

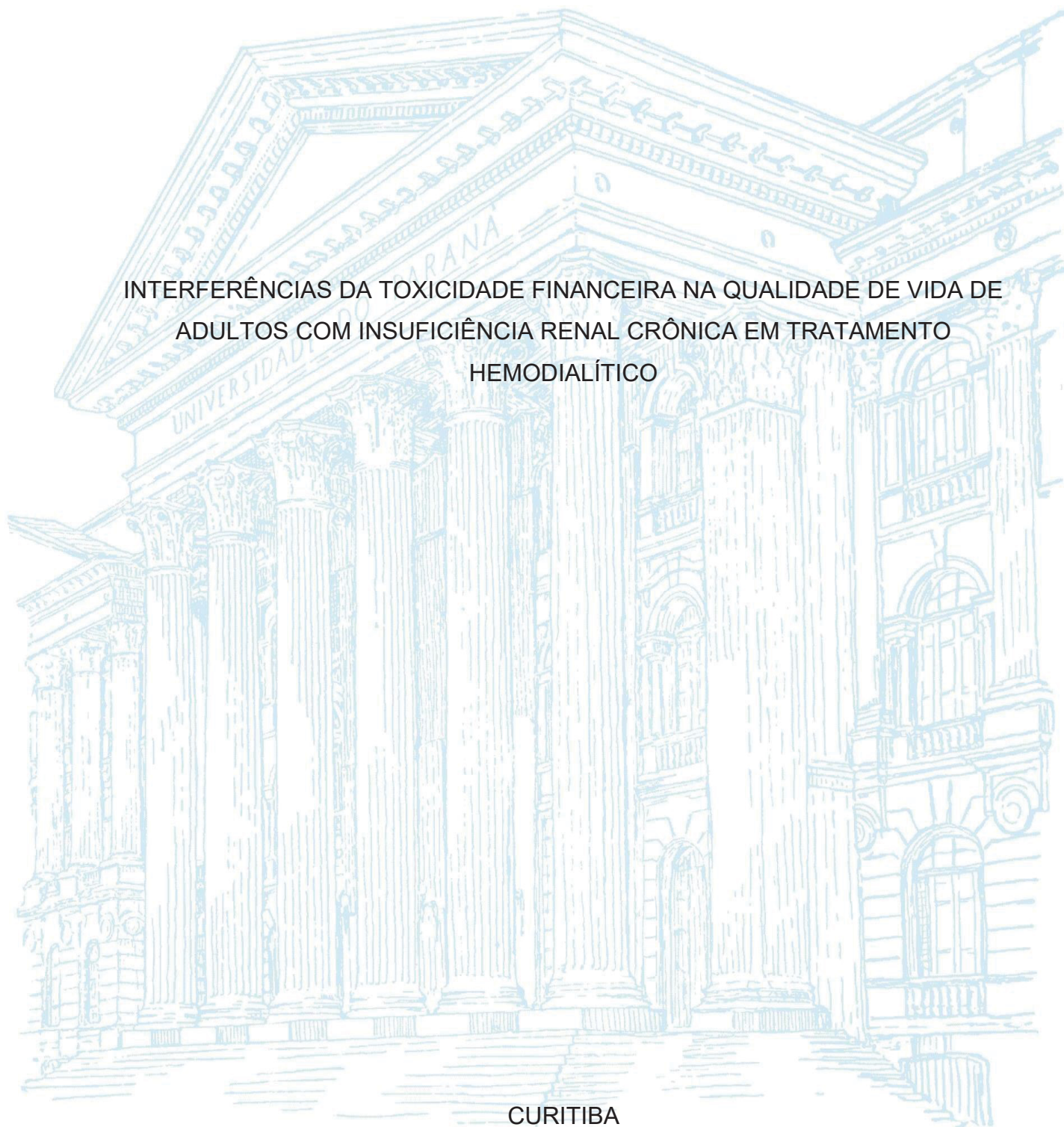
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

EMANUELE CRISTINA DE SOUSA SILVA

INTERFERÊNCIAS DA TOXICIDADE FINANCEIRA NA QUALIDADE DE VIDA DE
ADULTOS COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA EM TRATAMENTO
HEMODIALÍTICO

CURITIBA

2023



EMANUELE CRISTINA DE SOUSA SILVA

INTERFERÊNCIAS DA TOXICIDADE FINANCEIRA NA QUALIDADE DE VIDA DE
ADULTOS COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA EM TRATAMENTO
HEMODIALÍTICO

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, área de concentração Prática Profissional em Enfermagem, Setor de Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Processo de Cuidar
em Saúde e Enfermagem.

Orientador (a): Prof. (a). Dr. (a). Maria de Fátima
Mantovani

Coorientador (a): Prof. (a). Dr. (a). Luciana de
Alcantara Nogueira

CURITIBA

2023

Universidade Federal do Paraná
Sistema de Bibliotecas
Biblioteca de Ciência e Tecnologia

Silva, Emanuele Cristina de Sousa

Interferências da toxicidade financeira na qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico [recurso eletrônico] / Emanuele Cristina de Sousa Silva – Curitiba, 2023.

1 recurso online: PDF.

Dissertação (mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.
Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, 2023.

Orientador: Profa. Dra. Maria de Fátima Mantovani

Coorientador: Profa. Dra. Luciana de Alcantara Nogueira

1. Insuficiência renal crônica. 2. Estresse financeiro. 3. Qualidade de vida.
4. Saúde do adulto. 5. Cuidados de enfermagem. I. Mantovani, Maria de Fátima.
II. Nogueira, Luciana de Alcantara. III. Universidade Federal do Paraná. IV. Título.

CDD 616.614



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
SETOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO ENFERMAGEM -
40001016045P7

TERMO DE APROVAÇÃO

Os membros da Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação ENFERMAGEM da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arguição da dissertação de Mestrado de **EMANUELE CRISTINA DE SOUSA SILVA** intitulada: **INTERFERÊNCIAS DA TOXICIDADE FINANCEIRA NA QUALIDADE DE VIDA DE ADULTOS COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA EM TRATAMENTO HEMODIALÍTICO**, sob orientação da Profa. Dra. MARIA DE FÁTIMA MANTOVANI, que após terem inquirido a aluna e realizada a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua APROVAÇÃO no rito de defesa.

A outorga do título de mestra está sujeita à homologação pelo colegiado, ao atendimento de todas as indicações e correções solicitadas pela banca e ao pleno atendimento das demandas regimentais do Programa de Pós-Graduação.

CURITIBA, 13 de Fevereiro de 2023.

Assinatura Eletrônica
17/02/2023 12:26:24.0
MARIA DE FÁTIMA MANTOVANI
Presidente da Banca Examinadora

Assinatura Eletrônica
13/02/2023 16:47:56.0
CLAUDIA GEOVANA DA SILVA PIRES
Avaliador Externo (UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA)

Assinatura Eletrônica
13/02/2023 17:32:22.0
LUCIANA PUCHALSKI KALINKE
Avaliador Interno (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ)

Assinatura Eletrônica
14/02/2023 11:51:54.0
LUCIANA DE ALCANTARA NOGUEIRA
Coordenador(a) (DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM DA UFPR)



Av. Prof. Lothario Meissner, 632, 3º andar - CURITIBA - Paraná - Brasil
CEP 80210170 - Tel: (41) 3361-3756 - E-mail: ppgenf@ufpr.br

Documento assinado eletronicamente de acordo com o disposto na legislação federal Decreto 8539 de 08 de outubro de 2015.

Gerado e autenticado pelo SIGA-UFPR, com a seguinte identificação única: 255923

Para autenticar este documento/assinatura, acesse <https://www.prppg.ufpr.br/siga/visitante/autenticacaoassinaturas.jsp>
e insira o código 255923

*Dedico este trabalho ao meu amado Deus e à
minha querida família, que oferecem a mim um
amor imensurável.*

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, agradeço ao meu DEUS, por seu amor imensurável e sua presença constante em minha vida. Eu te agradeço com todo meu ser, agradeço por ter chegado até aqui, pelos sonhos realizados e pelos que ainda estão por vir.

Agradeço à minha família, pelo carinho, respeito, dedicação, amor e, principalmente, pelo apoio e ensinamento que fizeram e fazem de mim o que sou hoje. Agradeço, em especial, à minha mãe, Maria Ramos de Sousa Silva, ao meu pai, Manoel Luiz da Silva, que me ensinaram a viver sempre com dignidade e a trilhar os caminhos certos.

Ao meu esposo, Samuel Monteiro Soares, por todo amor, escuta e aconselhamento, paciência, incentivo e apoio durante esta jornada; sua parceria foi crucial para a construção e conclusão deste estudo.

Aos meus irmãos, Raniela de Sousa Silva e Raniel de Sousa Silva, por estarem sempre ao meu lado, mesmo estando distantes geograficamente, sempre me concederam apoio e incentivo diante das minhas escolhas.

À minha orientadora, Profa. Dra. Maria de Fátima Mantovani, por me receber como aluna, despertar em mim o desejo pelo conhecimento, por me incentivar e direcionar em toda elaboração deste estudo, por toda sua dedicação, apoio, paciência e motivação, tudo isso foi essencial para construção deste estudo.

À minha coorientadora, Profa. Dra. Luciana de Alcantara Nogueira, pelo estímulo à pesquisa, pelos ensinamentos, motivações, paciência, dedicação e pelo suporte em toda elaboração deste estudo.

Aos meus amigos, em especial, à minha amiga Aline de Sousa Falcão, pelo apoio, auxílio, conselhos, suporte e pela amizade compreensível e incentivadora durante todo o percurso do mestrado.

Aos pesquisadores e membros do Grupo de Estudo Multiprofissional em Saúde do Adulto (Gemsa), pela troca de saberes e contribuições para este estudo.

Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná (PPGENF-UFPR), à coordenação, e também a todos os professores e funcionários, por todo suporte e ensino que contribuíram para meu desenvolvimento profissional.

Aos professores da banca de qualificação e defesa, que, gentilmente, aceitaram o convite e compartilharam conhecimentos que contribuíram, de forma ímpar, para este estudo.

A todos os profissionais do Grupo Instituto do Rim do Paraná, pela receptividade, auxílio e envolvimento com a pesquisa.

Aos participantes deste estudo que, voluntariamente, aceitaram participar e disponibilizaram alguns minutos de seu tempo para compartilhar comigo suas histórias.

“Deixem a trilha conhecida de vez em quando e entrem pela floresta, certamente encontrarão alguma coisa que nunca viram”.

(Alexandre G. Graham)

RESUMO

O diagnóstico da doença renal crônica acarreta, muitas vezes, modificações às quais obrigam a pessoa a reduzir a jornada de trabalho, diminuindo a renda familiar, situação que pode ocasionar um fenômeno chamado toxicidade financeira que contribui para redução da qualidade de vida relacionada a saúde. Trata-se de um estudo observacional, analítico e correlacional com corte transversal de abordagem quantitativa, com objetivo de investigar a relação da toxicidade financeira na qualidade de vida relacionada à saúde de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. A coleta de dados foi realizada de fevereiro de 2022 a maio de 2022 em um grupo de clínicas de diálise de Curitiba-PR e Região Metropolitana. O processo de amostragem foi probabilístico, mas o recrutamento foi por conveniência, obedecendo aos critérios de inclusão: pessoas com doença renal crônica, idade igual ou acima de 18 anos e que estavam em tratamento hemodialítico por período maior que seis meses (n=214). Para realização do estudo, foram utilizados os instrumentos sociodemográfico e clínico, *Comprehensive Score For Financial Toxicity – COST* e *Kidney Disease Quality Of Life – Short Form -KDQOL-SF™*. A análise dos dados foi realizada descritivamente com frequências absolutas e relativas das variáveis da caracterização sociodemográfica e clínica da população do estudo, para os escores da toxicidade financeira e qualidade de vida relacionada à saúde foi usado o *odds ratio*, modelos de regressão logística bayesiano e o método de análise de variância (Anova). Participaram do estudo 214 pessoas com doença renal crônica, sendo 54,67% do sexo masculino, 52,80% tinham 60 anos ou mais, 53,52% eram casados ou estavam em união consensual, 56,07% tinham de 1 a 3 filhos, mais da metade 54,67% tinham menos de 9 anos de escolaridade, 54,97% eram aposentados, 81,75% apresentavam alguma comorbidade além da doença renal crônica, 59,34% tinham o diagnóstico de doença renal crônica de 1 a 5 anos, 88,26% faziam uso de medicação de uso contínuo, 69,69% não eram tabagistas e 72,89% não ingeriam bebida alcoólica. Em relação à toxicidade financeira, a média do escore total encontrado, considerando todas as unidades de coleta de dados, foi de 20,30/44. Pessoas do sexo feminino e renda familiar mensal de no máximo dois salários-mínimos têm maiores chances de apresentarem algum grau de toxicidade financeira (*odds ratio*: 0,85; 0,76). Verificou-se que na relação entre as medidas COST e qualidade de vida relacionado à saúde o maior impacto da toxicidade financeira foi associado a pior qualidade de vida relacionado à saúde. Sendo assim, foi identificado neste estudo a existência da toxicidade financeira em pessoas com doença renal crônica em hemodiálise e há, também, associação dos piores graus de toxicidade financeira com características sociodemográficas e clínicas. Portanto, a mensuração da toxicidade financeira pode auxiliar a enfermagem a orientar ações para minimizar esse evento.

Palavras-Chave: 1.doença renal crônica. 2. toxicidade financeira. 3. qualidade de vida relacionada à saúde. 4.saúde do adulto. 5. cuidados de enfermagem

ABSTRACT

The diagnosis of chronic kidney disease often entails changes that force the person to reduce the workday, reducing family income, a situation that can cause a phenomenon called financial toxicity that contributes to a reduction in the quality of life related to health. This is an observational, analytical and correlational study with a cross-sectional quantitative approach, with the aim of investigating the relationship between financial toxicity and the health-related quality of life of people with chronic kidney disease undergoing hemodialysis treatment. Data collection was carried out from February 2022 to May 2022 in a group of dialysis clinics in Curitiba-PR and the Metropolitan Region. The sampling process was probabilistic, but the recruitment was for convenience, according to the inclusion criteria: people with chronic kidney disease, aged 18 years or older and who were on hemodialysis for a period longer than six months (n=214). To carry out the study, the sociodemographic and clinical instruments, Comprehensive Score For Financial Toxicity – COST and Kidney Disease Quality Of Life – Short Form -KDQOL-SF™ were used. Data analysis was performed descriptively with absolute and relative frequencies of the variables of the sociodemographic and clinical characterization of the study population, for the scores of financial toxicity and health-related quality of life, the odds ratio, Bayesian logistic regression models and the analysis of variance method (Anova). The study included 214 people with chronic kidney disease, 54.67% male, 52.80% aged 60 years or older, 53.52% married or in a consensual union, 56.07% had 1 to 3 children, more than half 54.67% had less than 9 years of schooling, 54.97% were retired, 81.75% had some comorbidity in addition to chronic kidney disease, 59.34% had a diagnosis of chronic kidney disease from 1 to 5 years, 88.26% used continuous medication, 69.69% were non-smokers and 72.89% did not drink alcohol. Regarding financial toxicity, the mean total score found, considering all data collection units, was 20.30/44. Females with a monthly family income of at most two minimum wages are more likely to have some degree of financial toxicity (odds ratio: 0,85; 0.76). It was found that in the relationship between COST measures and health-related quality of life, the greater impact of financial toxicity was associated with worse health-related quality of life. Therefore, this study identified the existence of financial toxicity in people with chronic kidney disease on hemodialysis and there is also an association of the worst degrees of financial toxicity with sociodemographic and clinical characteristics. Therefore, measuring financial toxicity can help nursing guide actions to minimize this event.

Keywords: 1.chronic kidney disease. 2. financial toxicity. 3. health-related quality of life. 4.adult health. 5. nursing care

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

| | |
|---|----|
| FIGURA 1 – FLUXOGRAMA DE RECRUTAMENTO DAS PESSOAS COM DRC EM HEMODIÁLISE PARA PARTICIPAÇÃO NO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2022..... | 32 |
| GRÁFICO 1 – ERROS DE 2% A 10% (LINHAS EM DIFERENTES CORES) PARA DIFERENTES TAMANHOS DE AMOSTRA (EIXO Y) E ESTIMATIVAS E FREQUÊNCIA (NO GRÁFICO CHAMADA DE PREVALÊNCIA NO EIXO X)..... | 31 |
| GRÁFICO 2 – DISPERSÃO E CORRELAÇÃO DE PEARSON ENTRE OS ESCORE DE TOXICIDADE FINANCEIRA E DE SAÚDE MENTAL. CURITIBA, PR, BRASIL, 2022 | 53 |
| GRÁFICO 3 – MATRIZ DE CORRELAÇÃO ENTRE O INSTRUMENTO COST E O KDQOL-SFTM 1.3SFTM. CURITIBA, PR, BRASIL, 2022 | 55 |

LISTA DE TABELAS

| | |
|--|----|
| TABELA 1 – UNIDADES CLÍNICAS, NÚMERO DE PACIENTES ATENDIDOS E AMOSTRA CALCULADA. CURITIBA, PR, BRASIL, 2022..... | 32 |
| TABELA 2 – CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA CONFORME AS VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS. CURITIBA, PR, BRASIL, 2022 | 41 |
| TABELA 3 – CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA CONFORME AS CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS E HÁBITOS DE VIDA. CURITIBA, PR, BRASIL, 2022 | 43 |
| TABELA 4 – MÉDIA DO ESCORE DA TOXICIDADE FINANCEIRA POR UNIDADE CLÍNICA. CURITIBA, PR, BRASIL 2022..... | 44 |
| TABELA 5 – ANÁLISE DESCRITIVA DAS VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS E OS GRAUS DE TOXICIDADE FINANCEIRA. CURITIBA, PR, BRASIL, 2022 | 46 |
| TABELA 6 – ANÁLISE DESCRITIVA ENTRE AS CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS, HÁBITOS DE VIDA E OS GRAUS DE TOXICIDADE FINANCEIRA. CURITIBA, PR, BRASIL, 2022 | 48 |
| TABELA 7 - <i>ODDS RATIO</i> (OR) E RESPECTIVOS INTERVALOS DE CONFIANÇA (IC 95%) ENTRE A TOXICIDADE FINANCEIRA COM AS VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS. CURITIBA, PR, BRASIL, 2022. | 49 |
| TABELA 8 – <i>ODDS RATIO</i> (OR) E RESPECTIVOS INTERVALOS DE CONFIANÇA (IC 95%) ENTRE A TOXICIDADE FINANCEIRA E AS CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS E HÁBITOS DE VIDA. CURITIBA, PR, BRASIL, 2022 | 50 |
| TABELA 9 – DISTRIBUIÇÃO DAS MÉDIAS/MEDIANAS E DESVIO PADRÃO DAS DIMENSÕES DO QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE. CURITIBA, PR, BRASIL, 2022..... | 52 |

LISTA DE ABREVIATURAS OU SIGLAS

| | |
|---------------------|---|
| CGA | — Categoria de Albuminúria |
| CNS | — Conselho Nacional de Saúde |
| DCNTs | — Doenças Crônicas Não Transmissíveis |
| COST | — <i>Comprehensive Score for Financial Toxicity</i> |
| DM | — Diabetes <i>Mellitus</i> |
| DP | — Diálise peritoneal |
| EUA | — Estados Unidos da América |
| Facit | — <i>Functional Assessment of Chronic Illness Therapy</i> |
| Gemsa | — Grupo de Estudo Multiprofissional em Saúde do Adulto |
| HAS | — Hipertensão Arterial Sistêmica |
| HD | — Hemodiálise |
| DRC | — Doença Renal Crônica |
| OMS | — Organização Mundial de Saúde |
| PPGENF-UFPR | — Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná |
| QVRS | — Qualidade de Vida Relacionada à Saúde |
| KDQOL-SFTM 1.3-SFTM | — <i>Kidney Disease Quality Of Life – Short Form 1.3-SFTM</i> |
| Kdigo | — <i>Kidney Disease Improving Global Outcome</i> |
| SPSS | — <i>Statistical Package for Social Sciences</i> |
| Strobe | — <i>Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology</i> |
| SUS | — Sistema Único de Saúde |
| TCLE | — Termo de Consentimento Livre e Esclarecido |
| TGF | — Taxa de Filtração Glomerular |
| TR | — Transplante Renal |
| TRS | — Terapia Renal Substitutiva |
| UFPR | — Universidade Federal do Paraná |

SUMÁRIO

| | |
|---|-----------|
| 1 INTRODUÇÃO | 15 |
| 1.1 A DOENÇA RENAL CRÔNICA E OS CUSTOS DO TRATAMENTO | 17 |
| 1.2 TOXICIDADE FINANCEIRA NA FASE HEMODIALÍTICA DA DOENÇA RENAL CRÔNICA..... | 20 |
| 1.3 QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE NA DOENÇA RENAL CRÔNICA..... | 23 |
| 2 OBJETIVOS | 27 |
| 2.1 OBJETIVO GERAL..... | 27 |
| 2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS | 27 |
| 3 METODOLOGIA | 28 |
| 3.1. DELINEAMENTO E TIPO DE ESTUDO..... | 28 |
| 3.2 PERÍODO DO ESTUDO..... | 28 |
| 3.3 LOCAL DO ESTUDO | 29 |
| 3.4 PARTICIPANTES DO ESTUDO..... | 29 |
| 3.4.1 Critério de inclusão..... | 30 |
| 3.4.2 Critérios de exclusão | 30 |
| 3.4.3 Tipo de amostragem..... | 30 |
| 3.5 INSTRUMENTOS UTILIZADOS..... | 33 |
| 3.5.1 Sociodemográfico e Clínico..... | 33 |
| 3.5.2 <i>Kidney Disease Quality of Life – Short Form (KDQOL-SF™ 1.3)</i> | 33 |
| 3.5.3 Comprehensive Score for Financial Toxicity – COST..... | 34 |
| 3.6 PROCEDIMENTOS E COLETA DE DADOS | 35 |
| 3.7 VARIÁVEIS DO ESTUDO | 36 |
| 3.7.1 Variáveis sociodemográficas | 36 |
| 3.7.2. Variáveis clínicas..... | 37 |
| 3.7.3 Hábitos de vida..... | 37 |
| 3.8 ANÁLISE DOS DADOS..... | 37 |
| 3.9 ASPECTOS ÉTICOS..... | 39 |
| 4 RESULTADOS | 41 |
| 4.1 CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA | 41 |
| 4.2 AVALIAÇÃO DA TOXICIDADE FINANCEIRA..... | 44 |
| 4.3 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE | 51 |

| | |
|--|------------|
| 4.4 CORRELAÇÃO ENTRE A TOXICIDADE FINANCEIRA E A QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE..... | 52 |
| 5 DISCUSSÃO | 55 |
| 6 CONCLUSÃO | 61 |
| REFERÊNCIAS..... | 63 |
| APÊNDICE 1 – CARTAZ DE RECRUTAMENTO DOS PARTICIPANTES PARA A PESQUISA | 73 |
| APÊNDICE 2 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO..... | 75 |
| ANEXO 1 – INSTRUMENTO SOCIODEMOGRÁFICO..... | 78 |
| ANEXO 2 – VERSÃO BRASILEIRA DO INSTRUMENTO KIDNEY DISEASE QUALITY OF LIFE – SHORT FORM (KDQOL-SF™ 1.3) | 80 |
| ANEXO 3 – VERSÃO BRASILEIRA DO INSTRUMENTO <i>COMPREHENSIVE SCORE FOR FINANCIAL TOXICITY – COST</i> | 96 |
| ANEXO 4 – E-MAIL DE AUTORIZAÇÃO PARA USO DO INSTRUMENTO <i>KIDNEY DISEASE QUALITY OF LIFE – SHORT FORM (KDQOL-SF™)</i>..... | 97 |
| ANEXO 5 – AUTORIZAÇÃO PARA USO DO INSTRUMENTO <i>COMPREHENSIVE SCORE FOR FINANCIAL TOXICITY – COST</i> | 98 |
| ANEXO 6 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP/UFPR..... | 101 |

1 INTRODUÇÃO

A convivência com uma doença crônica, especificamente, a Doença Renal Crônica (DRC), acarreta modificações na vida da pessoa e de seus familiares, pois, além da doença, o tratamento impõe diversas limitações que podem afetar a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), interferindo na continuidade do tratamento hemodialítico e contribuindo para o desenvolvimento de complicações de ordem social, como as dificuldades financeiras ocasionadas devido à perda do trabalho e ao aumento do custo econômico para enfrentar a doença (VIEGAS *et al.*, 2021; MIGUEL; VENTURI; ANTUNES NETO, 2020).

Além dos custos extras após o diagnóstico de DRC, muitas vezes, a pessoa se vê obrigada a reduzir a jornada de trabalho, diminuindo a renda familiar, situação que pode ocasionar um fenômeno chamado toxicidade financeira (VIEGAS *et al.*, 2021; MIGUEL; VENTURI; ANTUNES NETO, 2020).

A toxicidade financeira é um impacto nocivo experimentado pelos pacientes que não têm condições financeiras de pagar pelo tratamento e arcar com as despesas extras inerentes à sua condição. A expressão inclui o encargo dos custos com a saúde e questões não relacionadas ao tratamento, mas que podem influenciá-lo, financeiramente, tornando-se uma barreira aos cuidados médicos necessários (KHERA; VALERO-ELIZONDO; NASIR, 2020).

Vários estudos têm associado a toxicidade financeira à pior QVRS (ZAFAR, 2016; LATHAN *et al.*, 2016; SMITH *et al.*, 2019) pois, na tentativa de economizar, os pacientes não aderem à prescrição médica, deixam de realizar procedimentos importantes e, com isso, podem ter seu quadro clínico alterado (CHAN *et al.*, 2018; CASILLA-LENNON *et al.*, 2018).

A QVRS de pessoas com DRC é significativamente afetada independentemente do estágio da doença. Isso ocorre porque uma gama de problemas físicos, psicológicos, econômicos e sociais acometem o indivíduo (AMARAL, 2016). Os estudos de Fernandes *et al.* (2020) e Alves *et al.* (2020) atribuem à DRC, principalmente a fase de tratamento hemodialítico, como causadora de limitações e de mudanças biopsicossociais, sendo considerada pelas pessoas afetadas, como fator prejudicial à QVRS.

A QVRS é conceituada como a avaliação do indivíduo sobre os efeitos de uma enfermidade ou tratamento sobre o bem-estar, ou seja, a forma como ele se vê diante da doença (HOLMES, 2005). A avaliação da QVRS tem se tornado cada vez mais utilizada por ser um importante marcador de prognóstico e identificador das necessidades, de forma individual e/ou coletiva, de acordo com o que as pessoas as qualificam (SILVA *et al.*, 2012).

Embora o paciente com DRC em tratamento de hemodiálise tenha atendimento especializado em hospitais públicos, ainda assim, podem existir custos para seu autocuidado, como a adoção de uma alimentação mais saudável e restrita, deslocamento para a unidade hospitalar em que faz acompanhamento, esses fatores, ao serem associados à perda de trabalho e diminuição da renda familiar, podem gerar condições que influenciam na QVRS (MENON, 2016).

O estudo de Marinho *et al.* (2020) que analisou a QVRS de pessoas com DRC em tratamento hemodialítico, no interior da Bahia, constatou que as dimensões que compõem o conceito de QVRS mais afetadas estão relacionadas à situação de trabalho e função física, condições que podem inviabilizar a manutenção do emprego e causar prejuízos financeiros à família.

Nessa mesma perspectiva, outros estudos que avaliaram a QVRS em pessoas com hemodiálise demonstraram que pacientes com renda familiar maior apresentaram melhor qualidade de vida, e que a baixa renda mensal estava relacionada à falta de vínculo efetivo e formal com o trabalho. Os mesmos estudos destacaram que, entre as várias mudanças que ocorreram, estavam: a perda do emprego, dificuldades financeiras, diminuição de atividades físicas, restrições dietéticas, além de sentimentos de incapacidade e dependência (MENON, 2016; CRUZ; TAGLIAMENTO; WANDERBROOKE, 2016; OLIVEIRA *et al.*, 2017).

Outros estudos realizados por enfermeiros e outros profissionais de saúde avaliaram a relação da QVRS com a toxicidade financeira considerando que esse evento necessita de um olhar especial para a proposição de ações de cuidado no sentido de minimizar o impacto das questões financeiras na vida de doentes crônicos, além de prover outras necessidades de cuidado encaminhando a outros profissionais que podem

contribuir para realização do tratamento (MARQUES *et al.*, 2017; CARRABALO *et al.*, 2020; NGUYEN *et al.*, 2020).

Dado os indícios da redução da QVRS em pessoas com DRC e a escassez de estudos sobre a toxicidade financeira nessa condição de saúde em tratamento hemodialítico, surge o interesse de desenvolver um estudo que possa investigar a relação da toxicidade financeira na qualidade de vida relacionada à saúde em pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico.

Assim, a questão que norteia essa pesquisa é: há interferência da toxicidade financeira na qualidade de vida relacionada à saúde de pessoas com doença renal crônica em hemodiálise?

1.1 A DOENÇA RENAL CRÔNICA E OS CUSTOS DO TRATAMENTO

A DRC é considerada um problema de saúde pública, pois trata-se de uma doença que possui alta incidência, gera altas taxas de morbidade e mortalidade, possui curso prolongado, progressivo e insidioso e que, na maioria das vezes, é silenciosa, por não dar sinais ou sintomas na maior parte da sua evolução (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2020).

Dados mundiais revelaram que, em 2020, havia 850 milhões de pessoas com doença renal, também se estimava que 11% da população adulta brasileira tivesse a doença, ou seja, cerca de 13 milhões de pessoas conviviam com a doença renal (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2020).

Definida como anormalidades da estrutura ou função renal, a doença ou insuficiência renal pode ser aguda, quando se manifesta de forma súbita e rápida perda da função, ou crônica, quando ocasiona perda progressiva e, na maioria das vezes, irreversível. Na DRC, os rins perdem a capacidade de exercer suas funções básicas com duração maior que três meses, ocasionando implicações para saúde, podendo ser classificada com base na causa, categoria de taxa de filtração glomerular (TFG) e categoria de albuminúria (CGA) (*KIDNEY DISEASE IMPROVING GLOBAL OUTCOME*, 2013).

A *National Kidney Foundation*, em 2012, definiu os critérios para diagnóstico de DRC como aqueles característicos da presença, por mais de três meses, de um ou mais dos seguintes marcadores de lesão renal: albuminúria (> 30 mg/24h), anormalidades no sistema urinário, distúrbios eletrolíticos, anormalidades detectadas por exame histológico, anormalidades estruturais nos exames de imagem, história de transplante renal, TFG diminuída: menor 60 ml/min/1,73 m² (*KIDNEY DISEASE IMPROVING GLOBAL OUTCOME*, 2013); BRASIL. Ministério da Saúde, 2020a).

De acordo com a avaliação da TGF e albuminúria pode-se classificar a DRC em categorias: G1= ≥ 90 mL/min/1,73 m², G2 = 60 a 89 mL/min/1,73 m², G3a = 45 a 59 mL/min/1,73 m², G3b = 30 a 44 mL/min/1,73 m², G4 = 15 a 29 mL/min/1,73 m², G5= <15 mL/min/1,73 m²; Albuminúria: A1= <30 mg/g ou <3 mg/mmol, A2: 30 - 300 mg/g ou 3 - 30 mg/mmol; A3= >300 ou >30 mg/mmol (*KIDNEY DISEASE IMPROVING GLOBAL OUTCOME*, 2013).

Com a finalidade de organizar o atendimento integral de pessoa com DRC, as modalidades de tratamento disponíveis devem ser classificadas de acordo com os estágios da doença que foram supracitados acima, em G1 a G3 é sugerida tratamento conservador, estágio G4 e G5 (não dialítico) indicado considerar como pré-diálise e estágio G5 (dialítico) é indicado a Terapia Renal Substitutiva (TRS) (BRASIL. Ministério da Saúde, 2014a).

O tratamento conservador consiste na realização de medidas para limitar os fatores de risco e evitar a progressão da DRC, assim como prevenir doenças cardiovasculares e a mortalidade, com o objetivo de preservar a TFG pelo maior tempo de evolução possível. A pré-diálise corresponde a manutenção do tratamento conservador, assim como no preparo adequado para o início da TRS em paciente com DRC em estágios mais avançados (BRASIL. Ministério da Saúde, 2014a).

Em relação ao início da TRS, definida como modalidade de tratamento que substitui a função dos rins, esta é indicada quando um ou mais dos seguintes critérios estiverem presentes: sintomas ou sinais atribuíveis à insuficiência renal, incapacidade para controlar pressão arterial ou volume, deterioração progressiva do estado nutricional, déficit cognitivo e com TFG entre 5 e 10 ml/min/1,73 m² (*KIDNEY DISEASE IMPROVING GLOBAL OUTCOME*, 2013; BRASIL. Ministério da Saúde, 2020a).

Quando indicada a TRS, as modalidades disponíveis são: hemodiálise (HD), diálise peritoneal (DP) e transplante renal (TR), sendo a HD o tratamento principal e mais recomendado para a pessoa com DRC, procedimento no qual o sangue é filtrado por um equipamento chamado dialisador, exercendo a função que o rim doente não pode fazer. É o modo mais utilizado no Brasil (92,2%), assim como nos Estados Unidos da América (EUA) (89,9%). Dados estatísticos mundiais revelam que, até 2030, haverá 4 bilhões de pessoas em diálise (BRASIL. Ministério da Saúde, 2014a; NEVES *et al.*, 2020).

De acordo com o último censo de diálise realizado no Brasil, em 2020, o número estimado de pessoas em diálise foi de 144.779, sendo 3,6% maior do que em 2019, a taxa de prevalência manteve-se também em aumento, passando de 665, em 2019, para 684 por milhão da população, em 2020, e a taxa de incidência foi de 209 por milhão de pessoa. Entre as modalidades de diálise, 92,6% estavam em HD e 7,4% em DP (NERBASS *et al.*, 2022).

Apesar da necessidade de tratamento com a diálise e/ou transplante renal ocorra em apenas 1% das pessoas com DRC, ela continua sendo a mais cara das doenças crônicas e a que reduz significativamente a expectativa de vida. Os custos de diálise e transplante representam valores desproporcionais dentro dos orçamentos de saúde (5% dos orçamentos anuais para menos de 1% da população) (*KIDNEY DISEASE IMPROVING GLOBAL OUTCOME*, 2013)

O aumento na incidência da DRC e, conseqüentemente, do tratamento hemodialítico, tem desencadeado uma preocupação relacionada aos custos com a doença. O estudo de Alcalde e Kirsztajn (2018) apontou que a estimativa dos gastos do Sistema Único de Saúde (SUS) com internações e tratamentos anuais da DRC, no triênio 2013-2015, correspondeu a 7,61% das internações e 12,97% das despesas do SUS com atenção à saúde de média e alta complexidade.

A DRC ocasiona impacto aos cofres públicos, pois, de acordo com o Censo Brasileiro de Diálise Crônica no Brasil, o país gasta 1,4 bilhão de reais por ano incluindo a diálise e o transplante (SESSO *et al.*, 2017).

Além disso, pode causar várias conseqüências para o paciente, entre elas: necessitar de hemodiálise três vezes por semana; ter seu físico e tempo limitados; em alguns casos poderá ocorrer a necessidade de um cuidador ou alguém que o leve para

a realização do tratamento; redução da capacidade laborativa e, ao ser afastado do trabalho, deixará de ser produtivo ou de contribuir com a renda familiar, razões pelas quais, em muitos casos, ocasionarão um impacto em sua vida financeira (AMARAL, 2016).

No Brasil, as despesas do tratamento hemodialítico são custeadas por planos de saúde privados, SUS ou de forma particular pelo paciente (BRASIL. Ministério da Saúde, 2014b). Independente da forma como o tratamento é financiado, cabe ao paciente assumir os custos com a dieta diferenciada, transporte semanal para as sessões de tratamento, medicamentos e outros dispêndios que podem impactar no orçamento das famílias (MENON, 2016).

1.2 TOXICIDADE FINANCEIRA NA FASE HEMODIALÍTICA DA DOENÇA RENAL CRÔNICA

O adoecimento acarreta consequências emocionais e financeiras aos pacientes e, por vezes, aos familiares (ALMEIDA, 2020). No contexto da DRC, as dificuldades financeiras podem refletir no autocuidado e na saúde de modo geral, ocasionando grande impacto na QVRS, portanto, ao conhecer as queixas da pessoa adoecida, torna-se possível melhorar as questões relatadas e gerar uma melhora em sua qualidade de vida (NASCIMENTO; COUTINHO; KELSON, *et al.*, 2012).

De acordo com um estudo realizado no Brasil, 11% das pessoas em tratamento hemodialítico lamentavam o tempo longo de cada sessão de hemodiálise e a frequência de três vezes por semana, com isso, relatavam não ter tempo e nem energia suficiente para realizar as atividades da vida diária que executavam antes do diagnóstico. O mesmo estudo constatou que 8% dos participantes revelaram outras queixas, como as dificuldades financeiras (RIBEIRO *et al.*, 2014).

No estudo de Oliveira *et al.* (2020), também realizado no Brasil com pessoas em HD, entre as queixas relatadas, havia a preocupação em faltar as sessões de hemodiálise pela indisponibilidade do transporte. Esse fator, ao ser relacionado às dificuldades financeiras, evidenciava o quanto as questões de ordem econômica podiam impactar no tratamento.

Ainda em relação as dificuldades financeiras, uma revisão sistemática realizada em várias bases de dados internacionais por Roberti *et al.* (2018) avaliou as dificuldades enfrentadas pelo adulto com DRC e revelou que as de ordem financeiras podem ser agravadas com a chegada da doença e, com isso, afetar a QVRS. Além disso, identificou-se que o *status* socioeconômico foi fundamental para a vivência com a DRC, principalmente, nos estágios avançados, quando é necessário a TRS. Ainda mais, os cuidados de saúde não financiados tinham curta duração e eram descontinuados, necessitando, na maioria das vezes, de cuidados de emergência.

Além disso, foi possível observar também nessa revisão que, entre os estudos investigados, a maioria enfatizava apenas os custos relacionados ao tratamento da doença, porém não considerava os gastos relacionados ao autogerenciamento, como: transporte, alimentação e modificações domiciliares relacionadas à doença (ROBERTI *et al.*, 2018).

Esses resultados foram verificados por um estudo, anteriormente, realizado na Austrália, com pessoas com DRC, que identificou que, além dos custos diretos de cuidados médicos parcialmente cobertos pelo seguro saúde, existiam gastos e preocupações para gerenciar o autocuidado (SAV *et al.*, 2013).

Outro fator que é modificado com o adoecimento pela DRC é a alimentação. Em um estudo realizado nos EUA, com pessoas em tratamento hemodialítico, os participantes relataram ter intenção em alterar e manter adequadamente os hábitos alimentares, mas devido ao fato de não ter uma renda estável, isso interferia na adesão de uma alimentação mais saudável para DRC. O relato de um dos participantes do estudo foi que sua dieta era adequada de acordo com a dieta da família, por não possuir meios de comprar e preparar sua própria refeição (KAHN *et al.*, 2015).

No Brasil, segundo a Diretriz de Enfermagem em Terapia Nutricional, todos que possuem DRC em tratamento dialítico devem ter um plano alimentar adaptado à condição socioeconômica, situação clínica, hábitos e preferências pessoais (MATSUBA *et al.*, 2021), condição que nem sempre se torna possível, pois depende da conjuntura socioeconômica da pessoa.

Uma condição que também é bastante abordada nos estudos é a vivência da DRC com outras doenças crônicas, como a Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS) e a

Diabetes Mellitus (DM) que, na maioria das vezes, são as doenças de base mais prevalentes entre as pessoas com DRC que também necessitam de tratamento contínuo.

No estudo de Khan *et al.* (2017), realizado no Paquistão com pessoas com DRC, entre os participantes, houve destaque para alguns dos pacientes que, devido à baixa renda, relataram passar períodos sem utilizar medicações de uso contínuo e, com isso, apresentavam complicações relacionadas à doença de base. Também, evidenciou-se que o seguro de saúde insuficiente foi uma barreira relevante de interferência da autogestão, não só na DRC, mas também nas Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNTs) em geral, restringindo a adesão aos medicamentos prescritos.

Um estudo realizado no Brasil com pessoas em hemodiálise avaliou as dificuldades relacionadas à adesão do tratamento hemodialítico e destacou que pessoas com vínculo empregatício tinham menos sintomas depressivos e ansiosos, quando comparado às pessoas que não trabalhavam. A dificuldade em ter um trabalho formal pode agravar o desenvolvimento de questões como dificuldades financeiras e de doenças mentais (MADEIRO *et al.*, 2010).

Assim, apesar do trabalho ser evidenciado como fator positivo para evitar o surgimento de outras doenças emocionais, o tratamento hemodialítico é um obstáculo profissional, reduzindo a capacidade de trabalho e geração de renda. Além das dificuldades do tratamento, a DRC acarreta a redução do funcionamento físico, diminuindo a energia e, conseqüentemente, as vivências sociais, propiciando o surgimento de outros problemas de saúde e interferindo na QVRS (GALVÃO; SILVA; SANTOS, 2019).

Um estudo conduzido na região sudeste do Brasil avaliou a QVRS das pessoas em hemodiálise, ele apontou que, dentro da análise da dimensão física, a capacidade para o trabalho, a dependência de medicação ou de tratamentos médicos são os fatores mais prejudicados. Apesar da DRC não apresentar impedimento absoluto para o trabalho, vários participantes apresentaram limitações, explicando a baixa condição socioeconômica, no qual 82,8% recebiam até um salário-mínimo da época (R\$937,00), 72,7% recebiam auxílio-doença e apenas 4,3% exerciam atividade laboral (RUSA *et al.*, 2014).

O encargo financeiro afeta negativamente as pessoas com multimorbidade (MCPHAIL, 2016). No estudo de Martinez *et al.* (2015), foram avaliadas pessoas com DRC em tratamento hemodialítico realizado pelo SUS e por instituição privada. Dessa forma, constatou-se que a deficiência e as adversidades no acesso e no uso da terapia hemodialítica refletem negativamente na atenção das pessoas com DRC, apontando uma clara desigualdade entre os adoecidos.

Estudos que associam a toxicidade financeira à DRC ainda são incipientes no Brasil. A pesquisa de Scholes- Robertson (2022) realizada com australianos com DRC avaliou a toxicidade financeira por meio do autorelato das dificuldades financeiras (despesas desembolsadas em todos os custos médicos e de saúde) combinada com preocupações financeiras, nos últimos três meses, e evidenciou que, do total de 77 participantes, 68% apresentaram dificuldades financeiras, como também afirmou que os participantes do estudo experimentaram uma toxicidade financeira considerável devido aos custos relacionados à DRC e a outros cuidados de saúde.

1.3 QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE NA DOENÇA RENAL CRÔNICA

A QVRS reflete a repercussão da doença ou do seu tratamento nos sentimentos subjetivos dos pacientes sobre seu bem-estar físico, mental, espiritual, emocional, social e funcional. Sua mensuração é considerada importante tendo em vista os objetivos do tratamento para a melhoria da sobrevivência com qualidade de vida. Verificou-se que a QVRS entre os pacientes em diálise, além de ter piora à medida que a função renal é agravada, é inferior quando comparada com a de pacientes com DRC não dialítico, com a população em geral e com outras doenças crônicas (BRASIL. Ministério da Saúde, 2020b; TANNOR *et al.*, 2017).

Um estudo realizado na Índia por Modi *et al.* (2020) com pessoas em HD evidenciou que os participantes e seus cuidadores davam mais importância aos momentos de lazer como a possibilidade de viajar e o período sem hemodiálise do que em relação aos fatores da doença como hospitalizações e mortalidade, demonstrando a relevância da QVRS do que apenas o prolongamento da vida. Neste mesmo estudo,

aqueles com baixa renda apresentaram piores escores na subescala de avaliação mental, carga e efeitos da doença (MODI *et al.*, 2020).

As limitações experimentadas pelas pessoas em HD são ocasionadas por diversos fatores e sintomas que interferem na condição física, atividade laboral, momentos de lazer, condição emocional, financeira e na saúde mental, dimensões que são mensuradas nos instrumentos que avaliam a QVRS.

Por causa dos vários impactos negativos ocasionados pela DRC na vida do indivíduo, torna-se relevante e desejável a avaliação da QVRS para identificar os aspectos prejudicados e para subsidiar intervenções que visem melhorar as condições de vida e de saúde das pessoas acometidas por essa doença (NEGRI *et al.*, 2017; JESUS *et al.*, 2019).

Em um estudo realizado em Brasília com 25 pessoas com DRC em tratamento hemodialítico, ao analisar as maiores dificuldades vivenciadas pelos participantes, evidenciou-se que metade apresentava dificuldade profissional, 7% dificuldade em aceitar a alteração corporal e 22% na adaptação em seus hábitos alimentares (GALVÃO; SILVA; SANTOS, 2019).

Já no estudo de Lopes *et al.* (2014), ao discutirem a QVRS na DRC entre as dimensões avaliadas, os autores destacam que, na percepção dos participantes, o aspecto físico e a situação trabalho foram as dimensões com maiores prejuízos (LOPES *et al.*, 2014). Esse afastamento do trabalho que a maioria dos estudos expõe como resultado da doença ocasiona diminuição da renda familiar e, conseqüentemente, várias modificações no seu estilo de vida, de modo que gera impacto negativo diretamente na QVRS (LOPES *et al.*, 2014; LIMA *et al.*, 2021; FERNANDES *et al.*, 2020).

A renda como fator prejudicial a QVRS foi identificada também em um estudo realizado em Maceió com 200 pessoas com DRC e em tratamento hemodialítico, obtendo como resultado que, a maioria dos participantes (2/3) possuíam renda igual ou inferior a um salário-mínimo, estando esse fator relacionado à piora da QVRS e sendo considerado como uma das principais causas que favorecem a redução da renda após o adoecimento, a necessidade de afastamento das atividades remuneradas imposta pela DRC e pelo tratamento hemodialítico (LIMA *et al.*, 2021).

Fukushima *et al.* (2016), ao estudarem os fatores sociodemográficos e clínicos associados à QVRS com 101 pessoas com DRC em HD utilizando o instrumento *Kidney Disease and Quality of Life – Short Form*, encontraram associações entre a QVRS e fatores sociodemográficos e clínicos como, sexo masculino, menor idade, etnia negra, parceiro fixo, maior escolaridade, praticante de religião, altos níveis séricos de albumina e de hematócrito. Também, concluiu-se que, para a enfermagem, a mensuração da QVRS pode auxiliar na qualidade da assistência a pacientes renais crônicos em HD. Tal condição foi comprovada por Santos (2020), que em sua dissertação verificou o impacto de atividades educativas de enfermagem na DRC na melhoria das dimensões físicas, emocional e estado geral de saúde.

A pesquisa de Negri *et al.* (2017) realizada, no Brasil, com pessoas com DRC em hemodiálise identificou que o fato de o paciente fazer HD, causa influência negativa nas dimensões de satisfação com a saúde física e psicológica, construtos que compõem o conceito de QVRS. Outra pesquisa apontou que as alterações e sintomas que a doença e o tratamento ocasionam e as limitações e perdas a que os pacientes são submetidos são tidas como causas potenciais para redução da QVRS desses indivíduos (JESUS *et al.*, 2019).

Dessa forma, a DRC e a HD comprometem aspectos físicos, psicológicos e sociais tanto da pessoa como de seus familiares. Um estudo realizado, no Brasil, com pessoas com DRC em tratamento de HD e DP comparou as duas modalidades e revelou que as pessoas que estavam em hemodiálise apresentaram menores escores de QVRS na dimensão psicológica, evidenciando o impacto emocional que pode ser associado a DRC e ao tratamento hemodialítico (JESUS *et al.*, 2019).

Para obter melhor compreensão da DRC e de sua influência sobre a QVRS, é imprescindível conhecer não só a fisiopatologia da doença, mas também a percepção do indivíduo sobre ela, assim como, a forma que cada um vivencia a doença. Pois, para alcançar melhores níveis de saúde, é necessária conhecer a existência de vários fatores já abordados anteriormente, que, quando associados aos efeitos da TRS, impactam na QVRS (BARATA, 2015; FORTALEZA, 2020).

Com isso, evidencia-se a necessidade de organizar as implicações psicossociais intrínsecas a este problema de saúde, dado que as pessoas com DRC possuem grande

impacto com as repercussões que se apresentam tanto de forma direta, com os efeitos da doença e do tratamento, como de forma indireta, por meio das inferências desses efeitos sobre o desempenho pessoal (BARATA, 2015).

Em vista disso, a atenção dos profissionais de saúde está focada em tratamentos com propósito de melhorar a QVRS das pessoas com DRC e não apenas ampliar o tempo de vida, além de evidenciar a necessidade da realização de estudos que avaliem alguns fatores como a toxicidade financeira e que podem gerar grande impacto na QVRS (OLIVEIRA *et al.*, 2020).

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Investigar a correlação entre a toxicidade financeira e a qualidade de vida relacionada à saúde de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Caracterizar as variáveis sociodemográficas, clínica e hábitos de vida.
- Identificar a presença da toxicidade financeira entre pessoas com DRC em tratamento hemodialítico conforme as variáveis sociodemográficas, clínica e hábitos de vida;
- Verificar o comprometimento da QVRS entre as pessoas que fazem hemodiálise;
- Correlacionar os escores da QVRS e toxicidade financeira.

3 METODOLOGIA

3.1. DELINEAMENTO E TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo observacional, analítico e correlacional com corte transversal. A abordagem quantitativa observacional adapta-se ao propósito dessa dissertação, pois, permite determinar se existe ou não relação entre variáveis e quantificar o grau dessa relação, além de mensurar opiniões, reações, hábitos e atitudes em um universo e fazer uma descrição numérica de tendências por meio de uma amostra que o represente estatisticamente (TERENCE; ESCRIVÃO FILHO, 2006; POLIT; BECK, 2019).

O estudo correlacional tem como objetivo examinar a relação entre duas ou mais variáveis (POLIT; BECK, 2019). Os delineamentos transversais caracterizam-se pela coleta simultânea de um grupo ou população de indivíduos e informações sobre uma variedade de características que são, posteriormente, cruzadas em tabelas de contingência (LIMA, 2011; POLIT; BECK, 2019).

Os delineamentos são apropriados para descrever a situação, o *status* de um fenômeno ou as relações entre fenômenos em um período determinado. O termo transversal ou corte transversal é usado para indicar que os indivíduos foram estudados em um ponto no tempo (LIMA, 2011; POLIT; BECK, 2019).

Foram observadas no estudo as recomendações do *Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology* (STROBE), este trata sobre o que deve ser incluído em uma descrição mais precisa e completa de estudos observacionais. Pode ser utilizado como uma ferramenta adicional para nortear a construção de estudos epidemiológicos observacionais, além de poder ser utilizada como bibliografia de apoio, contribuindo para a formação de novas gerações de pesquisadores (MALTA *et al.*, 2010).

3.2 PERÍODO DO ESTUDO

O estudo foi realizado, entre os meses de março de 2021, a dezembro de 2022, e a coleta de dados, de fevereiro de 2022 a maio de 2022.

3.3 LOCAL DO ESTUDO

O estudo foi realizado em quatro clínicas pertencentes a um grupo especializado em diálise credenciado pelo SUS (localizadas no município de Curitiba-PR e Região Metropolitana) e referência em terapias renais substitutivas na região. Esse grupo de clínicas atua nas áreas de nefrologia, hemodiálise, diálise peritoneal, transplante renal, nutrição, hipertensão arterial, ação social, como uma organização não governamental, para auxílio financeiro e emocional dos pacientes e seus familiares desde o início da década de 80 (GRUPO INSTITUTO DO RIM DO PARANÁ, [s.d.]).

As clínicas que fazem parte do Grupo Instituto do Rim do Paraná estão localizadas em três municípios do estado do Paraná, sendo Curitiba com duas unidades clínicas a Unidade Renal do Portão-UNIRIM e o Instituto do Rim do Paraná –IRP, o município de Colombo com a Clínica de Doenças Renais de Colombo e o município de São José dos Pinhais com a Clínica de Doenças Renais de São José dos Pinhais. Em relação a esses municípios participantes do estudo, de acordo com os dados do último censo realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística- IBGE em 2010, o Índice de Desenvolvimento Humano-IDH de Curitiba-PR foi de 0,823, São José dos Pinhais –PR 0,758 e Colombo- PR 0,733 (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2012).

O grupo dispõe de um quadro funcional de 16 médicos nefrologistas, mais de 150 enfermeiros e técnicos de enfermagem e nutricionistas, psicólogos, assistente social. Possui um centro de pesquisas médicas em nefrologia, para estudo de novas tecnologias e formação de protocolos de conduta médica na especialidade. Atende em torno de 700 pessoas em tratamento dialítico, aproximadamente, 1200 pessoas / mês nos ambulatórios de consultas médicas em nefrologia. Já realizou cerca de 1500 transplantes renais e possui funcionamento nos três turnos do dia de segunda-feira a sábado (GRUPO INSTITUTO DO RIM DO PARANÁ, [s.d.]).

3.4 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Os participantes do estudo foram pessoas com diagnóstico de DRC que estavam em tratamento hemodialítico no local de coleta de dados, elegíveis de acordo com os critérios de inclusão.

3.4.1 Critério de inclusão

- Ter idade igual ou superior a 18 anos;
- Período \geq seis meses de início do HD.

3.4.2 Critérios de exclusão

- Pessoas com DRC em HD que apresentam dificuldade na comunicação e/ ou limitações mentais, registradas no prontuário, que interferissem na compreensão dos instrumentos.

3.4.3 Tipo de amostragem

A amostragem foi estratificada com participação voluntária. O cálculo amostral foi realizado com auxílio de um profissional estatístico. Considerando uma frequência esperada do evento de interesse de 50%, (que é o pior cenário considerado para amostragem) margem de erro de 5% e um nível de confiança de 95%, a amostra foi calculada no software Epi Info 7 (DEAN *et al.*, 2011) e a equação correspondente a este método é:

$$n = \frac{N \times p^2 \times z^2}{p^2 \times z^2 + (N-1) \times E^2}$$

N = número da população.

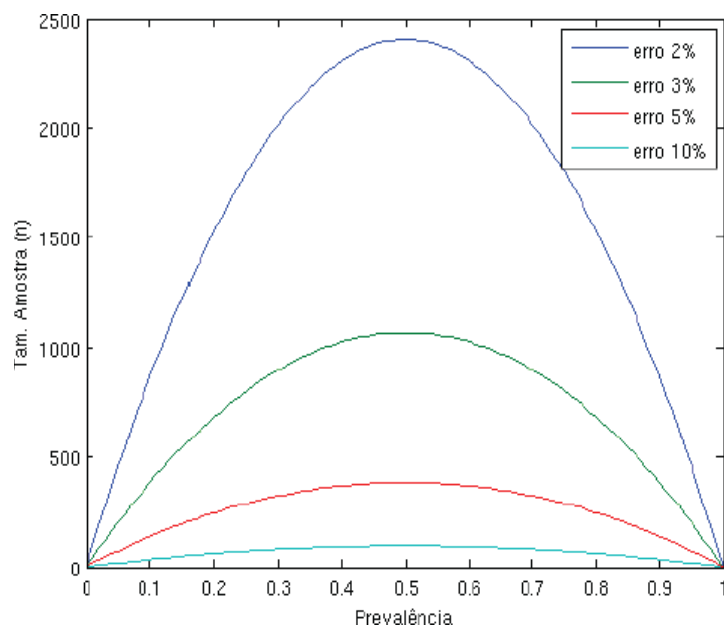
p = frequência esperada.

z = constante.

E = erro da estimativa.

O gráfico 1 foi retirado de Pereira (1995) e mostra que, independentemente do erro, cenário em que número de amostras é maior, é para quando a frequência esperada é de 50%.

GRÁFICO 1 – ERROS DE 2% A 10% (LINHAS EM DIFERENTES CORES) PARA DIFERENTES TAMANHOS DE AMOSTRA (EIXO Y) E ESTIMATIVAS DE FREQUÊNCIA (NO GRÁFICO CHAMADA DE PREVALÊNCIA NO EIXO X).



FONTE: PEREIRA (1995).

A população considerada foi o universo dos atendimentos, conforme informado pelas clínicas do estudo (TABELA 1). O número calculado foi de 234 participantes. A equipe de saúde de cada unidade disponibilizou uma lista com o nome de todas as pessoas que estavam em tratamento hemodialítico no período da coleta de dados, no total havia 597 pessoas cadastrados, do total 205 foram excluídos por não atenderem aos critérios de inclusão, 38 recusaram, 138 foram excluídos por outras razões e dois desistiram, então, foram incluídos no estudo 214 pessoas (FIGURA 1).

Na Tabela 1, está apresentado, proporcionalmente, o número de participantes em cada clínica.

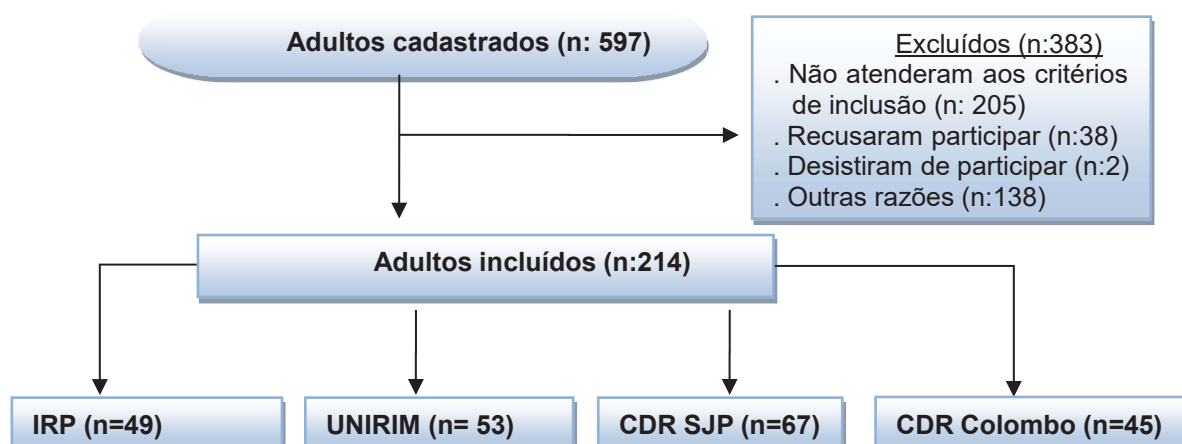
TABELA 1 – UNIDADES CLÍNICAS, NÚMERO DE PACIENTES ATENDIDOS E AMOSTRA CALCULADA. CURITIBA, PR, BRASIL, 2022

| Unidades clínicas | Número de pacientes atendidos | % | Amostra calculada (nível e confiança de 95% e margem de erro de 5%) |
|--|-------------------------------|--------------|---|
| Instituto do rim do Paraná | 156 | 26,1 | 61 |
| Clínica de Doenças Renais São José dos Pinhais | 173 | 29,0 | 68 |
| Unidade Renal do Portão | 151 | 25,3 | 59 |
| Clínica de Doenças Renais Colombo | 117 | 19,6 | 46 |
| TOTAL | 597 | 100,0 | 234 |

FONTE: A autora (2022).

O recrutamento foi realizado por conveniência, sendo convidados todos os elegíveis que estivessem no local no momento da coleta de dados. Empregaram-se cartazes fixados nas unidades clínicas (APÊNDICE 3), bem como convite de forma presencial e individual, enquanto os usuários estavam aguardando ou já estavam na sessão de hemodiálise para aproveitamento do seu tempo de permanência na unidade clínica. Todos os convidados estavam clinicamente estáveis, nesse momento, realizavam-se as informações prévias sobre a participação da pesquisa, objetivos e os aspectos éticos.

FIGURA 1 – FLUXOGRAMA DE RECRUTAMENTO DOS PESSOAS COM DRC EM HEMODIÁLISE PARA PARTICIPAÇÃO NO ESTUDO. CURITIBA, PARANÁ, BRASIL, 2022.



FONTE: A autora (2022).

LEGENDA: (IRP) – Instituto do Rim do Paraná. (UNIRIM) – Unidade Renal do Portão. (CDR SJP) – Clínica de Doenças Renais São José dos Pinhais. CDR Colombo – (Clínica de Doenças Renais Colombo).

3.5 INSTRUMENTOS UTILIZADOS

Para realização do estudo, foram utilizados o instrumento sociodemográfico e clínico desenvolvido pelo Grupo de Estudo Multiprofissional em Saúde do Adulto (Gemsa) da Universidade Federal do Paraná (UFPR) (ANEXO 1) e adaptado para este estudo e, os instrumentos *Kidney Disease Quality Of Life – Short Form (KDQOL-SFTM 1.3-SFTM 1.3)* (ANEXO 2) e *COmprehensive Score for Financial Toxicity – COST* (ANEXO 3) .

3.5.1 Sociodemográfico e Clínico

O instrumento sociodemográfico e clínico é constituído pelas seguintes variáveis de interesse para o estudo: idade, sexo, raça, estado civil, escolaridade, religião, situação financeira, situação familiar, situação de saúde, tempo de diagnóstico da DRC e hemodiálise, uso de medicamentos, consumo de bebida alcoólica e tabagismo.

3.5.2 *Kidney Disease Quality of Life – Short Form (KDQOL-SF™ 1.3)*

Desenvolvido no idioma inglês por Hays *et al.* (1994), esse instrumento tem como objetivo avaliar a QVRS na DRC em pessoas que realizam algum programa dialítico. Pode ser aplicado durante o tratamento dialítico (com auxílio) ou autoaplicável. Foi traduzido e validado, no Brasil, por Duarte *et al.* (2003).

Esse instrumento é composto pelo Medical Outcomes Study 36 – Item Short – Form Health Survey (SF-36) que avalia a QVRS por meio de itens sobre a saúde geral do indivíduo e também por itens específicos da doença renal. O SF-36 possui oito dimensões, sendo: funcionamento físico (10 itens), limitações causadas por problemas da saúde física (quatro itens), limitações causadas por problemas da saúde emocional (três itens), funcionamento social (dois itens), saúde mental (cinco itens), dor (dois itens), vitalidade (energia/fadiga); (quatro itens), percepções da saúde geral (cinco itens) e

estado de saúde atual comparado com o ano anterior (um item). Estes itens do SF-36 podem ser resumidos em SF-12 composto físico e composto mental (HAYS *et al.*, 1997; DUARTE *et al.*, 2003).

Quanto aos itens específicos para a doença renal, possuem 11 dimensões sendo: sintomas/problemas (12 itens), efeitos da doença renal sobre a vida diária (oito itens), sobrecarga imposta pela doença renal (quatro itens), condição de trabalho (dois itens), função cognitiva (três itens), qualidade das interações sociais (três itens), função sexual (dois itens) e sono (quatro itens); inclui também três escalas adicionais: suporte social (dois itens), estímulo da equipe da diálise (dois itens) e satisfação do paciente (um item) (HAYS *et al.*, 1997; DUARTE *et al.*, 2003).

Quando os compostos físico e mental são analisados, o escore é feito com média considerada de acordo com os itens que compõe cada composto. O composto físico possui como principal definição as dimensões Funcionamento físico e Função física, mas é composto também pelas dimensões Dor, Saúde geral e Energia/fadiga. Já para o escore do composto mental, apresenta em sua composição a dimensão Função emocional como principal, em sequência, seria a dimensão Bem-estar emocional, Função social, Energia/fadiga e Saúde Geral (HAYS *et al.*, 1997).

O KDQOL-SF™ 1.3 apresenta escore final variando de 0 a 100, no qual zero corresponde a pior QVRS e 100 a melhor QVRS. As dimensões podem ser avaliadas separadamente, não existindo um valor único resultante da avaliação global da QVRS, mas sim médias de valores para as dimensões, o que pode identificar os verdadeiros problemas relacionados à saúde dos participantes (HAYS *et al.*, 1997, DUARTE *et al.*, 2003). Foi considerado neste estudo uma QVRS ruim quando apresentado escores abaixo de 50 (VINHAL; LOPES; MORAIS, 2022).

A confiabilidade estimada do KDQOL-SFTM 1.3-SF™ excedeu 0,80 (variação de 0,61 a 0,90), e as correlações destas escalas abreviadas com suas escalas correspondentes variaram de 0,91 a 100 (DUARTE *et al.*, 2003).

3.5.3 COmprehensive Score for Financial Toxicity – COST

O COST é um questionário que mensura a toxicidade financeira. Foi desenvolvido, em 2014, pelo grupo *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy* (Facit), com o objetivo de medir a experiência dos pacientes com câncer relacionada a dificuldades financeiras. O Facit é uma organização de saúde que elabora e gerencia questionários de avaliação da QVRS de pacientes com doença crônica (FACIT, 2020).

O COST possui 12 itens, sendo o último item resumo e não tendo valor para pontuação. As questões 2, 3, 4, 5 8, 9 10 são invertidas; a pontuação do escore varia de 0 a 44, sendo que quanto mais alto, maior é o bem-estar financeiro e menor a toxicidade financeira. Foi traduzido e adaptado transculturalmente, no Brasil, por Nogueira *et al.*, (2020), no Japão por HONDA *et al.* (2018), Itália por RIPAMONTI *et al.* (2020).

3.6 PROCEDIMENTOS E COLETA DE DADOS

A coleta de dados ocorreu de fevereiro a maio de 2022, para a qual foi constituída uma equipe composta por uma discente do mestrado acadêmico em enfermagem (PPGENF) e uma aluna do curso de graduação em enfermagem e participante do programa de iniciação científica da Universidade Federal do Paraná.

A fim de padronizar a coleta de dados, foi realizado um treinamento pela pesquisadora principal com a equipe de coleta antes do início da mesma, com esclarecimento de dúvidas, explicação sobre o estudo e aplicação dos instrumentos.

Antes de iniciar a coleta de dados, foi realizado um encontro com a equipe de cada unidade clínica para explicar os objetivos, metodologia de trabalho e o período de realização da coleta de dados. Foram afixados cartazes/convites (APÊNDICE 1) nas salas de espera e de realização da hemodiálise, explicando sobre a pesquisa e enfatizando a importância da participação.

As pesquisadoras foram apresentadas aos usuários da clínica pelas enfermeiras responsáveis por cada turno em cada unidade durante as sessões de hemodiálise. Para aproveitamento da permanência no setor, iniciava-se a apresentação no período em que todos já estavam acomodados em seus lugares e com a diálise em curso. Na sequência, eram realizados os convites individuais aos elegíveis, por meio da apresentação pessoal e individual, explicação e esclarecimentos a respeito do estudo e obtenção do

consentimento por escrito dos participantes por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

3.7 VARIÁVEIS DO ESTUDO

As variáveis do estudo foram divididas em sociodemográficas, clínicas, hábito de vida e fatores de risco, apresentadas conforme obtenção, mensuração, categorização, recategorização e descrição da técnica utilizada.

3.7.1 Variáveis sociodemográficas

- Idade: autodeclarada, em anos completos. Categorizada em 18-60 e acima de 60 anos.
- Sexo: categorizado em feminino ou masculino.
- Estado conjugal: autodeclarado, categorizado em solteiro(a), casado(a) ou em união consensual, separado(a) ou divorciado(a) e viúvo(a).
- Número de filhos: autodeclarado, categorizado em sem filhos, um a três e mais do que três.
- Escolaridade: autodeclarada, categorizada em anos completos. Posteriormente, agrupados em menos de nove anos, de nove a 12 anos, de 12 a 16 anos e acima de 16 anos.
- Profissão: autodeclarada, categorizada em ativo (a), aposentado (a), atividade sem remuneração, desempregado (a) e auxílio-doença.
- Número de pessoas residentes na mesma casa: autodeclarado, categorizado em uma, duas, três, quatro ou acima de quatro pessoas.
- Renda familiar: autodeclarada em reais (R\$) por mês, somatória da renda de todos os moradores da residência. Categorizada em < 2 salários mínimo, de 2 a 3 salários mínimos, 3 a 4 salários mínimos, 5 a 6 salários mínimos e 5 ou mais salários mínimos.
- Renda per capita: obtida pela renda familiar mensal distribuída pelos integrantes da residência, categorizada em < 2 salários mínimo, de 2 a 3 salários mínimos, 3 a 4 salários mínimos, 5 a 6 salários mínimos e 5 ou mais salários mínimos.

- Convênio: autodeclarado, categorizado em SUS ou particular.

3.7.2. Variáveis clínicas

- Comorbidades: autodeclaradas, abertas, categorizadas com ou sem comorbidades.
- Histórico familiar de DRC: autodeclarado, categorizado em sim ou não, se sim, o vínculo familiar foi categorizado em: pai, mãe e irmãos.
- Tempo de diagnóstico da DRC: autodeclarado, categorizado em menos de um ano, de um a cinco anos, de seis a 10 anos e mais de 10 anos.
- Tempo que faz hemodiálise: autodeclarado, categorizado em menos de um ano, de um a cinco anos, de seis a 10 anos e mais de 10 anos.
- Turno da diálise: autodeclarado. Categorizado em manhã, tarde e noite.
- Frequência que faz hemodiálise por semana: autodeclarada, categorizada em uma vez, duas vezes, três vezes e mais de três vezes.
- Medicações em uso: autodeclaradas, categorizadas em sim ou não.

- 3.7.3 Hábitos de vida

- Consumo de tabaco: autodeclarado, consumo de quantidade diária e tempo de consumo (para fumantes e ex-fumantes). Categorizado em tabagista, não tabagista e ex-tabagista.
- Consumo de bebidas alcoólicas: autodeclarado, registrado em tempo de consumo (anos) e frequência semanal. Categorizado em não ingere, ingestão moderada (≤ 2 vezes na semana), ingestão mais que moderada (> 2 vezes na semana) e ingeria e não ingere mais.

3.8 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados foram duplamente digitados no programa *Microsoft Excel* para comparação e eliminação de inconsistências, e submetidos à análise com apoio de profissional estatístico.

Inicialmente, realizaram-se análises descritivas estimando frequências simples e relativas das variáveis da caracterização sociodemográfica e clínica da população do estudo. Posteriormente, foram calculados os escores para toxicidade financeira e QVRS.

Para o cálculo das pontuações do instrumento KDQOL-SF™ 1.3, foi utilizado o manual de pontuação elaborado por Hays *et al.* (1997) e a planilha com programa de análise disponibilizada pelo KDQOL-SF Working Group no site da organização de pesquisa RAND Corporation. Já para o instrumento COST, foram usadas as diretrizes de pontuação disponibilizado pelo Facit.

Foram utilizadas técnicas de estatística descritiva para identificar as características sociodemográficas por grau de toxicidade financeira. Para análise dos dados da toxicidade financeira, foi utilizada a classificação feita por Honda *et al.* (2018) em que consideram o impacto da toxicidade financeira a partir do escore. De acordo com os autores, grau 0 são aqueles pacientes cujo escore é superior a 26 e significa nenhum impacto; grau 1, escore entre 14-25 e corresponde a impacto leve; grau 2 diz respeito ao escore que varia entre 1-13 e representa impacto moderado; grau 3 refere-se a escore 0 e o impacto é alto.

Em todas as tabelas descritivas, foram contabilizados os números de indivíduos por característica, bem como a suas respectivas proporções e intervalos de confiança de 95%. Sobreposição de intervalos de confiança indica que não há diferença estatística entre proporções.

Foram obtidas as estimativas brutas de razões de chance (*odds ratio* – OR), modelos de regressão logística bayesiano, *odds ratio* ajustadas (OR adj.) e respectivos intervalos de confiança (IC 95%) para toxicidade financeira associada às variáveis sociodemográficas. Esse modelo apresenta todas as variáveis, mesmo estas não sendo significativas, expressam a chance de ocorrência de um evento entre indivíduos com uma determinada característica, comparados a indivíduos que não possuem aquela dada característica de desenvolverem o desfecho. Para análise dos dados foram unificadas as variáveis consumo de bebida alcoólica e tabaco. Se a *odds ratio* for estatisticamente

maior ou menor que 1, indica que a exposição é fator que contribui ou diminui a chance da ocorrência daquele desfecho respectivamente.

Foram realizadas comparações de médias dos escores de toxicidade financeira por unidade de atendimento. Para isso, utilizou-se do método de análise de variância (Anova) para averiguar as igualdades das médias.

Para avaliação da confiabilidade e consistência da aplicação do instrumento COST na população com DRC, foi utilizado o coeficiente alfa de *Cronbach*, que é uma das ferramentas estatísticas mais importantes e difundidas em pesquisas que envolvem a construção de testes e sua aplicação (GASPAR; SHIMOYA, 2017).

A avaliação de questionários utilizados em pesquisas é de extrema importância, pois confere a sua relevância. Uma das técnicas mais utilizadas para avaliação da confiabilidade e consistência interna de instrumentos de medição é o coeficiente alfa de *Cronbach* (CRONBACH, 1951). O coeficiente alfa de *Cronbach* fornece uma medida razoável de confiabilidade em um único teste. Dessa forma, não são necessárias as repetições ou aplicações paralelas de um teste para a estimativa da consistência dele.

Foi realizado a correlação de Pearson entre os escores da toxicidade financeira do instrumento COST e os escores da QVRS do instrumento KDQOL-SF™ 1.3, apresentando correlação estatisticamente significativa positiva aqueles com valor de $p < 0,0001$.

Para este estudo, foi utilizada a classificação da confiabilidade do coeficiente alfa de Cronbach de acordo com o proposto por Freitas e Rodrigues (2005), sendo eles:

1. $\alpha \leq 0,30$ – Muito baixa
2. $0,30 < \alpha \leq 0,60$ - Baixa
3. $0,60 < \alpha \leq 0,75$ - Moderada
4. $0,75 < \alpha \leq 0,90$ - Alta
5. $\alpha > 0,90$ – Muito alta

3.9 ASPECTOS ÉTICOS

O estudo foi iniciado após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná (UFPR), foi solicitada autorização prévia da unidade clínica (ANEXO 6), submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) em Seres Humanos do Setor de Ciências da Saúde da UFPR, sob parecer nº 5.210.448 / CAAE: 53107121.3.0000.0102.

A todos os convidados, ao aceitarem participar do estudo, foi aplicado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), com linguagem clara, informações referentes ao estudo, garantia do anonimato e liberdade para recusar ou desistir a qualquer momento do estudo. Aqueles que concordaram em participar do estudo assinaram o referido termo em duas vias idênticas, sendo uma via do participante e a outra via arquivada com todos os documentos do projeto, após o término do estudo, conforme pautado na Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) nº466/2012 e (BRASIL. Conselho Nacional de Saúde, 2013) e nº510/2016 (BRASIL. Conselho Nacional de Saúde, 2016).

Foi esclarecido ao participante que poderia, a qualquer momento, desistir da participação no estudo e que sua recusa não acarretaria quaisquer desconfortos com relação aos responsáveis pelo estudo, tampouco junto à instituição de saúde vinculada. Foi garantida a possibilidade de desistência e retirada do consentimento sem prejuízo de nenhuma natureza e, caso o participante apresentasse alguma necessidade ou dúvida, as pesquisadoras ficariam disponíveis para as devidas orientações ou esclarecimentos.

Os dados e as informações coletadas para este estudo foram de acesso exclusivo das pesquisadoras, os participantes foram identificados, sob forma codificada, para que a sua identidade fosse preservada e mantida sua confidencialidade. Assegura-se a guarda dos arquivos eletrônicos e impressos, sob a responsabilidade das pesquisadoras.

Os autores das traduções e validações dos instrumentos COST (ANEXO 2) e KDQOL-SFTM 1.3-SF™ (ANEXO 3) autorizaram suas utilizações na pesquisa.

4 RESULTADOS

Os resultados foram subdivididos em caracterização sociodemográfica, avaliação da toxicidade financeira, avaliação da QVRS e correlação entre a toxicidade financeira e a QVRS.

4.1 CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA, CLÍNICA E HÁBITOS DE VIDA

A amostra foi constituída por 214 pessoas com DRC em tratamento hemodialítico. Destes, 54,67% (n=117) foram do sexo masculino, 52,80% (n=113) com idade igual ou acima de 60 anos, 53,52% (n=114) eram casados ou em união consensual, 56,07% (n=120) com um a três filhos, 54,67% (n=117) com tempo de escolaridade inferior a nove anos, 57% (n=122) eram aposentados e /ou pensionistas. Quanto à renda familiar mensal, a menor foi de R\$ 200,00 e a maior de R\$30.000,00, 24% (n=51) com renda entre 1 a 2 salários-mínimos (TABELA 2).

TABELA 2 – CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA CONFORME AS VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS. CURITIBA, PR, BRASIL, 2022.

| Variáveis | (n=214) | % |
|----------------------------|---------|--------------|
| (continua) | | |
| Sexo | | |
| Feminino | 97 | 45,33 |
| Masculino | 117 | 54,67 |
| Idade | | |
| 18 a 60 | 101 | 47,20 |
| 60 ou mais | 113 | 52,80 |
| Estado Conjugal | | |
| Solteiro | 36 | 16,90 |
| Casado ou união consensual | 114 | 53,52 |
| Separado/Divorciado/Viúvo | 62 | 29,10 |
| Não informado | 2 | 0,48 |
| Número de filhos | | |
| 0 | 37 | 17,28 |
| 1 a 3 | 120 | 56,07 |
| Mais de 3 | 57 | 26,63 |
| Escolaridade | | |
| < 9 | 117 | 54,67 |
| 9 a 12 | 49 | 22,90 |
| 13 a 16 | 26 | 12,15 |
| >16 | 9 | 4,21 |
| Não informado | 13 | 6,07 |

TABELA 2 – CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA CONFORME AS VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS. CURITIBA, PR, BRASIL, 2022.

(conclusão)

| Renda familiar mensal | | |
|-----------------------------------|-----|-------------|
| Menos que 1 S.M. | 26 | 12,15 |
| 1 a 2 S.M. | 51 | 24,0 |
| 2 a 3 S.M. | 48 | 22,43 |
| 3 a 4 S.M. | 17 | 7,94 |
| 4 a 5 S.M. | 7 | 3,27 |
| 5 S.M. ou mais | 19 | 9,0 |
| Não informado | 46 | 21,50 |
| Ocupação | | |
| Ativo | 9 | 4,0 |
| Aposentado/ Pensionista | 122 | 57,0 |
| Exerce atividades sem remuneração | 7 | 3,0 |
| Desempregado | 27 | 13 |
| Auxílio-doença | 47 | 22,0 |
| Não informado | 2 | 1,0 |

FONTE: A autora (2022).

LEGENDA: (n) – número absoluto. (%) - porcentagem. (<) - menor que. (>) - maior que. SM- Salário-Mínimo.

NOTA: *Considerou-se salário-mínimo brasileiro vigente no ano de 2022, o valor 1.212,00 (um mil duzentos e doze reais).

Quanto às características clínicas, 78,97% (n=169) afirmaram receber atendimento pelo SUS. Em relação a convivência com outras comorbidades, além da DRC, 81,7% (n=175) apresentavam alguma doença crônica; 12,26% (n=26) afirmaram ter histórico familiar de DRC na família, 59,35%(n=128) declararam realizar hemodiálise há 1-5 anos, 94,86% (n=203) faziam hemodiálise três vezes na semana, 88,26% (n=188) dos participantes usavam medicações de uso contínuo (TABELA 3).

Em relação aos hábitos de vida, 69,69% (n=147) dos participantes não eram tabagistas, 27,10% eram ex-tabagista. No que se refere ao consumo de bebida alcoólica, 72,89% (n=156) declararam não ingerir, 22,89% (n=49) consumiam bebida alcoólica, tendo suspenso após o diagnóstico de DRC (TABELA 3).

TABELA 3 – CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA CONFORME AS CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS E HÁBITOS DE VIDA. CURITIBA, PR, BRASIL, 2022.

| Variáveis | (n=214) | N |
|---|----------------|--------------|
| Convênio: | | |
| Particular | 45 | 21,03 |
| SUS | 169 | 78,97 |
| Comorbidades que acompanham a DRC | | |
| Sim | 175 | 81,75 |
| Não | 38 | 17,76 |
| Não informado | 1 | 0,47 |
| Histórico familiar de DRC | | |
| Não | 186 | 86,92 |
| Sim | 26 | 12,26 |
| Não informado | 2 | 0,93 |
| Tempo de diagnóstico de IRC (em anos) | | |
| < 1 | 23 | 10,75 |
| 1 a 5 | 102 | 47,66 |
| 6 a 10 | 45 | 21,03 |
| >10 | 44 | 20,56 |
| Tempo de hemodiálise (em anos) | | |
| < 1 | 37 | 17,29 |
| 1 a 5 | 127 | 59,35 |
| 6 a 10 | 22 | 10,28 |
| > 10 | 26 | 12,15 |
| Não informado | 2 | 3,45 |
| Faz hemodiálise quantas vezes por semana | | |
| 2 vezes | 3 | 1,40 |
| 3 vezes | 203 | 94,86 |
| Mais de 3 vezes | 8 | 11,11 |
| Faz uso de medicações de uso contínuo | | |
| Sim | 188 | 88,26 |
| Não | 25 | 11,68 |
| Não informado | 1 | 0,47 |
| Tabagismo | | |
| Sim | 9 | 4,2 |
| Ex-tabagista | 58 | 27,1 |
| Não | 147 | 69,69 |
| Alcoolismo | | |
| Não ingere | 156 | 72,89 |
| Ingeria e não ingere mais | 49 | 22,89 |
| Ingesta moderada | 4 | 1,86 |
| Ingesta mais que moderada | 5 | 2,33 |

FONTE: A autora (2022).

LEGENDA: (n) – número absoluto. (%) - porcentagem.

4.2 AVALIAÇÃO DA TOXICIDADE FINANCEIRA

Com relação à toxicidade financeira, a média do escore total encontrado, considerando todas as unidades de coleta de dados, foi de 20,30. A TABELA 4 mostra a média do escore da toxicidade financeira e a média total, em cada uma das unidades, e evidencia maior toxicidade financeira, na Clínica de Doenças Renais Colombo, com média de 16,82.

TABELA 4 – MÉDIA DO ESCORE DA TOXICIDADE FINANCEIRA POR UNIDADE CLÍNICA. CURITIBA, PR, BRASIL 2022.

| UNIDADE | COST | | Valor-p* |
|--|--------------|------|----------|
| | MÉDIA | DP | |
| Clínica de Doenças Renais Colombo | 16,82 | 8,10 | 0.0256 |
| Clínica de Doenças Renais São José dos Pinhais | 20,98 | 8,06 | |
| Instituto do Rim do Paraná | 21,34 | 9,81 | |
| Unidade Renal do Portão | 21,42 | 8,31 | |
| TOTAL | 20,30 | 8,69 | |

FONTE: A autora (2022).

*Valor-p extraído da tabela de análise de variância (ANOVA).

A TABELA 5 exibe a relação entre os dados sociodemográficos e clínicos e a toxicidade financeira a partir da classificação japonesa (HONDA *et al.*, 2018). Foi possível verificar que 103 participantes do estudo sofrem graus leves de toxicidade financeira e, desses, 55 (53,9%) eram do sexo masculino. Ao observar os resultados daqueles com grau moderado, 50 (23,3%), 30 (60,0%) correspondem ao sexo feminino, indicando que, nesta amostra, as mulheres tinham maior média do escore de toxicidade financeira.

Com relação a faixa etária, entre os que foram classificados com impacto moderado (n=50), 32 (64,0%) encontravam-se entre 18 e 60 anos. Em se tratando da renda familiar mensal, foi possível observar que todos com renda familiar inferior a um salário-mínimo (n=26) apresentaram algum grau de toxicidade financeira, apresentando grau leve 12 (11,8%) e moderado 14 (28,0%) (TABELA 5). Já aqueles com renda familiar em torno de cinco salários-mínimos ou mais (n=19), a maioria 13 (21,3%) apresentou grau 0 de toxicidade financeira, 5 (4,9%) apresentaram grau leve e apenas 1 (2,0%) obteve grau moderado.

Em se tratando do tipo de custeio do tratamento, foi possível verificar que, dos 45 participantes que subsidiam financeiramente o tratamento, 19 (42,0%) tiveram grau leve e 14 (28%) grau moderado de toxicidade financeira

TABELA 5 – ANÁLISE DESCRITIVA DAS VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS E OS GRAUS DE TOXICIDADE FINANCEIRA. CURITIBA, PR, BRASIL, 2022.

| | GRAUS DE TOXICIDADE FINANCEIRA | | | | | | | |
|-------------------------------|--------------------------------|------------------|-----------|------------------|---------------|------------------|-----------|--------------------|
| | Nenhum grau | | Grau leve | | Grau moderado | | Grau alto | |
| | (n=61) | IC 95% | (n=102) | IC 95% | (n=50) | IC 95% | (n=1) | IC 95% |
| Sex | | | | | | | | |
| Feminino | 20 | 32,8 (22.3-45.3) | 47 | 46.1 (36.7-55.7) | 30 | 60.0 (46.2-72.4) | 0 | 0.0 (0.0-79.3) |
| Masculino | 41 | 67.2 (54.7-77.7) | 55 | 53.9 (44.3-63.3) | 20 | 40.0 (27.6-53.8) | 1 | 100.0 (20.7-100.0) |
| Idade | | | | | | | | |
| 18 a 60 | 19 | 31.1 (20.9-43.6) | 49 | 48.0(38.6-57.6) | 32 | 64.0 (50.1-75.9) | 1 | 100.0 (20.7-100.0) |
| 60 ou mais | 42 | 68.9 (56.4-79.1) | 53 | 52.0(42.4-61.4) | 18 | 36.0(24.1-49.9) | 0 | 0.0 (0.0-79.3) |
| Estado Conjugal | | | | | | | | |
| Solteiro | 8 | 13.1 (6.9-24.2) | 15 | 14.7 (9.1-22.9) | 13 | 26.0 (15.9-39.6) | 0 | 0.0 (0.0-79.3) |
| Casado ou união consensual | 37 | 60.7 (49.0-72.9) | 55 | 53.9(44.3-63.3) | 21 | 42.0 (29.4-55.8) | 1 | 100.0 (20.7-100.0) |
| Separado/Divorciado/ Viúvo | 15 | 24.6 (15.8-37.2) | 31 | 30.4 (22.3-39.9) | 16 | 32.0 (20.8-45.8) | 0 | 0.0 (0.0-79.3) |
| Não informado | 1 | 1.0(0.0-6.0) | 1 | 1.0%(0.2-5.3) | 0 | 0.0(0.0-7.1) | 0 | 0.0(0.0-79.3) |
| Escolaridade | | | | | | | | |
| < 9 | 30 | 49.2 (37.1-61.4) | 63 | 61.8 (52.1-70.6) | 23 | 46.0 (33.0-59.6) | 1 | 100.0 (20.7-100.0) |
| 9 a 12 | 14 | 23.0 (14.2-34.9) | 20 | 19.6 (13.1-28.4) | 15 | 30.0 (19.1-43.8) | 0 | 0.0 (0.0-79.3) |
| 13 a 16 | 12 | 19.7 (11.6-31.3) | 11 | 10.8 (6.1-18.3) | 3 | 6.0 (2.1-16.2) | 0 | 0.0 (0.0-79.3) |
| >16 | 2 | 3.3 (0.9-11.2) | 4 | 3.9(1.5-9.7) | 3 | 6.0(2.1-16.2) | 0 | 0.0 (0.0-79.3) |
| Não informado | 3 | 4.9 (1.7-13.5) | 4 | 3.9 (1.5-9.7) | 6 | 12.0 (5.6-23.8) | 0 | 0.0 (0.0-79.3) |
| Convênio | | | | | | | | |
| Particular | 12 | 19.7(11.6-31.3) | 19 | 18.6 (12.3-27.3) | 14 | 28.0 (17.5-41.7) | 0 | 0.0 (0.0-79.3) |
| SUS | 49 | 80.3 (68.7-88.4) | 83 | 81.4 (72.7-87.7) | 36 | 72.0 (58.3-82.5) | 1 | 100.0 (20.7-100.0) |
| Renda familiar mensal | | | | | | | | |
| Menos que 1 S.M. | 0 | 0,0 (0,0-5,9) | 12 | 11,8 (6,9-19,4) | 14 | 28,0 (17,5-41,7) | 0 | 0,0 (0,0-79,3) |
| 1 a 2 S.M. | 7 | 11,5 (5,7-21,8) | 28 | 27,5 (19,7-36,8) | 15 | 30,0 (19,1-43,8) | 1 | 100,0 (20,7-100,0) |
| 2 a 3 S.M. | 17 | 27,9 (18,2-40,2) | 22 | 21,6 (14,7-30,5) | 9 | 18,0 (9,8-30,8) | 0 | 0,0 (0,0-79,3) |
| 3 a 4 S.M. | 6 | 9,8 (4,6-19,8) | 10 | 9,8 (5,4-17,1) | 1 | 2,0 (0,4-10,5) | 0 | 0,0 (0,0-79,3) |
| 4 a 5 S.M. | 3 | 4,9 (1,7-13,5) | 2 | 2,0 (0,5-6,9) | 2 | 4,0 (1,1-13,5) | 0 | 0,0 (0,0-79,3) |
| 5 S.M. ou mais | 13 | 21,3 (12,9-33,1) | 5 | 4,9 (2,1-11,0) | 1 | 2,0 (0,4-10,5) | 0 | 0,0 (0,0-79,3) |
| Não informado | 15 | 24,6 (15,5-36,7) | 23 | 22,5 (15,5-31,6) | 8 | 16,0 (8,3-28,5) | 0 | 0,0 (0,0-79,3) |

FONTE: A autora (2022).

LEGENDA: (n) – número absoluto. (%) - porcentagem. (<) - menor que. (>) - maior que.SM- Salário-Mínimo. (IC) Intervalo de confiança.

NOTA: *Considerou-se salário-mínimo brasileiro vigente no ano de 2022, o valor 1.212,00 (um mil duzentos e doze reais).

A TABELA 6 expõe a relação entre as características clínicas e a toxicidade financeira, sendo possível avaliar que, dos participantes com grau leve (n=102), 82,4% (n=84) apresentaram comorbidades além da DRC.

Quanto ao tempo de diagnóstico da DRC e da HD, a maioria apresentou grau leve ou moderado (n=152), mas o único participante que apresentou alto grau do escore de toxicidade financeira, apresentava de 6 a 10 anos de diagnóstico da DRC. Em relação ao tempo que realizava HD, aqueles com grau leve 60,8% (n=62), grau moderado 54,0% (n=27) e alto grau 100% (n=1) faziam HD de 1 a 5 anos.

Dos participantes que utilizavam medicação de uso contínuo, a maior parte (n=132) apresentou grau leve ou moderado e um apresentou alto grau de toxicidade financeira (TABELA 6).

TABELA 6 – ANÁLISE DESCRITIVA ENTRE AS CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS, HÁBITOS DE VIDA E OS GRAUS DE TOXICIDADE FINANCEIRA.CURITIBA, PR, BRASIL, 2022.

| GRAUS DE TOXICIDADE FINANCEIRA | | | | | | | | |
|--|-----------------------|------------------|----------------------|------------------|-------------------------|------------------|--------------------|--------------------|
| | Nenhum grau (n=61) | | Grau leve (n=102) | | Grau moderado (n=50) | | Grau alto (n=1) | |
| | | IC 95% | | IC 95% | | IC 95% | | IC 95% |
| Comorbidades que acompanham a DRC | | | | | | | | |
| Sim | 49 | 80.3 (68.7-88.4) | 84 | 82.4 (73.8-88.5) | 41 | 82.0 (69.2-90.2) | 1 | 100.0 (20.7-100.0) |
| Não | 11 | 18.0 (10.4-29.5) | 18 | 17.6 (11.5-26.2) | 9 | 18.0 (9.8-30.8) | 0 | 0.0 (0.0-79.3) |
| Não informado | 1 | 1.6 (0.3-8.7) | 0 | 0.0 (0.0-3.6) | 0 | 0.0 (0.0-7.1) | 0 | 0.0 (0.0-79.3) |
| Histórico familiar de IRC | | | | | | | | |
| Não | 56 | 91.8 (82.2-96.4) | 87 | 85.3 (77.1-90.9) | 42 | 84.0 (71.5-91.7) | 1 | 100.0 (20.7-100.0) |
| Sim | 5 | 8.2 (3.6-17.8) | 14 | 13.7 (8.4-21.7) | 7 | 14.0 (7.0-26.2) | 0 | 0.0 (0.0-79.3) |
| Não informado | 0 | 0.0 (0.0-5.9) | 1 | 1.0 (0.2-5.3) | 1 | 2.0 (0.4-10.5) | 0 | 0.0 (0.0-79.3) |
| Tempo de diagnóstico da IRC (em anos) | | | | | | | | |
| < 1 | 8 | 13.1 (6.8-23.8) | 9 | 8.8 (4.7-15.9) | 6 | 12.0 (5.6-23.8) | 0 | 0.0 (0.0-79.3) |
| 1 a 5 | 30 | 49.2 (37.1-61.4) | 50 | 49.0 (39.5-58.6) | 22 | 44.0 (31.2-57.7) | 0 | 0.0 (0.0-79.3) |
| 6 a 10 | 11 | 18.0 (10.4-29.5) | 20 | 19.6 (13.1-28.4) | 13 | 26.0 (15.9-39.6) | 1 | 100.0 (20.7-100.0) |
| >10 | 12 | 19.7 (11.6-31.3) | 23 | 22.5 (15.5-31.6) | 9 | 18.0 (9.8-30.8) | 0 | 0.0 (0.0-79.3) |
| Tempo de hemodiálise (em anos) | | | | | | | | |
| < 1 | 13 | 21.3 (12.9-33.1) | 15 | 14.7 (9.1-22.9) | 9 | 18.0 (9.8-30.8) | 0 | 0.0 (0.0-79.3) |
| 1 a 5 | 37 | 60.7 (48.1-71.9) | 62 | 60.8 (51.1-69.7) | 27 | 54.0 (40.4-67.0) | 1 | 100.0 (20.7-100.0) |
| 6 a 10 | 5 | 8.2 (3.6-17.8) | 9 | 8.8 (4.7-15.9) | 8 | 16.0 (8.3-28.5) | 0 | 0.0 (0.0-79.3) |
| > 10 | 6 | 9.8 (4.6-19.8) | 14 | 13.7 (8.4-21.7) | 6 | 12.0 (5.6-23.8) | 0 | 0.0 (0.0-79.3) |
| Não informado | 0 | 0.0 (0.0-5.9) | 2 | 2.0 (0.5-6.9) | 0 | 0.0 (0.0-7.1) | 0 | 0.0 (0.0-79.3) |
| Frequência de HD semanal | | | | | | | | |
| 2 vezes | 3 | 4.9 (1.7-13.5) | 0 | 0.0 (0.0-3.6) | 0 | 0.0 (0.0-7.1) | 0 | 0.0 (0.0-79.3) |
| 3 vezes | 55 | 90.2 (80.2-95.4) | 99 | 97.1 (91.7-99.0) | 48 | 96.0 (86.5-98.9) | 1 | 100.0 (20.7-100.0) |
| Mais de 3 vezes | 3 | 4.9 (1.7-13.5) | 3 | 2.9 (1.0-8.3) | 2 | 4.0 (1.1-13.5) | 0 | 0.0 (0.0-79.3) |
| Uso de medicações contínuas | | | | | | | | |
| Sim | 55 | 90.2 (80.2-95.4) | 88 | 86.3 (78.3-91.6) | 44 | 88.0 (76.2-94.4) | 1 | 100.0 (20.7-100.0) |
| Não | 5 | 8.2 (3.6-17.8) | 14 | 13.7 (8.4-21.7) | 6 | 12.0 (5.6-23.8) | 0 | 0.0 (0.0-79.3) |
| Não informado | 1 | 1.6 (0.3-8.7) | 0 | 0.0 (0.0-3.6) | 0 | 0.0 (0.0-7.1) | 0 | 0.0 (0.0-79.3) |

FONTE: A autora (2022).

LEGENDA: (n) – número absoluto. (%) – porcentagem. (<) – menor que. (>) – maior que. SM- Salário-Mínimo- (IC) Intervalo de confiança.

De acordo com os dados da TABELA 7, foi possível observar que houve significância estatística entre a toxicidade financeira e algumas variáveis sociodemográficas como sexo e a renda familiar. Verifica-se que as mulheres têm maiores chances de apresentarem algum grau de toxicidade financeira em relação aos homens (OR ajustada= 0,85), assim como as pessoas que recebem até 2 S.M (OR ajustada = 0,76).

TABELA 7 - ODDS RATIO (OR) E RESPECTIVOS INTERVALOS DE CONFIANÇA (IC 95%) ENTRE A TOXICIDADE FINANCEIRA COM AS VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS. CURITIBA, PR, BRASIL, 2022.

| (continua) | | | | |
|--|------|------------|-------------|------------|
| Variáveis | OR | ICred 95% | OR ajustada | ICred 95% |
| Intercepto | | | 2,60 | 1,99; 3,37 |
| Sexo | | | | |
| Feminino | 1,00 | Ref. | 1,00 | Ref. |
| Masculino | 0,81 | 0,70; 0,93 | 0,85 | 0,74; 0,98 |
| Idade | | | | |
| 18 a 60 | 1,00 | Ref. | 1,00 | Ref. |
| 60 ou mais | 0,85 | 0,74; 0,98 | 0,89 | 0,76; 1,03 |
| Estado civil | | | | |
| Solteiro | 1,00 | Ref. | 1,00 | Ref. |
| Casado ou união consensual | 0,86 | 0,70; 1,05 | 0,93 | 0,71; 1,20 |
| Separado/Divorciado/Viúvo | 0,98 | 0,78; 1,22 | 0,94 | 0,73; 1,23 |
| Número de filhos | | | | |
| 0 | 1,00 | Ref. | 1,00 | Ref. |
| 1 a 3 | 1,08 | 0,88; 1,34 | 1,14 | 0,87; 1,50 |
| Mais de 3 | 1,13 | 0,89; 1,43 | 1,13 | 0,84; 1,55 |
| Escolaridade | | | | |
| < 9 | 1,00 | Ref. | 1,00 | Ref. |
| 9 a 12 | 0,98 | 0,83; 1,17 | 0,97 | 0,82; 1,16 |
| 13 ou mais | 0,85 | 0,70; 1,03 | 0,95 | 0,78; 1,17 |
| Convênio | | | | |
| SUS | 1,00 | Ref. | 1,00 | Ref. |
| Particular | 1,01 | 0,83; 1,23 | 1,01 | 0,83; 1,21 |
| Número de pessoas que moram na residência | | | | |
| 1 | 1,00 | Ref. | 1,00 | Ref. |
| 2 | 0,82 | 0,66; 1,01 | 0,97 | 0,77; 1,21 |
| 3 | 0,99 | 0,79; 1,24 | 1,16 | 0,92; 1,48 |
| 4 ou mais | 0,98 | 0,79; 1,21 | 1,05 | 0,82; 1,35 |

TABELA 7 – ODDS RATIO (OR) E RESPECTIVOS INTERVALOS DE CONFIANÇA (IC 95%) ENTRE A TOXICIDADE FINANCEIRA COM AS VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS. CURITIBA, PR, BRASIL, 2022.

| (conclusão) | | | | |
|------------------------------|------|------------|-------------|------------|
| Renda familiar mensal | | | | |
| Menor que 2 S.M. | 1,00 | Ref. | 1,00 | Ref. |
| 2 ou mais | 0,73 | 0,64; 0,83 | 0,76 | 0,65; 0,88 |

Fonte: A autora (2022).

LEGENDA: (%) - porcentagem. (<) - menor que. (>) - maior que. SM- Salário-Mínimo. (ICred) Intervalo de confiança bayesiana - (OR) *Odds ratio*.

NOTA: *Considerou-se salário-mínimo brasileiro vigente no ano de 2022, o valor 1.212,00 (um mil duzentos e doze reais).

De acordo com os dados das tabelas 7 e 8, foi possível observar que embora não significativo, há um ligeiro aumento da toxicidade financeira em relação ao número de filhos, tempo de HD e histórico familiar de DRC.

TABELA 8 – ODDS RATIO (OR) E RESPECTIVOS INTERVALOS DE CONFIANÇA (IC 95%) ENTRE A TOXICIDADE FINANCEIRA E AS CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS E HÁBITOS DE VIDA. CURITIBA, PR, BRASIL, 2022.

| (continua) | | | | |
|--|-----------|------------------|--------------------|------------------|
| Variáveis | OR | ICred 95% | OR ajustada | ICred 95% |
| Comorbidades que acompanham a DRC | | | | |
| Sim | 1,00 | Ref. | 1,00 | Ref. |
| Não | 0,98 | 0,82; 1,17 | 0,93 | 0,62; 1,38 |
| Quantidade de comorbidades | | | | |
| 0 | 1,00 | Ref. | 1,00 | Ref. |
| 1 | 0,93 | 0,76; 1,14 | 0,87 | 0,58; 1,30 |
| 2 | 1,01 | 0,83; 1,22 | 0,95 | 0,64; 1,40 |
| 3 ou mais | 1,07 | 0,87; 1,32 | 0,97 | 0,64; 1,45 |
| Histórico familiar de IRC | | | | |
| Não | 1,00 | Ref. | 1,00 | Ref. |
| Sim | 1,12 | 0,92; 1,36 | 1,09 | 0,89; 1,33 |
| Tempo de diagnóstico de IRC (em anos) | | | | |
| < 1 | 1,00 | Ref. | 1,00 | Ref. |
| 1 a 5 | 1,01 | 0,81; 1,24 | 0,86 | 0,47; 1,58 |
| 6 a 10 | 1,04 | 0,81; 1,32 | 0,88 | 0,36; 2,22 |
| >10 | 1,05 | 0,83; 1,33 | 0,87 | 0,33; 2,35 |
| Tempo de hemodiálise (em anos) | | | | |
| < 1 | 1,00 | Ref. | 1,00 | Ref. |
| 1 a 5 | 1,02 | 0,85; 1,22 | 1,04 | 0,63; 1,69 |
| 6 a 10 | 1,09 | 0,84; 1,40 | 0,92 | 0,38; 2,30 |
| > 10 | 1,11 | 0,88; 1,40 | 1,14 | 0,50; 2,63 |

TABELA 8 – ODDS RATIO (OR) E RESPECTIVOS INTERVALOS DE CONFIANÇA (IC 95%) ENTRE A TOXICIDADE FINANCEIRA E AS CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS E HÁBITOS DE VIDA. CURITIBA, PR, BRASIL, 2022.

| | (conclusão) | | | |
|-------------------|-------------|------------|------|------------|
| Tabagismo | | | | |
| Não | 1,00 | Ref. | 1,00 | Ref. |
| Sim ou ex-fumante | 0,93 | 0,81; 1,07 | 0,99 | 0,85; 1,16 |
| Alcoolismo | | | | |
| Não ingere | 1,00 | Ref. | 1,00 | Ref. |
| Ingeria ou ingere | 0,85 | 0,74; 0,98 | 0,87 | 0,74; 1,02 |

Fonte: A autora (2022).

LEGENDA: (%) - porcentagem. (<) - menor que. (>) - maior que. (ICred) Intervalo de confiança bayesiana - (OR) *Odds ratio*.

Ao verificar a consistência interna dos itens individualmente do questionário COST, foi possível observar que o coeficiente alfa de *Cronbach* mínimo e máximo encontrado foi 0,81 e 0,87, respectivamente. O coeficiente alfa de *Cronbach*, considerando todos os itens, é de 0,84.

4.3 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE

Com relação à QVRS dos participantes, de acordo com os resultados apresentados na tabela 9, ao avaliar a média das dimensões do questionário *KDQOL-SFTM 1.3-SFTM* verificou-se que as dimensões que obtiveram as menores médias, em ordem crescente, foram: “Saúde geral” (10,75), “Limitações das funções físicas” (29,93), “Sobrecarga da doença renal” (37,76) e “Situação de trabalho” (39,49).

Em contrapartida, obtiveram as maiores pontuações as dimensões: “Função Cognitiva” (87,89), “Função sexual” (87,14), “Suporte Social” (84,19) e “Estímulo por parte da equipe de diálise” (83,35). Ressalta-se que a dimensão “Função sexual” foi respondida por apenas 35 pessoas.

Na TABELA 8 foi possível observar que, do total de dimensões do questionário, seis tiveram média abaixo de 50, podendo ser consideradas com escore ruim de QVRS. Além disso, foi verificado que o composto físico (34,49) e mental (49,19), também, apresentaram média de escore ruim.

TABELA 9 – DISTRIBUIÇÃO DAS MÉDIAS/MEDIANAS E DESVIO PADRÃO DAS DIMENSÕES DO QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE. CURITIBA, PR, BRASIL, 2022.

(continua)

| Escala | n | Média | Mediana | DP |
|--------------------------------|----------|--------------|----------------|-----------|
| Sobrecarga da doença renal | 214 | 37,76 | 31,25 | 29,24 |
| Qualidade da interação social | 213 | 80,03 | 86,67 | 18,58 |
| Função cognitiva | 213 | 87,89 | 93,33 | 15,58 |
| Lista de sintomas/problemas | 205 | 81,74 | 83,33 | 14,77 |
| Efeitos da doença renal | 180 | 64,22 | 65,62 | 20,26 |
| Função sexual | 35 | 87,14 | 100 | 17,8 |
| Sono | 210 | 68,92 | 72,5 | 20,4 |
| Suporte social | 214 | 84,19 | 100 | 24,4 |
| Situação de trabalho | 214 | 39,49 | 50 | 26,88 |
| Estímulo da equipe da diálise | 214 | 83,35 | 100 | 25,89 |
| Saúde geral | 214 | 10,75 | 0 | 31,04 |
| Satisfação do paciente | 214 | 68,22 | 100 | 46,67 |
| Funcionamento físico | 210 | 42,5 | 40 | 30,84 |
| Limitações das funções físicas | 213 | 29,93 | 0 | 41,34 |
| Dor | 212 | 69,99 | 77,5 | 27,9 |
| Bem-estar emocional | 211 | 72,32 | 76 | 20,28 |
| Função emocional | 211 | 53,87 | 66,67 | 45,07 |
| Função social | 210 | 69,52 | 75 | 27,23 |
| Energia/fadiga | 210 | 41,73 | 40 | 17,32 |
| Composto de Saúde Física | 208 | 34,49 | 32,24 | 10,46 |
| Composto de Saúde Mental | 208 | 49,19 | 50,73 | 11,14 |

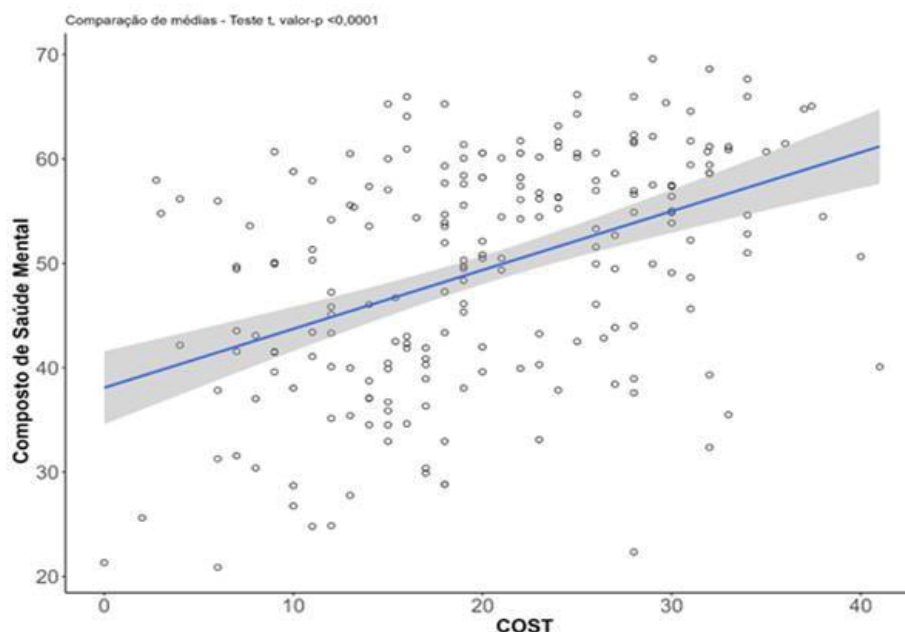
Fonte: A autora (2022).

LEGENDA: (n) – número absoluto. (DP) - desvio padrão.

4.4 CORRELAÇÃO ENTRE A TOXICIDADE FINANCEIRA E A QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE

O gráfico 2 apresenta a correlação das médias dos escores da toxicidade financeira (considerando todas as unidades clínicas) e do composto de saúde mental (únicos escores que apresentaram correlação positiva significativa de Pearson (valor- $p < 0,0001$) indicando que, à medida que se aumenta o escore de toxicidade financeira, há o aumento no escore do composto de saúde mental.

GRÁFICO 2 – DISPERSÃO E CORRELAÇÃO DE PEARSON ENTRE OS ESCORE DE TOXICIDADE FINANCEIRA E DE SAÚDE MENTAL. CURITIBA, PR, BRASIL, 2022.



FONTE: A autora (2022).

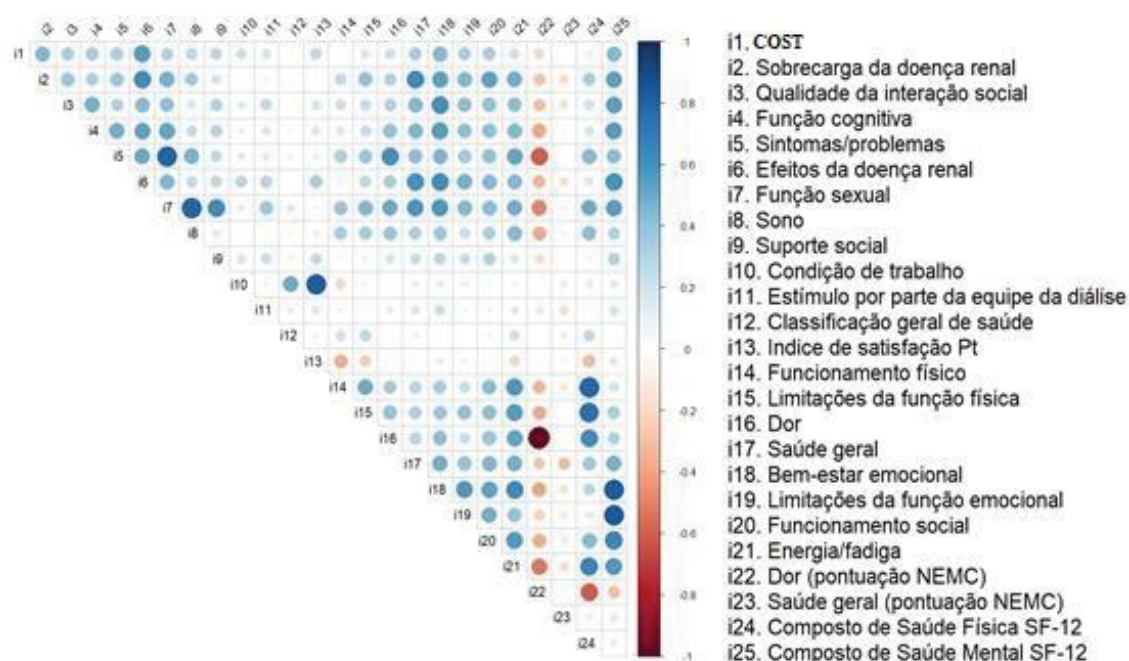
O gráfico 3 apresenta a matriz de correlação das variáveis da toxicidade financeira e os demais componentes e escores referentes à QVRS. A cor azul expressa correlação positiva, e a vermelha expressa a correlação negativa, sendo a intensidade da cor indicativa de força de correlação dos pares de variáveis.

Na matriz de correlação, o composto de saúde mental demonstrou ser fortemente correlacionado com bem-estar emocional ($R = 0.82$, valor- $p < 0,0001$) e limitações da função emocional ($R = 0.83$, valor- $p < 0,0001$). Do mesmo modo, o composto de saúde física apresentou forte correlação com o bem-estar físico ($R = 0.78$, valor- $p < 0,0001$) e limitações da função física ($R = 0.74$, valor- $p < 0,0001$) (Gráfico 3).

Foi observado correlação com a condição de trabalho e índice de satisfação com relação positiva e fortemente correlacionadas ($R = 0.82$, valor- $p < 0,0001$), suporte social e função sexual apresentaram uma correlação moderada e positiva ($R = 0.62$, valor- $p < 0,0001$), função sexual está positivamente correlacionada com o sono ($R = 0.79$, valor- $p < 0,0001$) e com sintomas/problemas ($R = 0.79$, valor- $p < 0,0001$) (Gráfico 3).

Quanto aos demais dados do Gráfico 3, o bem-estar emocional está positivamente associado, de modo moderado, com a sobrecarga renal ($R = 0.53$, valor- $p < 0,0001$), qualidade da interação social ($R = 0.60$, valor- $p < 0,0001$), função cognitiva ($R = 0.55$, valor- $p < 0,0001$), sintomas/problemas ($R = 0.45$, valor- $p < 0,0001$) e efeitos de doença renal ($R = 0.61$, valor- $p < 0,0001$) (Figura 6). O COST teve relação positiva com os efeitos da doença renal.

GRÁFICO 3 - MATRIZ DE CORRELAÇÃO ENTRE O INSTRUMENTO COST E O KDQOL-SFTM 1.3 CURITIBA, PR, BRASIL, 2022.



FONTE: A Autora (2022).

DISCUSSÃO

Este estudo investigou a correlação entre a toxicidade financeira e a qualidade de vida relacionada à saúde em pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. A toxicidade financeira tem sido cada vez mais associada à doença crônica. De acordo com Pavela *et al.* (2021), as despesas médicas relacionadas aos problemas crônicos de saúde e salários mais baixos ou diminuição de renda colocam os indivíduos com doenças crônicas em um risco maior de passar por dificuldades financeiras.

O estudo de Nguyen *et al.* (2020) investigou os padrões de toxicidade financeira em pessoas com doenças inflamatórias intestinais, nos EUA, e observou que um em cada quatro adultos tem dificuldades financeiras devido a contas médicas, e um em cada seis relata não adesão aos medicamentos, em virtude do custo dos mesmos.

Outrossim, Mszar *et al.* (2020) examinaram as dificuldades financeiras e a incapacidade de pagar contas médicas de uma amostra de adultos não idosos com diabetes mellitus e doença cardiovascular aterosclerótica, nos EUA, e observaram que quase 50% dos indivíduos relataram dificuldades financeiras com as despesas médicas, sendo que 23% eram incapazes de pagar pelas mesmas.

Do mesmo modo, Caraballo *et al.* (2020) descreveram as compensações associadas às dificuldades financeiras ocasionadas por contas médicas entre indivíduos não idosos com diabetes mellitus, nos EUA, e descobriram alta prevalência de dificuldades financeiras associadas à insegurança alimentar, cuidados médicos perdidos/atrasados e maior probabilidade de necessidades não satisfeitas.

Nesse estudo, em se tratando dos dados sociodemográficos, foi possível observar semelhança com os resultados encontrados no estudo de Baldin *et al.* (2021) com pessoas com DRC em tratamento hemodialítico, em Minas Gerais, em que entre os 51 participantes, a idade variou de 22 a 90 anos, prevalecendo o sexo masculino (60,78%), aposentados (80,39%), média de anos de educação formal de 7,45 anos e com renda individual mensal de 1,54 salários-mínimos.

Pode-se observar também esse mesmo perfil em um estudo realizado, no interior do Paraná, com 195 pessoas com DRC, em que a maior parte (54,87%) dos indivíduos analisados eram do sexo masculino, 26,15% apresentaram faixa etária

entre 61 a 70 anos, 63,10% se declararam casados, 63,58% com grau de escolaridade de ensino fundamental incompleto (SILVA *et al.*, 2022).

Os últimos censos realizados nos centros de tratamento dialítico brasileiros descrevem uma prevalência masculina entre os pacientes, o que pode sugerir problemas com hábitos de vida, menor adesão aos cuidados preventivos de saúde e busca por serviços de saúde, ocorrendo, na maioria das vezes, quando as morbidades já estão em níveis avançados (NERBASS *et al.*, 2020; NERBASS *et al.*, 2022).

Quanto aos dados clínicos, a maioria dos participantes deste estudo apresentou tempo de hemodiálise e de diagnóstico de DRC de 1 a 5 anos, também esse mesmo tempo foi encontrado no estudo de Soares *et al.* (2022) realizada na região metropolitana de Belém do Pará e no estudo de Roland, Brasil e Dallepiane (2020) realizado em Santa Maria-RS.

Diferentemente, o estudo conduzido em São Paulo com pessoas com DRC em HD correlacionou o tempo da DRC e o tempo de HD com a QVRS e obteve tempo médio de DRC de 5,6 anos e tempo de hemodiálise de 2,9 anos; quanto a correlação, quanto maior o tempo de HD, mais comprometimento físico foi apresentado ($r = 0,84$; $p = 0,65$). Com relação ao tempo de HD, resultou em uma correlação negativa e inversamente proporcional à saúde mental ($r = -0,29$; $p=0,08$), pois revelou um declínio com o maior tempo de HD (LELLIS; MARINHO JÚNIOR, 2022).

A presença de comorbidades em mais da metade dos participantes deste estudo foi similar aos dados encontrados por Santos *et al.* (2021), em pesquisa conduzida no Nordeste brasileiro com adultos com DRC em hemodiálise, em que 54,7% apresentavam patologia associada à DRC como HAS, DM e outras doenças, como também no estudo de Soares *et al.* (2022), 76,9 % dos participantes do estudo tinham HAS.

A toxicidade financeira, embora tenha sido inicialmente associada ao câncer, atualmente, tem sido estudada em outras doenças, em especial aqueles com doença crônica. O estudo de Pavela *et al.* (2021), realizado no Alabama (EUA), validou o COST entre pacientes com doenças crônicas, participando desse estudo aqueles com média de uma ou mais doenças crônicas, sendo cardiometabólico, problemas pulmonares, imunologia e oncologia, e demonstrou que o instrumento COST tem potencial para avaliar a toxicidade financeira em populações além daqueles com câncer.

Ter um instrumento validado para avaliar a toxicidade financeira nas doenças crônicas é uma questão importante, pois existem muitas doenças e condições que acarretam a toxicidade financeira, mas por falta de reconhecimento de sua existência, inviabiliza intervenções que possam amenizar seu impacto.

Foi possível observar que os participantes deste estudo apresentaram graus diferenciados de toxicidade financeira, no qual somente um dos participantes apresentou grau alto e os demais de nenhum grau até moderado. Isso é possível porque o escore do COST vai de 0-44, revelando diferentes impactos, assim, de acordo com Nogueira *et al.* (2021), o grau de toxicidade financeira experimentada pelos pacientes pode variar.

Estes dados, acima, corroboram com outros estudos de pessoas com câncer, como o realizado no Canadá (EZEIFE *et al.*, 2020), que obteve média de escore 21 e o estudo conduzido no Brasil (NOGUEIRA *et al.*, 2022), cuja média de escore foi 18,95.

O escore COST em estudos com outras doenças crônicas, também, apresentou média aproximada ao deste estudo, como nos estudos conduzidos nos EUA com a média do escore na esclerose múltipla de 17,4 (SADIGH *et al.*, 2022), na doença de Cronh - 22,0 (VOIT *et al.*, 2022) e na Amiloidose Cardíaca - 25,0 (REBELLO *et al.*, 2022).

O nível de toxicidade financeira deste estudo pode estar relacionado ao fato de 78,9% da amostra receber tratamento pelo SUS. No estudo realizado com pessoas com câncer, no Brasil, por Nogueira *et al.* (2022), foi evidenciado que os participantes de instituição privada possuíam maiores médias do COST do que os participantes da instituição pública. Embora pessoas com convênio privado possam sofrer tanto ou até mais do que os que dependem exclusivamente do sistema público, pois conforme o tratamento adotado e o tipo de convênio privado, terá que arcar com parte das despesas médicas.

Neste estudo foi possível observar nível de toxicidade financeira mais baixo em pessoas com idade acima de 60 anos. Já o estudo de Yap *et al.* (2020) realizado com adultos com câncer na Malásia, verificou que a faixa etária com menos propensão a apresentar toxicidade financeira foi acima de 50 anos (YAP *et al.*, 2020).

Em pessoas com câncer, o fato de adultos com idade abaixo de 50 anos apresentarem maiores graus de toxicidade financeira pode estar relacionado à interferência da doença na aquisição ou permanência ativa no trabalho associado ao

fato de adultos apresentarem maiores responsabilidades financeiras dentro do grupo familiar (YAP *et al.*, 2020).

Em relação à escolaridade, aqueles com menor grau apresentaram maior toxicidade financeira. Esse dado corrobora, também, com os resultados do estudo de Yap *et al.* (2020), no qual aqueles com, pelo menos, ensino médio apresentaram melhores resultados em comparação com os que tinham apenas o ensino fundamental ou nenhuma escolaridade formal.

Foi possível observar dado semelhante, também, no estudo de Esselen *et al.* (2021), com a população de mulheres com câncer do Alabama, em que aquelas com idade mais jovem, menor escolaridade, sem vínculo empregatício e menor renda foram associadas a pior toxicidade financeira ($p < 0,05$).

No estudo australiano que avaliou a toxicidade financeira com pessoas com DRC por meio de um questionário sobre a situação financeira e despesas relacionadas à doença e ao tratamento, evidenciou que 78% do total de 77 participantes apresentaram dificuldades financeiras, nos últimos doze meses, quase metade dos participantes usavam suas economias para arcar com as despesas, 54% dos participantes estavam em situação financeira catastrófica devido às despesas do tratamento que representavam mais de 10% da renda familiar. A dificuldade financeira desse estudo foi apontada pelo relato em apresentar dificuldade de custear a assistência médica (26%), odontológica (25%), medicação (23%), além de dificuldade de transporte para o tratamento (22%) (SCHOLES-ROBERTSON, 2022).

Quanto aos hábitos de vida, entre os participantes deste estudo com grau moderado e alto de toxicidade financeira, mais da metade utilizava medicação de uso contínuo, dado semelhante foi encontrado no estudo com pessoas com câncer no Brasil, do total de 126 participantes, 60,32% faziam uso de medicação frequente (NOGUEIRA *et al.*, 2022).

No que se refere à correlação entre a toxicidade financeira e os dados sociodemográficos, neste estudo, participantes do sexo feminino e renda de até dois salários-mínimos apresentaram maiores chances de ter algum grau de toxicidade financeira do que os demais participantes. Nogueira *et al.* (2022) obtiveram o resultado similar quanto à renda, ao observar nas pessoas com câncer que quanto menor o poder aquisitivo, maior a toxicidade financeira.

No estudo de Ting *et al.* (2020), realizado na Malásia com pessoas com câncer, aquelas do sexo feminino foram mais propensas (OR = 44,88) a ter algum

nível de toxicidade financeira do que as pessoas do sexo masculino ($p < 0,01$), como também aqueles com baixa renda ($OR = 9,33$) eram mais propensos a enfrentar algum nível de toxicidade financeira do que aqueles com renda familiar mensal alta ($p < 0,001$).

Com relação a consistência interna do COST para diversas doenças como no estudo de Pavela *et al.* (2021), o alfa de *Cronbach* encontrado foi de 0,89, resultado similar ao encontrado neste estudo para pessoas com DRC que foi de 0,84. A versão italiana do COST para pessoas com câncer o alfa foi de 0,83 (RIPAMONTI *et al.*, 2020), inferior à validação norte-americana (SOUZA *et al.*, 2017) que foi de 0,92. No entanto, todos os estudos alcançaram resultados excelentes de consistência interna, como neste com pacientes com DRC.

Além da presença da toxicidade financeira que foi identificada na maioria dos participantes deste estudo, o tratamento hemodialítico é, também, um fator de grande impacto na vida da pessoa com DRC, por ser uma terapia onerosa e trazer mudanças profundas na vida da pessoa, ela modifica a dinâmica familiar em virtude da absorção dos custos antes inexistentes e promove alteração da QVRS do paciente e da família (BRASIL. Ministério da Saúde, 2014b).

Ao avaliar a QVRS dos participantes deste estudo, foi possível observar um número expressivo de média das dimensões abaixo de 50, ou seja, classificadas como QVRS ruim de acordo com o escore de cada dimensão, sendo as mais afetadas a Saúde Geral e as Limitações das Funções Física.

Em estudos realizados com pessoas acima de 18 anos com DRC em hemodiálise, ao avaliar a QVRS por meio do instrumento KDQOL-SFTM 1.3, obtiveram dado similar, como no estudo de Garcia, Souza e Oliveira (2022) realizado no Norte de Mato Grosso, a média mais baixa foi, da mesma forma, nos aspectos físicos, sendo esses um dos mais afetados (44,16), assim também, como no estudo de Azevedo (2021) em Santa Cruz-RN, entre as dimensões com menor escore, foram o “Estado Geral de Saúde” (18,8) e “Limitações por aspectos físicos” (41,9).

No estudo de Farias e Souza (2022) realizado na região noroeste do Paraná com pessoas com DRC e idade acima de 18 anos, igualmente, obteve-se uma menor pontuação média na dimensão “Desempenho físico” (33,67 pontos), sendo essa pontuação a única com mediana de zero.

De acordo com esses estudos que avaliaram a QVRS da população com DRC em hemodiálise, torna-se possível evidenciar que o aspecto físico tem sido uma

das dimensões mais afetadas nessa população. Essa baixa pontuação no desempenho físico indica existência de limitações físicas, tal como existência de danos que prejudicam o desenvolvimento de atividades diárias, pode influenciar na capacidade de execução de atividades que fazia antes e na permanência ativa no trabalho (FARIAS; SOUZA, 2022).

A dimensão “Situação de trabalho”, neste estudo, também, apresentou escore ruim. Ter a dimensão “Situação de trabalho” afetada pode estar relacionada à dificuldade em manter seu vínculo empregatício, após diagnóstico da DRC e início do tratamento, devido ao tempo necessário para realização da hemodiálise e implicações nas suas atividades do trabalho. Esse mesmo resultado foi encontrado no estudo realizado, em Uberaba-MG, com adultos com DRC em tratamento hemodialítico, que evidenciou como dimensão mais afetada, entre os participantes, a “Situação de trabalho” (8,82%), como também, a dimensão “limitação física” (26,47%) (BALDIN *et al.*, 2021).

Quando avaliado a relação entre as medidas COST e QVRS, foi observado neste estudo que um maior grau de toxicidade financeira foi associado a uma pior QVRS. Dado semelhante foi encontrado no estudo de Ver Hoeve *et al.* (2021), em pessoas com câncer nos EUA, em que um menor impacto da toxicidade financeira foi associado a melhor QVRS.

Neste estudo identificou-se correlação significativa entre a toxicidade financeira e a saúde mental, indicando que quando aumenta o escore de toxicidade financeira, aumenta o escore do composto de saúde mental. Dado similar foi encontrado, do mesmo modo, no estudo de Ver Hoeve *et al.* (2021), em que o coeficiente de correlação de Pearson entre COST e o bem-estar mental, também, foi significativo ($r= 0,45$; $P < 0,0001$). Esse resultado direciona para um aspecto do cuidado de enfermagem para além das questões físicas.

De acordo com esses dados, pode-se observar que a toxicidade financeira pode estar correlacionada à piora da saúde mental. O estudo de Murphy *et al.* (2019) evidenciou que o fato de apresentar algum grau de toxicidade financeira, foi associado a piores resultados nas dimensões mental e físico. Além disso, em comparação com pessoas sem toxicidade financeira, aqueles com algum nível de toxicidade tiveram piores pontuações nos componentes físico e mental.

Observou-se, neste estudo, associação entre a toxicidade financeira e os impactos da doença renal. Dados da relação entre a toxicidade financeira e efeitos

relacionados à doença foi identificado no estudo de Ver Hoeve *et al.* (2021), em que a força das associações entre toxicidade financeira e interferência da dor ($r = -0,27$), toxicidade financeira e funcionamento físico ($r = -0,32$), e toxicidade financeira e funcionamento social ($r = -0,31$) foram todos considerados moderadamente fortes e com significância estatística. Portanto, enfatiza-se que embora a toxicidade financeira seja um conceito recente, os estudos já apontam para a importância da atenção do enfermeiro para essa mensuração devido ao impacto que ela traz para a QVRS.

Além de despertar para importância do impacto gerado pela DRC e hemodiálise na QVRS da população, torna-se relevante atentar para a existência da toxicidade financeira que, somado com a doença e seu tratamento, pode piorar a QVRS. Portanto, os resultados deste estudo apontam para a necessidade de atuação dos profissionais da saúde no conhecimento do impacto da toxicidade financeira tanto na QVRS, quanto no bem-estar financeiro das pessoas com DRC, com intuito de propiciar e incentivar ações relacionadas à busca de intervenções para minimizar esse efeito, com isso, melhorar a QVRS.

As limitações encontradas neste estudo foram relacionadas a escassez de estudos publicados com a utilização do COST e de instrumentos de QVRS na doença renal. Outra limitação foi o constrangimento em responder algumas

5 CONCLUSÃO

O resultado do escore COST da amostra estudada aponta a existência da toxicidade financeira em diferentes graus. Aqueles com menor renda e do sexo feminino apresentam maior sofrimento financeiro relacionado à DRC e o tratamento hemodialítico. Também, foi identificado neste estudo que os participantes tiveram comprometimento da QVRS, havendo correlação positiva da TF com Quanto à relação da toxicidade financeira e QVRS, evidenciou-se que um pior escore COST foi associado a um número maior de dimensões prejudicadas da QVRS. Houve correlação significativa entre a toxicidade financeira e a dimensão saúde mental e a dimensão efeitos da doença renal.

Este é um dos primeiros estudos, que se tem conhecimento, aplicando o instrumento COST recém traduzido para o português do Brasil, na população com DRC em tratamento hemodialítico, e os resultados sugerem que essa população apresenta níveis de toxicidade financeira que se relacionam negativamente com a

QVRS, necessitando ser mais explorado em pesquisas que comparem o impacto da DRC em diferentes serviços e grupos populacionais.

Acredita-se que este estudo traz contribuições para a prática, por evidenciar a presença da toxicidade financeira entre as pessoas com DRC em hemodiálise e as interferências que pode causar na QVRS, pois esses dados poderão direcionar a elaboração de intervenções mais eficazes, para minimizar o efeito colateral que a doença e o tratamento podem gerar.

Para pesquisas futuras, esse estudo remete à necessidade de realizar outras abordagens de caráter longitudinal na qual será possível buscar as associações de estudos mistos quantitativos e qualitativos na identificação dos fatores que propiciam a toxicidade financeira e seu impacto na qualidade, não somente na doença renal, mas em outras doenças crônicas e associá-las a QVRS.

Em relação ao ensino de enfermagem, a abordagem da QVRS e toxicidade financeira, certamente, poderão influenciar nas ações de cuidado as pessoas com doenças crônicas, de maneira geral, apontando caminhos para um cuidado que considere aspectos, muitas vezes, negligenciados, por se acreditar que eles pertençam a outro campo do conhecimento.

REFERÊNCIAS

ALCALDE, P. R.; KIRSZTAJN, G. M. Expenses of the Brazilian public healthcare system with chronic kidney disease. **Brazilian Journal of Nephrology**, v. 40, n. 2, p. 122-9, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/2175-8239-jbn-3918>>. Acesso em: 18 set. 2021.

ALMEIDA, I. F. **Depressão e família**: o impacto no contexto familiar. 2020. 19 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Psicologia) – Centro Universitário Doutor Leão Sampaio, Juazeiro do Norte - CE, 2020. Disponível em: <<https://unileao.edu.br/repositoriobibli/tcc/IARINDA%20FRANCA%20DE%20ALMEIDA.pdf>>. Acesso em: 05 nov. 2021.

ALVES, D. D. *et al.* Impacto do tratamento hemodialítico em pacientes com doença renal crônica. **Rev. Enferm. Atual In Derme**, v. 94, n. 32, p. e-020055, 18 nov. 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.31011/reaid-2020-v.94-n.32-art.883>>. Acesso em: 28 out. 2021.

AMARAL, T. B. As consequências sociais relacionadas ao aumento de pacientes com insuficiência renal crônica em terapia renal substitutiva. **Caderno Saúde e Desenvolvimento**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 5, p. 87, 2016. Disponível em: <<https://cadernosuninter.com/index.php/saude-e-desenvolvimento/article/view/445>>. Acesso em: 05 mai. 2022.

AZEVEDO, J. S. **Qualidade de vida de pacientes com doença renal crônica em hemodiálise**. 2021. 30f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Nutrição) - Faculdade de Ciências da Saúde do Trairí, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Santa Cruz, 2021. Disponível em: <<https://repositorio.ufrn.br/handle/123456789/34726>>. Acesso em: 22 jun. 2022.

BARATA, N. E. R. Relação Diádica e Qualidade de Vida de Pacientes com Doença Renal Crônica. **Braz. J. Nephrol.**, v. 37, n. 3, p. 315-322, set. 2015. Disponível em: <<https://www.bjnephrology.org/article/relacao-diadica-e-qualidade-de-vida-de-pacientes-com-doenca-renal-cronica/>>. Acesso em: 28 out. 2021.

BALDIN, J. E. *et al.* Qualidade de vida, aspectos clínicos e sociodemográficos de indivíduos com doença renal crônica em hemodiálise. **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social**, v. 9, n. 2, 2021. Disponível em: <<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=497969633009>>. Acesso em: 06 mai. 2022.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº466, de 12 de dezembro de 2012. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, n. 12, seção 1, p. 59, 13 jun. 2013. Disponível em: <<https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 17 maio 2021.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº510, de 07 de abril de 2016. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, nº 98, seção 1, p. 44, 07 abr. 2016. Disponível em:

<https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2016/res0510_07_04_2016.html>. Acesso em: 17 maio 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Doenças Renais Crônicas**. Brasília, 16 de nov de 2020a. Disponível em: <<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/d/doencas-renais>>. Acesso em: 05 out de 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Biblioteca Virtual em Saúde. **Dia mundial do Rim**. 2020b. Disponível em: <<http://bvsms.saude.gov.br/ultimas-noticias/3138-12-3-dia-mundial-do-rim>>. Acesso em: 29 abr. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 389, de 13 de Março de 2014b. Define os critérios para a organização da linha de cuidado da Pessoa com Doença Renal Crônica (DRC) e institui incentivo financeiro de custeio destinado ao cuidado ambulatorial pré-dialítico. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, n. 50, seção 1, p. 34, 14 mar. 2014. Disponível em: <<http://abcdt.org.br/wp-content/uploads/14-03-2014-portaria-n-389-novas-diretrizes-clnicas-drc.pdf>>. Acesso em: 18 fev. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Diretrizes Clínicas para o Cuidado ao paciente com Doença Renal Crônica – DRC no Sistema Único de Saúde**. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014a. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_clinicas_cuidado_paciente_renal.pdf>. Acesso em: 12 mar. 2022.

CARABALLO, C. *et al.* Burden and Consequences of Financial Hardship From Medical Bills Among Nonelderly Adults With Diabetes Mellitus in the United States. **Circ Cardiovasc Qual Outcomes**, 13(2), 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.1161/CIRCOUTCOMES.119.006139>>. Acesso em: 28 out. 2021.

CASILLA-LENNON, M. M. *et al.* Financial Toxicity among Patients with Bladder Cancer: Reasons for Delay in Care and Effect on Quality of Life. **The Journal of Urology**, Volume 199, Issue 5, Pages 1166-1173, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.juro.2017.10.049>>. Acesso em: 28 out. 2021.

CHAN, R.J., et al. Financial toxicity and symptom burden: what is the big deal? **Support Care Cancer** 26, 1357–1359, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.1007/s00520-018-4092-6>>. Acesso em: 4 out. 2022.

CRONBACH, L. J. Coefficient alpha and the internal structure of tests. **Psychometrika**, v. 16, 297–334, 1951. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007/BF02310555>>. Acesso em: 17 abr. 2021.

CRUZ, V. F. E. S.; TAGLIAMENTO, G.; WANDERBROOCKE, A. C. A manutenção da vida laboral por doentes renais crônicos em tratamento de hemodiálise: uma análise dos significados do trabalho. **Saude Soc.**, v. 25, n. 4, p. 1050-63, 2016. Disponível em: <[HTTPS://WWW.SCIELO.BR/PDF/SAUSOC/V25N4/1984-0470-SAUSOC-25-04-01050.PDF](https://www.scielo.br/pdf/sausoc/v25n4/1984-0470-sausoc-25-04-01050.pdf)> . Acesso em: 26 abr. 2021.

DEAN, A.G. *et al.* Epi Info™, a database and statistics program for public health professionals. CDC, Atlanta, GA, USA, 2011.

DUARTE, P. S. *et al.* Tradução e adaptação cultural do instrumento de avaliação de qualidade de vida para pacientes renais crônicos (KDQOL-SF™). **Rev. Assoc. Med. Bras.**, v. 49, n. 4, p. 375-381, 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302003000400027&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 07 maio 2021.

ESSELEN, K. M. *et al.* Evaluating meaningful levels of financial toxicity in gynecologic cancers. **Int J Gynecol Cancer**, v. 31, n. 6, p. 801-6, 2021. Disponível em: <<https://ijgc.bmj.com/content/ijgc/31/6/801.full.pdf>>. Acesso em: 26 nov. 2021.

EZEIFE, D. A. *et al.* Financial Burden Among Patients With Lung Cancer in a Publically Funded Health Care System. **Clinical lung cancer**, 20(4), 231–236, 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.clcc.2018.12.010>>. Acesso em: 28 out. 2021.

FACIT. **Measures & languages**. Disponível em: <https://www.facit.org/measure-languages/COST-Languages>. Acesso em: 01 mai. 2021.

FARIAS, M. P. O.; SOUZA, M. A. de. Qualidade de vida em pacientes dialíticos. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 13, e521111335929, 2022. Disponível em: <<https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/35929>>. Acesso em: 18 dez. 2022.

FERNANDES, D. *et al.* Qualidade de vida de pacientes em terapia renal substitutiva: uma análise da doença renal crônica e perfil populacional de risco. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 12, n. 12, e4759, 2020. Disponível em: <<https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/4759/3347>>. Acesso em: 28 out. 2021.

FORTALEZA, A. C. M. **Política de saúde e portadores de doença renal crônica: direitos assistenciais e previdenciários assegurados**. 2020. 69 f. Monografia (Graduação em Serviço Social) - Departamento de Serviço Social, Centro de Ciências Sociais Aplicadas, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2020. Disponível em: <https://repositorio.ufrn.br/bitstream/123456789/36330/2/Pol%c3%adticaDeSaudeEPortadoresDeDoencaRenalCronica_Fortaleza_2020.pdf>. Acesso em: 19 out. 2021.

FUKUSHIMA, R. L. M. *et al.* Fatores associados à qualidade de vida de pacientes renais crônicos em hemodiálise. **Acta Paulista de Enfermagem** [online]. v. 29, n. 5 pp. 518-524, 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1982-0194201600072>>. Acesso em: 28 out. 2021.

FREITAS, A. L. P.; RODRIGUES, S. G. A. Avaliação da confiabilidade de questionário: uma análise utilizando o coeficiente alfa de Cronbach. *In*: SIMPÓSIO DE ENGENHARIA DE PRODUÇÃO, n° 12, 2005, 07-09 nov, Bauru-SP. **Anais...** Bauru-SP: UNESP, 2005. Disponível em:

<[www.simpep.feb.unesp.br/.../copiar.php?...](http://www.simpep.feb.unesp.br/.../copiar.php?...Freitas_ALP_A%20avaliação%20da%20co)Freitas_ALP_A%20avaliação%20da%20co>. Acesso em: 20 ago. 2022.

GALVÃO, A. A. F.; SILVA, E. G. da; SANTOS, W. L. dos. As dificuldades encontradas pelos pacientes com insuficiência renal crônica ao iniciar o tratamento. **Rev. Inic. Cient. Ext.**, v. 2, n. 4, p. 180–9, 2019. Disponível em: <<https://revistasfacesa.senaaires.com.br/index.php/iniciacao-cientifica/article/view/254>>. Acesso em: 21 ago. 2021.

GARCIA, P. R. S.; SOUZA, E. F. de.; OLIVEIRA, P. J. M. de. Avaliação da Qualidade de Vida de Pacientes com Doença Renal Crônica em Hemodiálise no Norte de Mato Grosso. **Scientific Electronic Archives**, v. 15, n. 8, 2022. Disponível em: <<https://sea.ufr.edu.br/SEA/article/view/1567>>. Acesso em: 18 dez. 2022.

GASPAR, I. A.; SHIMOYA, A. Avaliação da confiabilidade de uma pesquisa utilizando o coeficiente alfa de cronbach. Simpósio de Engenharia de Produção Universidade Federal de Goiás – Regional Catalão 09 a 11 de agosto de 2017. **Anais...** Catalão: UFG, 2017. Disponível em: <https://files.cercomp.ufg.br/weby/up/1012/o/ISAAC_DE_ABREU_GASPAR_2_-_email.pdf>. Acesso em: 10 ago. 2022.

GRUPO INSTITUTO DO RIM DO PARANÁ. **História**. Curitiba, [S.D.]. Disponível em: <https://www.rim-online.com.br/historia/>. Acesso em: 4 jul. 2021.

HAYS, R. D. *et al.* Development of the Kidney Disease Quality of Life (KDQOL) instrument. **Qual Life Res.**, v. 3, n. 5, p. 329-38, 1994. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7841967/>>. Acesso em: 17 maio 2021.

HAYS, R. D. *et al.* **Kidney disease quality of life short form (KDQOL-SFTM), version 1.3**. manual for use and scoring. Santa Monica, CA: RAND, 1997. Disponível em: <<https://www.rand.org/pubs/papers/P7994.html>>. Acesso em: 17 mai. 2021.

HOLMES, S. Assessing the quality of life--reality or impossible dream? A discussion paper. **Int J Nurs Stud.**, v. 42, n. 4, p. 493-501, 2005. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15847911/>>. Acesso em: 30 jun. 2022.

HONDA, K. *et al.* A prospective survey of comprehensive score for financial toxicity in Japanese cancer patients: report on a pilot study. **Ecancer**, v. 12, 847, 2018. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6057653/pdf/can-12-847.pdf>>. Acesso em: 01 mai. 2021.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Censo Brasileiro de 2010. Rio de Janeiro: **IBGE**, 2012. Disponível em: <<https://cidades.ibge.gov.br/>>. Acesso em: 14 fev. 2023.

JESUS, N. M. *et al.* Quality of life of individuals with chronic kidney disease on dialysis. **Braz J Nephrol**, v. 41, n. 3, p. 364-74, 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/2175-8239-JBN-2018-0152>>. Acesso em: 03 set. 2021.

KAHN, L. S. *et al.* Chronic kidney disease (CKD) treatment burden among low-income primary care patients. **Chronic Illn**, v. 11, n. 3, p. 171-83, 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4440843/>>. Acesso em: 04 mar. 2022.

KHAN, Y. H. *et al.* Progression and outcomes of non-dialysis dependent chronic kidney disease patients: A single center longitudinal follow-up study. **Nephrology Carlton Vic**, 22(1), 25–34, 2017. Disponível em: <<https://doi.org/10.1111/nep.12713>>. Acesso em: 28 out. 2021.

KHERA, R.; VALERO-ELIZONDO, J.; NASIR, K. Financial Toxicity in Atherosclerotic Cardiovascular Disease in the United States: Current State and Future Directions. **JAHA**, v. 9, n. 19, e017793, 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.1161/JAHA>>. Acesso em: 26 abr. 2021.

KIDNEY DISEASE IMPROVING GLOBAL OUTCOME (KDIGO). **Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease**. National Kidney Foundation, n. 3, p. 1-150, 2013. Disponível em: <https://kdigo.org/wp-content/uploads/2017/02/KDIGO_2012_CKD_GL.pdf>. Acesso em: 26 abr. 2021.

LATHAN, C. S. *et al.* Association of financial strain with symptom burden and quality of life for patients with lung or colorectal cancer. **J Clin Oncol**, v. 34, n. 15, p. 1732-40, 2016. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26926678/>>. Acesso em: 24 jun. 2022.

LELLIS, D. S. O.; MARINHO JÚNIOR, C. Qualidade de vida de pacientes renais crônicos em hemodiálise: um estudo transversal. **Revista Saúde UniToledo**, v. 3, n. 2, p. 74-85, 2019. Disponível em: <<http://ojs.toledo.br/index.php/saude/article/view/3343>>. Acesso em: 03 out. 2022.

LIMA, D. V. M. Desenhos de estudo: uma contribuição para autores. **Online Brazilian Journal of Nursing**, v. 10, n. 2, 2011. Disponível em: <<https://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/3648/html>>. Acesso em: 10 maio 2021.

LIMA, J. P. S. *et al.* Quality of life of people with chronic kidney disease in a brazilian capital. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 7, e9210716406, 2021. Disponível em: <<https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/16406>>. Acesso em: 02 nov. 2021.

LOPES, J. M. *et al.* Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes renais crônicos em diálise. **Acta Paul Enferm.**, v. 27, n. 3, p. 230-6, 2014. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1982-0194201400039>>. Acesso em: 21 ago. 2021.

MCPHAIL S. M. Multimorbidity in chronic disease: impact on health care resources and costs. **Risk management and healthcare policy**, 9, 143–156, 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.2147/RMHP.S97248>>. Acesso em: 28 out. 2021.

MADEIRO, A. C. *et al.* Adesão de portadores de Insuficiência Renal Crônica ao tratamento de hemodiálise. **Acta Paul. de Enferm.**, v. 23, n. 4, p.546-51, 2010.

Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0103-21002010000400016>>. Acesso em: 21 ago. 2021.

MALTA, M. et al. Iniciativa STROBE: subsídios para a comunicação de estudos observacionais. **Revista de Saúde Pública** [online]. v. 44, n. 3, pp. 559-565, 2010. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0034-89102010000300021>>. Acesso em: 28 out. 2021.

MARINHO, D. F. *et al.* Capacidade funcional e qualidade de vida na doença renal crônica. **Rev. Pesqui. Fisioter.**, v. 10, n. 2, p. 212–19, 2020. Disponível em: <<https://www5.bahiana.edu.br/index.php/fisioterapia/article/view/2834>>. Acesso em: 28 out. 2021.

MARTINEZ, F. J. *et al.* Vivendo com insuficiência renal: obstáculos na terapia da hemodiálise na perspectiva das pessoas doentes e suas famílias. **Physis**, v. 25, n. 1, p. 59-74, 2015. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0103-73312015000100005>>. Acesso em: 01 set. 2022.

MARQUES, A.C. B. *et al.* Qualidade de vida nos primeiros seis meses pós-transplante de células-tronco hematopoéticas. **Texto & Contexto - Enfermagem** [online]. v. 26, n. 3, 2017. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0104-07072017005040016>>. Acesso em: 4 out. 2022.

MSZAR, R. *et al.* Cumulative Burden of Financial Hardship From Medical Bills Across the Spectrum of Diabetes Mellitus and Atherosclerotic Cardiovascular Disease Among Non-Elderly Adults in the United States. **J Am Heart Assoc.** v. 9, n.10, 2020. Disponível em: <<https://doi:10.1161/JAHA.119.015523>>. Acesso em: 30 set. 2022.

MATSUBA, C. S. T. *et al.* Diretriz BRASPEN de Enfermagem em Terapia Nutricional Oral, Enteral e Parenteral. **Braspen Journal**, v. 36, n. 3, p. 02-62, 2021. Disponível em: <<https://dx.doi.org/10.37111/braspenj.diretrNF2021>>. Acesso em: 30 out. 2021.

MENON, A. C. N. C. **Análise de qualidade de vida de pacientes com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico no sistema único de saúde na região de saúde de Dourados – MS.** 2016. 87 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Universidade Federal da Grande Dourados, Mato Grosso do Sul, Dourados, 2016. Disponível em: <[https://files.ufgd.edu.br/arquivos/arquivos/78/MESTRADO-DOCTORADO-CIENCIAS-SAUDE/Disserta%C3%A7%C3%A3o\(1\).pdf](https://files.ufgd.edu.br/arquivos/arquivos/78/MESTRADO-DOCTORADO-CIENCIAS-SAUDE/Disserta%C3%A7%C3%A3o(1).pdf)>. Acesso em: 02 mai. 2021.

MIGUEL, P. H. L.; VENTURI, A. F. A.; ANTUNES NETO, J. M. F. O universo do paciente com doença renal crônica e os transtornos psicológicos. **Revista Prosoectus**, v. 2, n. 2, p. 325-39, 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.5281/zenodo.5565241>>. Acesso em: 12 out. 2021.

MURPHY, P. B. *et al.* Financial toxicity is associated with worse physical and emotional long-term outcomes after traumatic injury. **J Trauma Acute Care Surg**, v. 87, n. 5, p. 1189-96, 2019. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31233442/>>. Acesso em: 14 nov. 2022.

NASCIMENTO, L. C. A.; COUTINHO, E. B. S.; KELSON, N. G. Efetividade do exercício físico na Insuficiência Renal Crônica. **Fisioter. Mov.**, v. 25, n. 1, p. 231-9, 2012. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0103-51502012000100022>>. Acesso em: 03 set. 2021.

NEGRI, C. E. *et al.* Qualidade de vida do paciente com insuficiência renal crônica submetido à hemodiálise. **Colloquium Vitae**, v. 8, n. 2, p. 32–36, 2017. Disponível em: <<https://journal.unoeste.br/index.php/cv/article/view/1666>>. Acesso em: 03 set. 2021.

NERBASS, F. B. *et al.* Censo Brasileiro de Diálise 2020. **Braz. J. Nephrol.**, v. 44, n. 3, p. 349-357, 2022. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/jbn/a/3Jts9Jdpcy5vc5MFjdMwV3g/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 18 jun. 2022.

NEVES, P. D. M. M. *et al.* Brazilian dialysis survey 2019. **Braz J Nephrol**, v. 43, n. 2, p. 217-27, 2021. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/2175-8239-JBN-2020-0161>>. Acesso em: 01 mai. 2021.

NEVES, P. D. M. M. *et al.* Censo Brasileiro de Diálise: análise de dados da década 2009-2018. **Braz. J. Nephrol.**, v. 42, n. 2, p. 191-200, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/jbn/v42n2/pt_2175-8239-jbn-2019-0234.pdf>. Acesso em: 01 mai. 2021.

NOGUEIRA, L. A. **Tradução, adaptação transcultural e validação do questionário *comprehensive score for financial toxicity (cost)* para a cultura brasileira.** 2021. 129 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2017. Disponível em: <<https://acervodigital.ufpr.br/handle/1884/70467>>. Acesso em: 28 maio 2021.

OLIVEIRA, D. P. S. *et al.* Perfil socioeconômico e clínico dos pacientes em programa hemodialítico. **Rev. Enferm. UFPE on line**, v. 11, n. 11, p. 4607-4616, 2017. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/231200/25196>>. Acesso em: 26 mai. 2021.

OLIVEIRA, L. C. de. *et al.* Avaliação da adesão à hemodiálise pelo doente renal crônico. **Enfermagem Brasil**, v. 19, n. 5, p. 372–380, 2020. Disponível em: <<https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=147362816&lang=pt-br&site=ehost-live>>. Acesso em: 09 nov. 2021.

PAVELA G. *et al.* Re-Validation of the COmprehensive Score for Financial Toxicity (COST): Assessing the Scale's Utility in Chronic Disease Populations. **Health Services Insights**, n.14, 2021. Disponível em: <<https://doi.org/10.1177/11786329211057352>>. Acesso em: 30 set. 2022.

PEREIRA, M.G. Epidemiologia teoria e prática. Rio de Janeiro. Editora Guanabara, 1995.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de estudo em enfermagem**: avaliação de evidências para a prática da enfermagem. 9. ed. Porto Alegre: Artmed, 2019.

RIBEIRO, I. P. *et al.* Perfil Epidemiológico dos portadores de Insuficiência Renal Crônica submetidos à terapia hemodialítica. **Enferm. Foco**, v. 5, n. 3/4, p. 65-69, 2014. Disponível em: <<http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/567>>. Acesso em: 03 set. 2021.

RIPAMONTI, C. I. *et al.* The validation of the Italian version of the COmprehensive Score for financial Toxicity (COST). **Support Care Cancer**, v. 28, p. 4477-85, 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.1007/s00520-019-05286-y>>. Acesso em: 01 mai. 2021.

ROBERTI, J. *et al.* Work of being an adult patient with chronic kidney disease: a systematic review of qualitative studies. **BMJ open**, n.8, v.9, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-023507>>. Acesso em: 04 out. 2022.

ROLAND, L. F.; BRASIL, C. C. B.; DALLEPIANE, L. B. Qualidade de vida de idosos com doença renal crônica em hemodiálise. **Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano**, v. 17, n. 2, p. 69, 2020. Disponível em: <<http://seer.upf.br/index.php/rbceh/article/view/11999>>. Acesso em: 25 set. 2021.

RUSA, S. G. *et al.* Quality of life/spirituality, religion and personal beliefs of adult and elderly chronic kidney patients under hemodialysis. **Rev. Latino-Am Enfermagem**, v. 22, n. 6, p. 911-7, 2014. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0104-1169.3595.2495>>. Acesso em: 08 nov. 2021.

SADIGH, G. *et al.* Patient-reported financial toxicity in multiple sclerosis: Predictors and association with care non-adherence. **Multiple sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)**, n. 27, v.3, 453–464, 2021. Disponível em: <<https://doi.org/10.1177/1352458520913977>>. Acesso em: 04 out. 2022.

SANTOS, K. F. **Impacto de uma intervenção educativa de enfermagem na qualidade de vida de pacientes em hemodialise**. 2020.67 f. Dissertação (Programa de Pós-Graduação em Enfermagem) - Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, São José do Rio Preto - (SP), 2020. Disponível em: <http://bdtd.famerp.br/handle/tede/737>. Acesso em: 5 out. 2022.

SANTOS, M. V. R. *et al.* Estado nutricional y calidad de vida de pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis: Estado nutricional y calidad de vida. **Nutrición Clínica y Dietética Hospitalaria**, v. 41, n. 4, p. 127-35, 2021. Disponível em: <<https://revista.nutricion.org/index.php/ncdh/article/view/205>>. Acesso em: 5 out. 2022.

SAV, A. *et al.* 'You say treatment, I say hard work': treatment burden among people with chronic illness and their carers in Australia. **Health soc care Community**, v. 21, n. 6, p. 665-74, 2013. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23701664/>>. Acesso em: 14 out. 2021.

SCHOLES-ROBERTSON, N.J et al. Financial Toxicity experienced by Rural Australian Families with Chronic Kidney Disease. 2022. 271f. A thesis submitted in fulfilment of the requirements for the degree of Doctor of Philosophy. The University of Sydney, Sydney, 2022. Disponível em: <https://ses.library.usyd.edu.au/bitstream/handle/2123/28686/scholes-robertson_nj_thesis.pdf?sequence=2>. Acesso em: 30 set. 2022.

SESSO, R. C. et al. Brazilian Chronic Dialysis Survey 2016. **Jornal Brasileiro de Nefrologia** [online]. v. 39, n. 03, pp. 261-266, 2017. Disponível em:<<https://doi.org/10.5935/0101-2800.20170049>>. Acesso em: 30 set. 2022.

SILVA, M. C. *et al.* Characterization of the epidemiological profile of patients with chronic kidney disease, served in a dialytic treatment unit in Campo Mourão-PR. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 4, e57211427966, 2022. Disponível em: <<https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/27966>>. Acesso em: 28 ago. 2022.

SILVA, O. M. *et al.* The quality of life of the patient suffering from chronic renal insufficiency undergoing hemodialysis. **Rev. Enferm. UFPE on line**, v. 6, n. 11, p. 2777-84, 2012. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/7647>>. Acesso em: 26 abr. 2021.

SMITH, G. L. *et al.* Financial Burdens of Cancer Treatment: A Systematic Review of Risk Factors and Outcomes. **J Natl Compr Canc Netw**, v. 17, n. 10. P. 1184-92, 2019. Disponível em:< <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7370695/>>. Acesso em: 17 abr. 2021.

SOARES, T. N. *et al.* Individual submitted to kidney replacement hemodialytic therapy: how is your quality of life?. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 4, e36611427448, 2022. Disponível em: <<https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/27448>>. Acesso em: 4 out. 2022.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA (SBN). Campanha do dia mundial do rim 2022: preenchendo a lacuna de conhecimento para o melhor cuidado renal. **SBN**, 2022. Disponível em:<<https://www.sbn.org.br/dia-mundial-do-rim/dia-mundial-do-rim-2022/>>. Acesso em: 4 out. 2022.

TANNOR, E. K. *et al.* Quality of life in patients on chronic dialysis in South Africa: a comparative mixed methods study. **BMC nephrology**, v. 18, 4, 2017. Disponível em: <<https://dx.doi.org/10.1186/s12882-016-0425-1>>. Acesso em: 10 jun. 2021.

TERENCE, A. C. F.; ESCRIVÃO FILHO, E. Abordagem quantitativa, qualitativa e a utilização da estudo-ação nos estudos organizacionais. XXVI ENCONTRO NACIONAL DE ENGENHARIA DE PRODUÇÃO-ENEGEP, 2006, Fortaleza-CE. **Anais...** Fortaleza, CE: Escola de Engenharia de São Carlos, Universidade de São Paulo, 2006. Disponível em: <http://www.abepro.org.br/biblioteca/ENEGEP2006_TR540368_8017.pdf>. Acesso em: 07 jan. 2022.

TING, C.Y. *et al.* Financial toxicity and its associations with health-related quality of life among urologic cancer patients in an upper middle-income country. **Support Care Cancer**, v. 28, p. 1703–15, 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.1007/s00520-019-04975-y>>. Acesso em: 08 jul. 2022.

VER HOEVE, E. S. *et al.* A. Patient-reported financial toxicity, quality of life, and health behaviors in insured US cancer survivors. **Support Care Cancer**, v. 29, n. 1, p. 349–358, 2021. Disponível em: <<https://dx.doi.org/10.1007/s00520-020-05468-z>>. Acesso em: 18 nov. 2022.

VIEGAS, A. C. *et al.* Experiência do adulto jovem com a doença renal crônica em hemodiálise. **J Nurs Health**, v. 8, e188105, 2018. Disponível em: <[HTTPS://DOI.ORG/10.15210/JONAH.V8I1.9102](https://doi.org/10.15210/JONAH.V8I1.9102)>. Acesso em: 14 out. 2021.

VINHAL, L. B.; LOPES, L. G.; MORAIS, E. R. Avaliação da qualidade de vida em doentes renais crônicos hospitalizados. *Visão Acadêmica*, v. 23, n. 3, ago. 2022. Disponível em: <<https://revistas.ufpr.br/academica/article/view/86806>>. Acesso em: 12 set. 2022.

VOIT, A. *et al.* Financial Toxicity in Crohn's Disease. **J clin gastroenterol**, v. 53, n. 10, e438–e443, 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1097/MCG.0000000000001139>>. Acesso em: 27 nov. 2022.

YAP, S. L. *et al.* Assessing the Relationship between Socio-demographic, Clinical Profile and Financial Toxicity: Evidence from Cancer Survivors in Sarawak. **Asian Pac J Cancer Prev**, v. 21, n. 10, p. 3077-83, 2020. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33112570/>>. Acesso em: 29 out. 2022.

ZAFAR, S. Y. Financial toxicity of cancer care: It's time to intervene. **J Natl Cancer Inst**, v. 108, n. 5, 2016. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26657334/>>. Acesso em: 17 abr. 2022.

APÊNDICE 1 – CARTAZ DE RECRUTAMENTO DOS PARTICIPANTES PARA A PESQUISA

CONVITE PARA PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA:

INTERFERÊNCIAS DA TOXICIDADE FINANCEIRA NA QUALIDADE DE VIDA DE ADULTOS COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA EM TRATAMENTO HEMODIALÍTICO.

Tem idade entre 18 a 65 anos ?
Faz hemodiálise há seis meses
ou mais ?
Se SIM,



Temos o prazer em convidar o(a) senhor (a) para participar desta pesquisa. Toxicidade financeira são problemas financeiros relacionados a sua doença. Nosso interesse é o de conhecer as possíveis interferências que essa toxicidade pode ocasionar na sua qualidade de vida.



A PARTICIPAÇÃO É VOLUNTÁRIA E GRATUITA

Realização:



Contatos:

Dra. Maria de Fátima Mantovani (pesquisadora responsável)

- (41) 98501-7840

Dra. Luciana de Alcântara Nogueira - (41) 99825-7262

Enfa. Emanuele Cristina de Sousa Silva - (41) 98477-8881

FONTE: Os autores (2021).

APÊNDICE 2- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Nós, Prof.^a Dra. Maria de Fátima Mantovani (orientadora e responsável pelo projeto), Profa Dra. Luciana De Alcantara Nogueira (coorientadora) e a Enfermeira Emanuele Cristina de Sousa Silva, aluna do mestrado do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná - UFPR, estamos convidando o (a) senhor (a), com idade igual ou superior a 18 anos, com problemas renais e que esteja em hemodiálise por um período maior que seis meses, a participar de um estudo intitulado "INTERFERÊNCIAS DA TOXICIDADE FINANCEIRA NA QUALIDADE DE VIDA DE ADULTOS COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA EM TRATAMENTO HEMODIALÍTICO".

Chama-se de toxicidade financeira os problemas financeiros relacionados a sua doença, mesmo que o (a) senhor (a) seja atendido gratuitamente pelo SUS, ainda assim podem existir gastos com a sua alimentação, transporte, entre outras despesas que o o (a) senhor (a) possa ter. O motivo que nos levou a estudar o tema da toxicidade financeira na doença renal é o de conhecer as possíveis interferências que essa toxicidade pode ocasionar na sua qualidade de vida.

a) O objetivo desta pesquisa é identificar a relação entre a toxicidade financeira e a qualidade de vida relacionada à saúde em pessoas com Doença Renal Crônica em tratamento hemodialítico.

b) Caso o(a) senhor(a) aceite participar da pesquisa, será necessário responder três instrumentos com algumas perguntas como: idade, estado civil, renda, profissão, questões sobre hábitos de vida, atividades do dia-a-dia e perguntas relacionadas aos encargos relacionados a doença e condição financeira.

c) A pesquisa será realizada nos dias em que o (a) senhor (a) comparecer a clínica para realização da sua sessão de hemodiálise, não havendo necessidade de deslocamento do(a) senhor(a) exclusivamente para a realização da pesquisa. O(a) senhor(a) levará aproximadamente 20 (vinte) minutos, distribuídos da seguinte forma: 5 (cinco) minutos para leitura deste documento e 15 (quinze) minutos para responder os instrumentos.

Rúbrica:

Participante da Pesquisa e/ou Responsável Legal

Pesquisador Responsável ou quem aplicou o TCLE

Aprovação CEP-UFPR:

Parecer nº 5.210.448

CAAE 53107121.3.0000.0102

d) É possível que o(a) senhor(a) sinta algum desconforto para responder alguma questão, nesse sentido, sinta-se à vontade para não responder à(s) pergunta(s), ou até mesmo, para não participar mais deste estudo, sem dizer o por quê.

e) Alguns riscos relacionados ao estudo podem ser o de constrangimento ou desconforto ao responder às perguntas dos instrumentos. No entanto, a possibilidade de ocorrência é baixa, e para minimizar esses riscos os pesquisadores do estudo receberão treinamento apropriado, para evitar situações de desconforto ou constrangimento, o(a) senhor(a) será convidado(a) a responder os instrumentos em uma sala em separado e estará sempre disponível um pesquisador para esclarecer dúvidas e/ou auxiliar no preenchimento dos instrumentos.

f) Os benefícios esperados com essa pesquisa são trazer informações e práticas que podem ser acrescentadas aos cuidados das pessoas com doença renal em hemodiálise. Não existirão benefícios próprios para o(a) senhor(a), mas os benefícios serão indiretos, como trazer informações e práticas que podem ser acrescentadas ao cuidado do adulto com doença renal, diante do conhecimento sobre a interferência que a toxicidade financeira pode ocasionar na qualidade de vida.

g) Os pesquisadores Prof.^a Dr.^a Maria de Fátima Mantovani (orientadora e responsável pelo projeto), Profa. Dra. Luciana De Alcantara Nogueira (coorientadora) e a Enfermeira Emanuele Cristina de Sousa Silva, aluna do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná – UFPR são responsáveis por este estudo e poderão ser localizadas no Departamento de Enfermagem, Av. Prof. Lothário Meissner, 632, 3º andar - Jardim Botânico de segunda a sexta-feira, das 08:00 às 17:00h. Se desejar, o senhor (a) também poderá entrar em contato pelo número de telefone: Prof.^a Dr.^a Maria de Fátima Mantovani - (41) 984778881, Prof.^a Dra. Luciana Alcântara Nogueira-(41) 99825-7262 e Enfermeira Emanuele Cristina de Sousa Silva- (41) 984778881, endereços eletrônicos: mfatimamantovani@ufpr.br, luciana.nogueira@ufpr.br, mannukrys@gmail.com, para esclarecer eventuais dúvidas que senhor (a) possa ter e fornecer-lhe as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo.

Rúbrica:

Participante da Pesquisa e/ou Responsável Legal

Pesquisador Responsável ou quem aplicou o TCLE

Arovação CEP-UFPR:

Parecer nº 5.210.448

CAAE 53107121.3.0000.0102

3

h) A sua participação neste estudo é voluntária e se o (a) senhor (a) não quiser mais fazer parte da pesquisa, poderá desistir a qualquer momento e solicitar que lhe devolvam este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinado, sem que isso prejudique seu atendimento na clínica.

i) **As informações relacionadas ao estudo poderão ser conhecidas por pessoas autorizadas (pesquisadores envolvidos e equipe de saúde da unidade), no entanto o (a) senhor (a) terá garantia de que quando os dados/resultados obtidos com este estudo forem publicados, não aparecerá seu nome e sim um código para que a sua identidade seja preservada e seja mantida a confidencialidade. Seu anonimato será respeitado, o material obtido dos instrumentos será utilizado unicamente para essa pesquisa e será destruído/descartado ao término do estudo.**

j) As despesas necessárias para a realização da pesquisa não são de sua responsabilidade e o(a) senhor(a) não receberá qualquer valor em dinheiro pela sua participação.

k) Se o(a) senhor(a) tiver dúvidas sobre seus direitos como participante de pesquisa, o(a) senhor(a) pode contatar também o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP/SD) do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná, pelo e-mail cometica.saude@ufpr.br e/ou telefone (41) 3360-7259, das 08:30h às 11:00h e das 14:00h às 16:00h. O Comitê de Ética em Pesquisa é um órgão colegiado multi e transdisciplinar, independente, que existe nas instituições que realizam pesquisa envolvendo seres humanos no Brasil e foi criado com o objetivo de proteger os participantes de pesquisa, em sua integridade e dignidade, e assegurar que as pesquisas sejam desenvolvidas dentro de padrões éticos (Resolução nº 466/12 Conselho Nacional de Saúde).

Eu, _____ li ou alguém leu por mim esse Termo de Consentimento e compreendi a natureza e objetivo do estudo do qual concordei em participar. A explicação que recebi menciona os riscos e benefícios. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento sem justificar minha decisão e sem qualquer prejuízo para mim e sem que esta decisão afete meu atendimento na Clínica de Saúde.

Rúbrica:

Participante da Pesquisa e/ou Responsável Legal

Pesquisador Responsável ou quem aplicou o TCLE

Aprovação CEP-UFPR:

Parecer nº 5.210.448

CAAE 53107121.3.0000.0102

Eu concordo, voluntariamente, em participar deste estudo.

Curitiba, ____ de _____ de _____.

Nome por extenso, legível do Participante e/ou Responsável Legal

Assinatura do Participante e/ou Responsável Legal

Eu declaro ter apresentado o estudo, explicado seus objetivos, natureza, riscos e benefícios e ter respondido da melhor forma possível às questões formuladas e que obtive, de forma apropriada e voluntária, o Consentimento Livre e Esclarecido deste participante ou seu representante legal para a participação neste estudo.

Nome extenso do Pesquisador e/ou quem aplicou o TCLE

Assinatura do Pesquisador e/ou quem aplicou o TCLE

Rúbrica:

Participante da Pesquisa e/ou Responsável Legal



Pesquisador Responsável ou quem aplicou o TCLE

Aprovação CEP-UFPR:

Parecer nº 5.210.448

CAAE 53107121.3.0000.0102

ANEXO 1 – INSTRUMENTO SOCIODEMOGRÁFICO

| | | |
|---|--|---|
|  <p>UFPR UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ</p> | <p>INSTRUMENTO DE DADOS SÓCIODEMOGRÁFICOS</p> |  <p>GEMSA Grupo de Estudos Multiprofissional em Saúde do Adulto</p> |
| Data: / / | | |
| I – Dados Cadastrais | | |
| Nome: | Data de Nascimento: / / | |
| Naturalidade: | Fone: () | |
| Endereço: | Convênio: | |
| II – Dados Sociodemográficos | | |
| p1. Idade.....anos | p3. Estado Conjugal: (1) Solteiro (a) (2) Casado (a) ou em união consensual (3) Viúvo(a) (4) Separado ou Divorciado(a) | p4. Número de filhos: (1) 0 (2) 1 a 3 (3) Mais de 3 |
| p2. Sexo: (1) Masculino (2) Feminino | | p5. Escolaridade p5.1 Anos exatos (1) <9 anos (2) 9 a 12 anos (3) 13 a 16 anos (4) >16 anos |
| p6. Profissão:..... (1) Ativo(a) (2) Aposentado (a) (3) Exerce atividades domésticas (4) Desempregado (5) Auxílio doença | p7. Número de pessoas que moram na Residência: | p8. Renda familiar mensal: R\$ |
| | p9. Renda per capita: R\$ | |
| | III – Variáveis Clínicas | |
| p10. Você possui algum problema de saúde (comorbidades que acompanham a IRC)? (1) Sim (2) Não p10.1. Se sim, qual (is) comorbidade (s): 1)..... 2)..... 3)..... 4)..... 5)..... | p12. Há quanto tempo tem o diagnóstico de IRC? P12.1. Tempo (meses/anos) (1) <1 ano (2) 1 a 5 anos (3) 6 a 10 anos (4) >10 anos | p13. Há quanto tempo faz hemodiálise? p13.1. Tempo (meses/ anos) (1) <1 ano (2) 5 anos (3) 6 a 10 anos (4) >10 anos |
| | | p11. Histórico familiar de IRC: (1) Sim (2) Não p11.1. Se sim, quem? (1) Pai(2) Mãe(3) Irmãos |

| | |
|---|--|
| <p>p13.2. Turno de diálise: (1) Manhã (2) Tarde (3) Noite</p> | <p>p13.3 Faz hemodiálise quantas vezes por semana? <input type="checkbox"/> 1 vez <input type="checkbox"/> 2 vezes <input type="checkbox"/> 3 vezes <input type="checkbox"/> Mais de 3 vezes</p> |
| <p style="text-align: center;">p14. Faz uso de medicações de uso contínuo? (1) Sim (2) Não p14.1. Se sim, qual (is) (ões):</p> <p>1)..... há quanto tempo?..... 2)..... há quanto tempo?..... 3)..... há quanto tempo?..... 4)..... há quanto tempo?..... 5)..... há quanto tempo?.....</p> | |
| IV – Hábitos de Vida | |
| <p>p15. Tabagismo:</p> <p>(1) Sim. Quanto tempo? Número de cigarros/dia:</p> <p>(2) Não</p> <p>(3) Ex-tabagista. Parou há quanto tempo?..... Número de cigarros/dia:</p> | <p>p16. Alcoolismo:</p> <p>(1) Não ingere (2) Ingesta moderada (3) Ingesta mais que moderada. Tempo: Frequência semanal:</p> <p>(4) Ingeria e não ingere mais. Há quanto tempo parou?.....</p> |

FONTE: Os autores (2021).

**ANEXO 2 – VERSÃO BRASILEIRA DO INSTRUMENTO KIDNEY DISEASE
QUALITY OF LIFE – SHORT FORM (KDQOL-SF™ 1.3)**

Priscila Silveira Duarte, Rozana Mesquita Ciconelli & Ricardo Sesso

Sua Saúde
— e —
Bem-Estar

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

Esta é uma pesquisa de opinião sobre sua saúde. Estas informações ajudarão você a avaliar como você se sente e a sua capacidade de realizar suas atividades normais.



Obrigado por completar estas questões!

Kidney Disease and Quality of Life™ Short Form (KDQOL-SF™)
English Version 1.3
Copyright © 1993, 1994, 1995 by RAND and the University of Arizona

Estudo da Qualidade de Vida para Pacientes em Diálise

Qual é o objetivo deste estudo?

Este estudo está sendo realizado por médicos e seus pacientes em diferentes países. O objetivo é avaliar a qualidade de vida em pacientes com doença renal.

O que queremos que você faça?

Para este estudo, nós queremos que você responda questões sobre sua saúde, sobre como se sente e sobre a sua história.

E o sigilo em relação às informações?

Você não precisa identificar-se neste estudo. Suas respostas serão vistas em conjunto com as respostas de outros pacientes. Qualquer informação que permita sua identificação será vista como um dado estritamente confidencial. Além disso, as informações obtidas serão utilizadas apenas para este estudo e não serão liberadas para qualquer outro propósito sem o seu consentimento.

De que forma minha participação neste estudo pode me beneficiar?

As informações que você fornecer vão nos dizer como você se sente em relação ao seu tratamento e permitirão uma maior compreensão sobre os efeitos do tratamento na saúde dos pacientes. Estas informações ajudarão a avaliar o tratamento fornecido.

Eu preciso participar?

Você não é obrigado a responder o questionário e pode recusar-se a fornecer a resposta a qualquer uma das perguntas. Sua decisão em participar (ou não) deste estudo não afetará o tratamento fornecido a você.

Sua Saúde

Esta pesquisa inclui uma ampla variedade de questões sobre sua saúde e sua vida. Nós estamos interessados em saber como você se sente sobre cada uma destas questões.

1. **Em geral, você diria que sua saúde é:** [Marque um na caixa que descreve da melhor forma a sua resposta.]

| | | | | |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Excelente | Muito Boa | Boa | Regular | Ruim |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |

2. **Comparada há um ano atrás, como você avaliaria sua saúde em geral agora?**

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

**3. Os itens seguintes são sobre atividades que você pode realizar durante um dia normal. Seu estado de saúde atual o dificulta a realizar estas atividades? Se sim, quanto?
[Marque um em em cada linha.]**

| | Sim, dificulta muito | Sim, dificulta um pouco | Não, não dificulta nada |
|---|----------------------------|----------------------------------|----------------------------------|
| a. <u>Atividades que requerem muito esforço</u> , como corrida, levantar objetos pesados, participar de esportes que requerem muito esforço | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| b. <u>Atividades moderadas</u> , tais como mover uma mesa, varrer o chão, jogar boliche, ou caminhar mais de uma hora..... | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| c. Levantar ou carregar compras de supermercado..... | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| d. Subir <u>vários</u> lances de escada..... | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| e. Subir <u>um</u> lance de escada | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| f. Inclinar-se, ajoelhar-se, ou curvar-se | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| g. Caminhar <u>mais do que um quilômetro</u> | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| h. Caminhar <u>vários quarteirões</u> | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| i. Caminhar <u>um quarteirão</u> | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| j. Tomar banho ou vestir-se | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |

4. Durante as 4 últimas semanas, você tem tido algum dos problemas seguintes com seu trabalho ou outras atividades habituais, devido a sua saúde física?

| | Sim | Não |
|---|--|--------------------------|
| | 1 | 2 |
| a | Você reduziu a <u>quantidade de tempo</u> que passa trabalhando ou em outras atividades | |
| | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b | <u>Fez menos</u> coisas do que gostaria | |
| | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c | Sentiu dificuldade no tipo de trabalho que realiza ou outras atividades | |
| | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d | Teve <u>dificuldade</u> para trabalhar ou para realizar outras atividades (p.ex, precisou fazer mais esforço)..... | |
| | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

5. Durante as 4 últimas semanas, você tem tido algum dos problemas abaixo com seu trabalho ou outras atividades de vida diária devido a alguns problemas emocionais (tais como sentir-se deprimido ou ansioso)?

| | Sim | Não |
|---|--|--------------------------|
| | 1 | 2 |
| a | Reduziu a <u>quantidade de tempo</u> que passa trabalhando ou em outras atividades | |
| | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b | <u>Fez menos</u> coisas do que gostaria | |
| | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c | Trabalhou ou realizou outras atividades com menos <u>atenção</u> do que de costume. | |
| | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

6. Durante as 4 últimas semanas, até que ponto os problemas com sua saúde física ou emocional interferiram com atividades sociais normais com família, amigos, vizinhos, ou grupos?

| Nada | Um pouco | Moderadamente | Bastante | Extremamente |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| ? | ? | ? | ? | ? |
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |

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

| Nenhuma | Muito leve | Leve | Moderada | Intensa | Muito Intensa |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| ? | ? | ? | ? | ? | ? |
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |

8. Durante as 4 últimas semanas, quanto a dor interferiu com seu trabalho habitual (incluindo o trabalho fora de casa e o trabalho em casa)?

| Nada | Um pouco | Moderado | Bastante | Extremamente |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| ? | ? | ? | ? | ? |
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |

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

Durante as 4 últimas semanas, quanto tempo...

| | Todo o tempo | A maior parte do tempo | Uma boa parte do tempo | Alguma parte do tempo | Uma pequena parte do tempo | Nenhum momento |
|---|---|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| | ? | ??? | ??? | ????? | ????? | ? |
| a | Você se sentiu cheio de vida? | | | | | |
| | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| b | Você se sentiu uma pessoa muito nervosa?.. | | | | | |
| | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| c | Você se sentiu tão "para baixo" que nada conseguia animá-lo?..... | | | | | |
| | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| d | Você se sentiu calmo e tranqüilo?..... | | | | | |
| | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| e | Você teve muita energia? | | | | | |
| | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| f | Você se sentiu desanimado e deprimido? | | | | | |
| | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| g | Você se sentiu esgotado (muito cansado)?..... | | | | | |
| | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| h | Você se sentiu uma pessoa feliz? | | | | | |
| | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| i | Você se sentiu cansado? | | | | | |
| | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |

10. Durante as 4 últimas semanas, por quanto tempo os problemas de sua saúde física ou emocional interferiram com suas atividades sociais (como visitar seus amigos, parentes, etc.)?

| Todo o tempo | A maior parte do tempo | Alguma parte do tempo | Uma pequena parte do tempo | Nenhum momento |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| ? | ? | ? | ? | ? |
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |

11. Por favor, escolha a resposta que melhor descreve até que ponto cada uma das seguintes declarações é verdadeira ou falsa.

| | Sem dúvida verdadeiro | Geralmente verdadeiro | Não sei | Geralmente falso | Sem dúvida falso |
|---|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| a. Parece que eu fico doente com mais facilidade do que outras pessoas..... | ????? | ????? | ? | ? | ? |
| | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| b. Eu me sinto tão saudável quanto qualquer pessoa que conheço..... | | | | | |
| | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| c. Acredito que minha saúde vai piorar | | | | | |
| | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| d. Minha saúde está excelente..... | | | | | |
| | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |

Sua Doença Renal

12. Até que ponto cada uma das seguintes declarações é verdadeira ou falsa para você?

| | Sem dúvida verdadeiro | Geralmente verdadeiro | Não sei | Geralmente falso | Sem dúvida falso |
|--|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| a. Minha doença renal interfere demais com a minha vida..... | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| b. Muito do meu tempo é gasto com minha doença renal..... | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| c. Eu me sinto decepcionado ao lidar com minha doença renal..... | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| d. Eu me sinto um peso para minha família..... | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |

13. Estas questões são sobre como você se sente e como tem sido sua vida nas **4 últimas semanas**. Para cada questão, por favor assinale a resposta que mais se aproxima de como você tem se sentido.

Quanto tempo durante as **4 últimas semanas...**

| | Nenhum momento | Uma pequena parte do tempo | Alguma parte do tempo | Uma boa parte do tempo | A maior parte do tempo | Todo o tempo |
|---|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| a | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| Você se isolou (se afastou) das pessoas ao seu redor?..... | | | | | | |
| b | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| Você demorou para reagir às coisas que foram ditas ou aconteceram?..... | | | | | | |
| c | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| Você se irritou com as pessoas próximas?..... | | | | | | |
| d | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| Você teve dificuldade para concentrar-se ou pensar?..... | | | | | | |
| e | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| Você se relacionou bem com as outras pessoas?..... | | | | | | |
| f | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| Você se sentiu confuso?..... | | | | | | |

14. Durante as 4 últimas semanas, quanto você se incomodou com cada um dos seguintes problemas?

| | Não me incomodei de forma alguma | Fiquei um pouco incomodado | Incomodei-me de forma moderada | Muito incomodado | Extremamente incomodado |
|---|----------------------------------|---------------------------------|---------------------------------|---------------------------------|----------------------------|
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| «Dores musculares? | <input type="checkbox"/> 1..... | <input type="checkbox"/> 2..... | <input type="checkbox"/> 3..... | <input type="checkbox"/> 4..... | <input type="checkbox"/> 5 |
| «Dor no peito? | <input type="checkbox"/> 1..... | <input type="checkbox"/> 2..... | <input type="checkbox"/> 3..... | <input type="checkbox"/> 4..... | <input type="checkbox"/> 5 |
| «Cãibras? | <input type="checkbox"/> 1..... | <input type="checkbox"/> 2..... | <input type="checkbox"/> 3..... | <input type="checkbox"/> 4..... | <input type="checkbox"/> 5 |
| «Coceira na pele? | <input type="checkbox"/> 1..... | <input type="checkbox"/> 2..... | <input type="checkbox"/> 3..... | <input type="checkbox"/> 4..... | <input type="checkbox"/> 5 |
| «Pele seca?..... | <input type="checkbox"/> 1..... | <input type="checkbox"/> 2..... | <input type="checkbox"/> 3..... | <input type="checkbox"/> 4..... | <input type="checkbox"/> 5 |
| «Falta de ar?..... | <input type="checkbox"/> 1..... | <input type="checkbox"/> 2..... | <input type="checkbox"/> 3..... | <input type="checkbox"/> 4..... | <input type="checkbox"/> 5 |
| «Fraqueza ou tontura? .. | <input type="checkbox"/> 1..... | <input type="checkbox"/> 2..... | <input type="checkbox"/> 3..... | <input type="checkbox"/> 4..... | <input type="checkbox"/> 5 |
| «Falta de apetite? | <input type="checkbox"/> 1..... | <input type="checkbox"/> 2..... | <input type="checkbox"/> 3..... | <input type="checkbox"/> 4..... | <input type="checkbox"/> 5 |
| «Esgotamento (muito cansaço)? | <input type="checkbox"/> 1..... | <input type="checkbox"/> 2..... | <input type="checkbox"/> 3..... | <input type="checkbox"/> 4..... | <input type="checkbox"/> 5 |
| «Dormência nas mãos ou pés? | <input type="checkbox"/> 1..... | <input type="checkbox"/> 2..... | <input type="checkbox"/> 3..... | <input type="checkbox"/> 4..... | <input type="checkbox"/> 5 |
| «Vontade de vomitar ou indisposição estomacal? | <input type="checkbox"/> 1..... | <input type="checkbox"/> 2..... | <input type="checkbox"/> 3..... | <input type="checkbox"/> 4..... | <input type="checkbox"/> 5 |
| «(Somente paciente em hemodiálise) | | | | | |
| Problemas com sua via de acesso (fístula ou cateter)? | <input type="checkbox"/> 1..... | <input type="checkbox"/> 2..... | <input type="checkbox"/> 3..... | <input type="checkbox"/> 4..... | <input type="checkbox"/> 5 |
| «(Somente paciente em diálise peritoneal) | | | | | |
| Problemas com seu catéter?..... | <input type="checkbox"/> 1..... | <input type="checkbox"/> 2..... | <input type="checkbox"/> 3..... | <input type="checkbox"/> 4..... | <input type="checkbox"/> 5 |

Efeitos da Doença Renal em Sua Vida Diária

- 15. Algumas pessoas ficam incomodadas com os efeitos da doença renal em suas vidas diárias, enquanto outras não. Até que ponto a doença renal lhe incomoda em cada uma das seguintes áreas?**

| | Não incomoda nada ? | Incomoda um pouco ? | Incomoda de forma moderada ? | Incomoda muito ? | Incomoda extremamente ? |
|--|---------------------------------|---------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------|-------------------------------|
| a Limitação de líquido?..... | <input type="checkbox"/> 1..... | <input type="checkbox"/> 2..... | <input type="checkbox"/> 3..... | <input type="checkbox"/> 4..... | <input type="checkbox"/> 5 |
| b Limitação alimentar?..... | <input type="checkbox"/> 1..... | <input type="checkbox"/> 2..... | <input type="checkbox"/> 3..... | <input type="checkbox"/> 4..... | <input type="checkbox"/> 5 |
| c Sua capacidade de trabalhar em casa?..... | <input type="checkbox"/> 1..... | <input type="checkbox"/> 2..... | <input type="checkbox"/> 3..... | <input type="checkbox"/> 4..... | <input type="checkbox"/> 5 |
| d Sua capacidade de viajar?..... | <input type="checkbox"/> 1..... | <input type="checkbox"/> 2..... | <input type="checkbox"/> 3..... | <input type="checkbox"/> 4..... | <input type="checkbox"/> 5 |
| e Depender dos médicos e outros profissionais da saúde?..... | <input type="checkbox"/> 1..... | <input type="checkbox"/> 2..... | <input type="checkbox"/> 3..... | <input type="checkbox"/> 4..... | <input type="checkbox"/> 5 |
| f Estresse ou preocupações causadas pela doença renal?..... | <input type="checkbox"/> 1..... | <input type="checkbox"/> 2..... | <input type="checkbox"/> 3..... | <input type="checkbox"/> 4..... | <input type="checkbox"/> 5 |
| g Sua vida sexual?.. | <input type="checkbox"/> 1..... | <input type="checkbox"/> 2..... | <input type="checkbox"/> 3..... | <input type="checkbox"/> 4..... | <input type="checkbox"/> 5 |
| h Sua aparência pessoal?..... | <input type="checkbox"/> 1..... | <input type="checkbox"/> 2..... | <input type="checkbox"/> 3..... | <input type="checkbox"/> 4..... | <input type="checkbox"/> 5 |

18. Com que frequência, durante as 4 últimas semanas você...

| | Nenhum momento | Uma pequena parte do tempo | Alguma parte do tempo | Uma boa parte do tempo | A maior parte do tempo | Todo o tempo |
|--|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| a Acordou durante a noite e teve dificuldade para voltar a dormir? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| b Dormiu pelo tempo necessário? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| c Teve dificuldade para ficar acordado durante o dia? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |

19. Em relação à sua família e amigos, até que ponto você está satisfeito com...

| | Muito insatisfeito | Um pouco insatisfeito | Um pouco satisfeito | Muito satisfeito |
|---|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| a A quantidade de tempo que você passa com sua família e amigos?..... | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |
| b O apoio que você recebe de sua família e amigos?..... | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |

20. Durante as **4 últimas semanas**, você recebeu dinheiro para trabalhar?

| | | |
|---|-----|---|
| Sim | Não | N |
| <input type="checkbox"/> ₁ <input type="checkbox"/> ₂ | | q |
| <input type="checkbox"/> ₁ <input type="checkbox"/> ₂ | | [|
| | | 2 |

21. Sua saúde o impossibilitou de ter um trabalho pago?

| | | |
|---|-----|---|
| Sim | Não | N |
| <input type="checkbox"/> ₁ <input type="checkbox"/> ₂ | | q |
| <input type="checkbox"/> ₁ <input type="checkbox"/> ₂ | | [|
| | | 2 |

22. No geral, como você avaliaria sua saúde?

| | | |
|--|--|---|
| A pior possível (tão ruim ou pior do que estar morto) | Meio termo entre pior e melhor | A melhor possível |
| ? | ? | ? |
| 0 | 1 2 3 4 | 5 6 7 8 9 10 |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |

Satisfação Com O Tratamento

23. Pense a respeito dos cuidados que você recebe na diálise. Em termos de satisfação, como você classificaria a amizade e o interesse deles demonstrado em você como pessoa?

| | | | | | | |
|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| Muito ruim | Ruim | Regular | Bom | Muito bom | Excelente | O melhor |
| ? | ? | ? | ? | ? | ? | ? |
| <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ | <input type="checkbox"/> ₅ | <input type="checkbox"/> ₆ | <input type="checkbox"/> ₇ |

24. Quanto cada uma das afirmações a seguir é verdadeira ou falsa?

| | Sem dúvida verdadeiro | Geralmente verdadeiro | Não sei | Geralmente falso | Sem dúvida falso |
|--|---------------------------------|---------------------------------|---------------------------------|---------------------------------|----------------------------|
| a. O pessoal da diálise me encorajou a ser o (a) mais independente possível..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | <input type="checkbox"/> 1..... | <input type="checkbox"/> 2..... | <input type="checkbox"/> 3..... | <input type="checkbox"/> 4..... | <input type="checkbox"/> 5 |
| b. O pessoal da diálise ajudou-me a lidar com minha doença renal..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | <input type="checkbox"/> 1..... | <input type="checkbox"/> 2..... | <input type="checkbox"/> 3..... | <input type="checkbox"/> 4..... | <input type="checkbox"/> 5 |

Obrigado por você completar estas questões!

Fonte: DUARTE, P. S. *et al.*, (2003)

ANEXO 3 – VERSÃO BRASILEIRA DO INSTRUMENTO COMPREHENSIVE SCORE FOR FINANCIAL TOXICITY – COST

COST – FACIT (Version 2)

Abaixo encontrará uma lista de afirmações que outras pessoas com a sua doença disseram ser importantes. **Faça um círculo ou marque um número por linha para indicar a sua resposta no que se refere aos últimos 7 dias.**

| | | Nem um pouco | Um pouco | Mais ou meno | Muito | Muitís- simo |
|------|--|--------------------|-------------|--------------------|-------|-----------------|
| FT1 | Sei que tenho recursos financeiros suficientes em poupança, aposentadoria ou bens para cobrir os custos do meu tratamento..... | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| FT2 | Os valores que tive que desembolsar para cobrir despesas médicas ultrapassaram o que eu imaginava pagar..... | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| FT3 | Me preocupo com os problemas financeiros que terei no futuro como consequência da minha doença ou tratamento..... | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| FT4 | Sinto que não tenho escolha quanto ao valor que gasto com os cuidados em saúde..... | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| FT5 | Me sinto frustrado/a por não poder trabalhar ou contribuir tanto quanto costumava fazer..... | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| FT6 | Estou satisfeito/a com minha situação financeira atual..... | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| FT7 | Consigo conciliar minhas despesas mensais..... | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| FT8 | Me sinto financeiramente estressado/a..... | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| FT9 | Me preocupo em manter meu emprego, bem como minha renda e também com minhas tarefas domésticas..... | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| FT10 | Meu câncer ou tratamento reduziu minha satisfação com minha atual situação financeira..... | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| FT11 | Sinto que tenho controle da minha situação financeira..... | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| FT12 | Minha doença tem causado dificuldades financeiras para mim e minha família..... | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

ANEXO 4 – E-MAIL DE AUTORIZAÇÃO PARA USO DO INSTRUMENTO *KIDNEY DISEASE QUALITY OF LIFE – SHORT FORM (KDQOL-SF™)*



RICARDO DE CASTRO CINTRA SESSO <rsezzo@unifesp.br>

19 de mai. de 2021 08:40



para mim ▾

São Paulo 19 de Maio de 2021

Prezada Emanuele C S Silva,

Referente à sua solicitação, autorizo a utilização do questionário KDQOL-SF TM, que foi traduzido e validado pelo nosso grupo na Unifesp, conforme sua finalidade acadêmica,

Atenciosamente,

Prof. Ricardo Sesso
Disciplina de Nefrologia
Departamento de Medicina
Escola Paulista de Medicina
Universidade Federal de São Paulo

ANEXO 5 – AUTORIZAÇÃO PARA USO DO INSTRUMENTO *COMPREHENSIVE SCORE FOR FINANCIAL TOXICITY – COST*



PROVIDING A VOICE FOR PATIENTS WORLDWIDE

FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CHRONIC ILLNESS THERAPY (FACIT) LICENSING AGREEMENT

The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy System of Quality of Life questionnaires and all related subscales, translations, and adaptations (“FACIT System”) are owned and copyrighted by David Cella, Ph.D. The ownership and copyright of the FACIT System resides strictly with Dr. Cella. Dr. Cella has granted FACIT.org (“Licensor”) the right to license usage of the FACIT System to other parties. Licensor represents and warrants that it has the right to grant the License contemplated by this agreement to the party listed below (“Licensee”) for use of the measure and languages listed below in the study listed below (“Study”). This license is applicable for individual and/or academic researchers working on a not-for-profit research project.

Name (“Licensee”): Luciana de Alcantara Nogueira

Measurement: FACIT-COST

Language(s): Portuguese

Study Title (“Study”): Financial toxicity in chronic disease

This current license is only extended to Licensee’s Study subject to the following terms:

- 1) Licensee agrees to provide Licensor with copies of any publications resulting from this study or produced as a result of collecting data with any FACIT questionnaire.
- 2) Due to the ongoing and evolving nature of questionnaire development, treatment modalities and cross-cultural linguistic research, Licensor reserves the right to make adaptations or revisions to wording in the FACIT, and/or related translations as necessary. If such changes occur, Licensee will have the option of using either previous or updated versions according to their own research objectives.
- 3) Licensee may not change the wording or phrasing of any FACIT document without previous permission from Licensor. If any changes are made to the wording or phrasing of any FACIT item without permission, the document cannot be considered the FACIT, and subsequent analyses and/or comparisons to other FACIT data will not be considered appropriate. Permission to use the name “FACIT” will not be granted for any unauthorized translations of the FACIT items. Any analyses or publications of unauthorized changes or translated versions may not use the FACIT name. Any unauthorized translation will be considered a violation of copyright protection.
- 4) In all publications and on every page of the FACIT used in data collection, Licensor requires the copyright information be listed precisely as it is listed on the questionnaire itself.
- 5) This license is not extended to electronic data capture by third party vendors of Licensee. Electronic versions by third party vendors of the FACIT questionnaires are considered derivative works and are not covered under this license. Permission for a third party to migrate and administer the FACIT electronically must be covered under separate agreement between the electronic data capture vendor



PROVIDING A VOICE FOR PATIENTS WORLDWIDE

and FACIT.org

- 6) In no case may any FACIT questionnaire be placed on the internet without password protection. To do so is considered a violation of copyright.
- 7) Licensor reserves the right to withdraw this license if Licensee engages in scientific or copyright misuse of the FACIT system of questionnaires.
- 8) There are no fees associated with this license.
- 9) This license is effective for five years upon the date of signature. If Licensee requires an extension beyond this 5-year period, Licensee must contact Licensor and obtain an extension.

Signature: *Luciana Nogueira*
Email: luciana.nogueira@ufpr.br






Adobe FACIT license for Individual Investigators - 10SEP2020

Final Audit Report

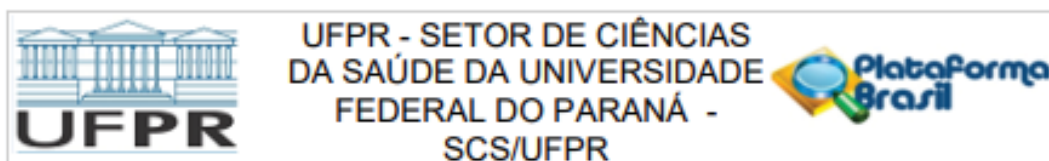
2021-05-17

| | |
|-----------------|--|
| Created: | 2021-05-17 |
| By: | Sharon Debb (sharon.debb@facit.org) |
| Status: | Signed |
| Transaction ID: | CBJCHBCAABAAci5NiGDXFANI62P6_T4QTR6ZYVG3q71Z |

"Adobe FACIT license for Individual Investigators - 10SEP2020" History

-  Document created by Sharon Debb (sharon.debb@facit.org)
2021-05-17 - 5:11:20 PM GMT- IP address: 208.74.239.155
-  Document emailed to Luciana de Alcantara Nogueira (luciana.nogueira@ufpr.br) for signature
2021-05-17 - 5:18:32 PM GMT
-  Email viewed by Luciana de Alcantara Nogueira (luciana.nogueira@ufpr.br)
2021-05-17 - 5:41:03 PM GMT- IP address: 168.194.162.151
-  Document e-signed by Luciana de Alcantara Nogueira (luciana.nogueira@ufpr.br)
Signature Date: 2021-05-17 - 5:42:24 PM GMT - Time Source: server- IP address: 168.194.162.151
-  Agreement completed.
2021-05-17 - 5:42:24 PM GMT

ANEXO 6 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP/UFPR



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Interferências da toxicidade financeira na qualidade de vida de adultos com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico.

Pesquisador: Maria de Fátima Mantovani

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 53107121.3.0000.0102

Instituição Proponente: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - UFPR

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.210.448

Apresentação do Projeto:

Protocolo oriundo do PPG Enfermagem, intitulado: "Interferências da toxicidade financeira na qualidade de vida de adultos com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico", sob a responsabilidade da Profa. Dra. Maria de Fátima Mantovani,

Enfermeira, tendo como colaboradoras a Mestranda Emanuele Cristina de Sousa Silva e a Profa. Dra. Luciana de Alcantara Nogueira, coorientadora.

O estudo será realizado no Grupo Instituto do Rim do Paraná, com cronograma de execução de Janeiro de 2022 a janeiro de 2023, e início das coletas de dados após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa. Entretanto, no projeto detalhado aparecem outras Instituições: CDR São José, Unirim, CDR Colombo, não mencionadas como Instituições Coparticipantes.

Esse é um estudo quantitativo, correlacional e de corte transversal, que irá identificar a relação da toxicidade financeira na qualidade de vida relacionada a saúde de adultos com Insuficiência Renal Crônica(IRC) em tratamento hemodialítico.

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - 1º andar

Bairro: Alto da Glória

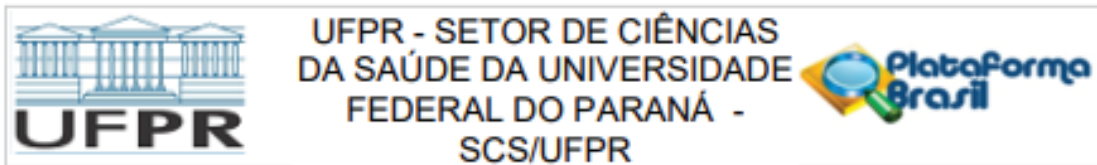
CEP: 80.060-240

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-7259

E-mail: cometica.saude@ufpr.br



Continuação do Parecer: 5.210.448

Objetivo da Pesquisa:

1.1 OBJETIVO GERAL

Identificar a relação entre a toxicidade financeira e qualidade de vida relacionada a saúde em adultos com Insuficiência Renal Crônica (IRC) em tratamento hemodialítico.

1.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a. Descrever a presença da toxicidade financeira entre adultos com IRC em tratamento hemodialítico;
- b. Verificar o comprometimento da Qualidade de Vida Relacionada a Saúde (QVRS) entre os adultos em hemodiálise;
- c. Correlacionar os escores da QVRS e toxicidade financeira dos adultos estudados.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Informam as pesquisadoras que os benefícios deste estudo serão indiretos, a saber:

- 1) evidenciar um problema pouco conhecido;
- 2) chamar a atenção dos profissionais de saúde para mais esse domínio afetado da QVRS;
- 3) trazer informações e práticas que podem ser acrescentadas ao cuidado do adulto com IRC em hemodiálise, diante do conhecimento sobre a interferência que a toxicidade financeira pode ocasionar na qualidade de vida desse adulto;
- 4) contribuir para o avanço científico;
- 5) ampliar o conhecimento sobre as dificuldades financeiras de pessoas com IRC;
- 6) promover a parceria acadêmica com o serviço.

Quanto aos riscos e sua possibilidade de ocorrência:

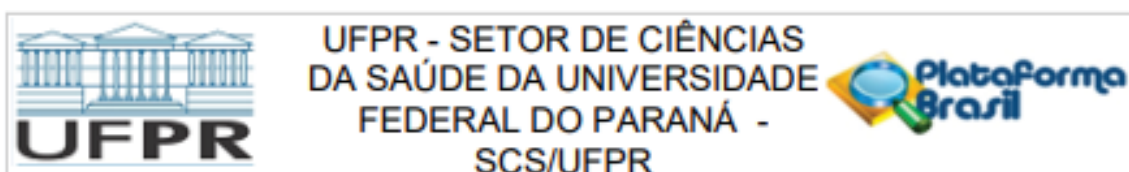
*Aponta-se risco mínimo de participação do adulto no estudo, como o risco de constrangimento ou desconforto ao responder às perguntas contidas nos questionários.

Pode-se afirmar que os riscos deste estudo são próximos a zero, uma vez que este pretende observar as normas preconizadas pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, e obedecer às recomendações da Resolução 466 de 2012 do Conselho Nacional de Saúde e guardar o sigilo ético*.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Estudo de relevância social, do qual participarão adultos (idade entre 18 a 65 anos) com IRC que realizam tratamento hemodialítico por período maior ou igual a seis meses no local de coleta de dados,

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - 1º andar
Bairro: Alto da Glória **CEP:** 80.060-240
UF: PR **Município:** CURITIBA
Telefone: (41)3360-7259 **E-mail:** cometica.saude@ufpr.br



Continuação do Parecer: 5.210.448

elegíveis de

acordo com os critérios de inclusão.

Serão excluídos do estudo adultos com IRC em HD que apresentam dificuldade na comunicação e/ ou limitações mentais, registradas no prontuário, que interfiram na compreensão dos instrumentos.

As pesquisadoras informam um total de 234 adultos participantes do estudo; cálculo amostral foi realizado com auxílio de um profissional estatístico, porém na Tabela 1 do projeto detalhado mencionam coleta de dados em outras Instituições , cujas cartas de concordância não se encontram anexadas.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos anexados adequadamente.

Os termos fatantes foram anexados em conformidade

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Pendencia 1: Solicita-se esclarecer - no projeto detalhado são mencionadas outras Instituições para coleta de dados: CDR São José, Unirim, CDR Colombo, que não aparecem como Instituições Coparticipantes - ATENDIDA.

Pendencia 2: Uma vez que as pesquisadoras terão contato com os participantes para aplicação dos instrumentos de avaliação, devem incluir no TCLE solicitação para acesso aos prontuários dos participantes, para que esses tenham ciência e possam autorizar tal acesso - ATENDIDA.

Protocolo pode ser aprovado.

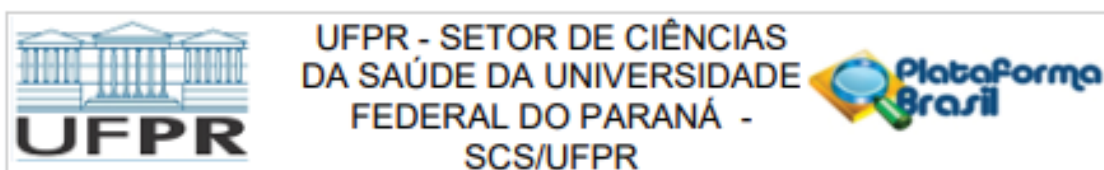
Favor inserir em seu TCLE e TALEo número do CAAE e o número deste Parecer de aprovação, para que possa aplicar aos participantes de sua pesquisa, conforme decisão da Coordenação do CEP/SD de 13 de julho de 2020.

Após o isolamento, retornaremos à obrigatoriedade do carimbo e assinatura nos termos para novos projetos.

Considerações Finais a critério do CEP:

01 - Solicitamos que sejam apresentados a este CEP, relatórios semestrais(a cada seis meses de

| | |
|--|---------------------------------------|
| Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - 1º andar | CEP: 80.060-240 |
| Bairro: Alto da Glória | |
| UF: PR | Município: CURITIBA |
| Telefone: (41)3360-7259 | E-mail: cometica.saude@ufpr.br |



Continuação do Parecer: 5.210.448

seu parecer de aprovado) e final, sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos, através da Plataforma Brasil - no modo: NOTIFICAÇÃO. Demais alterações e prorrogação de prazo devem ser enviadas no modo EMENDA. Lembrando que o cronograma de execução da pesquisa deve ser atualizado no sistema Plataforma Brasil antes de enviar solicitação de prorrogação de prazo.

Emenda – ver modelo de carta em nossa página: www.cometica.ufpr.br (obrigatório envio).

02 - Importante:(Caso se aplique): Pendências de Coparticipante devem ser respondidas pelo acesso do Pesquisador principal.

Para projetos com coparticipante que também solicitam relatórios semestrais, estes relatórios devem ser enviados por Notificação, pelo login e senha do pesquisador principal no CAAE correspondente a este coparticipante, após o envio do relatório à instituição proponente.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

| Tipo Documento | Arquivo | Postagem | Autor | Situação |
|--|--|------------------------|----------------------------------|----------|
| Informações Básicas do Projeto | PB INFORMAÇÕES BÁSICAS DO PROJETO 1848538.pdf | 14/12/2021 10:12:33 | | Aceito |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | PROJETO_de_PESQUISA_CORRIGIDO.docx | 14/12/2021 10:06:47 | EMANUELE CRISTINA DE SOUSA SILVA | Aceito |
| Outros | Concordancia_dos_servicos_envolvidos_corrigido.pdf | 14/12/2021 09:57:17 | EMANUELE CRISTINA DE SOUSA SILVA | Aceito |
| Outros | Concordancia_da_instituicao_coparticipante_corrigido.pdf | 14/12/2021 09:56:27 | EMANUELE CRISTINA DE SOUSA SILVA | Aceito |
| Outros | Termo_de_uso_de_imagem_ou_voz_ou_prontuario_corrigido.docx | 14/12/2021 09:47:41 | EMANUELE CRISTINA DE SOUSA SILVA | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de | Termo_de_consentimento_livre_e_esclarecido_corrigido.docx | 14/12/2021 09:39:42 | EMANUELE CRISTINA DE SOUSA SILVA | Aceito |

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - 1º andar

Bairro: Alto da Glória

CEP: 80.060-240

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-7259

E-mail: cometica.saude@ufpr.br



UFPR - SETOR DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PARANÁ -
SCS/UFPR



Continuação do Parecer: 5.210.448

| | | | | |
|--|---|------------------------|--|--------|
| Ausência | Termo_de_consentimento_livre_e_esclarecido_corrigido.docx | 14/12/2021 09:39:42 | EMANUELE CRISTINA DE SOUSA SILVA | Acelto |
| Outros | RESPOSTA_PENDENCIAS.docx | 14/12/2021 09:36:42 | EMANUELE CRISTINA DE SOUSA SILVA | Acelto |
| Outros | Solicitacao_de_Acesso_aos_Dados.pdf | 08/11/2021 09:51:30 | EMANUELE CRISTINA DE SOUSA SILVA | Acelto |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | PROJETO_de_PESQUISA_.docx | 08/11/2021 09:44:21 | EMANUELE CRISTINA DE SOUSA SILVA | Acelto |
| Outros | Concordancia_da_instituicao_coparticipante.pdf | 08/11/2021 09:16:06 | EMANUELE CRISTINA DE SOUSA SILVA | Acelto |
| Declaração de concordância | Concordancia_dos_servicos_envolvidos.pdf | 08/11/2021 09:15:08 | EMANUELE CRISTINA DE SOUSA SILVA | Acelto |
| Declaração de Pesquisadores | declaracao_de_compromisso_da_equipe_da_pesquisa.pdf | 08/11/2021 09:14:16 | EMANUELE CRISTINA DE SOUSA SILVA | Acelto |
| Outros | Autorizacao_para_manipulacao_de_dados.pdf | 08/11/2021 00:58:32 | EMANUELE CRISTINA DE SOUSA SILVA | Acelto |
| Outros | Checklist.pdf | 08/11/2021 00:55:45 | EMANUELE CRISTINA DE SOUSA SILVA | Acelto |
| Outros | CARTA_DE_ENCAMINHAMENTO_DO_PESQUISADOR_AO_CEP.pdf | 08/11/2021 00:52:12 | EMANUELE CRISTINA DE SOUSA SILVA | Acelto |
| Outros | Termo_de_uso_de_imagem_ou_voz_ou_prontuarios.pdf | 08/11/2021 00:39:06 | EMANUELE CRISTINA DE SOUSA SILVA | Acelto |
| Outros | Ata_de_aprovacao_do_projeto.pdf | 08/11/2021 00:34:52 | EMANUELE CRISTINA DE SOUSA SILVA | Acelto |
| Outros | analise_de_merito.pdf | 08/11/2021 00:33:11 | EMANUELE CRISTINA DE SOUSA SILVA | Acelto |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | Termo_de_consentimento_livre_e_esclarecido.docx | 08/11/2021 00:26:51 | EMANUELE CRISTINA DE SOUSA SILVA | Acelto |
| Folha de Rosto | Folha_rosto.pdf | 27/10/2021 14:58:40 | EMANUELE CRISTINA DE SOUSA SILVA | Acelto |

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - 1º andar

Bairro: Alto da Glória

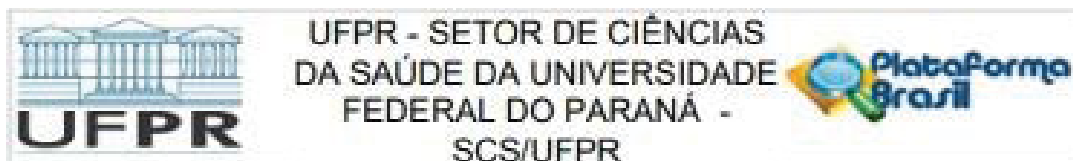
CEP: 80.060-240

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-7259

E-mail: cometica.saude@ufpr.br



Continuação do Parecer: 5.210.448

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CURITIBA, 25 de Janeiro de 2022

Assinado por:
IDA CRISTINA GUBERT
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Pedro Camargo, 395 - 1º andar

Bairro: Alto da Glória

CEP: 80.080-240

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-7250

E-mail: cometica.saude@ufpr.br