

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
FACULDADE DE MEDICINA (FAMED-UFJF)
PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE - ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: SAÚDE BRASILEIRA**

Beatriz dos Santos Pereira

A associação da saúde mental de cuidadores e pacientes com doença renal crônica em diálise com a sobrevida dos pacientes e as perspectivas sobre a morte.

**Juiz de Fora
2021**

Beatriz dos Santos Pereira

A associação da saúde mental de cuidadores e pacientes com doença renal crônica em diálise com a sobrevida dos pacientes e as perspectivas sobre a morte.

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde: área de concentração Saúde Brasileira, da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Juiz de Fora, como requisito parcial para a obtenção do Grau de Doutor em saúde.

Orientador (a): Prof.^a Dr.^a Natália Maria da Silva Fernandes

**Juiz de Fora
2021**

Ficha catalográfica elaborada através do programa de geração automática da Biblioteca Universitária da UFJF, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

Pereira, Beatriz dos Santos.

A associação da saúde mental de cuidadores e pacientes com doença renal crônica em diálise com a sobrevivência dos pacientes e as perspectivas sobre a morte. / Beatriz dos Santos Pereira. -- 2021. 304 f.

Orientador: Natália Maria da Silva Fernandes
Tese (doutorado) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Faculdade de Medicina. Programa de Pós-Graduação em Saúde Brasileira, 2021.

1. Doença renal crônica. 2. Saúde mental. 3. Cuidador. 4. Crenças. 5. Morte. I. Fernandes, Natália Maria da Silva, orient. II. Título.

Beatriz dos Santos Pereira

A associação da saúde mental de cuidadores e pacientes com doença renal crônica em diálise com a sobrevivência dos pacientes e as perspectivas sobre a morte

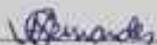
Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Saúde. Área de Concentração: Saúde Brasileira.

Aprovada em 22/02/2021

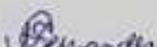
BANCA EXAMINADORA



Prof. Dra. Natália Maria da Silva Fernandes - Orientadora
Universidade Federal de Juiz de Fora



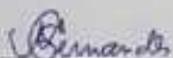
Prof. Dra. Marcia Regina Gianotti Franco
Universidade Federal de Juiz de Fora



Prof. Dra. Fabiane Rossi dos Santos Grincenkov
Universidade Federal de Juiz de Fora



Prof. Dr. Félix Fernando Monteiro Neto
Universidade do Porto



Prof. Dr. Eugenio Paes Campos
Centro Universitário Serra dos Órgãos

Dedico este trabalho a todos os cuidadores,
verdadeiros exemplos de amor, compaixão,
dedicação e cuidado.

AGRADECIMENTOS

A vida é feita de sonhos, simplesmente porque se assim não fosse, não haveria aquele friozinho na barriga frente aos desafios, não haveria a excitação das aventuras vividas, dos limites superados e, talvez, a existência não faria sentido.

Na vida, também não estamos sozinhos. E não é sozinho que alcançamos nossos objetivos e vivemos nossos sonhos. Até porque, não haveria graça nem razão de ser, se não houvesse alguém com quem compartilhar nossas tristezas e alegrias. É no contato com outro que está a experiência mais deliciosa da vida.

Hoje realizo o sonho de apresentar essa tese, fruto de muito estudo, dedicação e símbolo de um longo processo de aprendizado, de grande superação ao longo de quatro anos intensamente dedicados à ciência, ao estudo da saúde mental em pacientes renais crônicos. Mas essa conquista não é somente minha, a compartilho e dedico a pessoas que não foram apenas fundamentais para a concretização desse trabalho, mas a razão desse estudo acontecer.

Sou imensamente grata a cada pessoa que esteve em meu caminho, que fez parte desta história e que contribuiu para que eu chegasse a mais esta conquista na minha vida. Este momento representa para mim, não apenas uma conquista profissional, mas com certeza um grande crescimento e amadurecimento pessoal.

Expresso aqui, meus mais profundos agradecimentos:

À Deus,

Que em sua infinita sabedoria colocou força em meu coração para vencer essa etapa de minha vida. A fé no Senhor, sem dúvidas, foi combustível para minha disciplina, persistência e determinação para lutar até o fim. Agradeço por sua presença constante em minha trajetória, por ter iluminado meus caminhos, me guiado nos momentos mais difíceis, me dar tranquilidade para seguir com meus objetivos e me conceder proteção e coragem para continuar acreditando nos meus ideais e me permitir concluir mais uma importante etapa da minha vida.

À Orientadora Professora Dr.^a Natália Maria da Silva Fernandes,

Agradeço de forma especial à minha orientadora, que carinhosamente me acolheu na pós-graduação, por ter acreditado em mim e em meu potencial, e por sua infinita disponibilidade para me ensinar os caminhos da ciência sempre com ética e excelência

no trabalho. Agradeço por ter me guiado brilhantemente em cada momento desta Tese, por ter me apoiado nos momentos de angústias e incertezas, por fazer parte da minha vida nos momentos bons e ruins, por ter sido fonte apoio e suporte nas decisões mais importantes da minha profissão. Agradeço por sua imensa dedicação ao longo desses anos e por ter sido muito mais do que uma orientadora.... você foi um anjo a iluminar e me guiar neste caminho!

À querida Filomena Kirchmaier,

Por prontamente ter aceitado me auxiliar neste estudo, por sua fundamental contribuição ao desenvolvimento este trabalho no contato com os participantes e auxílio na coleta dos dados. Agradeço especialmente por ter sido uma grande companheira e com muito carinho e paciência me deu todo o apoio necessário à realização desta pesquisa. Você é uma grande profissional e um ser humano incrível que muito admiro!

Ao Neimar Fernandes,

Pela infinita disponibilidade, por todo seu empenho na realização da análise estatística e no desenvolvimento deste trabalho.

À Dr.^a Fabiane Rossi S. Grincenkov,

Por ter sido grande inspiração no campo da psicologia da saúde e um belo exemplo de profissional por sua grande competência e ética. Agradeço por ter me acolhido desde a graduação e compartilhado seus valiosos conhecimentos.

Ao querido professor Dr. Eugênio Campos,

Por ter me inspirado, através de seus livros e suas palavras, a buscar o aprimoramento das formas de cuidado da saúde mental dos cuidadores. Seus ensinamentos foram fundamentais ao meu trabalho.

Ao meu marido Diogo Molina,

Meu companheiro e grande amor, que com seu carinho sempre me apoiou e incentivou e com muita paciência sempre me deu forças para que eu continuasse meus projetos. Pelo amparo nos momentos mais difíceis, por sempre acreditar em mim e ver minhas potencialidades antes de tudo... agradeço toda a sua dedicação. Com você a vida é mais leve e mais gostosa!

À minha família,

Agradeço imensamente aos meus pais Marcos e M^a da Glória pela dedicação, pelo amor, carinho e apoio dispensamos a mim desde o primeiro dia da minha vida. Ao meu irmão Vinícius por sempre torcer por minhas conquistas. Às minhas tias Angela e Heloisa por serem pessoas tão presentes na minha vida. Ao meu querido tio Walber por vibrar a cada vitória, por me acalantar nas dificuldades.... por sempre acreditar em mim e no meu potencial. Todos vocês foram suporte fundamental para que eu chegasse até aqui. Essa vitória é nossa!

À minha tia Vera Silvino (in memoriam),

Agradeço imensamente por ter sido tão importante em minha vida, por ter me ensinado a ler e a escrever, por ter me despertado o interesse pelos livros e a paixão pela Psicologia. Por ter dispensado seu tempo com as nossas reflexões sobre a vida e sobre os livros que costumávamos ler juntas, o que muito contribuiu para meu amadurecimento e crescimento pessoal. Agradeço por sempre ter acreditado no meu potencial e ter me incentivado a prosseguir com meus estudos, pois sem seu apoio, nada disso seria possível. Agradeço sobretudo, a oportunidade de ter sua presença em minha vida, uma pessoa de extrema sensibilidade e carinho, que muito me ensinou sobre a vida e sobre a morte, sobre o cuidado e o amor. Agradeço ainda por ter sido uma professora de incrível competência, minha fonte de inspiração!

Aos amigos,

Pelo amparo nos momentos mais aflitos, pelo carinho e pelos sorrisos que fizeram meus dias mais alegres.

Em especial, agradeço aos amigos Patrícia Marques, Eric Machado, Caren Teixeira e Diego Freitas que sempre acolheram carinhosamente as minhas angústias e sempre torceram por mim... a vida é mais leve ao lado de pessoas especiais como vocês!

À amiga e madrinha Cláudia Regina Dias por ser um exemplo de ética na psicologia e me inspirar a cada dia e à amiga Arlete Vieira, que com sua doçura e bondade, ilumina os caminhos por onde passa.

À amiga Larissa Assis, agradeço por estar sempre disponível e por compartilhar comigo seus conhecimentos na psicologia. Por estar junto comigo nesta linda profissão.

Agradeço ainda à querida Adriana S. Ventura, por ter acreditado em mim e no meu potencial ainda na graduação. Você foi fundamental para ampliar minhas possibilidades,

me fez acreditar que eu era capaz, me despertou cada dia mais o gosto pela psicologia e pela docência. Obrigada por tudo!

Todos vocês têm um lugar especial no meu coração!

Aos pacientes e cuidadores familiares

Que aceitaram participar do estudo e dividiram comigo um pouco de sua história, agradeço pela atenção, disponibilidade e confiança. Vocês são a maior motivação deste estudo e espero, sinceramente, ter contribuído positivamente para a vida de vocês. Aprendi muito com cada um, com cada conversa, com cada história!

Aos membros da banca

Por aceitarem o convite para avaliarem meu estudo e por suas valiosas contribuições. É uma hora para mim tê-los presente neste momento tão especial de minha vida profissional!

À Universidade Federal de Juiz de Fora - UFJF

Por me possibilitar fazer este curso e que, ao longo da minha formação, ofereceu um ambiente de estudo agradável, motivador e repleto de oportunidades e ao corpo docente, que muito contribuiu para minha formação. Agradeço de forma especial ao Fernando Colugnati e à Bárbara Inês Daibert que não mediram esforços para me orientar e auxiliar no processo de intercâmbio, tornando esse sonho possível.

À Fundação Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES)

Agradeço pelo fornecimento da bolsa de estudos que foi fundamental para a realização deste trabalho.

À Universidade do Porto (UPO – Portugal)

Por tão prontamente me aceitar como sua aluna em forma de intercâmbio, abrindo suas portas para que eu pudesse me desenvolver profissionalmente em uma bela parceria. Em especial agradeço à Rosa Maria, por ter me concedido as orientações e ajudas necessárias para que este estágio fosse possível. E ao querido professor Dr. Félix Neto por me aceitar como sua aluna e por ter me acolhido com tanto carinho em Portugal em um momento de grande aprendizado. Foi uma experiência única em minha vida!

Ao Núcleo Interdisciplinar de Estudos e Pesquisa em Nefrologia (NIEPEN)

Juntamente a todos os seus colaboradores com quem pude conviver ao longo desses anos. A experiência de uma produção compartilhada na presença de profissionais de extrema competência foram fundamentais ao meu desenvolvimento.

Ao Hospital Universitário (HU/UFJF)

Por proporcionar um ambiente adequado para esta pesquisa e por fornecer os dados necessários ao estudo. Agradeço ainda a todos os funcionários do setor de Hemodiálise por terem me recebido tão carinhosamente, especialmente às queridas secretárias Beth e Raquel que sempre me ajudaram prontamente no contato com os participantes do estudo e agendamento das entrevistas que tanto facilitaram esse processo.

Enfim, a todos aqueles que, direta ou indiretamente, contribuíram para a realização deste trabalho, os meus sinceros agradecimentos.

“É impossível conhecer o homem sem lhe estudar a morte, porque, talvez mais do que na vida, é na morte que o homem se revela. É nas suas atitudes e crenças perante a morte que o homem exprime o que a vida tem de mais fundamental”.

(Edgar Morin)

RESUMO

Introdução: No Brasil há um aumento da prevalência de doenças crônicas constituindo, atualmente, um problema de saúde pública, pois são uma condição de longa duração e com grande demanda por parte dos serviços de saúde. Dentre essas, encontra-se a doença renal crônica (DRC), com um aumento progressivo do número de pessoas em diálise, além dos altos índices de mortalidade e incapacidades crônicas. A condição de doença crônica traz ao paciente angústia, estresse, medos, ansiedades e sentimentos que para sua elaboração será fundamental o papel da equipe de saúde e do cuidador familiar principal. Percebe-se, portanto, que assim como o paciente, a família é significativamente afetada pela DRC e por seu tratamento, já que esta terá que se adaptar à persistência de um quadro clínico que apresenta instabilidade e incertezas com necessidades de cuidados permanentes ao custo de grande sobrecarga nos mais diversos aspectos de suas vidas. Nesse contexto, em que a família constitui um grupo de risco para o desenvolvimento de sintomas psicológicos bem como diversas enfermidades crônicas, se faz fundamental avaliar o nível de elaboração do processo de adoecimento vivenciado nesse grupo em seus mais variados aspectos para que, então se possa traçar melhores estratégias de intervenção. O **objetivo** deste estudo foi avaliar a saúde mental de pacientes renais crônicos e de seus cuidadores e sua associação com qualidade de vida, sintomas de ansiedade e depressão, sintomas e níveis de estresse, níveis de fadiga e crenças sobre a morte, além da condição clínica destes pacientes, buscando observar a associação entre as variáveis investigadas no cuidador e no paciente e as variáveis clínicas e laboratoriais do paciente. **Pacientes e Métodos:** Estudo de coorte prospectivo, em pacientes com DRC em terapia renal substitutiva (Hemodiálise/Diálise Peritoneal) em tratamento no HU/CAS-UFJF no período. Foram convidados todos os pacientes e seus respectivos cuidadores tratados na clínica de diálise do CAS/HU que preenchessem os critérios de inclusão. **Critérios de Inclusão:** Foram avaliados todos os pacientes com no mínimo seis meses de tratamento hemodialítico e seus cuidadores, de ambos os sexos, maiores de 18 anos, que assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Para a seleção dos cuidadores consideramos este como a pessoa nomeada pelo paciente como o responsável pelo cuidado de sua saúde em casa. **Variáveis analisadas:** idade, sexo, cor, renda, escolaridade, estado civil, ocupação, (de acordo com o IBGE), etiologia da DRC, comorbidades, uso de psicofármacos, Hemograma completo, índice de saturação de transferrina e Ferritina, Cálcio, Fósforo, Fosfatase Alcalina, Hormônio da Paratireóide (PTHi), Creatinina, Uréia, Kt/v. Ainda foram avaliados óbito, depressão,

ansiedade, qualidade de vida, nível de estresse e fadiga e crenças sobre a morte. Os dados clínicos e laboratoriais foram retirados dos prontuários. **Análise Estatística:** Os dados relacionados à avaliação dos questionários foram descritos como média \pm desvio padrão, mediana (variação interquartil), percentagem ou frequência conforme a característica deles. Posteriormente separamos em dois grupos aqueles pacientes que ainda estavam em acompanhamento e os que evoluíram para o óbito e realizamos uma comparação entre a avaliação da depressão, qualidade de vida, estresse e fadiga e as variáveis clínicas e laboratoriais dos pacientes no T0 (tempo inicial do estudo). Posteriormente comparamos estas mesmas variáveis entre pacientes no T0 versus pacientes T1, cuidadores T0 versus cuidadores T1 e pacientes versus cuidadores no T1 (segundo momento do estudo – após quatro anos de seguimento). Avaliamos ainda de forma descritiva as perspectivas sobre a morte e as correlacionamos com as variáveis sócio demográficas e de saúde mental. Finalmente realizamos uma análise de sobrevida usando o modelo de regressão de Cox. Foi considerado um intervalo de confiança de 95%, com $p < 0,05$, utilizamos o software estatístico SPSS 17.0. **Resultados:** Na comparação entre T0 vs T1 entre pacientes, houve diminuição da ansiedade comparando T0 vs T1 ($7,42 \pm 5,35$ vs $5,14 \pm 4,38$, $p=0,02$). Em relação ao estresse houve uma tendência à diminuição do estresse total ($1,25 \pm 1,13$ vs $0,75 \pm 1,0$, $p=0,08$); essa diminuição foi devido a diminuição dos sintomas psicológicos do estresse ($2,38 \pm 1,0$ vs $0,95 \pm 1,0$, $p=0,001$). Na qualidade de vida houve uma tendência à melhora nos aspectos sociais ($60,71 \pm 32,42$ vs $72,32 \pm 34,38$, $p=0,08$). Na comparação entre T0 vs T1 entre cuidadores, houve diminuição da ansiedade entre os cuidadores nos dois momentos ($8,71 \pm 3,84$ vs $7,52 \pm 4,44$, $p=0,01$). No suporte social emocional, houve uma tendência na melhora ($3,0 \pm 0,72$ vs $3,28 \pm 0,83$, $p=0,08$). No estresse total não observamos diferenças, porém com relação aos sintomas físicos do mesmo, observamos uma diminuição ($1,90 \pm 0,99$ vs $1,33 \pm 0,91$, $p=0,05$) assim como nos sintomas psicológicos ($2,0 \pm 0,74$ vs $1,23 \pm 1,13$, $p=0,02$). Na qualidade de vida houve uma tendência no aumento da vitalidade ($44,52 \pm 27,29$ vs $54,41 \pm 18,69$, $p=0,09$). Na avaliação da relação entre as diversas variáveis e as perspectivas sobre a morte, houve associação positiva entre ansiedade e a percepção de morte 7 (morte como fracasso) ($r=0,53$, $p=0,02$) e entre depressão e a percepção de morte 1 (morte como sofrimento e solidão) ($r=0,51$ e $p=0,03$). Não houve correlação da ansiedade e depressão com a percepção de morte entre os pacientes. O estresse apresentou associação positiva em cuidadores com a percepção de morte 6 (morte como coragem) ($r=0,52$, $p=0,03$) e a percepção de morte 1 ($r=0,48$, $p=0,05$), sem haver correlação no grupo dos pacientes. Já a percepção do suporte social não

apresentou correlação com as percepções de morte no grupo dos cuidadores, mas se correlacionou negativamente no grupo dos pacientes com a percepção de morte 1 ($r=-0,71$, $p=0,006$), com a percepção 3 (indiferença frente à morte) ($r=-0,60$, $p=0,02$) e com a percepção 7 ($r=-0,601$, $p=0,02$) quando relativo ao suporte social prático. Já o suporte social emocional apresentou associação negativa no grupo dos pacientes com a percepção 1 ($r=-0,06$, $p=0,01$) e com a percepção 3 ($r=-0,56$, $p=0,03$). Já na análise de sobrevida, o modelo ajustado para idade, sexo, causas da DRC e suporte social foi o que apresentou resíduos normais e evidenciou a idade e o suporte social como fatores de risco independentes para a mortalidade. Ou seja, quando idade e sexo foram ajustados para suporte social prático e emocional, houve uma evidente tendência ($p=0,06$ com IC 0,99-1,23) da idade como fator importante na mortalidade dos pacientes, mostrando que quanto maior a idade, maior a mortalidade. Quando a análise é ajustada para o suporte social o fator idade aparece também como uma tendência ($p=0,09$ com IC 0,99-1,23) para mortalidade. Quando incluída a variável etiologia da DRC os aspectos de saúde física e mental de qualidade de vida evidenciaram a idade com uma tendência ($p=0,06$ com IC 0,99-1,23) a ser fator relacionado à sobrevida dos pacientes. Quando a análise é ajustada para o suporte social o fator idade aparece como significativo ($p=0,02$ com IC 1,01-1,32) para mortalidade e o suporte social passa a ter uma tendência direta na relação com a mortalidade ($p=0,09$ com IC 1,01-1,32). **Conclusão:** A DRC e as modalidades de tratamento dialítico impactam em diversos aspectos da saúde mental tanto do paciente quanto de seu cuidador familiar. Pacientes e cuidadores apresentam níveis semelhantes de saúde mental geral e o suporte social recebido pelo paciente está associado com a sobrevida do mesmo. Considerando paciente e cuidador familiar uma díade indissociável nos cuidados em saúde, é evidente a necessidade de incluir a assistência a saúde mental para ambos como rotina dos serviços em nefrologia.

Palavras-chave: Doença Renal Crônica. Saúde Mental. Cuidador. Crenças. Luto.

Abstract

Introduction: In Brazil, there is an increase in the prevalence of chronic diseases, currently constituting a Public Health problem, as they are a long-term condition and in great demand by health services. Among these, there is chronic kidney disease (CKD), with a progressive increase in the number of people on dialysis, in addition to high rates of mortality and chronic disabilities. The condition of chronic illness brings anguish, stress, fears, anxieties and feelings to the patient that, for its elaboration, the role of the health team and the main family caregiver will be fundamental. It is clear, therefore, that just like the patient, the family is significantly affected by CKD and its treatment, where it will have to adapt to the persistence of a clinical condition that presents instability and uncertainty with permanent care needs, at the cost of great overload in the most diverse aspects of their lives. In this context, in which the family constitutes a risk group for the development of psychological symptoms as well as several chronic diseases, it is essential to assess the level of elaboration of the process of illness experienced in this group, in its most varied aspects so that one can then outline better intervention strategies. The **aim** of this study was to assess the mental health of chronic kidney patients and their caregivers and their association with quality of life, symptoms of anxiety and depression, symptoms and levels of stress, levels of fatigue and beliefs about death, in addition to their clinical condition. Patients, seeking to observe the association between the variables investigated in the caregiver and the patient and the clinical and laboratory variables of the patient.

Patients and Methods: Prospective cohort study in patients with CKD undergoing renal replacement therapy (Hemodialysis / Peritoneal Dialysis) undergoing treatment at HU-CAS / UFJF. Inclusion Criteria: All patients with at least 6 months of hemodialysis treatment and their caregivers, of both sexes, over 18 years of age, who signed the Informed Consent Form (ICF) were evaluated. For the selection of caregivers, we consider this as the person appointed by the patient as the person responsible for the care of their health at home.

Variables analyzed: age, sex, color, income, education, marital status, occupation, (according to IBGE), CKD etiology, comorbidities, use of psychiatric drugs, complete blood count, transferrin and ferritin saturation index, calcium, phosphorus, Alkaline Phosphatase, Parathyroid Hormone (PTH_i), Creatinine, Urea, Kt/v. Death and depression, anxiety, quality of life, level of stress and fatigue and beliefs about death were also evaluated. Clinical and laboratory data were taken from medical records.

Statistical Analysis: The data related to the evaluation of the questionnaires were described as mean \pm standard deviation, median (interquartile variation), percentage or frequency according to their

characteristics. Subsequently, we divided into two groups those patients who were still being followed up and those who died, and we compared the assessment of depression, quality of life, stress and fatigue and the clinical and laboratory variables of patients at T0 (initial time of study). Subsequently, we compared these same variables between patients versus patients and patients versus caregivers at T1 (second stage of the study). We also evaluated the perspectives on death in a descriptive way and correlated them with socio-demographic and mental health variables. Finally, we performed a survival analysis using the Cox regression model. A 95% confidence interval was considered, with $p < 0.05$, we used the statistical software SPSS 17.0. **Results:** In the comparison between T0 vs T1 between patients, there was a decrease in anxiety when comparing T0 vs T1 (7.42 ± 5.35 vs 5.14 ± 4.38 , $p = 0.02$). Regarding stress, there was a tendency to decrease total stress (1.25 ± 1.13 vs 0.75 ± 1.0 , $p = 0.08$); this decrease was due to a decrease in psychological symptoms of stress (2.38 ± 1.0 vs 0.95 ± 1.0 , $p = 0.001$). In terms of quality of life, there was a tendency for improvement in social aspects (60.71 ± 32.42 vs 72.32 ± 34.38 , $p = 0.08$). In the comparison between T0 vs T1 among caregivers, there was a decrease in anxiety among caregivers at both times (8.71 ± 3.84 vs 7.52 ± 4.44 , $p = 0.01$). In emotional social support, there was a trend towards improvement (3.0 ± 0.72 vs 3.28 ± 0.83 , $p = 0.08$). In total stress, however, we did not observe a difference, however, with respect to its physical symptoms, we observed a decrease (1.90 ± 0.99 vs 1.33 ± 0.91 , $p = 0.05$) as well as in psychological symptoms (2.0 ± 0.74 vs 1.23 ± 1.13 , $p = 0.02$). In terms of quality of life, there was a tendency to increase vitality (44.52 ± 27.29 vs 54.41 ± 18.69 , $p = 0.09$). When assessing the relationship between the various variables and the perspectives on death, there was a positive association between anxiety and the perception of death 7 (death as failure) ($r = 0.53$, $p = 0.02$) and between depression and perception death 1 (death as suffering and loneliness) ($r = 0.51$ and $p = 0.03$). There was no correlation between anxiety and depression with the perception of death among patients. Stress showed a positive association in caregivers with the perception of death 6 (death as courage) ($r = 0.52$, $p = 0.03$) and the perception of death 1 ($r = 0.48$, $p = 0.05$), with no correlation in the group of patients. The perception of social support, however, did not correlate with the perceptions of death in the group of caregivers, but it did negatively correlate in the group of patients with the perception of death 1 ($r = -0.71$, $p = 0.006$), with the perception 3 (indifference to death) ($r = -0.60$, $p = 0.02$) and with the perception 7 ($r = -0.601$, $p = 0.02$) when related to practical social support. Emotional social support showed a negative association in the group of patients with perception 1 ($r = -0.06$, $p = 0.01$) and perception 3 ($r = -0.56$, $p = 0.03$). In the analysis of survival, the model adjusted for age,

sex, causes of CKD and social support was the one that showed normal residues and showed age and social support as independent risk factors for mortality. That is, when age and sex were adjusted for practical and emotional social support, there was an evident trend ($p = 0.06$ with CI 0.99-1.23) of age as an important factor in patient mortality, showing that the higher the older, the higher the mortality. When the analysis is adjusted for social support, the age factor also appears as a trend ($p = 0.09$ with CI 0.99-1.23) for mortality. When the CKD etiology variable was included, aspects of physical and mental health and quality of life showed age with a tendency ($p = 0.06$ with CI 0.99-1.23) to be a factor related to patient survival. When the analysis is adjusted for social support, the age factor appears as significant ($p = 0.02$ with CI 1.01-1.32) for mortality and social support starts to have a direct tendency in relation to mortality ($p = 0.09$ with CI 1.01-1.32). Conclusion: CKD and dialysis treatment modalities impact on several aspects of mental health, both for the patient and his family caregiver. Patients and caregivers have similar levels of general mental health and the social support received by the patient is associated with the patient's survival. Considering patient and family caregiver an inseparable dyad in health care, it is evident the need to include mental health care for both as a routine of services in nephrology. **Conclusion:** Chronic kidney disease and dialysis treatment modalities impact on several aspects of mental health, both for the patient and his family caregiver. Patients and caregivers have similar levels of general mental health and the social support received by the patient is associated with the patient's survival. Considering patient and family caregiver an inseparable dyad in health care, it is evident the need to include mental health care for both as a routine of services in nephrology.

Keywords: Chronic Kidney Disease. Mental health. Caregiver. Beliefs. Mourning.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 Modelo conceitual do curso da doença renal crônica	61
Figura 2 Circuito da hemodiálise.....	71
Figura 3 O paciente em hemodiálise	72
Figura 4 A diálise peritoneal ambulatorial contínua	74
Figura 5 O paciente em DPA.....	75
Figura 6 Transplante renal	77
Figura 7 Utilização de genograma e ecomapa no estudo do suporte social de pacientes com DRC e seus familiares	100

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 Causas básicas de óbito no Brasil em 2011.....	42
Tabela 2 Número de unidades de TRS por região do Brasil	51
Tabela 3 Estágios de progressão da DRC	59
Tabela 4 Valores obtidos pelo escore de QV do SF-36	94
Tabela 5 Distribuição das atividades comprometidas com relação ao gênero.....	95
Tabela 6 Desenvolvimento do luto normal segundo alguns dos principais autores	138
Tabela 7 Sinais e sintomas típicos do luto normal	144
Tabela 8 Diferenciação dos sintomas do luto normal para o patológico	146
Tabela 9 Fatores de risco e de proteção para o luto complicado.....	149
Tabela 10 Critérios diagnósticos para transtorno de luto prolongado	150
Tabela 11 Lista descritiva dos instrumentos utilizados na pesquisa	172
Tabela 12 Dados sócio-demográficos da população estudada no T0.....	178
Tabela 13 Etiologia da doença e dados de tratamento dos pacientes avaliados em T0 .	180
Tabela 14 Dados sócio-demográficos da população estudada no T1	181
Tabela 15 Etiologia da doença e dados de tratamento dos pacientes avaliados em T1 .	184
Tabela 16 Comparação entre dados sócio-demográficos, clínicos, ansiedade e depressão, fadiga, estresse e qualidade de vida no T0 entre pacientes que persistiram no estudo e aqueles que apresentaram desfecho óbito (TesteT e Quiquadrado)	185
Tabela 17 Comparação entre ansiedade e depressão, fadiga, estresse e qualidade de vida entre os pacientes no T0 vs T1; entre cuidadores no T0 vs T1; entre pacientes vs cuidadores no T0 e no T1 (TesteT)	189
Tabela 18 Perspectivas sobre a morte dos participantes.....	197
Tabela 19 Perspectivas dos cuidadores familiares sobre a morte	197
Tabela 20 Perspectivas dos pacientes sobre a morte.....	198
Tabela 21 Correlação de Pearson entre perspectivas sobre a morte e qualidade de vida	200
Tabela 22 Correlação de Pearson entre perspectivas sobre a morte e a intensidade de fadiga (F-1) e o impedimento da fadiga nas atividades diárias (F-2)	201
Tabela 23 Correlação de Pearson entre perspectivas sobre a morte e sintomas de ansiedade (HADS-A) e sintomas de depressão (HADS-D)	202
Tabela 24 Correlação de Pearson entre perspectivas sobre a morte e sintomas de ansiedade (HADS-A) e sintomas de depressão (HADS-D) apenas no grupo de cuidadores	203

Tabela 25 Correlação de Pearson entre perspectivas sobre a morte e sintomas de ansiedade (HADS-A) e sintomas de depressão (HADS-D) apenas no grupo de pacientes	204
Tabela 26 Correlação de Pearson entre perspectivas sobre a morte e a percepção do suporte social prático (EPSS-P) e emocional (EPSS-E) apenas no grupo de cuidadores	205
Tabela 27 Correlação de Pearson entre perspectivas sobre a morte e a percepção do suporte social prático (EPSS-P) e emocional (EPSS-E) apenas no grupo de pacientes.	206
Tabela 28 Correlação de Spearman entre perspectivas sobre a morte e as fases do estresse (ISSL-Fases) apenas no grupo dos cuidadores	207
Tabela 29 Correlação de Spearman entre perspectivas sobre a morte e as fases do estresse (ISSL-Fases) apenas no grupo dos pacientes	208
Tabela 30 Análise de sobrevivência a partir da Regressão de Cox, com ajuste para idade e sexo para suporte social prático e emocional.....	210
Tabela 31 Análise de sobrevivência a partir da Regressão de Cox, com ajuste para idade, sexo e etiologia da DRC, para os grandes domínios saúde física e mental da qualidade de vida pelo SF-36	211
Tabela 32 Análise de sobrevivência a partir da Regressão de Cox, com ajuste para idade, sexo e etiologia da DRC, para a percepção do suporte social prático (EPSS-P) e emocional (EPSS-E).....	211

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 Progressão da transição demográfica brasileira por pirâmide etária.....	32
Gráfico 2 Pirâmide etária da população brasileira em 2010	33
Gráfico 3 Projeção da pirâmide etária do Brasil para o ano de 2050.....	34
Gráfico 4 Transição de fatores de risco para a saúde	36
Gráfico 5 Taxa de mortalidade por doenças crônicas em diversos países.....	38
Gráfico 6 Tendências recentes de mortalidade por DCNT de 1996 a 2000 e 2007.....	41
Gráfico 7 Taxas e projeção de mortalidade por DCNT entre adultos de 39 a 69 anos de idade no Brasil, 2000 a 2011, projeção até 2022.	42
Gráfico 8 Incidência e prevalência de pessoas com DRC em diversos países	45
Gráfico 9 Causas da DRC no mundo.....	47
Gráfico 10 Diferenças regionais na oferta de serviços de diálise no Brasil.....	51
Gráfico 11 Total estimado de pacientes em tratamento dialítico por ano, no Brasil	53
Gráfico 12 Prevalência estimada de pacientes em diálise no Brasil 2012-2018.....	53
Gráfico 13 Distribuição de pacientes conforme tipo de diálise e fonte pagadora em 2018	54
Gráfico 14 Diagnóstico de base dos pacientes em diálise no Censo 2018	55
Gráfico 15 Número estimado de pacientes novos em diálise por ano 2017-2018	56
Gráfico 16 Representação do risco de progressão da DRC por intensidade de cor.....	60
Gráfico 17 Fluxograma de avaliação e manejo da DRC	66
Gráfico 18 Tipos de luto complicado	147
Gráfico 19 Fluxograma da amostra participante no estudo em T0	176
Gráfico 20 Fluxograma da amostra participante no estudo em T1	177
Gráfico 21 Avaliação de ansiedade (HADS-A) e depressão (HADS-D) entre pacientes e cuidadores no T0 e no T1	192
Gráfico 22 Avaliação do suporte social prático e emocional entre pacientes e cuidadores no T0 e no T1	193
Gráfico 23 Avaliação da fadiga entre pacientes e cuidadores no T0 e no T1	193
Gráfico 24 Avaliação do estresse (ISSL), sintomas físicos e sintomas psicológicos entre pacientes e cuidadores no T0 e no T1.....	194
Gráfico 25 Avaliação da qualidade de vida dos pacientes na admissão do estudo (T0) e no seguimento de 4 anos (T1)	194
Gráfico 26 Avaliação da qualidade de vida dos cuidadores na admissão do estudo (T0) e no seguimento de 4 anos (T1).....	195

Gráfico 27 Avaliação da qualidade de vida dos pacientes vs cuidadores no seguimento de 4 anos (T1)	195
Gráfico 28 Comparaçãõ entre pacientes e cuidadores no seguimento de 4 anos (T1)	196

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABS – Atenção Básica à Saúde

ABTO – Associação Brasileira de Transplante de Órgãos

BDI – Beck Depression Inventory

BAI – Inventário de Ansiedade de Beck

BDI – Inventário de Depressão de Beck

BHS – Beck Helplessness Scale

BSI – Escala de Beck para Ideação Suicida (Beck Scale for Suicide Ideation)

CBO – Classificação Brasileira de Ocupações

CCPD – Diálise Peritoneal Contínua por Cicladora

CF – Constituição Federal de 1988

CID – Código Internacional de Doenças

CNCDOs - Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos

CP – Cuidados Paliativos

DCNT – Doença Crônica Não Transmissível

DM – Diabetes Mellitus

DP- Diálise Peritoneal

DPA – Diálise Peritoneal Automatizada

DPAC – Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua

DRC- Doença Renal Crônica

DRPA – Doença Renal Policística do Adulto

DSI – Índice de Sintomas de Diálise

DSM – Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais

EAS – Exame Sumário de Urina

EEP – Escala de Estresse Percebido

EOLPC – Plano de Cuidados em Fim de Vida

ESF – Estratégia de Saúde da Família

EV – Estado Vegetativo

GN - Glomerulonefrite

HA – Hipertensão Arterial

HADS – Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão

HD- Hemodiálise

HDRS – Escala de Avaliação da Depressão de Hamilton

HSS – Escala de Estresse na Hemodiálise (Hemodialysis Stressors Scale)

HU/UFJF – Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

IDH – Índice de Desenvolvimento Humano

IMC – Índice de Massa Corporal

KDIGO - Kidney Disease Global Outcomes

K/DOQI – Kidney Disease Outcomes Quality Initiative (KDI60)

Kt/v – Índice de Eficiência da Hemodiálise (depuração/Tempo/Volume)

MMSE – Escala Mini-Mental

MS – Ministério da Saúde

N/DOQI – (Fundação Nacional do Rim) National Kidney Foundation

NIEPEN – Núcleo Interdisciplinar de Estudos e Pesquisas em Nefrologia

ONU – Organização das Nações Unidas

OMS – Organização Mundial da Saúde

PHQ9 – Questionário de saúde do paciente (Patient Health Questionnaire-9)

PIB – Produto Interno Bruto

PNAD – Pesquisa Nacional de Amostra de Domicílios

PRIME-MD – Avaliação de Transtornos Mentais na Atenção Primária (Primary Care Evaluation of Mental Disorders)

PTHi – Hormônio da Paratireóide/Paratormônio

PSQI – Índice de Qualidade do Sono de Pittsburgh

PSSS – Escala de Suporte Social Percebido

QV – Qualidade de Vida

QVRS – Qualidade de Vida Relacionada à Saúde

RAC – Relação Albuminúria/Creatinina

RLDTR – Registro Latino-Americano de Diálise e Transplante

RPFS – Escala Revisada de Fadiga de Piper

SBN – Sociedade Brasileira de Nefrologia

SDS – Escala de Autoavaliação da Depressão (Self-Rating Depression Scale)

SF-36 – Inventário de Qualidade de Vida/SF-36

SHS – Escala de avaliação do Sofrimento Grave Relacionado à Saúde (Serious Health-related Suffering)

SNC – Sistema Nervoso Central

SNT – Sistema Nacional de Transplantes

STAI – Inventário de Ansiedade Traço-estado

SUS – Sistema Único de Saúde

TC – Tratamento Conservador
TCLE – Termo de Consentimento Livre Esclarecido
TDQ – Questionário de Depressão de Taiwan
TEPT – Transtorno de Estresse Pós-Traumático
TFG – Taxa de Filtração Glomerular
TGP – Transtorno de Luto Prolongado
TRS- Terapia Renal Substitutiva
Tx – Transplante Renal
UBS – Unidade Básica de Saúde
UFJF – Universidade Federal de Juiz de Fora

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	27
2 EPIDEMIOLOGIA DAS DOENÇAS CRÔNICAS NO BRASIL E NO MUNDO	30
2.1 ANÁLISE DA CONDIÇÃO DE SAÚDE E DAS DCNT NA POPULAÇÃO BRASILEIRA	39
2.2 PANORAMA MUNDIAL E NACIONAL DA DOENÇA RENAL CRÔNICA	44
3 A DOENÇA RENAL CRÔNICA E SUAS POSSIBILIDADES TERAPÊUTICAS	58
3.1 MANEJO CLÍNICO E INTERVENÇÕES PRIMÁRIAS	63
3.2 A ESCOLHA DAS TERAPIAS RENAI SUBSTITUTIVAS	68
3.3 HEMODIÁLISE	70
3.4 DIÁLISE PERITONEAL	73
3.5 TRANSPLANTE RENAL.....	77
4 SAÚDE MENTAL DE PACIENTES E CUIDADORES FAMILIARES EM NEFROLOGIA	80
4.1 QUALIDADE DE VIDA.....	80
4.2 DEPRESSÃO	84
4.3 ANSIEDADE	89
4.4 ESTRESSE	92
4.5 FADIGA	94
4.6 SUPORTE SOCIAL	99
5 TEMAS SOBRE MORTE E LUTO	102
5.1 A MORTE ATRAVÉS DO TEMPO E DAS CULTURAS.....	104
5.2 A MORTE NA ATUALIDADE E ASPECTOS BIOÉTICOS.....	117
5.3 A FILOSOFIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS	124
6 A EXPERIÊNCIA DO LUTO	127
6.1 O DESENVOLVIMENTO DAS TEORIAS SOBRE MORTE E LUTO.....	128
6.2 LUTO NORMAL E PATOLÓGICO: CONCEITUAÇÃO, DIAGNÓSTICO	140
6.3 OS IMPACTOS DO LUTO	152
6.4 LUTO E FAMÍLIA.....	156
7 MORTE E LUTO NA DRC	160
8 JUSTIFICATIVA	162
9 HIPÓTESE	163
10 OBJETIVOS	164
10.1 OBJETIVO GERAL.....	164
10.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	164
11 PACIENTES E MÉTODOS	166

11.1 DESENHO DO ESTUDO.....	166
11.2 LOCAL DO ESTUDO.....	166
11.3 AMOSTRA E CRITÉRIOS	167
11.4 VARIÁVEIS.....	168
11.5 INSTRUMENTOS	169
11.5.1 Questionário de qualidade de vida SF-36.....	169
11.5.2 Escala Hospitalar de Ansiedade de Depressão	169
11.5.3 Inventário de Sintomas de Estresse de Lipp.....	170
11.5.4 Pictograma de Fadiga.....	170
11.5.5 Escala de Percepção do Suporte Social.....	171
11.5.6 Escalas Breves Sobre Diversas Perspectivas Sobre a Morte.....	171
11.5.7 Questionário Sócio-demográfico	172
11.5.8 Lista descritiva dos instrumentos utilizados na pesquisa.....	172
11.6 PROCEDIMENTOS	173
12 ANÁLISE ESTATÍSTICA.....	175
13 RESULTADOS	176
13.1 AMOSTRA.....	176
13.2 CARACTERÍSTICAS DESCRITIVAS DOS PACIENTES E CUIDADORES EM T0 E T1	177
13.3 COMPARAÇÃO ENTRE TODAS AS VARIÁVEIS NOS PACIENTES QUE EVOLUÍRAM PARA ÓBITO E AQUELES QUE CONTINUARAM NO ESTUDO	185
13.4 COMPARAÇÃO ENTRE T0 E T1 NOS PACIENTES	187
13.5 COMPARAÇÃO ENTRE T0 E T1 NOS CUIDADORES.....	187
13.6 COMPARAÇÃO ENTRE PACIENTES E CUIDADORES NO T1	188
13.7 PERSPECTIVAS SOBRE A MORTE EM PACIENTES E CUIDADORES NO T1.....	197
13.8 PERSPECTIVAS SOBRE A MORTE E RELIGIÃO DECLARADA ENTRE O GRUPO DE PACIENTES E CUIDADORES NO T1.....	198
13.9 CORRELAÇÃO ENTRE PERSPECTIVAS SOBRE A MORTE E SAÚDE MENTAL ENTRE O GRUPO DE PACIENTES E CUIDADORES NO T1.....	200
13.10 ANÁLISE DE SOBREVIVÊNCIA: VARIÁVEIS ASSOCIADAS AO DESFECHO ÓBITO, MODELOS DE REGRESSÃO DE COX AJUSTADO PARA VARIÁVEIS CONFUNDIDAS	209
13.11 RESULTADOS APRESENTADOS EM MEIOS CIENTÍFICOS.....	212
14 DISCUSSÃO	213
15 CONSIDERAÇÕES FINAIS	235

REFERÊNCIAS	239
APÊNDICE A Termo de consentimento livre e esclarecido do paciente	257
APÊNDICE B Termo de consentimento livre e esclarecido do cuidador.....	259
APÊNDICE C questionário sócio-demográfico	261
APÊNDICE D Syntaxe para análise estatística.....	262
APÊNDICE E Pôster apresentado no 13º Congresso Mineiro de Nefrologia.....	269
APÊNDICE F Pôster apresentado no XII Congresso AJEPSI.....	270
APÊNDICE G Pôster apresentado no XXX Congresso Brasileiro de Nefrologia.....	271
APÊNDICE H Apresentação oral no XXX Congresso Brasileiro de Nefrologia	272
ANEXO A Certificado de intercâmbio na Universidade do Porto (Portugal)	273
ANEXO B Comprovante de envio do projeto de pesquisa à plataforma brasil	274
ANEXO C Comprovante de aprovação da pesquisa pelo CEP	275
ANEXO D Ementa apresentada ao CEP	276
ANEXO E Comprovante de aprovação da ementa pelo CEP	277
ANEXO F Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão.....	281
ANEXO G Questionário de Qualidade de Vida SF-36	284
ANEXO H Inventário de Sintomas de Estresse de Lipp	289
ANEXO I Pictograma de Fadiga.....	290
ANEXO J Escala de Percepção do Suporte Social	291
ANEXO K Escalas Breves Sobre Diversas Perspectivas Sobre a Morte	292
ANEXO L Certificado de apresentação de pôster no 13º Congresso Mineiro de Nefrologia	295
ANEXO M Anais do 13º Congresso Mineiro de Nefrologia	296
ANEXO N Certificado de apresentação de pôster no XII Congresso AJEPSI	297
ANEXO O Anais do XII Congresso AJEPSI	298
ANEXO P Certificado de apresentação oral no Congresso SBPH	301
ANEXO Q Anais do Congresso SBPH	302
ANEXO R Certificado de apresentação de pôster no XXX Congresso Brasileiro de Nefrologia	303
ANEXO S Certificado de apresentação de oral no XXX Congresso Brasileiro de Nefrologia	304

1 INTRODUÇÃO

Com o processo de transição demográfica, ocorrem mudanças no padrão de morbidade do país. Nesse contexto, a Doença Renal Crônica (DRC) aparece como um problema de saúde pública, devido a sua prevalência, evolução e custo financeiro (FRÁGUAS; SOARES; SILVA, 2008).

A DRC consiste em uma lesão renal que leva à perda progressiva e irreversível das funções dos rins. Constitui assim, uma condição crônica com a possibilidade do retardo de sua progressão mediante acompanhamento interdisciplinar sistemático e sem possibilidade de cura (JÚNIOR, 2004; THOMAS; ALCHIERI, 2005).

Como opções de tratamento para a DRC existem os sistemas dialíticos que exigem alterações importantes nos hábitos de vida e restrições que ocasionam alterações na vida social, além de se associarem a limitações físicas e a comprometimentos em diversos aspectos da vida de pacientes e familiares (THOMAS; ALCHIERI, 2005; FRÁGUAS; SOARES; SILVA, 2008). O paciente nessa condição se torna dependente de uma série de cuidados e de seus cuidadores.

É percebido que assim como o paciente, a família é significativamente afetada pela DRC e por seu tratamento ao custo de grande sobrecarga nos mais diversos aspectos de suas vidas (MORENO, 2008). Quanto ao impacto na saúde mental de pacientes renais crônicos e seus cuidadores, Fan et al. (2008) demonstram que no início do tratamento, pacientes e cuidadores apresentam semelhanças em sua saúde mental, porém à medida que a doença evolui, os cuidadores apresentam piora em sua saúde mental, especialmente quando o cuidado é prestado a um paciente altamente dependente (aquele com a realização diária de diálise) (Fan; et al, 2008).

Dentre as consequências psicológicas encontradas em pacientes com DRC e seus cuidadores familiares, temos a depressão como o distúrbio mais frequente e sendo uma condição autopercebida conforme o agravamento dos sintomas físicos e que se associa ainda com piora na qualidade de vida (RIOUX et al, 2012; ARECHABALA et al, 2011; SURI et al., 2011). Situação que reforça os achados de Fan et al (2008), relatados anteriormente.

Prejuízos na saúde mental de pacientes com DRC e cuidadores também foram descritos por Pereira et al (2017) que constataram a presença de sintomas de ansiedade, depressão, estresse e fadiga, além de redução na qualidade de vida geral nessa população, especialmente quanto ao aspecto de vitalidade do cuidador (Pereira; et al, 2017).

Para além dos impactos ocasionados durante o período de tratamento, como exposto, pacientes e cuidadores podem vivenciar as repercussões dos processos de luto inerentes a uma doença tão limitante e de alta morbimortalidade. Pacientes podem vivenciar o luto simbólico pelas perdas de elementos significativos da vida como a saúde, autonomia e liberdade, mas também pela elaboração da própria finitude evidenciada pela DRC, bem como pela perda de outros pacientes com quem mantenha proximidade na realização do tratamento. Já os cuidadores podem vivenciar luto em decorrência da perda do paciente e de sofrerem com dificuldades de elaboração desse luto.

A finitude humana é um tema que mobiliza intensamente os sujeitos. Considerando as concepções de morte perpassando por um grande período histórico e cultural, observa-se que com o avanço da ciência e da tecnologia mudanças socioculturais provocaram o afastamento da morte do cotidiano das pessoas. A morte passa a ser vista com certo inconformismo, rompe com o discurso religioso e se aproxima da ideia de punição. Assim, a sociedade atual impossibilita a expressão da dor da morte que passa a ser reprimida e vivenciada de forma solitária. Esse contexto favorece o crescimento do desconforto frente às perdas (BASSO; WAINER, 2011) e a complicações no ajustamento da vida após a perda, bem como o surgimento de sintomas e transtornos psíquicos em decorrência do luto mal elaborado.

No grupo familiar a interação entre os membros é intensa e contínua com a constituição de fortes vínculos afetivos que perduram ao longo de toda a vida. Nesse contexto, o adoecimento e/ou perda de um de seus membros produz sofrimento e alterações psicossociais em todo o grupo, especialmente naquele familiar que se manteve mais próximo ao paciente como cuidador principal (ENCARNAÇÃO; FARINASSO, 2014).

O modo de enfrentamento dos familiares, diante da perspectiva de morte do paciente, é moldado pelo sistema de crenças da família que, por sua vez, seria formatado pelas experiências de perda e de luto até então vivenciados (ENCARNAÇÃO; FARINASSO, 2014). Assim, as experiências de perdas e lutos prévios e singulares de cada pessoa da família irão determinar a experiência presente, frente ao adoecimento, que poderá acontecer de formas variadas.

Apesar das diversas formas de lidar com a perda, de maneira geral a maioria das pessoas que passam pela perda de um familiar desenvolve respostas de enfrentamento desadaptativas que podem favorecer o surgimento ou intensificação de sintomas psicológicos, dentre outras consequências negativas à sua saúde e bem-estar (ENCARNAÇÃO; FARINASSO, 2014).

Uma vez entendida a relevância dos aspectos de saúde mental e a abordagem do luto na nefrologia, a presente pesquisa vem enfatizar a importância da avaliação e da intervenção em saúde mental durante o tratamento da DRC tanto para pacientes quanto para seus cuidadores familiares. Destaca ainda, a necessidade da abordagem de temas sobre morte e luto como as crenças sobre a morte, tanto em pacientes quanto em seus cuidadores, para que haja uma abertura para se falar sobre morte e elaborar as perdas. Essa abordagem também é fundamental para que a equipe de psicologia em nefrologia consiga traçar estratégias de atendimento específicas a este público durante os cuidados prestados, especialmente em período de luto. Essa perspectiva de trabalho se justifica para que haja um alcance de melhoria geral da qualidade de vida de pacientes e cuidadores, com diminuições de sintomas e transtornos psíquicos, bem como o desenvolvimento de habilidades para lidar com as perdas e lutos inerentes a nefrologia.

2 EPIDEMIOLOGIA DAS DOENÇAS CRÔNICAS NO BRASIL E NO MUNDO

Epidemiologia é o estudo da distribuição das doenças nas populações e os fatores que a influenciam ou determinam, cujo conhecimento é aplicado para o controle dos problemas de saúde. Possui como objetivos identificar a causa da doença e os fatores de risco relevantes, determinar a extensão da doença na comunidade, estudar o curso natural e a história da doença e de seus prognósticos, avaliar medidas preventivas e terapêuticas dos modelos assistenciais existentes ou novos e proporcionar bases para o desenvolvimento de políticas públicas relacionadas a problemas referentes à prevenção de doenças e promoção de saúde (GORDIS, 2010).

O perfil epidemiológico e as condições de saúde de uma população refletem as mudanças ocorridas ao longo do tempo e envolvem um variado conjunto de fatores relacionados com o estilo de vida, que por sua vez, também sofrerá modificações ao longo dos anos influenciado pelas organizações históricas da sociedade (que incluem fatores socioeconômicos, políticos, culturais, fatores de organização das políticas de saúde, dentre outros). Portanto, o modo de vida dos grupos populacionais será produtor de padrões de adoecimento e de manutenção da saúde que irão variar entre as sociedades e os tempos históricos e essa compreensão é fundamental para contextualização e para a análise do processo saúde-doença (RIBEIRO; BARATA, 2012).

Nesse contexto de análise são abordados dois temas: a transição demográfica e a transição epidemiológica. O processo de transição demográfica corresponde à passagem de um contexto populacional onde prevalecem altos coeficientes de mortalidade e natalidade para um contexto de redução significativa desses valores, passando por quatro estágios antes de derivar uma sociedade plenamente pós-industrial¹. Nessas fases, o primeiro momento se caracteriza pelas típicas sociedades pré-industriais² com taxas de natalidade e mortalidade elevadas e crescimento populacional lento, e esta primeira fase abrange a história da humanidade até meados do século XVIII quando houve a Revolução

¹ Sociedade pós-industrial, também denominada “moderna” ou “desenvolvida”.refere-se à formação social após à emergência da produção mecânica, ou industrialização. A íntima relação com as tecnologias modifica intensamente os hábitos da população, onde os governos possuem amplos poderem na vida do cidadão (GIDDES, p.92-94, 2012).

² Sociedade pré-industrial, também chamada de sociedade não industrial ou tradicional, é caracterizada pelo desenvolvimento de cidades com desigualdades pronunciadas de riqueza e riqueza, associadas ao domínio de reis ou imperadores. As autoridades políticas tinham pouca influência direta sobre os costumes e hábitos dos súditos, que normalmente viviam em aldeias fechadas (GIDDES, p.92-94, 2012).

Industrial³. Em um segundo momento há características de um país em processo de industrialização com redução importante da mortalidade e permanência elevada da natalidade. Na terceira fase há uma redução importante na natalidade e a mortalidade continua a decrescer. É importante ressaltar que os países desenvolvidos passaram mais rapidamente para essas etapas 2 e 3 ainda no século XX enquanto em países menos desenvolvidos como os da América Latina, Ásia e África passam por esse processo mais tardiamente. A última fase desse processo é típica das sociedades pós-industriais e se caracteriza pela natalidade e mortalidade reduzidas. Já a Transição Epidemiológica reflete mudanças significativas no perfil epidemiológico da população mundial, especialmente a partir da segunda metade do século XIX que foram impulsionados pela alteração da estrutura etária da população (processo de transição demográfica) e alterações no padrão de morbidade e mortalidade onde houve a gradual substituição das doenças infecciosas e parasitárias para as doenças crônico-degenerativas (PONTES, et.al, 2009).

Com relação ao processo de transição demográfica brasileira, historicamente podemos dizer que o crescimento da população era baixo até meados do século XIX relacionado ao movimento de escravos africanos e o baixo deslocamento dos europeus. Após o fim da escravidão há um período de incentivo ao fluxo migratório dos europeus que eleva o número populacional, porém sem grandes alterações nas taxas de natalidade e mortalidade. O crescimento populacional praticamente dobra entre os anos de 1900 e 1940. Por um longo período de tempo o Brasil se caracterizava por famílias numerosas como é típico nas sociedades pouco industrializadas e até meados da década de 50 as taxas de natalidade e mortalidade eram altas. A partir de 1940 ocorre uma queda na taxa de mortalidade relacionada a melhorias na assistência à saúde pública do país, e isso traz um crescente populacional entre os anos de 1950 e 1960 (RIGOTTI, 2012).

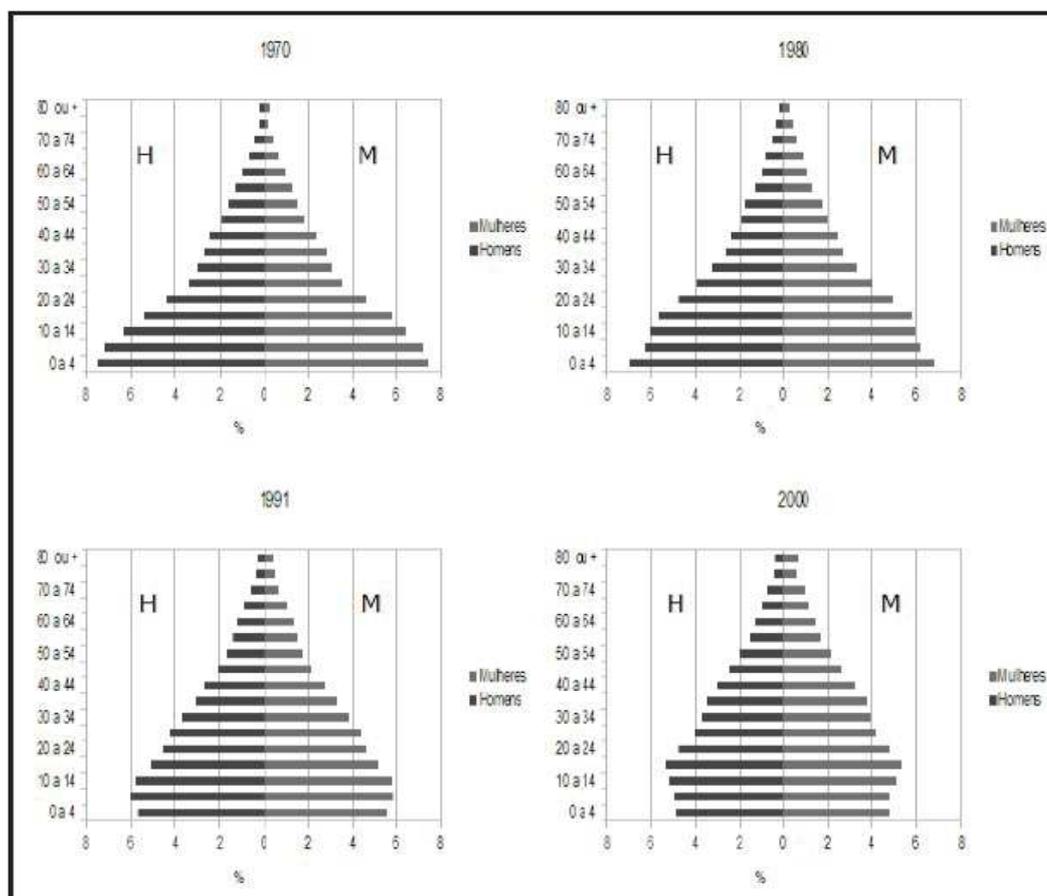
Nesse mesmo período histórico uma série de fatores contribuíram para a mudança do comportamento das mulheres que agora se deslocavam para os grandes centros urbanos, introduzidas no mercado de trabalho, gerando o conseqüente aumento dos custos da reprodução familiar. Assim, a sociedade brasileira começa a adequar novos padrões de estrutura familiar à nova organização social e econômica de forma mais racionalizada (RIGOTTI, 2012).

O gráfico 1 é composto de quatro pirâmides etárias representativas da população brasileira ao longo dos anos. Esta Imagem foi retirada do texto de Irineu Rigotti (2012) e

³ Revolução Industrial foi um movimento de substituição de mão de obra humana e animal por máquinas, especialmente no campo da produção e do trabalho, iniciado em meados do século XVIII na Grã-Bretanha e na Europa (GIDDENS; SUTTON, 2016).

ilustra muito claramente o processo de transição demográfica da população brasileira nos anos de 1970, 1980, 1991 e 2000. O autor utilizou como fonte de dados os censos demográficos do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) desses mesmos anos na elaboração deste quadro demonstrativo (RIGOTTI, 2012).

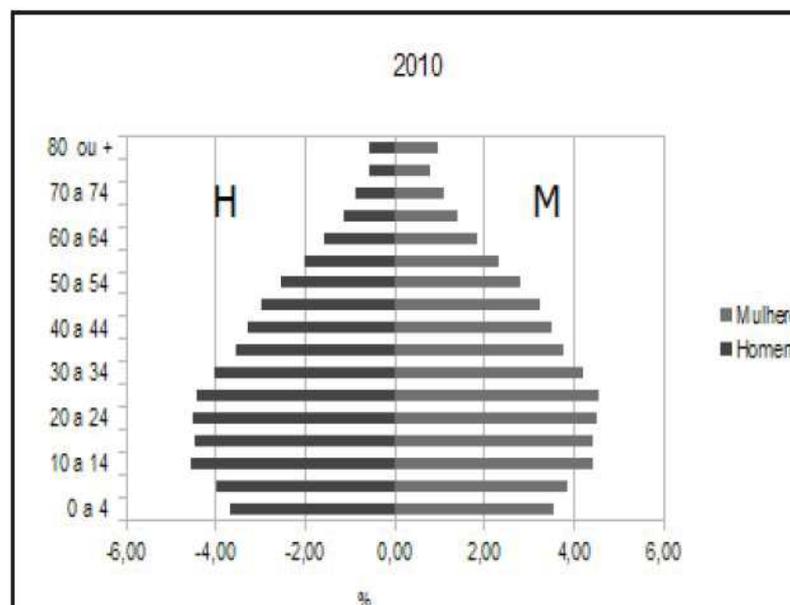
Gráfico 1- Progressão da transição demográfica brasileira por pirâmide etária



Fonte: RIGOTTI, José Irineu Rangel. Transição Demográfica. Educação Realidade. Porto Alegre.v.37, n.2, p.467-490, 2012.

O gráfico 1 evidencia que até os anos 80 a população era predominantemente jovem o que resultou da redução da mortalidade infantil transformando o novo padrão demográfico brasileiro. Adicionalmente, o aumento da expectativa de vida eleva a parcela mais velha da população brasileira e, “[...] na primeira década do século XXI, tanto a população em idade ativa quanto a população idosa aumentaram consideravelmente. A primeira passou de 109,6 para 130,7 milhões; enquanto a segunda teve um incremento de 4,2 milhões, atingindo 14 milhões de pessoas, em 2010”. Esse novo perfil demográfico é explicitado no gráfico 2.

Gráfico 2 - Pirâmide etária da população brasileira em 2010.



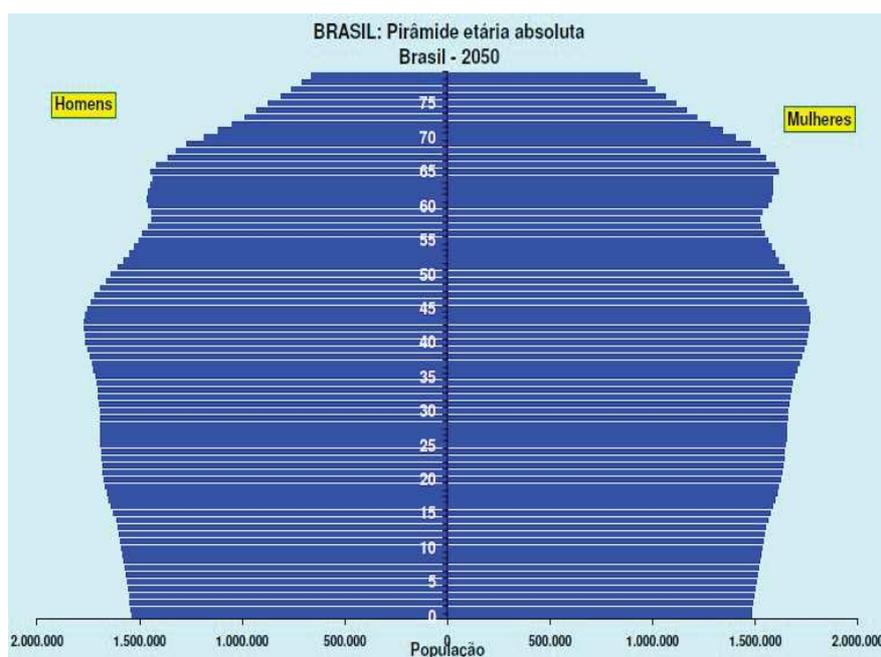
Fonte: RIGOTTI, José Irineu Rangel. Transição Demográfica. Educação Realidade. Porto Alegre.v.37, n.2, p.467-490, 2012.

A população brasileira que no ano de 1550 era estimada em 15.000 habitantes e no ano de 1700 em 300.000 habitantes, chegou aos 3,2 milhões de habitantes em 1800, 17, 4 milhões em 1900 e em 51, 9 milhões em 1950. No censo do ano 2000 o IBGE estimou a população em 171,3 milhões de habitantes com uma projeção para o ano de 2050 de 259,8 milhões de habitantes (PONTES, et.al, 2009).

Com essa alteração demográfica e influenciado pela queda da taxa de mortalidade infantil e pelo aumento da expectativa de vida, emerge o fenômeno definido como “envelhecimento demográfico” ou também denominado “envelhecimento populacional”, que consiste no acúmulo progressivo e expressivo de pessoas nas faixas etárias mais avançadas (PONTES, et.al, 2009).

Autores destacam que o número de idosos no Brasil passou de 3 milhões em 1960, para 7 milhões em 1975, e para 20 milhões em 2008, descrevendo assim um aumento de 700% em um período de tempo inferior a 50 anos. Algumas projeções indicam que no ano de 2050, haverá 66,5 milhões de pessoas idosas no país e a pirâmide etária que segue no gráfico 3 é uma representação da estrutura da população projetada para esse ano em função de sexo e idade (SIMÕES, 2016; IBGE, 2004).

Gráfico 3 - Projeção da pirâmide etária do Brasil para o ano de 2050



Fonte: IBGE, 2004. Projeção da População do Brasil por sexo e idade para o período de 1980-2050. Revisão 2004. Metodologia e Resultados. Estimativas anuais e mensais da população do Brasil e das Unidades da Federação: 1980-220. Metodologia. Estimativas das Populações Municipais, pg 71.

Por já ter sido explorado o processo de transição demográfica brasileiro, será apresentado a seguir o seu processo de transição epidemiológica que possui como uma de suas características principais a substituição das doenças infecto-parasitárias pelas denominadas doenças crônicas não transmissíveis (DCNT). Porém, as características desse processo observadas em países da América Latina não são homogêneas pois ocorre o chamado “modelo prolongado” ou “modelo polarizado” de transição epidemiológica caracterizado pela sobreposição do perfil de doenças, ressurgimento de doenças antes controladas (como malária⁴, cólera⁵ e dengue⁶) com grande morbidade apesar de não haver alterações na mortalidade, com grandes disparidades no perfil de

⁴Malária é uma doença infecciosa cuja transmissão ocorre por meio da picada de fêmeas de mosquito infectadas. Os criadouros preferenciais desses mosquitos são coleções de água limpa, quente, sombreada e de baixo fluxo, muito frequentes na Amazônia brasileira. As manifestações clínicas da malária incluem episódios de calafrios, febre e sudorese, dentre outros sintomas (MS, 2010).

⁵Cólera consiste em uma doença infecciosa intestinal aguda de transmissão predominantemente através de água contaminada. Se manifesta de formas variadas, desde infecções assintomáticas até casos graves com diarreia profusa e rápida desidratação (MS, 2010²).

⁶Dengue é uma doença febril aguda de causa viral com um curso evolutivo benigno, exceto em casos de hemorragia que pode ser letal. É considerada um problema de Saúde Pública, especialmente em países tropicais onde as condições ambientais favorecem a proliferação do mosquito transmissor da doença (MS, 2002).

saúde e doença da população entre grupos sociais e regiões distintas, além de longos períodos sem alterações nos padrões de doenças (VIANA, 2012).

Nesse contexto encontra-se o Brasil, marcado pela sobreposição desses dois tipos de doenças incluindo a redução da mortalidade por doenças infecciosas e parasitárias e um aumento da mortalidade por DCNT e de causas violentas (PONTES, et.al, 2009). Dentre as DCNT, as doenças cardiovasculares, neoplasias malignas, diabetes mellitus (DM) e doenças crônico respiratórias representam 60% dos óbitos e esse contexto representa um grande desafio para a saúde pública (VIANA, 2012).

O impacto das mudanças do padrão demográfico sobre a estrutura etária é complexo e faz emergir novas demandas, inclusive com relação à assistência à saúde. Um dos grandes impactos é a maior procura dos idosos pelos serviços de saúde, além da maior frequência na internação hospitalar e na permanência nos leitos quando comparadas a outras faixas etárias. Há, ainda, uma relação entre o envelhecimento populacional e o aumento da carga de doenças na população, mais incapacidade e maior custo para os serviços de saúde (SIMÕES, 2016; VERAS, 2009).

As doenças crônicas, bem como as suas limitações, atualmente não são apontadas como causas inevitáveis do envelhecimento, uma vez que a condição de saúde e doença de um indivíduo e/ou população irá expressar os determinantes (sociais, econômicos, comportamentais, pessoais, culturais, ambientais e de acesso aos serviços) ao longo de todo o curso de sua vida e não apenas em momento de idade mais avançada. A partir desta perspectiva, o foco de atuação deverá estar concentrado na prevenção e modificação dos fatores de risco (VERAS, 2009).

Apesar de não ser tratada como uma inevitável consequência, observa-se um aumento na prevalência de DCNT no Brasil e no mundo, associado ao processo de envelhecimento populacional. Dessa forma, se torna um tema ainda mais relevante, com necessidades de intervenção em seus fatores de risco bem como a elaboração de políticas públicas no âmbito da prevenção, planos terapêuticos e promoção de saúde e bem-estar (RIBEIRO; BARATA, 2012).

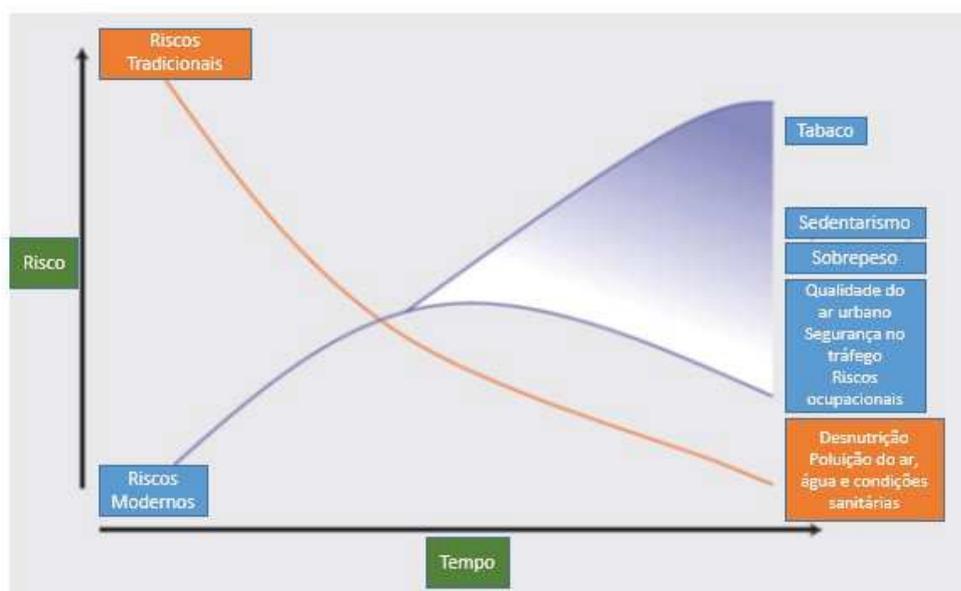
Com relação à exposição aos fatores de risco para o desenvolvimento de DCNT, estes estão muito frequentemente relacionados ao comportamento humano e levam o indivíduo a adotar o chamado comportamento de risco à saúde. Dentre esses fatores destacam-se o tabagismo, o consumo de álcool, o sedentarismo e o sobrepeso, sendo estes, alvo de programas públicos de intervenção no âmbito da saúde (RIBEIRO; BARATA, 2012).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) lançou, com dados de 2009, um relatório de riscos globais para a saúde que apresenta a transição dos fatores de risco para a saúde da população que passa dos chamados “riscos tradicionais”, que são as condições precárias de nutrição e de saneamento, para os chamados “riscos modernos” que compreendem o tabagismo, obesidade, sedentarismo e segurança de tráfego urbano, sendo essas situações em crescimento (ROCHA; LAPREGA, 2012; OMS, 2009).

É importante lembrar que a transição dos fatores de risco para a saúde ocorre de maneira particular apresentando diferenças em cada país e entre regiões distintas, considerando as diferenças de renda, educação, grupos etários, etc. Os fatores irão agir por forma de uma cadeia causal onde estes serão fatores a propiciar o surgimento de doenças e complicações (ROCHA; LAPREGA, 2012).

No gráfico 04 se observa a existência de interação e de transição desses fatores de risco descritos pela OMS, onde é notável a sobreposição de fatores de risco tradicionais e modernos, o que gera maior exposição da população ao desenvolvimento de problemas de saúde.

Gráfico 4 - Transição de fatores de risco para a saúde



Fonte: OMS. RISCOS GLOBAIS DE SAÚDE: Mortalidade e ônus da doença atribuíveis a grandes riscos selecionados. p.3, 2009.

De acordo com a OMS, o tabagismo é responsável por cinco milhões de óbitos ao ano na população mundial e no Brasil, normalmente há o desenvolvimento do hábito de fumar ainda na juventude, com destaque para a prevalência do tabagismo em homens e

maiores taxas na faixa etária dos indivíduos maiores de 25 anos, além da maior prevalência entre os sujeitos de menor escolaridade (RIBEIRO; BARATA, 2012).

Já com relação ao consumo de álcool, segundo a OMS, é responsável por 3,2% a 4% dos óbitos ocorridos na população mundial e, no Brasil, esse consumo demonstra ser maior entre os indivíduos com maior escolaridade e entre aqueles que não concluíram o ensino fundamental, com maior prevalência do consumo de risco entre homens (RIBEIRO; BARATA, 2012), apesar do estudo de Schimidt et al. (2011) indicar o aumento (27%) significativo do uso de álcool entre as mulheres.

Com relação ao sedentarismo, este está associado a maior mortalidade por doenças cardiovasculares e diversos tipos de câncer, além de estar associado diretamente a outros fatores de risco como o sobrepeso e a obesidade. No Brasil, altas taxas de sedentarismo e de atividade física insuficientes são evidenciadas em todas as capitais, especialmente entre as mulheres (RIBEIRO; BARATA, 2012).

O sobrepeso e a obesidade são problemas crescentes na população em decorrência das mudanças de hábitos de vida (sedentarismo e alimentação inadequada com elevado uso de produtos industrializados) e se associam ao maior risco para o desenvolvimento de DCNT, problemas ortopédicos e distúrbios psicológicos (RIBEIRO; BARATA, 2012; SCHIMIDT et al., 2011).

Frente a esse cenário, os ônus das doenças crônicas em países de baixa e média renda crescem rapidamente. Alwan, et al (2010) apontam que em 2008 houve 57 milhões de óbitos no mundo e destes, 33 milhões (58%) foram devidos à DCNT, principalmente DM, câncer e doenças respiratórias crônicas (ALWAN; et al, 2010).

Em 2009 a OMS selecionou um grupo de especialistas para a avaliação da situação mundial de doenças crônicas. Foram avaliados 23 países e para 12 destes, foi calculadas as taxas de mortalidade para dados recentemente registrados. Do total de países avaliados, a taxa de mortalidade por DCNT em pessoas com idade entre 15 e 69 anos foram maiores em países da Europa ocidental e em alguns países do continente africano como pode-se verificar no gráfico 5 (ALWAN; et al, 2010).

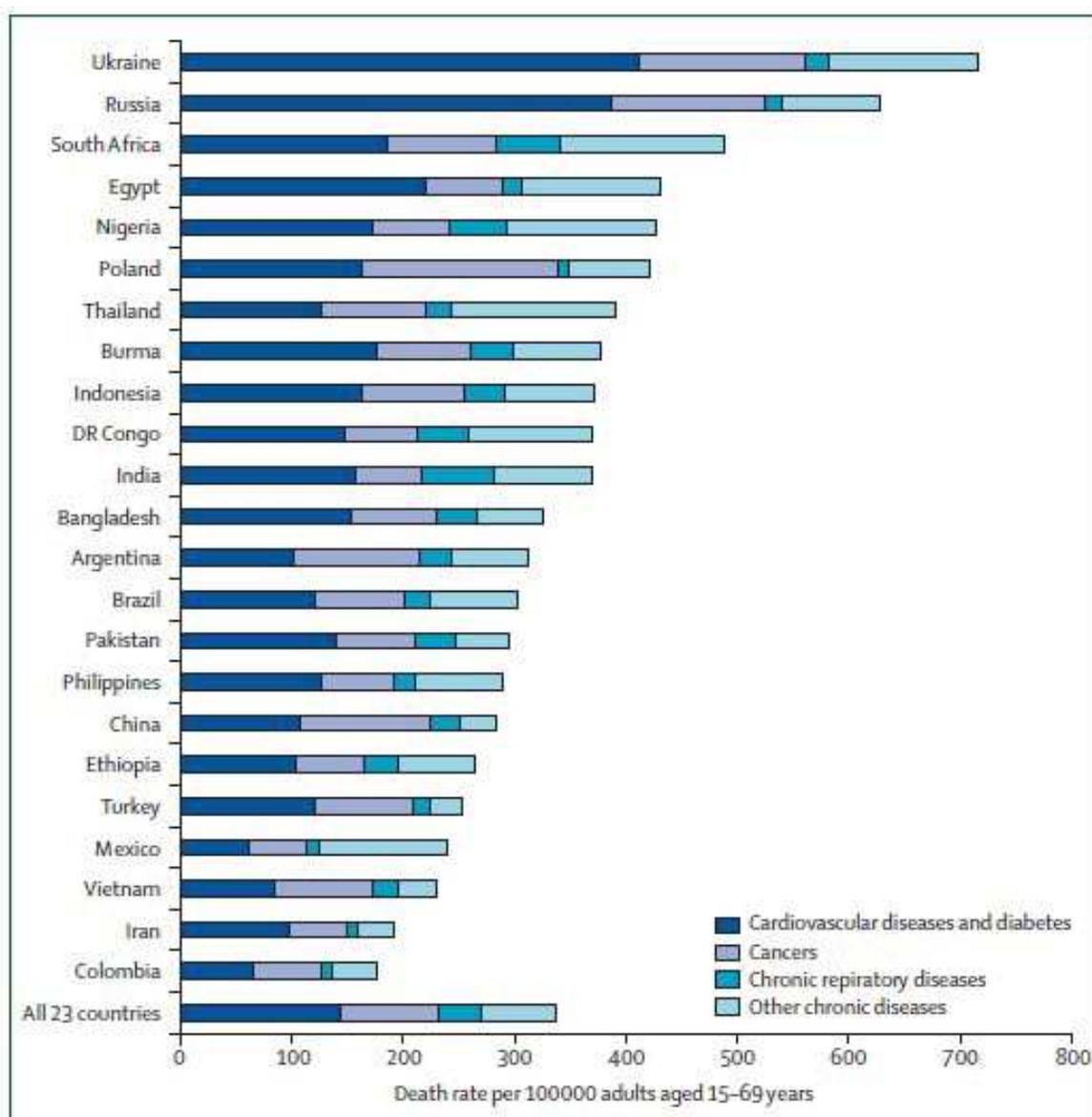
Apesar deste estudo indicar que a taxa de mortalidade da maioria das DCNT está projetada para diminuir, o envelhecimento populacional levará ao aumento substancial dessas mortes com uma projeção de aumento de 10,8 milhões em 2010 para 15,4 milhões em 2050 para os 23 países avaliados (ALWAN, et al, 2010).

O Brasil, especificamente, se encontra na 14ª posição (dos 23 países examinados), com valor aproximado de 300 óbitos por 100000 adultos com idades entre 15-69 anos. Dentre as causas de morte pelas DCNT no Brasil temos o maior impacto das doenças

cardiovasculares e do diabetes, seguido de diversas outras doenças crônicas, dos variados tipos de câncer e, por fim, da doença respiratória crônica (ALWAN, et al, 2010).

Este resultado aponta para a importância e magnitude dos problemas que envolvem a prevalência das DCNT no Brasil e evidencia que este é um grande desafio à saúde pública nacional.

Gráfico 5 - Taxa de mortalidade por doenças crônicas em diversos países



Fonte: ALWAN, Ala; et.al. Monitoramento e vigilância de doenças crônicas não transmissíveis: progresso e capacidade em países de alto ônus. *Lancet*. p.1861-1868, 2010.

A gravidade do atual cenário mundial das DCNT, incluindo seu impacto socioeconômico, já está reconhecida e destacada pela OMS e a Organização das Nações

Unidas (ONU) as quais vêm promovendo intensos debates objetivando a elaboração de estratégias de enfrentamento desta situação, considerando este um grande desafio ao século XXI (DUNCAN; et al, 2012).

2.1 ANÁLISE DA CONDIÇÃO DE SAÚDE E DAS DCNT NA POPULAÇÃO BRASILEIRA

Para refletir a realidade das condições de saúde do Brasil é importante considerar suas especificidades. O Brasil é uma república federativa cujo território possui dimensões continentais, representando 47% do território da América do Sul. É o quinto país mais populoso do planeta com uma população miscigenada e amplas desigualdades regionais e sociais. Nos últimos 40 anos, o país passou por intensas transformações políticas, econômicas, demográficas e sociais com a presença de um grande desenvolvimento econômico com benefícios desproporcionais aos setores mais privilegiados da população. O sistema de saúde vigente, o Sistema Único de Saúde (SUS), instituído pela Constituição Federal de 1988 (BRASIL, CF/88) e pela Lei nº 8.080/1990 (BRASIL, Lei nº8.080/90), se baseia no princípio da saúde como um direito do cidadão e deve do Estado (PAIM; et al., 2011).

Até meados do século XX, a população brasileira era predominantemente rural e a produção agrícola de exportação era a principal atividade econômica do país. A partir da segunda metade do século XX houve um importante processo de industrialização e urbanização (RIBEIRO; BARATA, 2012). Além disso, entre os anos de 1970 e 2000 o Brasil passou por um processo de transição demográfica onde a população com mais de 60 anos de idade praticamente dobrou e a urbanização aumentou significativamente passando de 55,9% para 80%. Houve uma diminuição da taxa de fecundidade (5,8 em 1970 – 1,9 em 2008), e das taxas de mortalidade infantil (de 114 por 1.000 nascidos vivos em 1970 para 19,3 em 2008) somado ao aumento da expectativa de vida. Houve ainda uma queda na taxa de analfabetismo de 33,7% em 1970 para 10,0% em 2008, e a diminuição do índice de pobreza de 68% em 1970 para 31% em 2008 sendo associada às ações da combinação de políticas sociais com o sistema de seguridade social. Em 2007 o desemprego era baixo (8,2%), mas a maioria dos trabalhadores estava desenvolvendo atividades informais (43,8%) (PAIM; et al., 2011).

Uma autoavaliação do estado de saúde da população brasileira demonstra pouca variação entre os anos de 1998 e 2008. De forma geral, pode-se dizer que os dados demonstram que, conforme há o aumento da idade, o estado de saúde tende a piorar e isso é percebido pelos sujeitos. Dentre pessoas com idades entre 14 e 44 anos, 83%

referem sua saúde como boa ou muito boa, enquanto essa proporção cai para 37% em pessoas com mais de 84 anos de idade (RIBEIRO; BARATA, 2012).

Essas e outras mudanças nas condições de vida da população afetaram o comportamento em saúde dos brasileiros e pode ser observado que, apesar de pesquisas indicarem a lenta melhora na qualidade da alimentação, há um aumento da prevalência de sobrepeso e obesidade (47,3% dos homens residentes nas capitais estão acima do peso) e a prática de atividade física ainda é baixa nas capitais (PAIM; et al., 2011).

Como foi visto, no Brasil ocorre ainda uma particularidade com relação ao perfil epidemiológico da sua população, pois apesar de as doenças infecciosas estarem diminuindo, elas ainda afetam parte considerável da população (PAIM; et al., 2011), sendo um problema de saúde pública, embora a mortalidade por essas doenças tenha diminuído de 50% para 5% durante os últimos oitenta anos. Das mortes devido às doenças infecciosas, a maior parte é devido a doenças respiratórias, sendo essa a condição mais comum em crianças e adultos. Esse panorama reflete o rápido e desorganizado processo de urbanização do país e necessita de grandes esforços das políticas sociais e de saúde para a sua reversão (BARRETO; et al, 2011).

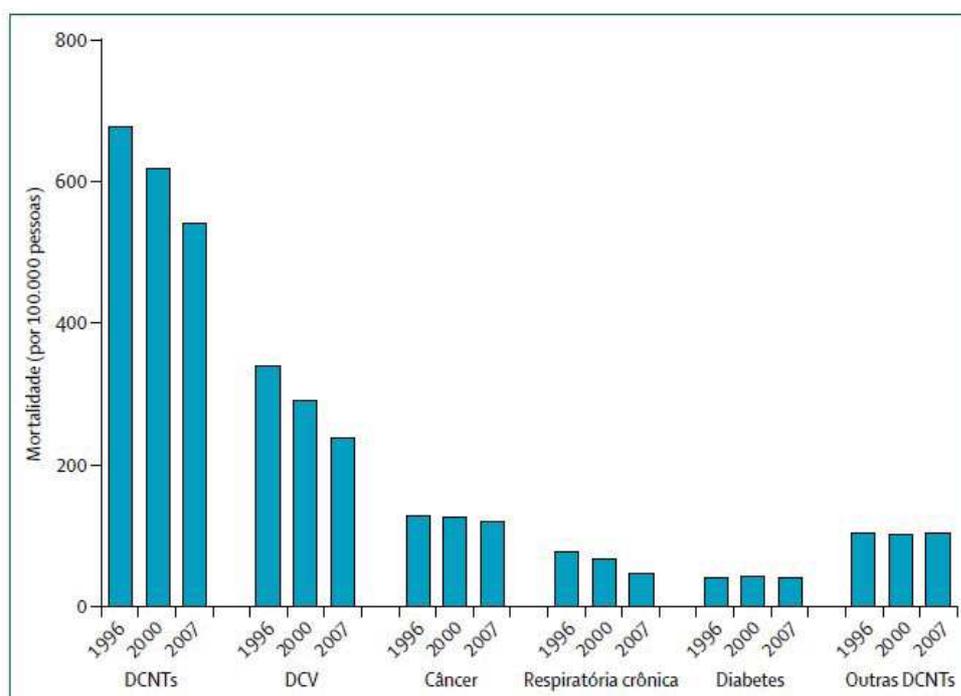
A presença de doenças infecciosas ocorre de forma concomitante com o aumento das DCNT. Tendo como foco as DCNT, estas necessitam de atenção especial por serem de longa duração e por representarem grande parte das demandas por serviços de saúde em todos os níveis de atenção. Além disso, destaca-se o uso prolongado de medicamentos para controle das enfermidades crônicas que constituem parcela relevante dos gastos familiares em todas as faixas de renda da população (RIBEIRO; BARATA, 2012). Estudos estimam que 40 a 50% dos brasileiros com mais de 40 anos de idade sejam hipertensos e que 6 milhões sejam diabéticos e essa condição representa um desafio para um sistema de saúde ainda organizado para o atendimento de enfermidades agudas (PAIM; et al., 2011).

Em um estudo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), a chamada Pesquisa Nacional de Amostra de Domicílios (PNAD) de 1998, 2003 e 2008, a prevalência de doenças crônicas autorreferidas pela população ficou em torno de 30% em adultos. Essa pesquisa demonstrou ainda uma taxa maior em mulheres, um aumento das DCNT proporcional ao aumento da idade e uma taxa inversamente proporcional às condições socioeconômicas com relação ao nível de escolaridade, renda e posse de bens. Dentre as condições crônicas mais relatadas pela população estão as dores lombares, artrite ou reumatismo e a hipertensão arterial (HA) e todas essas doenças

mencionadas afetavam mais de 10% da população participante deste estudo (RIBEIRO; BARATA, 2012).

Com relação à mortalidade por DCNT, Schimidt et al. (2011) demonstram que a mortalidade diminuiu 20% entre 1996 e 2007, sobretudo devido a reduções em doenças cardiovasculares (31%) e respiratórias crônicas (38%); porém para o DM e outras doenças crônicas, a mortalidade permaneceu estável (aumento de 2% e diminuição de 2%, respectivamente). Destaca-se que esses dados foram padronizados por idade para a população-padrão da OMS e corrigidos para sub-registro, com redistribuição das causas mal definidas de morte, e estão representados no gráfico 06.

Gráfico 6 - Tendências recentes de mortalidade por DCNT de 1996 a 2000 e 2007.



Fonte: SCHIMIDT, Maria Inês, et al. Doenças Crônicas não transmissíveis no Brasil: carga e desafios atuais. The Lancet, p.62, 2011.

Um estudo desenvolvido por Malta et al. (2014) objetivou verificar e descrever a mortalidade por DCNT no Brasil no período de 2000 a 2011, bem como as projeções para o chamado “Plano de Enfrentamento” das DCNT. Nos resultados desse estudo é notado que o total dos 1.170.498 óbitos registrados no Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM) em 2011, por todas as causas, 800.118 estavam atribuídas às DCNT, correspondendo a 63,3% dos óbitos e, após ajustar e corrigir esse percentual, devido a situações de subregistro e as causas mal definidas de óbito, esse percentual se elevou

para 72,7%. Esse último percentual vai ao encontro dos dados destacados no gráfico 06, no estudo de Schimidt et al (2011).

Tabela 1 - Causas básicas de óbito no Brasil em 2011

Causa	Códigos da CID-10 ^a	Óbitos		
		Brutos		Corrigidos ^b
		N	%	%
Doenças crônicas não transmissíveis		800.118	68,3	72,7
Doenças cardiovasculares	I00-I99	335.213	28,6	30,4
Neoplasias	C00-C97	180.988	15,5	16,4
Doenças respiratórias	J30-J98	66.079	5,6	6,0
Diabetes mellitus	E10-E14	57.876	4,9	5,3
Outras doenças crônicas	D00-D48, D55-D64 (menos D64.9), D65-D89, E03-E07, E15-E16, E20-E34, E65-E88, F01-F99, G06-G98, H00-H61, H68-H93, K00-K92, N00-N64, N75-N98, L00-L98, M00-M99 e Q00-Q99	159.962	13,7	14,7
Maternas, infantis e transmissíveis	A00-B99, G00-G04, N70-N73, J00-J06, J10-J18, J20-J22, H65-H66, O00-O99, P00-P96, E00-E02, E40-E46, E50, D50-D53, D64.9 e E51-64	146.175	12,5	13,6
Causas externas	V01-Y89	145.842	12,5	13,6
Mal definidas	R00-R99	78.363	6,7	–
Total		1.170.498	100,0	100,0

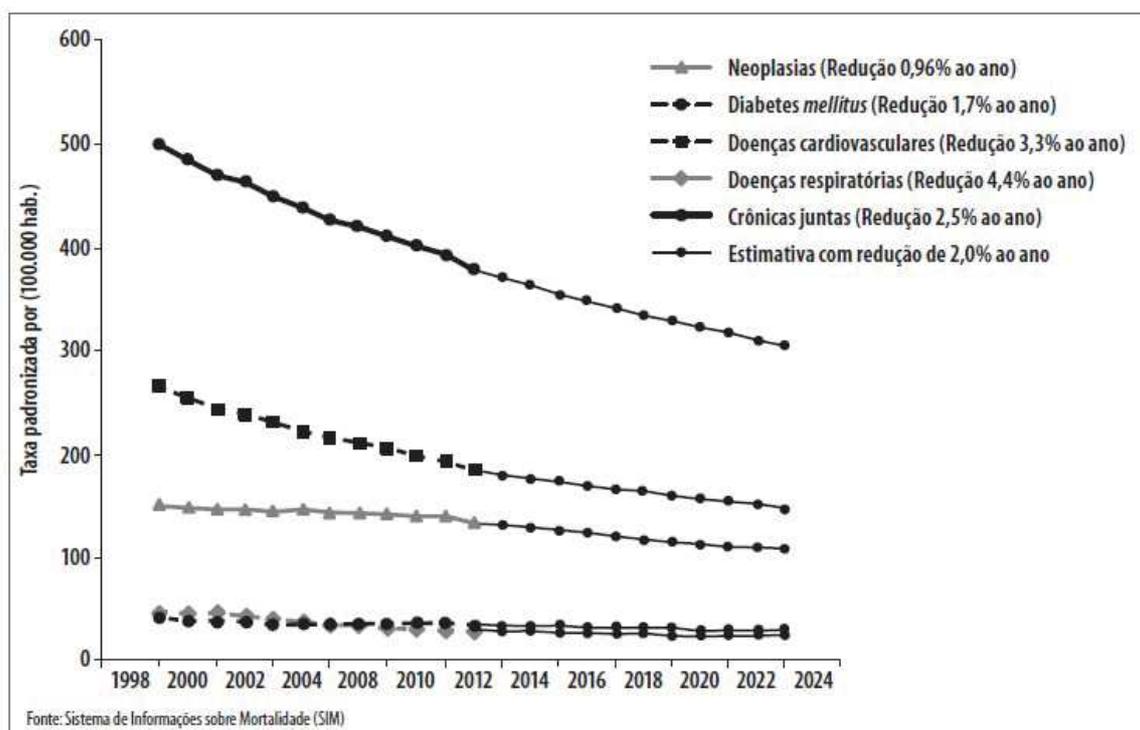
a) CID-10: Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde – Décima revisão

b) Corrigidos por sub-registro e causas mal definidas

Fonte: MALTA, Doborah Carvalho, et al. Mortalidade por doenças crônicas não transmissíveis no Brasil e suas regiões, 2000 a 2011. Epidemiol. Ser. Saúde. v.23, n.4, p.602, 2014.

Os pesquisadores elaboraram uma ilustração da mortalidade entre os anos 2000 e 2011 além de uma projeção da mortalidade para o ano de 2022. Neste estudo, observa-se um declínio na taxa de mortalidade por causa das DCNT 2,5% ao ano na faixa etária de 39 a 69 anos, como já é observado nas últimas décadas, considerando os quatro grupos das doenças crônicas apresentado: doenças cardiovasculares, respiratórias crônicas, DM e câncer. Dessa forma, projeta-se um declínio de 2,0% para o ano de 2022, como pode ser observado na tabela 01 (MALTA et al., 2014).

Gráfico 7 - Taxas e projeção de mortalidade por DCNT entre adultos de 39 a 69 anos de idade no Brasil, 2000 a 2011, projeção até 2022.



Fonte: MALTA, Doborah Carvalho, et al. Mortalidade por doenças crônicas não transmissíveis no Brasil e suas regiões, 2000 a 2011. *Epidemiol. Ser. Saúde.* v.23, n.4, p.604, 2014.

Essa redução na mortalidade, demonstrada no gráfico 7, corresponde à meta de redução de mortalidade prevista no plano de enfrentamento das DCNT 2011-2022, no Brasil. Essa queda na mortalidade pode ser associada ao acesso aos serviços de saúde, ao declínio do tabagismo e à melhoria em condições socioeconômicas da população geral (MALTA, et.al, 2014).

Apesar dessa redução, Schmidt et al. (2011) ressaltam que as DCNT no Brasil se tornaram a principal prioridade na área da saúde sendo que no ano de 2007, 72% das mortes ocorridas foram atribuídas a elas (doenças cardiovasculares, doenças respiratórias crônicas, DM, câncer e outras, inclusive doenças renais) (SCHIMIDT; et al, 2011).

Assim, as DCNT constituem um problema de saúde global, uma ameaça à saúde e ao desenvolvimento humano (SCHIMIDT; et al, 2011). A redução da mortalidade por DCNT é um grande desafio à saúde pública, que demanda grandes esforços e investimentos em promoção de saúde e prevenção de doenças, englobando, dentre outros, a intervenção nos fatores condicionantes e determinantes sociais de saúde e nos fatores de risco para as DCNT (MALTA, et.al, 2014).

Apesar do Brasil contar com o aumento da cobertura geral dos serviços em saúde e da diminuição das disparidades sociais, diversas desigualdades importantes no contexto da saúde ainda permanecem. São necessárias as aplicações de ações específicas às necessidades do país para que se alcance uma melhoria da condição de saúde de toda a população (VICTORA, et al; 2011).

2.2 PANORAMA MUNDIAL E NACIONAL DA DOENÇA RENAL CRÔNICA

A doença renal crônica (DRC) é considerada um grande problema de saúde pública mundial, com incidência e prevalência crescentes em um contexto onde o diagnóstico precoce ainda é ruim, com altos níveis de morbidade com incapacidades crônicas e alta mortalidade, além de tratamentos de custos elevados (BASTOS; BREGMAN; KIRSTZAN, 2010).

Uma questão relevante a considerar são os grupos de risco, ou seja, grupos de pessoas que apresentam uma suscetibilidade aumentada para o desenvolvimento da DRC. Dentre eles estão as pessoas hipertensas, onde a HA chega a ocorrer em mais de 75% dos pacientes de qualquer idade; as pessoas diabéticas, por se tratar de uma condição que favorece a lesão renal além de complicações cardíacas; as pessoas idosas, por terem uma diminuição da função renal e lesões no órgão que podem acontecer com o avançar da idade e pessoas com familiares portadores de DRC devido aos fatores genéticos e maior prevalência de doença renal dentre estes (BASTOS; BREGMAN; KIRSTZAN, 2010).

A população brasileira envelhece rapidamente com uma projeção para o ano de 2020 com 30,9 milhões de idosos que representarão 14% da população geral (KÜCHEMANN, 2012). A HA também é uma situação de alta prevalência populacional, onde 21,4 % das pessoas se autodeclaram hipertensos em inquérito realizado no ano de 2013 (ANDRADE, et al. 2015). O DM foi autorreferido em 6,2% dos 60.202 moradores que participaram de inquérito nacional em 2013 o que traz uma estimativa de aproximadamente 9 milhões de pessoas com DM no país com cerca de 3,5 milhões delas com 65 anos ou mais de idade (ISER, 2015). Como demonstrado nas estatísticas populacionais há uma alta prevalência das condições que são fatores de risco para o desenvolvimento da DRC, o que reforça ainda mais a necessidade de cuidados em saúde, atividades preventivas e de diagnóstico precoce, devido sua magnitude e importância na saúde pública nacional.

Dados de países desenvolvidos para o rastreamento da DRC na população demonstram que a prevalência fica entre 10% e 13% em adultos. Já em países em desenvolvimento os dados de prevalência são heterogêneos e limitados. No Brasil esses dados são incertos e devem ser melhor conhecidos, pois são fundamentais para nortear a elaboração de intervenções e políticas de saúde (MARINHO; et al., 2017).

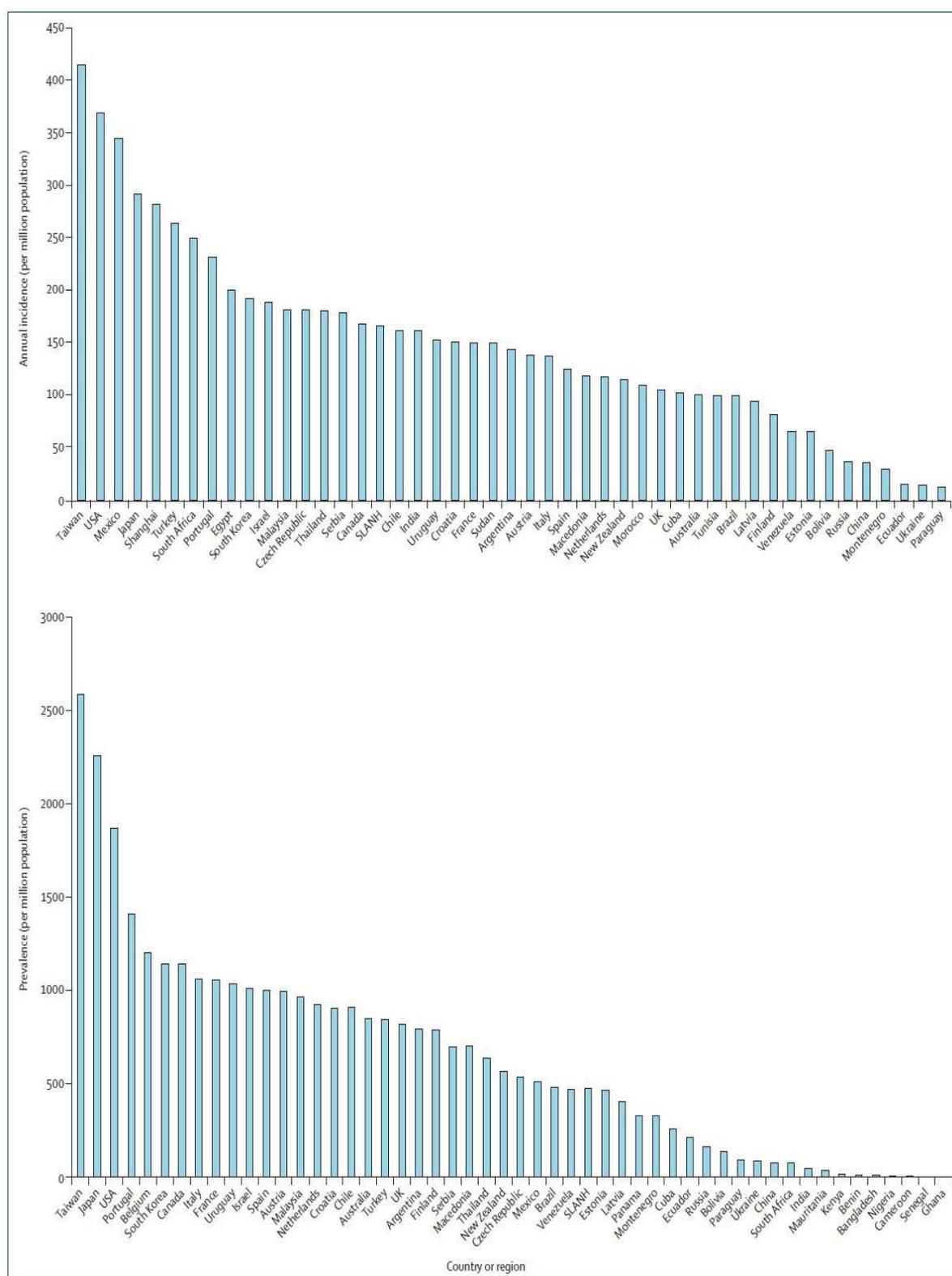
A nível mundial destaca-se o trabalho de Jha et.al (2013), que examinaram as diferenças mundiais do fardo da DRC, fatores de risco para o desenvolvimento da doença e as causas de base e fatores socioeconômicos e dos sistemas de assistência médica dos países investigados. O estudo detectou que a prevalência estimada de pessoas com a DRC, em seus variados estágios, em muitos países, varia de 8% a 16% da população. Isso representa um número significativo de pessoas que podem vir a precisar de alguma terapia renal substitutiva (TRS), caso apresentem agravamento e progressão para a DRC (JHA, et al.; 2013).

O gráfico 8 representa dados de duas situações distintas, sendo respectivamente, a incidência e a prevalência de pessoas com DRC em estágio final em diversos países. Nas imagens pode ser observado que tanto a incidência quanto a prevalência de DRC em fase terminal diferem de forma significativa entre os diversos países. Acredita-se que mais de 80% dos pacientes que fazem tratamento para a DRC se encontrem em países com maior nível de envelhecimento populacional e com maior oferta de serviços e assistência em saúde. Os números potenciais de casos de DRC em estágio final podem ainda continuar crescendo junto ao aumento de casos de DM e HA (JHA, 2013).

Com relação ao posicionamento do Brasil nessa avaliação, o valor da incidência de casos por ano se situam entre 100 e 150 por milhão na população e na prevalência, os valores estão um pouco acima dos 500 por milhão na população (JHA, 2013).

Os autores destacam ainda que a demografia da população portadora de DRC também é muito variada entre os diversos países. A média de idade dos 9614 pacientes que apresentavam DRC em estágio 3 foi de 51 anos (DP 13,6 anos) enquanto em 1185 pacientes na China a média foi de 63.3 anos (DP 14.7 anos). Na Índia, os pacientes com causa de DRC e com propensão a apresentar a doença em seus estágios mais avançados eram aqueles mais jovens e mais pobres (JHA, 2013).

Gráfico 8 - Incidência e prevalência de pessoas com DRC em diversos países



Fonte: JHA, V. G. et al. Doença renal crônica: dimensão e perspectivas globais. **The Lancet**, v. 382, n. 9888, p. 260-272, jul. 2013).

Sobre os fatores de risco, destacam-se a HA, o DM e a obesidade como doenças não transmissíveis crescentes na população geral. A prevalência de HA na população geral de adultos foi de 26% (972 milhões de casos) no ano 2000, com a maioria dos

casos (639 milhões, ou seja 66%) ocorridos em países em desenvolvimento. Aproximando da realidade brasileira, países da América-Latina apresentavam 40,7% dos homens e 34,8% das mulheres com diagnóstico de HA. Há uma previsão de que a prevalência de HA na população aumente para 1,56 bilhão até o ano de 2025. Tendências semelhantes são previstas para os casos de DM cuja prevalência mundial é estimada em 6,4%, afetando 285 milhões de pessoas, e com uma projeção de aumento 7,7% no ano de 2030 (correspondente a 439 milhões de casos). Os maiores aumentos de prevalência são esperados nos países em desenvolvimento como o Oriente Médio (163%), a África Subsaariana (161%), a Índia (151%), a América Latina (148%) e a China (104%) (JHA, 2013).

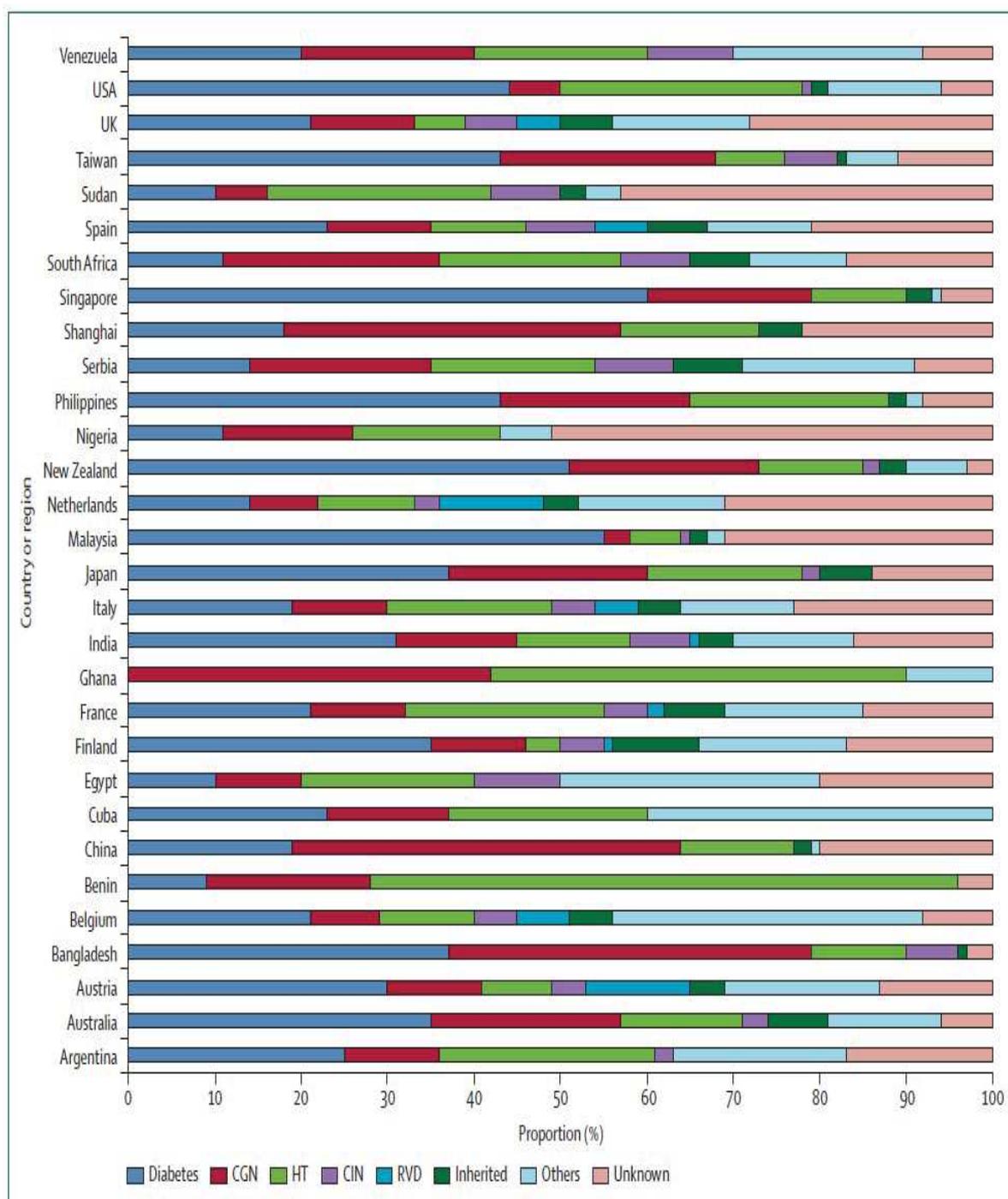
Com relação às causas da DRC, conforme ilustrado no gráfico 9, a DM e a HA são as principais causas do desenvolvimento da DRC em países desenvolvidos e em desenvolvimento, enquanto a glomerulonefrite e as causas desconhecidas são as causas mais comuns em países da Ásia e da África Subsaariana. Esse perfil ocorre principalmente devido à transposição da prevalência das doenças infecciosas para as doenças crônicas relacionadas ao estilo de vida da população, à diminuição das taxas de natalidade e ao aumento da expectativa de vida em países em desenvolvimento (JHA, 2013).

Em contraste com essa situação, ainda há a prevalência de doenças infecciosas em países de baixa renda mediante a uma situação de saneamento básico precário, fornecimento inadequado de água e com alta transmissão de doenças (JHA, 2013).

Essa sobreposição de perfis de doenças ocorre intimamente relacionada ao rápido processo de urbanização ocorrido em países da Ásia e da América Latina que favoreceu inclusive, distúrbios relacionados ao estilo de vida como o a DM e a HA. Outros fatores que também contribuem ao desenvolvimento da DRC são a poluição do ambiente, uso de pesticidas, abuso na administração de analgésicos, medicamentos à base de plantas e uso de aditivos não regulamentados em alimentos, sem nos esquecer dos fatores genéticos individuais (JHA, 2013).

As diversas causas da DRC em diversos países do mundo são representadas no gráfico 09, extraído de Jha (2013), ressaltando as diferenças do perfil epidemiológico entre as nações, conforme discutido anteriormente.

Gráfico 9 - Causas da DRC no mundo.



Fonte: JHA, V. G. et al. Doença renal crônica: dimensão e perspectivas globais. **The Lancet**, v. 382, n. 9888, p. 260-272, jul. 2013.

Em nível nacional, a DRC possui intenso crescimento registrado nas últimas décadas, com um aumento de 40% dos casos entre os anos de 2000 e 2006 (SALGADO-FILHO; BRITO, 2006). Nesse cenário a DRC assume uma importância global que requer especial atenção dos gestores e profissionais de saúde.

Marinho, et al (2017) realizaram uma revisão bibliográfica sobre os estudos de prevalência da DRC no Brasil e descreveram que as pesquisas neste campo são muito

heterogêneas e se utilizaram de estratégias diversas para a definição da DRC e alguns não aferiram a doença adequadamente. Dessa forma, a prevalência da doença difere de acordo com a definição da doença abordada e ressaltam que pelos critérios populacionais, 3-6 milhões teriam a doença. Aproximadamente 100.000 recebiam diálise no Brasil (MARINHO, et al., 2017).

Esses achados se assemelham às falas de Matos e Lugon (2014) que destacaram a diversidade étnica do Brasil como fator de influência na verificação da prevalência da doença de acordo com as características regionais e sugerem que a busca pelo conhecimento da prevalência da DRC utilize em suas pesquisas, não apenas a taxa de filtração glomerular (TFG) e sua classificação em estágios, mas também aprofundar na estratificação de risco de progressão da doença renal associada a outros marcadores importantes na definição e compreensão da DRC. Os autores defendem ainda a utilização de estudos e estatísticas a nível populacional em semelhança com os métodos usados em países desenvolvidos para a compreensão da real situação do Brasil, sempre tendo em vista que estes estudos são fundamentais no desenvolvimento de estratégias e políticas de saúde específicas (MATOS; LUGON, 2014).

No ano de 2013 foi realizado no Brasil, pelo IBGE em convênio com o Ministério da Saúde (MS), a Pesquisa Nacional de Saúde (PNS) 2013: percepção do estado de saúde, estilos de vida e doenças crônicas – Brasil, grandes regiões e unidades da federação, um estudo que buscou ampliar consideravelmente o conhecimento sobre as características de saúde da população brasileira por meio da abordagem da percepção individual de saúde em várias dimensões. Este trabalho destaca os esforços do MS para desenvolver um sistema de vigilância específico para as DCNT, se apropriando de sua magnitude bem como dos fatores de risco associados e é nesse contexto que o material possui uma parte destinada à avaliação da DRC na população. Como resultados destacam-se a estimativa que, dentre as pessoas de 18 anos ou mais de idade, 1,4% referiu diagnóstico médico de DRC. Foi identificado que as pessoas da faixa etária de 18 a 29 anos apresentaram menor prevalência da doença (0,5%) e da faixa de 75 anos ou mais de idade apresentaram a maior proporção (3,6%). Pessoas sem instrução e com ensino fundamental incompleto apresentaram a maior proporção de diagnosticados (2,1%), enquanto que pessoas com ensino médio completo ou ensino superior incompleto e com superior completo registraram proporções de 0,9% e 1,0%, respectivamente (IBGE, 2013).

Com relação às estatísticas sobre a problemática da DRC no Brasil, destaca-se o inquérito brasileiro de diálise crônica realizado pela Sociedade Brasileira de Nefrologia

(SBN). Uma das missões da SBN é realizar anualmente um inquérito nacional com o objetivo de levantar informações representativas da população nacional sobre a diálise crônica por meio dos serviços de diálise cadastrados na SBN. O principal objetivo dessa coleta de dados é levantar informações básicas das unidades de diálise que permitam o conhecimento da população tratada, bem como fornecer embasamento para a articulação e interlocução com o governo. Nesse sentido as informações geradas nesse inquérito são fundamentais para nortear o planejamento do tratamento, bem como a elaboração de políticas públicas de saúde. Ressalta-se aqui que os dados são calculados com base na resposta ao inquérito no segundo semestre do ano anterior (SESSO et al., 2017).

No ano de 2017 o censo demonstrou que no Brasil houve um aumento do número de unidades de diálise ativas, com 747 unidades registradas em 2016 quando comparadas ao ano anterior, 2015, que registrou 726 unidades. A maior parte das unidades de diálise que participaram do Inquérito encontra-se na região Sudeste, com 49%. Do total das 309 unidades participantes o número de pacientes registrado foi de 50.807 e destes, 83% eram reembolsados pelo SUS e 17% por seguros de saúde privados. O número total estimado de pacientes em diálise foi de 122.825 que representa um aumento de 31,5 mil pacientes nos últimos 5 anos (91.314 em 2011). As estimativas nacionais das taxas de prevalência e de incidência de pacientes em tratamento dialítico por milhão da população (pmp) foram 596 (variação: 344 na região Norte e 700 na Sudeste) e 193, respectivamente. O número estimado de pacientes que iniciaram o tratamento em 2016 no Brasil foi de 39.714, o que corresponde a uma taxa de incidência de 193 pacientes pmp. Os pacientes idosos, ou seja, aqueles com idade igual ou superior a 65 anos em diálise crônica no ano de 2016 representam 33% do total dos pacientes. A taxa anual de mortalidade bruta foi de 18,2%. Dos pacientes prevalentes, 92% estavam em hemodiálise e 8% em diálise peritoneal (SESSO et al., 2017).

No início do ano de 2019 foram liberados os dados referentes ao censo de diálise 2018 que utilizou dados do segundo semestre de 2017 (o mais recente até o momento de elaboração deste trabalho). Esse inquérito demonstrou que no ano de 2018 o país contou com 880 unidades de terapia renal substitutiva (TRS) cadastradas na SBN onde 786 estão ativas e destas, 288 responderam ao inquérito. O total de pacientes nas 288 unidades respondentes foi de 49.216, valor significativo considerando a população total brasileira no segundo semestre de 2017 com 208,49 milhões de indivíduos, segundo o IBGE.

São observadas grandes disparidades regionais onde a região sudeste apresenta a maior proporção com 364 unidades cadastradas ativas e 143 destas respondentes com

um total de 25.434 pacientes. A região sul vem em seguida com 157 unidades cadastradas e ativas com 54 respondentes e um total de 6.364 pacientes. A região nordeste contabiliza 144 unidades cadastradas e ativas, com 57 respondentes e 11.911 pacientes, seguida da região centro-oeste com 73 unidades cadastradas ativas, 20 respondentes e um total de 2.854 pacientes. A região norte é a de menor proporção com 43 unidades cadastradas e ativas, 14 respondentes ao inquérito e um total de 2.653 pacientes.

O número de unidades e as disparidades regionais podem ser observadas na tabela 2:

Tabela 2 - Número de unidades de TRS por região do Brasil

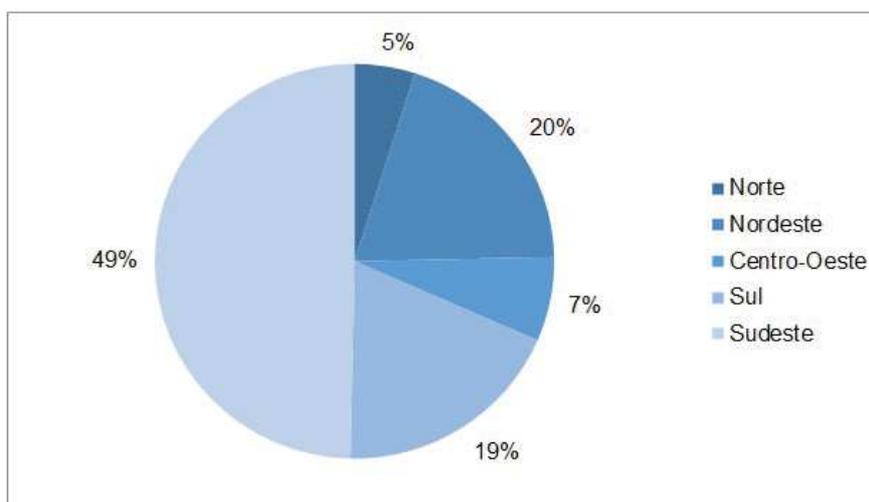
Região	População (Milhões)	Unidades Cadastradas Ativas	Unidades que responderam	Total de pacientes
Sul	29,75	157	54	6.364
Sudeste	87,71	364	143	25.434
Centro-Oeste	16,08	73	20	2.854
Nordeste	56,76	144	57	11.911
Norte	18,18	43	14	2.653
Total	208,49	781	288	49.216

Fonte: Censo 2018.

O número de unidades diálise ativas de forma geral continua a aumentar. Em 2004, havia 575 unidades, em 2006 o número aumentou para 619, seguido de 684 em 2008, de 715 em 2014, 747 em 2016 e 781 no ano de 2018. Em sua maioria são estabelecimentos privados e de perfil não-universitário que apresentam uma maior concentração na região sudeste, como demonstrado anteriormente.

No gráfico 10, estão representadas graficamente as diferenças regionais na oferta dos serviços de diálise no país:

Gráfico 10 - Diferenças regionais na oferta de serviços de diálise no Brasil



Fonte: Censo, 2019.

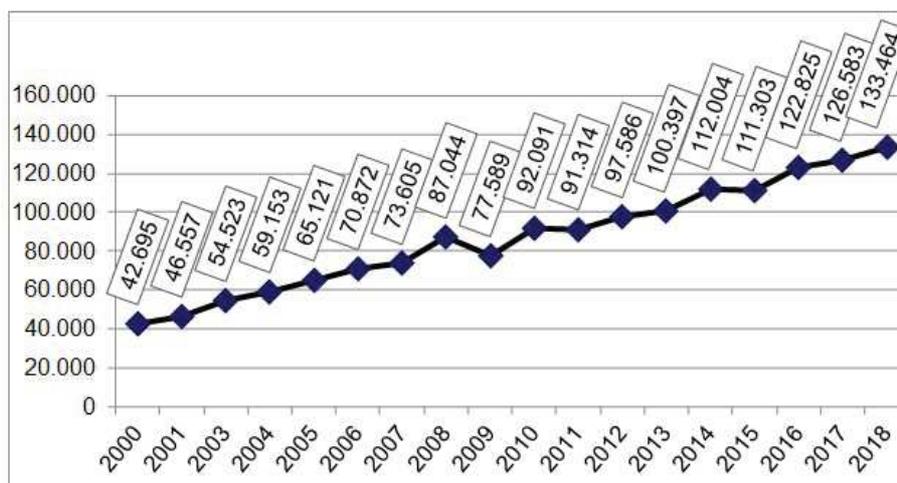
Quanto ao número de pacientes em TRS no Brasil, alguns autores afirmam que este ainda é pequeno quando comparado a outros países latino-americanos, o que reflete uma condição de possível subdiagnóstico na população brasileira, além da dificuldade no acesso ao tratamento. Adicionalmente, estudos verificam grandes desigualdades na distribuição das clínicas de diálise no território brasileiro estando esta proporção correlacionada com os valores do produto interno bruto (PIB⁷) estadual e com o índice de desenvolvimento humano (IDH⁸) municipal. Além dos tratamentos dialíticos também é observado maior taxa de transplante nas regiões com maiores níveis de renda (FERRAZ; et al, 2017).

Quanto ao total estimado de pacientes em tratamento dialítico por ano, é notado um aumento crescente deste número ao longo do tempo. No ano 2000 esse total era de 42.695 pacientes, já em 2005 o número era de 70.872, em 2011 havia 97.586 ultrapassando a casa dos 100 mil no ano seguinte, chegando a 122.825 no ano de 2015 e a 133.464 no ano de 2018. O gráfico 11, representa o total estimado de pacientes em TRS por ano no Brasil e evidencia que, de 2005 a 2015, esse número praticamente dobrou no país em um momento que continua ascendente.

⁷ O PIB corresponde ao somatório de todos os bens e serviços produzidos em uma economia em determinado período de tempo. Faz parte de um conjunto de aspectos que devem ser observados na avaliação do desenvolvimento de uma país (OLIVEIRA, 2002).

⁸ O IDH foi criado no início da década de 1990, pela Organização das Nações Unidas (ONU). Para que seja realizado o cálculo do IDH são considerados dados de expectativa de vida ao nascer, educação e produto interno bruto (PIB) per capita. Através do cálculo do IDH, os países são classificados em desenvolvidos, em desenvolvimento e subdesenvolvidos (que refletem do maior ao menor grau de desenvolvimento dos países) (DAWALIB, et al; 2014).

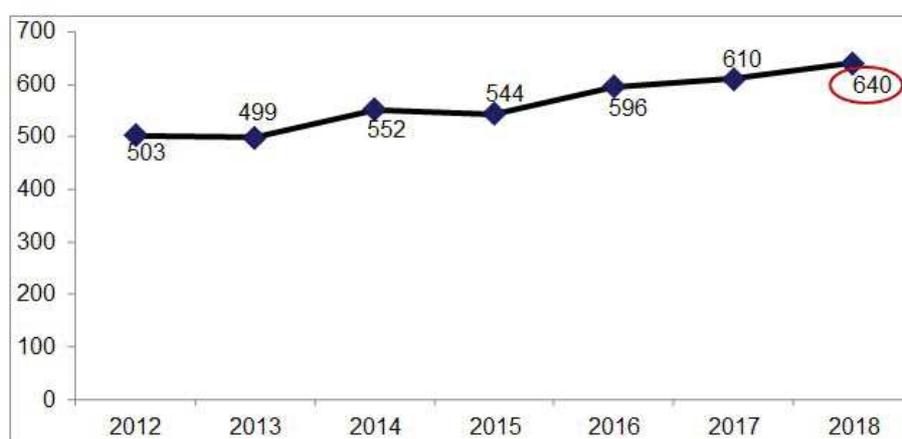
Gráfico 11 - Total estimado de pacientes em tratamento dialítico por ano, no Brasil.



Fonte: Censo 2018.

De acordo com o censo de 2018, a prevalência dos pacientes em tratamento dialítico nas diversas regiões do país demonstra uma concentração na região sudeste que permanece maior quando comparada às outras regiões ao longo dos anos de 2015 a 2018. No ano de 2018 a região sudeste apresenta 738 pacientes pmp, a região centro-oeste com 648, seguido da região sul com 622, da região nordeste com 530 e da região norte com 448 pmp. Já a prevalência estimada de pacientes em diálise apresenta um movimento crescente, como pode ser observado no gráfico 12. No ano de 2012 o registro era de 503 pacientes pmp, indo para 499 em 2013, para 552 pmp no ano de 2014, 596 pmp no ano de 2016, para 610 no ano de 2017, chegando a 640 no ano de 2018.

Gráfico 12 - Prevalência estimada de pacientes em diálise no Brasil 2012-2018.



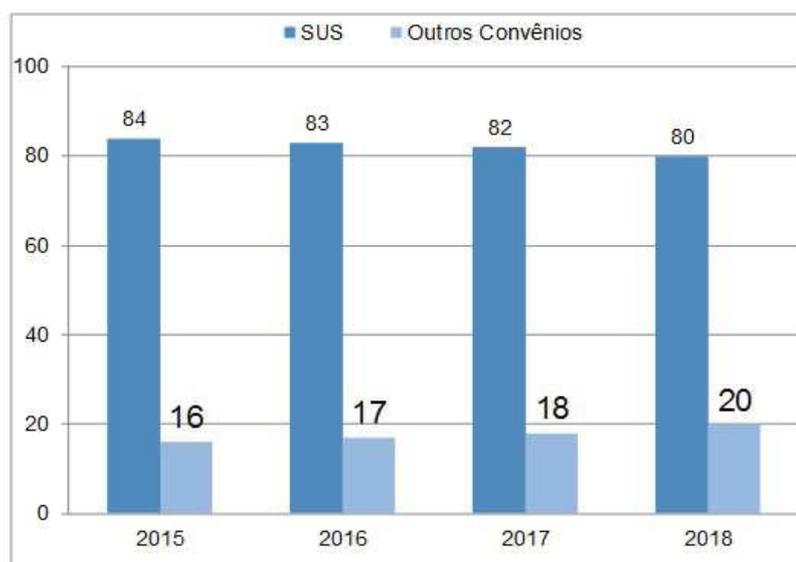
Fonte: Censo, 2018.

Para fazer análise do financiamento dos tratamentos para a DRC no Brasil, é fundamental refletir sobre o sistema de saúde vigente. A partir da CF de 1988 (CF/88) o SUS é instituído e torna gratuito o acesso ao tratamento de saúde para toda a população brasileira. O SUS é essencial no atendimento ao paciente com DRC, e atualmente, é o responsável pelo financiamento de 90% dos tratamentos de pacientes que se encontram em qualquer uma das modalidades de TRS (ALCADE; KIRSZTAJN, 2018).

Aldace e Kirsztajn (2018) realizaram um estudo para estabelecer os gastos do SUS com internação hospitalar por DRC e por doenças relacionadas, assim como avaliar os gastos com TRS, onde foram avaliados os valores pagos pelo SUS no triênio 2013-2015, para estimar as despesas anuais com tratamento da DRC e internação por DRC, doenças associadas e exames. Como resultado, os pesquisadores afirmam que houve aumento da hospitalização por todas as causas no Brasil neste período. A DRC e as doenças associadas corresponderam a 1,82% e 5,79% das internações hospitalares por todas as causas no Brasil, e 2,87% e 10,10% de todas as despesas, respectivamente. Demonstram ainda que houve um aumento no número de exames de 11,94% e em despesas de 10,95%. A hemodiálise (três sessões semanais) correspondeu a 95,96% dos procedimentos e 96,07% dos gastos com diálise em geral. Os autores concluem que as doenças renais somadas a outras doenças relacionadas corresponderam a 12,97% das despesas no triênio 2013-2015 no SUS e a TRS a mais de 5% das despesas com atenção à saúde de média e alta complexidade (ALCADE; KIRSZTAJN, 2018).

Esse estudo evidenciou a grande importância que o SUS tem sobre o financiamento dos tratamentos no contexto da DRC. Nessa mesma perspectiva, o censo de 2018 demonstra, através do gráfico 13, a distribuição dos pacientes por tipo de diálise e fonte pagadora evidenciando que maciçamente os tratamentos são financiados pelo SUS e essa condição se mantém ao longo dos últimos anos (CENSO, 2019).

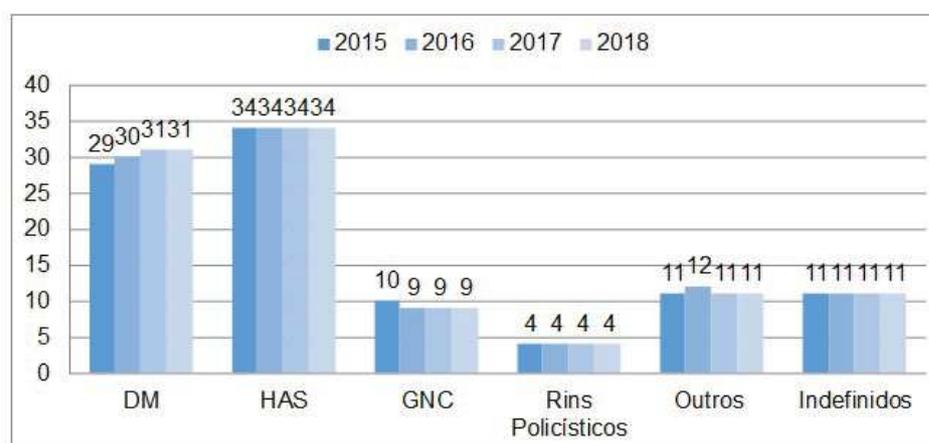
Gráfico 13 - Distribuição de pacientes conforme tipo de diálise e fonte pagadora em 2018



Fonte: SESSO et al., 2018.

Dentre as doenças diagnosticadas como a causa para a DRC dos pacientes em diálise se observa, ao longo dos anos, um predomínio da etiologia da doença por HA, seguida de DM na grande maioria dos casos. As demais causas se encontram em menor proporção e são elas, causas indefinidas, outras, glomerulonefrite crônica e em menor proporção geral, rins policísticos, como é ilustrado no gráfico 14.

Gráfico 14 - Diagnóstico de base dos pacientes em diálise no Censo 2018



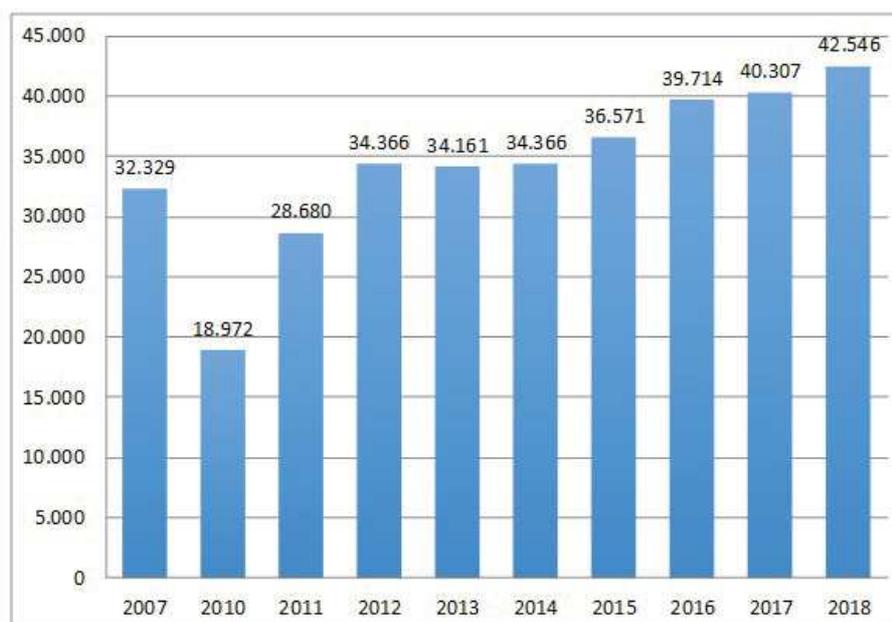
Fonte: SESSO et al., 2018.

O DM e a HA são doenças crônicas que estão associadas à morbidade e à mortalidade além de serem responsáveis por diversas complicações como as cardiovasculares, encefálicas, coronarianas, vasculares, incluindo as renais (TOSCANO, 2004). Considerando o grande impacto dessas doenças na saúde da população

analisando os dados anteriores que as colocam como as duas grandes causas de DRC no país, ressalta-se a importância de atividades preventivas e de controle dessas doenças na população brasileira.

Como já citado anteriormente, Filho e Brito ainda em 2006 já declaravam a DRC como uma grande epidemia mundial desse milênio, afirmando o crescente número de pessoas com esse diagnóstico e em TRS (FILHO; BRITO, 2006). Nesse sentido, agora em 2019 se analisam os dados do último censo que reafirma essa colocação e demonstra um número estimado de pacientes novos em tratamentos dialíticos de forma crescente ao longo dos últimos anos. No gráfico 15 se observa que no ano de 2010 a estimativa era de 32.329 pacientes. Essa estimativa teve um pequeno declínio nos anos seguintes, porém em 2012 chegou a 34.366 pacientes. Já no ano de 2015 a estimativa foi de 36.571 pacientes e esse número segue aumentando desde então com 39.714 no ano de 2016, 40.307 em 2017 e 42.546 em 2018.

Gráfico 15 - Número estimado de pacientes novos em diálise por ano 2017-2018



Fonte: Censo 2018.

Lugon (2009) destaca a DRC como um grande problema de saúde pública no Brasil, considerado que de acordo com a CF, a Lei 8080/1990, a saúde é um direito de todo cidadão e o acesso à saúde, incluindo os tratamentos dialíticos, deveriam ser universais e custeados pelo governo. Apesar disso, o que se observa na prática é um sistema de saúde híbrido (público e privado), onde a maioria dos pacientes que recebe tratamento dialítico se origina de atendimentos de emergência em hospitais públicos ou

em clínicas de pré-diálise do sistema público de saúde, e com números que indicam o acesso insuficiente da população ao tratamento necessário. Essa deficiência no acesso ao tratamento já era descrita em 2006 por Salgado-Filho e Brito em que afirmavam acreditar que apenas 50% dos brasileiros com DCNT tinham acesso a alguma modalidade de TRS.

Ferraz et al (2017) discutem possíveis e complexas soluções para combater a situação da DRC no país. Dentre as sugestões estão a expansão do acesso ao tratamento conservador, a produção local de insumos utilizados nos tratamentos (como capilares⁹ e linhas de diálise¹⁰ que são comumente importados), além da utilização de fontes não governamentais de financiamento e o planejamento sobre contenção de custos que poderiam minimizar o impacto econômico. Outra opção apontada seria a expansão de programas e informação sobre doadores de órgãos falecidos para expansão do tratamento do transplante renal (FERRAZ, et al; 2017).

Todas as informações expostas acima ressaltam a importância dos estudos, pesquisas e trabalhos voltados ao contexto das DCNT, em especial para a DRC, abrangendo a prevenção de doenças, promoção da saúde e melhorias na assistência considerando as diversas especialidades envolvidas, sempre com uma perspectiva interdisciplinar.

⁹ O capilar, também conhecido como dialisador ou “rim artificial”, possui diversas membranas finas e semipermeáveis, chamadas capilares, que fazem parte do sistema de hemodiálise. É nessa estrutura que ocorre a filtração do sangue por meio dos processos de difusão (NASCIMENTO; MARQUES, 2005; MELO; RIOS; GUTIERREZ, 2000).

3 A DOENÇA RENAL CRÔNICA E SUAS POSSIBILIDADES TERAPÊUTICAS

Pode se definir DRC quando há uma alteração e/ou lesão renal que pode ser na estrutura ou no funcionamento dos rins. Esta situação leva à perda progressiva e irreversível da função dos rins até um momento em que já em estágio avançado, estes órgãos não conseguem mais manter o funcionamento normal e o equilíbrio do organismo. Este é o momento chamado fase terminal de DRC (JÚNIOR, 2004; BASTOS et al, 2004).

Para que seja realizado o diagnóstico da DRC os critérios pré-estabelecidos pela National Kidney Foundation (K/DOQI) ¹¹ e adotados pela SBN, devem ser seguidos. Essas entidades preconizam que o diagnóstico da DRC seja realizado com base na TFG que é uma taxa medidora da função renal (BASTOS et al, 2004). Para que seja realizado o diagnóstico da DRC, a K/DOQI (2002) estabelece que a TFG apresenta um valor inferior a 60ml/min/1,73m² deve estar presente no paciente por no mínimo três meses consecutivos, somado à um marcador de dano renal parenquimatoso¹² ou alteração em exame de imagem (K/DOQI, 2002).

A DRC é dividida em seis estágios funcionais, ou seja, classificados de acordo com o nível da função renal do paciente. Na fase de função normal sem lesão renal estão os pacientes que formam os grupos de risco para o desenvolvimento da DRC como os diabéticos, hipertensos e com familiares nesta situação, porém que ainda não desenvolveram a lesão renal. Na fase de lesão com função normal, estão os pacientes com o início de uma lesão renal que ainda possuem uma TFG preservada (TFG maior ou igual a 90 ml/min/1,73m²). Na fase de insuficiência renal leve ocorre o início da perda das funções dos rins sem a presença de sintomas clínicos importantes com uma manutenção da estabilidade do organismo. Nesse momento a TFG é em torno de 60 e 89 ml/min/1,73m². Na fase de insuficiência renal moderada estão possíveis alterações na uréia e creatinina plasmática, porém o paciente se mantém bem clinicamente, apresentando sintomas normalmente relacionados à causa básica como HA, DM, etc. Aqui a TFG é de aproximadamente 30 e 59 ml/min/1,73m². Na fase grave o paciente resente a insuficiência renal e sofre com sintomas de uremia e a TFG fica entre 15 e 29 ml/min/1,73m². Já na chamada fase terminal da doença os rins perdem suas funções e

¹⁰ As chamadas “linhas de diálise” são linhas que fazem parte do sistema do dialisador, onde ocorre a filtragem do sangue do paciente, no processo de Hemodiálise (MELO; RIOS; GUTIERREZ, 2000).

¹¹ Documento com diretrizes para avaliação, diagnóstico, estratificação e tratamento da DRC (KDOQI, 2012).

não conseguem mais manter o equilíbrio de organismo de forma que esta condição não seja compatível com a vida. Nessa fase a TFG é inferior a 15 ml/min/1,73m² (ROMÃO-JÚNIOR, 2004).

É observado então, que à medida em que a doença renal avança, o nível da TFG diminui (K/DOQI, 2002) e quando o paciente atinge TFG muito baixas (menores que <10 ml/min/1,73m²) há necessidade de dar início a alguma modalidade de TRS (BASTOS et al, 2011). Essa progressão da DRC e suas fases pode ser observada na tabela 3:

Tabela 3 - Estágios de progressão da DRC

Estágio	Taxa de Filtração Glomerular (TFG) ml/min/1,73m ²	Proteinúria
1	90 ou acima	Presente
2	60 a 89	Presente
3 ^A	45 a 59	Presente ou ausente
3 ^B	30 a 44	Presente ou ausente
4	15 a 29	Presente ou ausente
5	Menos de 15	Presente ou ausente

Fonte: adaptado de K/DOQI, 2002

Com relação aos diversos fatores que contribuem para que haja uma progressão da DRC, a proteinúria¹³ deve ser destacada, pois é um importante marcador de doença renal e é um fator de risco para a progressão da doença. Aumentos ou decréscimos no valor de proteinúria (ou albuminúria) são fundamentais para o prognóstico do paciente. Nesse sentido, quanto maior o nível da proteinúria encontrada no paciente, mais rápida será a perda da função renal (ALVES, 2004).

Ainda sobre a progressão da DRC, o gráfico 16 demonstra de forma esquemática a relação existente entre TFG e a albuminúria e o impacto desta relação no risco de progressão da DRC. Esse risco é apresentado em uma escala de cores e intensidades distintas que varia da cor verde que corresponde ao risco mais baixo, passando pela cor amarela que representa um risco moderado. Já a cor laranja representa um risco alto e

¹² Parênquima diz respeito a uma parte funcional de um órgão oposta ao tecido de apoio (OXFORD, 2003).

¹³ Proteinúria refere-se à presença de proteína na urina que está associada à desordem da função renal (OXFORD, 2003).

segue com a cor vermelha e vermelho escuro para um risco muito elevado. Observa-se que quanto menor os níveis de TFG e maior os níveis de albuminúria, maior o risco do paciente evoluir para as fases mais avançadas da DRC, ou seja, há uma chance maior de haver uma piora da função renal (ALVES, 2004).

Gráfico 16 - Representação do risco de progressão da DRC por intensidade de cor.

Prognóstico de DRC por TFG e Categorias de Albuminúria: KDIGO 2012				Categorias de albuminúria persistente. Descrição e alcance		
				A1	A2	A3
				Normal a ligeiramente aumentado	Moderadamente aumentado	Gravemente aumentado
				< 30 mg/g <3 mg/mmol	30-300 mg/g 3-30 mg/mmol	>300 mg/g 30 mg/mmol
Categorias TFG (ml/min/1,73 m ²), Descrição e alcance	G1	Normal ou alto	≥90			
	G2	Levemente diminuída	60-89			
	G3a	Levemente a moderadamente diminuída	45-59			
	G3b	Moderadamente a gravemente diminuída	30-44			
	G4	Gravemente diminuída	15-29			
	G5	Insuficiência renal	<15			
Verde: baixo risco (se não houver outros marcadores de doença renal, sem DRC); Amarelo: risco moderadamente aumentado; Laranja: alto risco; Vermelho: risco muito alto.						

Fonte: KDIGO 2012: Diretrizes de Prática Clínica para Avaliação e Gerenciamento da DRC. (suppl) 2013;3:1-150.

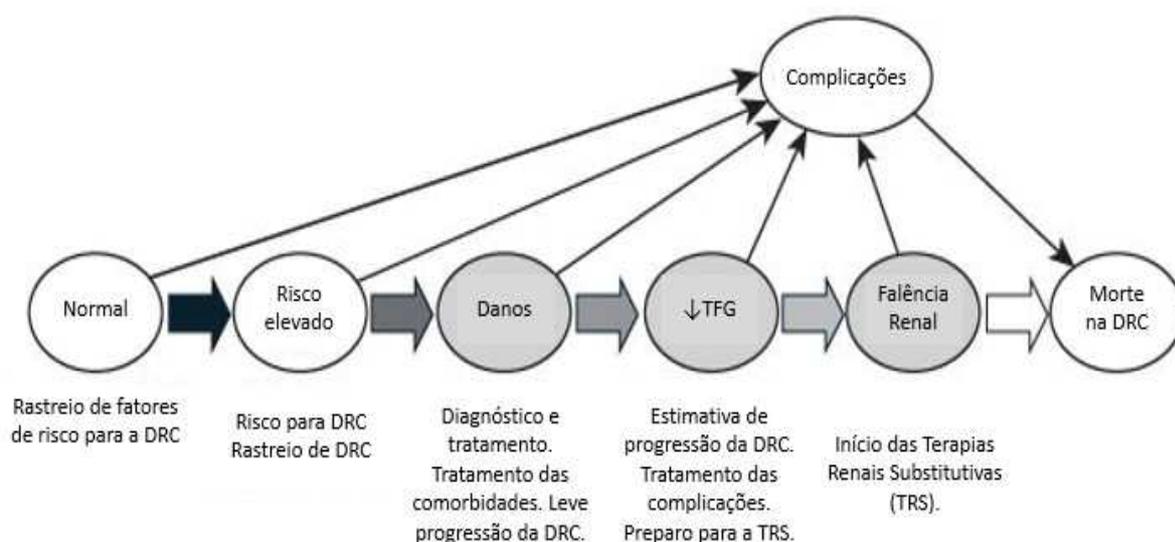
Para análise do quadro esquemático, toma-se como exemplo um indivíduo com TFG considerada normal ou alta em G1 e com a albuminúria normal ou ligeiramente aumentada com valores < 30 mg/g. Esse sujeito estaria situado no primeiro quadro verde da imagem, ou seja, seu risco para progressão da doença se classifica como baixo, seria o menor risco representado na figura.

Um indivíduo com TFG levemente a moderadamente diminuída na fase G3, com a albuminúria normal ou ligeiramente aumentada com valores < 30 mg/g se classifica na cor amarela que representa um risco moderado de progressão da DRC. No caso do paciente apresentar estes valores de TFG, ou seja, levemente a moderadamente diminuída na fase G3a, porém com proteinúria moderadamente elevada com marcadores em 30-300 mg/g já representa um alto risco da progressão.

Um sujeito com a TFG gravemente diminuída na fase G4 já é classificado como paciente de alto risco de progressão com a particularidade de que, com valores maiores de proteinúria, ou seja, na fase A3, com valores de proteinúria gravemente aumentados por volta de níveis > 300 mg/g, se torna um paciente com o risco ainda maior.

Por meio da figura 01, extraída e traduzida do trabalho de Levey; et al (2005), se verifica a relação de complicações e o risco de morte com o avanço da doença em um esquema que ilustra o curso da DRC. Para melhor compreensão do esquema, toma-se a elipse escura como uma representação das fases da DRC. As elipses claras são representações dos antecedentes ou consequências da DRC. As flechas grossas entre as elipses representam os fatores de risco associados com o início e progressão da doença e que podem ser modificados com intervenções específicas (LEVEY; et al, 2005).

Figura 1 - Modelo conceitual do curso da DRC



Fonte: LEVEY, Andrew S; et al. Definição e Classificação da Doença Renal Crônica: uma declaração de posição da doença renal (KDIGO). *Kidney International*. v.67, n.6, p.2089-2100, 2005.

Neste esquema os sujeitos considerados normais (representados pela elipse clara “Normal”) estão em uma porção mais afastada do desfecho morte (representada pela elipse “Morte na DRC” ao lado direito da imagem). Seguindo pela seta que sugere a evolução da doença temos um paciente já com risco aumentado (representado pela elipse clara “risco elevado”) cujo momento necessita de busca pela redução dos fatores de risco e avaliação para DRC. A seguir está o sujeito já com o diagnóstico da DRC (representado

pela elipse escura “Danos”) cujo momento faz necessário o tratamento de comorbidades para diminuição da progressão da doença. À essa fase, segue o momento de declínio da TFG (representada pela elipse escura “↓TFG”) que exige o cálculo e controle da TFG, o tratamento de complicações e a preparação para possíveis tratamentos dialíticos ou mesmo o transplante renal. No momento posterior temos uma condição já de falência dos rins com a perda de suas funções (representada pela elipse escura “Falência Renal”) cujo momento corresponde à necessidade de inserção do paciente em alguma modalidade de tratamento substitutivo para as funções renais. No último momento do esquema temos o desfecho morte (representado pela elipse clara “morte na DRC”). Observa-se que todos os momentos se relacionam com possíveis complicações ressaltando a maior proximidade com a morte conforme a doença progride.

Com o avançar da DRC existem os riscos de diversos tipos de complicações como as cardiovasculares e até mesmo o risco de morte do paciente. Os estudos de Alan S. Go, M.D com avaliação de uma grande população de base comunitária, publicados no The New England Journal of Medicine em 2010, demonstram que existe uma associação independente entre os valores reduzidos de TFG e o risco de morte do paciente, eventos cardiovasculares e hospitalização (ALAN S. GO, M.D, 2010).

A expectativa de vida dos pacientes com DRC é menor quando comparada à população geral, fato que é explicado pela alta taxa de eventos adversos (WINTER, 2016). Independentemente da etiologia da doença de base, os principais desfechos em pacientes com DRC são as suas complicações como a anemia¹⁴, a acidose metabólica¹⁵, condições de desnutrição e alteração do metabolismo de cálcio e fósforo, decorrentes da perda funcional renal e o óbito (BASTOS; BREGMAN; KIRSZTAJN, 2010).

Peres et al (2010) realizaram um estudo no Brasil com o objetivo de avaliar as causas de óbito em pacientes dialíticos e demonstraram resultados semelhantes aos dados da literatura mundial em que o paciente vem a óbito, na maioria (66%) dos casos por causas cardiovasculares, sendo que a insuficiência cardíaca congestiva¹⁶ e a morte súbita¹⁷ são as mais frequentes no paciente renal crônico em estágio avançado.

¹⁴ A anemia é definida como níveis de hemoglobina <13,0 g/dL no homem e <12,0 g/dL na mulher, é uma das complicações mais frequentes e precoces no curso da DRC (BASTOS; BERGMAN; KIRSZTAJN, 2010).

¹⁵ Limitação na excreção da carga de ácidos gerados, em decorrência da diminuição da TFG, que resulta em acidose metabólica compensada (assintomática) ou descompensada (BASTOS; BERGMAN; KIRSZTAJN, 2010).

¹⁶ Insuficiência Cardíaca Congestiva corresponde a uma insuficiência da função cardíaca, que pode ser aguda ou crônica e causar alterações hemodinâmicas ou funcionais. É considerada um Problema de Saúde Pública considerando o aumento dos casos na população geral. Possui como

Considerando a evolução da DRC, Bastos, Bregman e Kirsztajn (2010) enfatizam a importância do diagnóstico e do tratamento precoces como a melhor forma de prevenir a progressão da DRC rumo à perda irreversível de função. Para isso é fundamental que todos os médicos fiquem atentos à essa possibilidade diagnóstica com o encaminhamento ao especialista de forma precoce, especialmente dos pacientes que se encontram no grupo de risco (BASTOS; BREGMAN; KIRSZTAJN, 2010).

3.1 MANEJO CLÍNICO E INTERVENÇÕES PRIMÁRIAS

Apesar das diversas complicações entre os pacientes com DRC e a alta mortalidade dessa população, existem possibilidades de intervenções desde os momentos iniciais da doença com atividades mais focadas em promoção de saúde e prevenção de doenças e seus agravos e até mesmo alternativas de tratamento de substituição da função renal, quando a doença já se encontra em estágios mais avançados (BASTOS; BREGMAN; KIRSZTAJN, 2010). Agora se inicia uma reflexão sobre a abordagem da DRC na atenção básica à saúde (ABS).

Vale lembrar que, para fins de tratamento, são consideradas nas diretrizes (K/DOQI, 2002) somente os estágios (atualmente denominados de categorias) de classificação de 2 a 5 (conforme ilustrado na tabela de estratificação de risco demonstrada anteriormente). Existem diversos tratamentos para DRC. Os primários são: programas de prevenção de doenças e proteção à saúde aplicado às pessoas que formam os grupos de risco, avaliação para detecção e diagnóstico precoce com a correção das causas correspondentes a fatores modificáveis para a DRC. O diagnóstico etiológico, ou seja, as causas primárias da DRC, também é necessário, junto ao estadiamento da doença, aplicação de intervenções para retardar a progressão da DRC e intervenções que objetivem prevenir as complicações, além da modificação das comorbidades detectadas nos pacientes. Também é fundamental o planejamento e escolha da TRS que melhor atenda às necessidades individuais de cada paciente (ROMÃO-JÚNIOR, 2004).

Esse momento de intervenções primárias é fundamental, pois é sabido que a DRC progride por longos anos de forma assintomática o que faz ser comum a permanência nas unidades básicas de saúde (UBS) de pacientes com DRC em fases avançadas e que

nunca tiveram a oportunidade de consultar e ser avaliado por um especialista. Assim, recomenda-se que os grupos de risco para DRC como as pessoas idosas, os pacientes diabéticos, hipertensos, com o histórico de DRC na família, tabagistas e aqueles com uso de drogas nefrotóxicas, passem regularmente por sistema de triagem para DRC com o objetivo principal do diagnóstico precoce. Nesse sentido a SBN lançou no ano de 2003 uma campanha permanente ao longo do ano chamada “Previna-se” com o objetivo de alertar a população e os profissionais de saúde para a necessidade de ações preventivas e diagnóstico precoce da DRC. Adicionalmente em uma iniciativa internacional no ano de 2006, foi criado o “World Kidney Day” (traduzido por dia mundial do rim), que concentra esforços de diferentes países em um determinado dia para chamar a atenção para a DRC, bem como se debruçar em atividades preventivas (KIRSZTAJN; BASTOS, 2015) desde 2003 haver esse estímulo às atividades preventivas, ainda hoje o cenário das intervenções básicas deixa a desejar.

Em 2014 o MS lançou a cartilha de diretrizes do manejo do paciente com DRC no SUS. Nesta diretriz ficou estabelecido que o manejo clínico do paciente deverá ser realizado da seguinte forma:

O paciente que estiver classificado no estágio 1 ($TFG \geq 90 \text{ mL/min/1,73m}^2$, porém com presença de proteinúria ou hematuria glomerular ou alteração no exame de imagem), deverá ser acompanhado pela UBS. O foco será o tratamento dos fatores de risco modificáveis de progressão da DRC e da doença cardiovascular (as recomendações são de: controle da glicemia, da HA, da dislipidemia, da obesidade, de doenças cardiovasculares, do tabagismo e da adequação do estilo de vida). A avaliação da TFG e do exame sumário de urina (EAS) deverá ser realizada anualmente. Esses pacientes deverão ser encaminhados às unidades de atenção especializadas (Atenção Secundária à Saúde) em DRC se apresentarem alterações clínicas específicas (MS, 2014).

Pacientes classificados no estágio 2 ($TFG \geq 60$ a $89 \text{ mL/min/1,73m}^2$) mantêm as orientações anteriores com algumas modificações como: a avaliação da TFG, do EAS e da relação albuminúria/creatinina (RAC) deverá ser realizada anualmente e permanece o encaminhamento às unidades de atenção especializadas em DRC se apresentarem alterações clínicas específicas (MS, 2014).

No estágio 3A ($TFG \geq 45$ a $59 \text{ mL/min/1,73m}^2$) o acompanhamento dos pacientes permanece na UBS para tratamento dos fatores de risco modificáveis para a progressão da DRC, porém com avaliação da TFG, do EAS, RAC e da dosagem de potássio sérico

¹⁷ Morte súbita e inesperada é definida como morte instantânea ou dentro de 24 horas após início

que deverá ser realizada anualmente. Recomenda-se manutenção de contato com o médico nefrologista responsável pelo matriciamento da UBS em caso de alterações clínicas específicas (MS, 2014).

No estágio 3 B (TFG \geq 30 a 44 mL/min/1,73m²) o acompanhamento desses indivíduos continua na UBS para tratamento dos fatores de risco modificáveis. Havendo necessidade, as unidades de atenção especializadas em DRC poderão matriciar o acompanhamento do paciente nesse estágio da DRC. A avaliação da TFG, do EAS, RAC e da dosagem de potássio sérico deverá ser realizada semestralmente, além da realização de outros exames específicos (MS, 2014).

Ao chegar no estágio 4 (TFG \geq 15 a 29 mL/min/1,73m²), o acompanhamento dos pacientes deverá ser realizado nas unidades de atenção especializada, sendo atendidos por uma equipe multiprofissional que deverá ser composta de, no mínimo, os seguintes profissionais: médico nefrologista, enfermeiro, nutricionista, psicólogo e assistente social. O paciente deverá ainda, manter vínculo com a UBS para tratamento dos fatores de risco modificáveis para progressão da doença. Nesse momento, a avaliação do nefrologista deverá ser realizada trimestralmente, ou de acordo com indicação clínica. Além disso, já é o momento no qual a equipe deverá esclarecer sobre as modalidades de TRS pela equipe. Caso a escolha seja pela hemodiálise, o nefrologista poderá encaminhar o paciente para confecção da fístula arteriovenosa quando a TFG for menor do que 20 ml/min. Caso opte pela diálise peritoneal, este também é o momento de realizar o treinamento inicial com o paciente e familiares, além do encaminhamento para implante do catéter a tempo suficiente para início programado no tratamento dialítico. A rotina de realização de exames de controle fica mais intensa (MS, 2014).

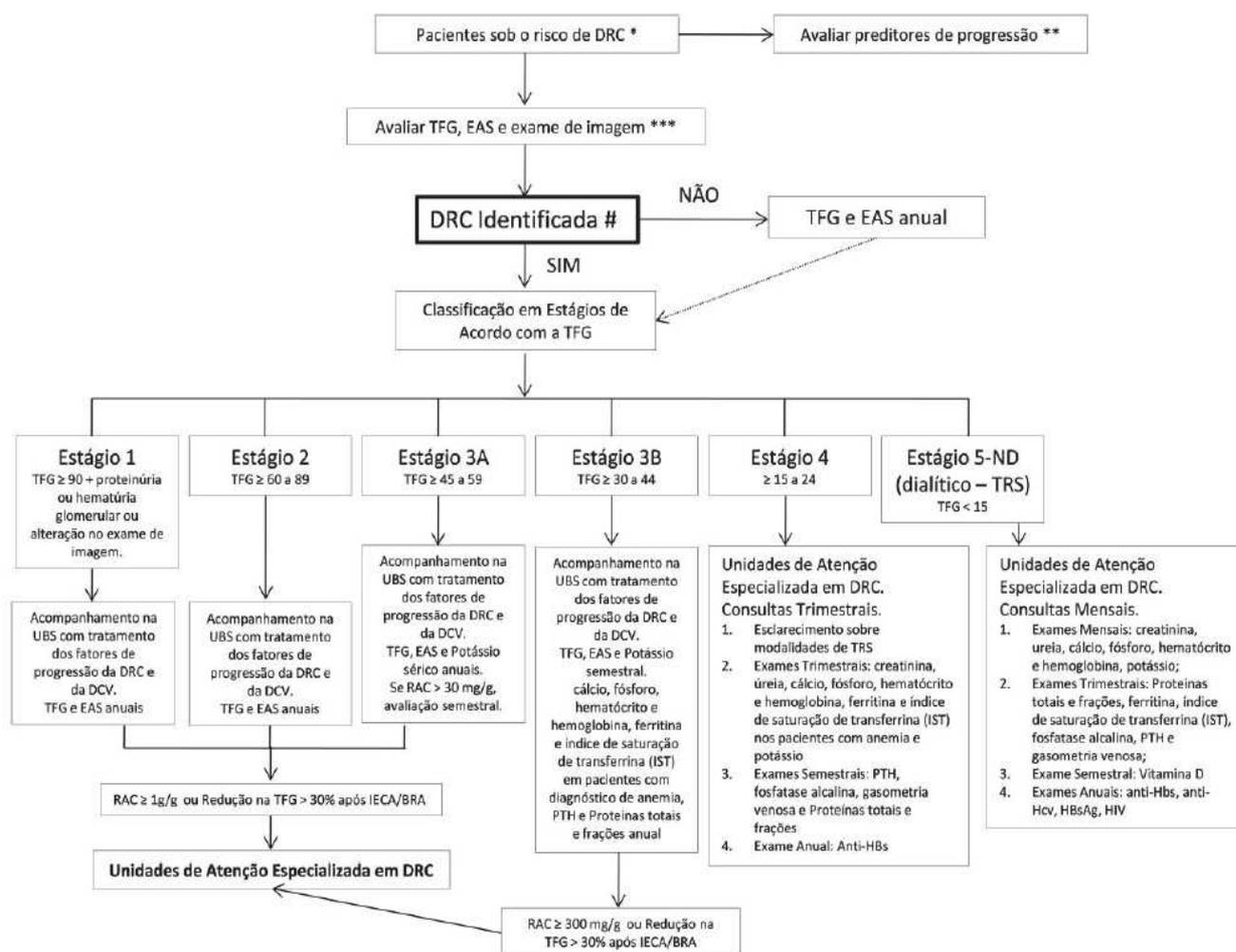
No estágio 5-ND (não dialítico – TFG menor do que 15 mL/min/1,73m²) o paciente ainda se encontra sem indicação para TRS e deve manter acompanhamento com a equipe multiprofissional da unidade especializada, mantendo vínculo com a UBS de referência. Nesse momento a avaliação nefrológica deverá ser realizada mensalmente e deverá ser realizado o treinamento e preparo para a modalidade de TRS escolhida pelo paciente. A rotina de exames e medicamentos fica mais intensa (MS, 2014).

No estágio 5-D (em diálise) deve-se indicar TRS para pacientes com TFG inferior a 10 mL/min/1,73m². A escolha do método de TRS deve levar em consideração a escolha do paciente, bem como a condição clínica, de acordo com avaliação da equipe multiprofissional. Antes do início da TRS é recomendado que o paciente assine um termo

de consentimento livre e esclarecido (TCLE) sobre o tipo de tratamento escolhido e esse documento deve ser registrado e anexado ao prontuário. Para o tratamento dialítico o sujeito ficará sob os cuidados de equipe multiprofissional em unidade especializada, porém continuará a manter vínculo com a UBS de referência para tratamento dos fatores de risco modificáveis para progressão da doença e suas complicações (MS, 2014).

O fluxograma representado no gráfico 17 representa o manejo clínico do paciente portador de DRC, conforme orientações do MS (2014), descrito até o momento.

Gráfico 17 - Fluxograma de avaliação e manejo da DRC



Fonte: MS, 2014.

É notável que, em todas as fases de progressão da DRC, o paciente permaneça em acompanhamento na UBS de referência para tratamento dos fatores de risco modificáveis e adequação para um estilo de vida geral mais saudável. Esse acompanhamento permanece independente do início de alguma modalidade de TRS seja dialítica ou mesmo o transplante renal.

Com relação às abordagens primárias ao paciente com DRC, é notável alguns desafios que vão desde o baixo nível de capacitação profissional para os atuantes na APS até mesmo o baixo nível de comunicação entre as unidades de assistência à saúde. A seguir, serão analisados alguns estudos neste contexto.

Pena et al (2012) realizaram no Brasil, um estudo transversal com 62 médicos formados há mais de um ano e que trabalhavam há no mínimo seis meses na APS por meio da aplicação de um questionário com o objetivo de detectar a capacidade do profissional de identificar a DRC em pacientes portadores de fatores de risco (HA e DM) e avaliar a conduta do encaminhamento por meio da resposta emitida em estudos de casos que faziam parte da entrevista. Quanto aos resultados, a maior parte dos médicos solicita dosagem de creatinina para pacientes acompanhados por DM ou HAS (88.7 e 93.5%, respectivamente). Porém, o número de médicos que solicitam os exames considerados os mais precoces na detecção da DRC (EAS/microalbuminúria e medida da TFG), reduz de forma significativa. A baixa taxa frequência de solicitação desse exame não é explicada pelo custo, pois são exames baratos e amplamente disponíveis. Apesar dos médicos da APS solicitarem pouco os exames preconizados como de detecção precoce, eles demonstram sentir a necessidade de um encaminhamento precoce desse grupo de usuários. Porém, até um quarto dos médicos entrevistados não encaminhariam pacientes com DRC avançada à atenção secundária. Essa é uma demonstração da realidade do manejo da DRC no país que leva à necessidade de reflexões sobre a organização dos serviços de saúde com a urgência de maior integração entre os setores primários e os especializados, principalmente considerando que a detecção precoce da doença pode mudar seu curso, reduzindo a morbimortalidade da população (PENA; et al, 2012).

No ano de 2013, Melo, Mesquita e Monteiro realizaram um estudo de revisão bibliográfica com o objetivo de identificar artigos científicos que tratavam da abordagem da DRC na APS, e a detecção da doença no programa estratégia de saúde da família (ESF). Em um recorte de materiais publicados entre 2007 e 2012, 172 artigos foram encontrados, porém apenas 10 foram selecionados por atenderem aos critérios de tratar do diagnóstico e intervenção na APS e ESF. O estudo demonstra a necessidade de mais investimentos no setor primário da assistência à saúde com capacitação dos profissionais, mas evidencia também os escassos trabalhos científicos que abordam esse contexto (MELO; MESQUITA; MONTEIRO, 2013).

Em uma perspectiva um pouco mais otimista, o estudo de Paula et al (2016) demonstra as potencialidades da APS nos cuidados aos pacientes portadores de DRC. Esse estudo teve como objetivo avaliar estrutura, processo e resultado do “Programa de

Atenção a Doentes Renais Crônicos” em um município brasileiro e contou com uma avaliação transversal de 14 unidades de atenção primária e um centro de atenção secundária. Como resultados, os autores demonstram que na maioria das unidades de saúde faltavam consultórios para atendimento médico e de enfermagem, além disso as equipes estavam incompletas e a maioria dos profissionais não participou de capacitação para atenção à DRC. Profissionais das UBS consideradas capacitadas encaminharam pacientes ao serviço especializado da atenção secundária em estágios mais precoces da DRC (estágio 3B) quando comparados aos médicos das unidades não capacitadas (58% vs 36%) ($p=0,049$) e de forma geral identificaram que os usuários atendidos nas unidades de atenção primária com pontuação mais elevada em critérios de estrutura e processo apresentaram melhores resultados clínicos (PAULA; et al, 2016).

Esse recorte da realidade brasileira, apesar das deficiências claras observadas nos serviços de assistência à saúde primários, reflete uma perspectiva otimista demonstrando resultados positivos nos pacientes acompanhados por uma equipe mais capacitada e com melhores estruturas de atendimento.

3.2 A ESCOLHA DAS TERAPIAS RENAI SUBSTITUTIVAS

Além das intervenções primárias descritas anteriormente, quando o paciente atinge TFG muito baixas e os rins não conseguem mais funcionar adequadamente de forma a manter o equilíbrio do organismo e conseqüentemente a vida, há a necessidade da inserção do paciente em alguma modalidade de TRS.

A TRS, como o próprio nome sugere, consiste em modalidades de tratamento cujo objetivo é inserir um procedimento/ técnica que consiga substituir as funções que os rins não conseguem mais desempenhar. Com esse tratamento é esperado que o paciente consiga manter um equilíbrio do organismo de forma suficiente para prolongar sua vida e a qualidade da mesma.

Nesse momento é fundamental que o médico e todos os profissionais da equipe de saúde trabalhem junto com o paciente na escolha da modalidade de TRS. Esse trabalho necessita de tempo e normalmente é realizado com o paciente que já é acompanhado pela equipe. Pereira et al (2016) pontuam que o encaminhamento precoce ao médico nefrologista permite um tempo de escolha da TRS, criando um momento propício para a educação do paciente sobre os tratamentos (PEREIRA, et al, 2015).

Para a escolha da TRS existem vários fatores que influenciam como os aspectos psicológicos do paciente que englobe sua percepção do próprio tratamento, sua

personalidade e a presença de psicopatologias. As variáveis comportamentais como os hábitos gerais, uso e administração dos medicamentos e comportamento relacionado às sessões de tratamento também são muito importantes. Adicionalmente às variáveis sociais como suporte social e familiar, atividades ocupacionais desempenhadas e a condição socioeconômica do paciente serão consideradas na escolha. Todos esses aspectos são de imensa importância, pois cada um, à sua maneira, pode interferir seja positiva ou negativamente nos resultados do tratamento e na condição clínica do paciente (PEREIRA, et al, 2015). Quanto à escolha, Barretti (2004) já destacava a importância da participação do paciente afirmando que “para a maior parte dos indivíduos e na ausência de contra-indicações, a escolha do método para a TRS pode se basear na preferência do paciente” (BARRETTI, p.48, 2004).

Pereira et al (2016) desenvolveram um estudo onde foram avaliados 229 pacientes de três clínicas de diálise com o objetivo de verificar, dentre outros aspectos, quem escolhe o tratamento. Foram incluídos ainda pacientes voluntários e profissionais da saúde (18,5% médicos, 20,4% enfermeiros e 61,1% técnicos de enfermagem). Dos pacientes participantes, 69,5% realizavam o tratamento de hemodiálise e 30,5% estavam realizando diálise peritoneal. Como resultados, ao contrário do que é incentivado por Barretti (2004), os autores verificaram que a maioria dos pacientes teve sua modalidade dialítica escolhida pelos médicos em uma proporção de 76,3% (PEREIRA, et al, 2015).

Esse resultado demonstra como a realidade dos pacientes com DRC frente à participação na escolha da TRS ainda é bem distante do paciente que muitas vezes permanece passivo a todo o processo.

Outros autores demonstraram ainda que a maioria dos pacientes com DRC iniciam seu tratamento dialítico de forma não planejada, ou seja, através de uma situação de urgência. Esse início ocorre na maioria das vezes no tratamento da hemodiálise por ser o acesso mais fácil para buscar a estabilidade orgânica do paciente (MENDES; et al., 2017) e esse cenário reforça ainda mais a necessidade de mobilização em atividades preventivas e diagnósticas da população.

Sobre a escolha do tratamento é necessário reforçar a importância do paciente ser ativo nesta decisão, sendo orientado sobre sua melhor opção. Este constitui um momento fértil de educação em saúde, busca pela autonomia do paciente, incentivo à autogestão da saúde com responsabilização pelo tratamento.

Nesse processo de escolha são pensadas as alternativas de tratamento para o paciente e são elas a hemodiálise (HD), a diálise peritoneal (DP) e o transplante renal (Tx), que serão explicados mais detalhadamente a seguir.

É fundamental refletir, ainda, sobre a manutenção do paciente em tratamento conservador (TC). Nem todos os pacientes desejam prosseguir para um tratamento dialítico ou mesmo para o transplante renal. Nesses casos deve ser criado um programa de suporte específico e a manutenção em TC é uma opção. Nesse sentido, toda equipe e programa de DRC devem estar aptos para fornecer e planejar cuidados para as necessidades e suportes adequados para o fim de vida, incluindo esses pacientes que se mantêm em TC por opção (MS, 2014).

O suporte coordenado para o fim de vida deve ser avaliado e mantido para pacientes e seus familiares utilizando toda a rede de assistência à saúde, ou seja, tanto a atenção primária, como as unidades especializadas. Este planejamento deve incluir protocolos para o manuseio de sintomas dolorosos, atenção psicológica, cuidados espirituais e preparo para o paciente e seus familiares sobre a morte em domicílio ou hospitalar com a provisão de todo o suporte apropriado. Da mesma forma que as outras formas de tratamento, caso o paciente faça a opção de se manter em TC, o mesmo deve assinar um termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), que deve ser registrado e anexado ao seu prontuário (MS, 2014).

Nesse contexto, a abordagem sobre morte e luto, cuidados no fim da vida e preparação para a morte são inevitáveis, visto que a depressão é um sintoma presente o que evidencia a importância da intervenção psicológica. Além da DRC ser uma doença com altos níveis de mortalidade, o paciente ainda pode optar pela manutenção em TC que traz mais rapidamente a necessidade da abordagem dessas questões. Observa-se ao longo do texto, até o momento, que a DRC possui um contexto permeado por perdas e de ameaça à própria vida do paciente e em momento posterior deste trabalho, serão abordados de forma mais detalhada, os temas sobre morte e luto.

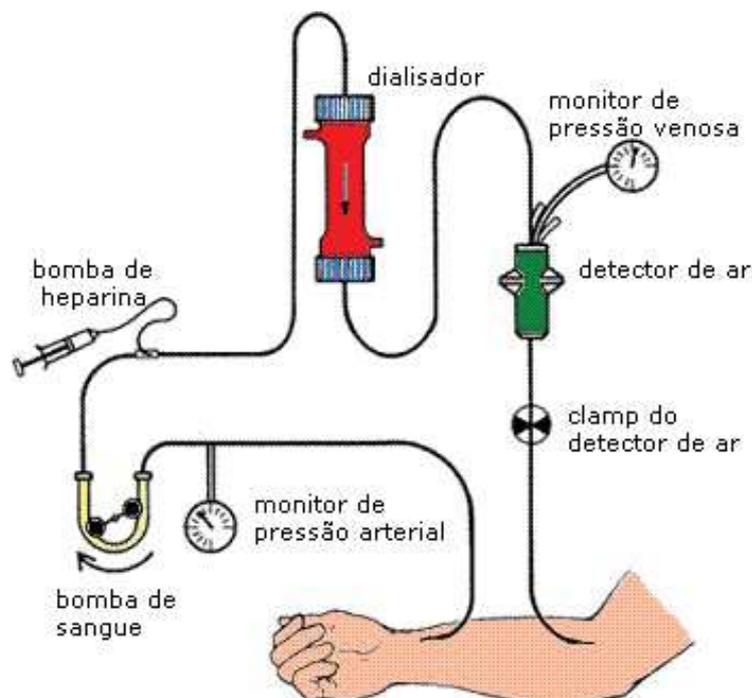
3.3 HEMODIÁLISE

O tratamento da HD consiste em um processo de filtração e depuração do sangue com a retirada de substâncias indesejáveis. Nesse processo ocorre a transferência de solutos entre o sangue e o líquido da diálise, por meio de uma diferença de concentração entre os solutos, e isso ocorre através de uma membrana semi-permeável artificial que é denominada “filtro de hemodiálise” ou “capilar” (NASCIMENTO; MARQUES, 2005).

Atualmente os tratamentos dialíticos acontecem com alto nível de segurança e eficácia das máquinas, que possuem por exemplo, alarmes que detectam algum problema no procedimento como bolhas, alteração de temperatura ou do fluxo sanguíneo, dentre

outros. Porém, apesar desse avanço tecnológico e da segurança do paciente, complicações podem acontecer. Estas complicações podem ser relativamente simples e eventuais e até mesmo grave e fatais. Por esse motivo a equipe de saúde deve sempre estar preparada para intervir precocemente em casos de intercorrências (NASCIMENTO; MARQUES, 2005). O circuito do sangue durante o processo de hemodiálise é demonstrado na figura 2:

Figura 2 - Circuito da hemodiálise



Fonte da imagem: Google Imagem. Imagem disponível em:

<https://upload.wikimedia.org/wikipedia/commons/6/63/Hemo01.gif>. Acesso em: 14/09/2019.

Na figura 2 pode ser observado o circuito de diálise por qual o sangue do paciente passa e alguns dos mecanismos de segurança atualmente utilizados. Há a presença de um monitor de pressão arterial, uma bomba de heparina (a heparina é um anticoagulante e serve para não deixar que o sangue do paciente coagule durante o procedimento dialítico), um monitor de pressão venosa, bem como um detector de ar (fundamental para impedir a formação de bolhas de ar).

Como observado nas lustrações anteriores, o tratamento de HD consiste na filtração do sangue do paciente por meio de um processo extracorpóreo de depuração mediado pela membrana semipermeável de um dialisador, que irá substituir as funções dos rins doentes. Cada sessão de HD varia em sua duração, podendo ser de 3 a

4 horas, e costuma ocorrer três vezes por semana, porém essa frequência pode ser adequada individualmente de acordo com as necessidades pessoais de cada paciente (SILVA; SILVA, 2003).

A figura 3 ilustra o momento exato de um paciente realizando a HD. O paciente fica em uma sala compartilhada com os demais pacientes, conectados à máquina de HD, comumente por meio da fístula arteriovenosa¹⁸, como pode-se observar na imagem.

Figura 3 - O paciente em hemodiálise



Fonte: Disponível em: <http://agendacapital.com.br/wp-content/uploads/2016/06/hemodialise-.jpg>. Acesso em: 13/11/2017.

A complicação mais comum na HD é a hipotensão, que se caracteriza pela queda da pressão arterial que normalmente acontece em decorrência da retirada de um grande acúmulo de líquido no organismo durante a sessão de HD. O ritmo da filtração pode variar e os sintomas são os mais diversos como tontura, sensação de desfalecimento, náuseas, calor, sudorese, dificuldades respiratórias e câibras musculares, bocejos frequentes, apatia, confusão mental e taquicardia, dentre outros (NASCIMENTO; MARQUES, 2005).

As câibras musculares durante a HD acontecem quando os líquidos e eletrólitos deixam rapidamente o espaço extracelular que normalmente são causadas pelas situações de hipovolemia¹⁹ e hipotensão. Já os sintomas de náuseas e vômitos são

¹⁸ Fístula arteriovenosa é uma forma de acesso vascular que possibilita a realização do tratamento da hemodiálise. É considerada a melhor forma de acesso pois proporciona um bom fluxo sanguíneo, apresenta um tempo maior de utilização e tem baixo índice de complicações para o portador de DRC. Dentre os cuidados com a fístula arteriovenosa estão, vigiar seu funcionamento através da palpação, observar sinais e sintomas de infecção, manutenção de boa higiene, dentre outros (MANIVA; FREITAS, 2010).

¹⁹ Hipovolemia corresponde à diminuição do volume sanguíneo na circulação (OXFORD, 2003).

ocorrências comuns e ocorrem em até 10% dos tratamentos rotineiros de diálise, cujas causas são multifatoriais. A cefaleia²⁰ no processo de diálise pode acontecer por diversos motivos, porém acredita-se que o tratamento pode induzir a cefaleia severa em consequência de uma quantidade grande de deslocamento da água e do eletrólito. A dor torácica e lombar possui causa desconhecida e ocorre em 1-4% dos tratamentos de diálise. O prurido, mais conhecido como coceira, é o sintoma de pele mais frequente em pacientes urêmicos e estima-se que ocorra em 80% dos pacientes em hemodiálise em algum momento do tratamento. Adicionalmente, o paciente com DRC é imunodeprimido e por isso fica mais vulnerável à diversos tipos de infecção que se desenvolvem rapidamente e por isso podem apresentar febres e calafrios que devem ser examinados cuidadosamente para um diagnóstico adequado. Finalmente a HA é outra complicação que pode estar relacionada à ansiedade frente ao tratamento, além do excesso de sódio e líquidos (NASCIMENTO; MARQUES, 2005).

Também está bem documentado na literatura, intercorrências como arritmias cardíacas observadas frequentemente em pacientes com DRC em HD, especialmente naqueles com acentuada hipertrofia ventricular esquerda, doença cardíaca e doença pericárdica. No manejo dessa situação estão as adequações das soluções de diálise e controle do uso de medicamentos que podem favorecer esse quadro (CASTRO, 2001).

Já as reações alérgicas são raras, mas podem ocorrer no momento do uso de um dialisador novo, e por isso, são chamadas de “síndrome do primeiro uso”. O paciente percebe sintomas variados como queimação ao longo da fístula arteriovenosa, calor, sudorese, edema facial, prurido, urticária, dentre outros. O tratamento dessas reações envolve a suspensão da diálise e uso de determinados medicamentos quando necessários (CASTRO, 2001). Outras complicações como distúrbios eletrolíticos, também podem acontecer, porém são descritas em menor frequências.

3.4 DIÁLISE PERITONEAL

A DP é a modalidade de TRS que utiliza a membrana peritoneal²¹ para a realização de trocas entre o sangue e a solução de diálise. Quando os solutos são retirados do

²⁰ Cefaleia refere-se a uma dor profunda sentida dentro do crânio. Normalmente são causadas por estresse emocional e fadiga, mas também pode ser um sinal de uma doença intracraniana (OXFORD, 2003).

²¹ Membrana peritoneal é uma grande membrana que recobre toda a cavidade abdominal. A cavidade peritoneal é um espaço entre a membrana que reveste a parede abdominal (peritônio parietal) e a membrana que reveste os órgãos viscerais (peritônio visceral) que contém menos de

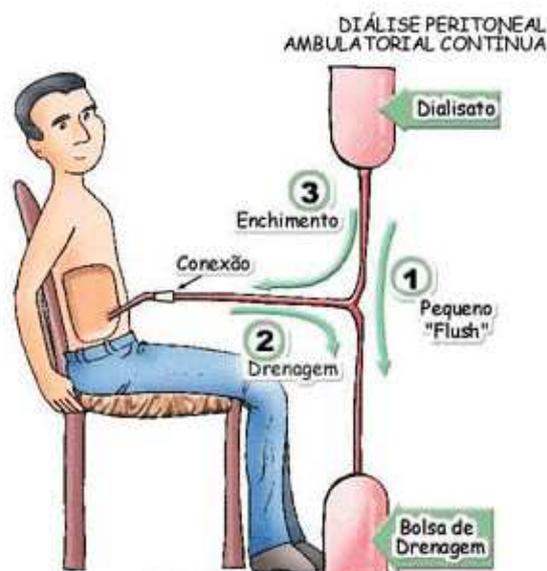
sangue, e por meio da ultrafiltração ocorre a retirada do volume de líquido e, quando os solutos são arrastados junto ao líquido nesse processo, temos a chamada convecção (VIEIRA-NETO; ABENSUR, 2016).

Durante a DP, o líquido de diálise é infundido no espaço peritoneal onde irá permanecer por um tempo determinado pelo médico de acordo com as necessidades individuais do paciente. Nesse período de tempo haverá a troca de substâncias por meio das diferenças de concentração entre os solutos, conforme o processo de difusão explicado anteriormente. Ocorre então, a filtração do sangue. Após o tempo estipulado, o líquido da diálise será drenado do espaço peritoneal e junto com ele serão retirados os resíduos metabólicos tóxicos do organismo do paciente.

Existem duas modalidades de realização da DP, são elas a DP automatizada (DPA) e a DP ambulatorial contínua (DPAC). Na DPAC (figura 4) a solução dialítica está constantemente presente no abdômen do paciente, mas ela é trocada de 3 a 5 vezes ao dia. Nessa modalidade, tanto a infusão do líquido quanto a sua retirada ocorre manualmente (por isso é também conhecida como diálise peritoneal manual) utilizando a força da gravidade para infundir o fluido para dentro da cavidade abdominal e também para drená-lo para o exterior do organismo ao final de cada troca (DAUDIRDAS; ING, 1994).

Na figura 4, é possível observar que a bolsa contendo o líquido peritoneal, o dialisato, fica posicionada acima do local onde está inserido o cateter abdominal (ponto de conexão) no paciente, e assim, devido à força da gravidade, este líquido é infundido para dentro da cavidade abdominal. O mesmo processo ocorre na drenagem do líquido, uma vez que a bolsa de drenagem fica situada em local abaixo da cavidade abdominal e assim, com a força da gravidade, o líquido que estava dentro do paciente é drenado para a bolsa de drenagem no final.

Figura 4 - A diálise peritoneal ambulatorial contínua



Fonte: <http://nefroclinica-se.com.br/images/dialise-peritoneal.jpg>. Acesso em: 20/04/2019.

Na DPA (figura 5) também conhecida como DP contínua assistida por cicladora (CCPD) ocorre a filtração do sangue do paciente com o auxílio de uma máquina, denominada cicladora, conectada ao cateter de diálise do paciente. Essa modalidade normalmente é realizada à noite, durante o sono do paciente, ficando este conectado à máquina enquanto dorme (SILVA; SILVA, 2003).

Figura 5 - O paciente em DPA



Fonte: Disponível em:

https://experienciasdeumtecnicodeenfermagem.files.wordpress.com/2016/11/dialise_peritoneal_01.jpg?w=1200. Acesso em: 13/11/2017.

Na figura 5, observa-se como ocorre a diálise na modalidade automatizada. O paciente permanece conectado à máquina que, uma vez programada, fará todo o processo de filtração do sangue.

Há indicações e contraindicações para a realização da DP. Quanto às indicações, há as situações em que o paciente, após explicadas as possibilidades de TRS, demonstram desejo ou preferência pela DP. Também há aqueles pacientes que não se adaptaram à HD, os portadores de doença vascular oclusiva periférica extensa que faz com que o acesso venoso seja muito difícil (condição muito frequente entre os pacientes diabéticos) (NETO; ABENSUR, 2016).

Com relação às contraindicações, existem aquelas que são absolutas como em situações em que há a perda da função do peritônio de forma que a permeabilidade não é adequada para a troca de solutos necessários ao tratamento; quando há limitações ao fluxo do dialisato por aderências abdominais, quando há defeitos mecânicos que aumentem o risco de infecções e quando há incapacidade física ou mental para a realização do tratamento na ausência de um cuidador treinado. Algumas outras condições são consideradas contraindicações relativas, como nas situações de vazamento peritoneal pelo orifício de saída do implante do cateter abdominal ou outro local, pacientes obesos mórbidos por não atingirem frequentemente a adequação dialítica, dentre outras situações que devem ser avaliadas cuidadosa e individualmente (NETO; ABENSUR, 2016; MS, 2014)).

A DP independente de suas modalidades, traz diversas alterações na vida do paciente. Primeiramente há a necessidade do implante do cateter (acesso fundamental para que o tratamento ocorra) e o paciente precisará conviver com ele na superfície abdominal. Além disso, como a DP ocorre no domicílio do paciente, há necessidade das adequações da estrutura física da casa, dos horários e da rotina de vida que sofrem significativas alterações, possibilitando que a terapia seja realizada com segurança (SANTOS; VARADARES, 2013).

Silva e Silva (2003) evidenciam que, devido às exigências fundamentais ao sucesso da DP, todo paciente deve passar por um treinamento realizado com uma equipe especializada, sendo exposto a aulas teóricas e realização prática do tratamento, sempre de forma adaptada à realidade e capacidade de compreensão do paciente. Há também necessidade da presença de um cuidador (familiar ou não) que auxilie o paciente no manejo do tratamento e que receba, junto com este o mesmo treinamento para que esteja apto à realização da DP (SILVA; SILVA, 2003).

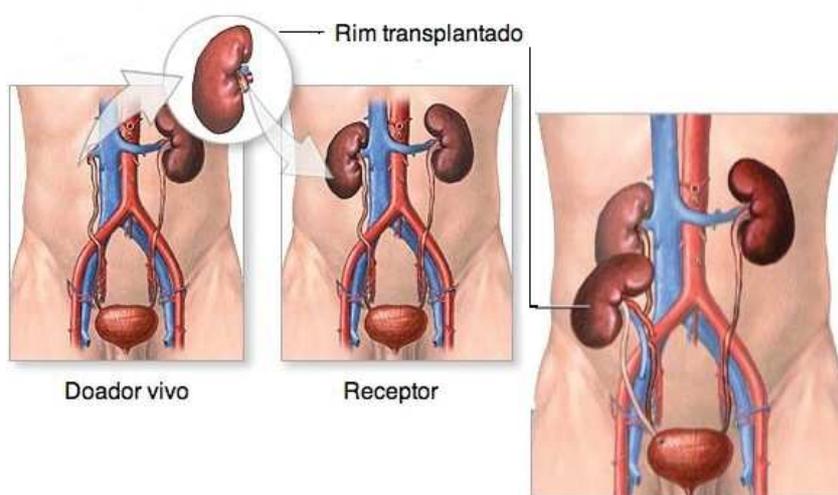
Apesar das exigências inerentes à DP, de forma geral, as modalidades de diálise peritoneal são consideradas alternativas terapêuticas que resgatam a liberdade de ação dos pacientes e propiciam o controle mais efetivo do quadro clínico (TORREÃO; SOUZA; AGUIAR, 2009).

3.5 TRANSPLANTE RENAL

O transplante de órgãos consiste em um procedimento cirúrgico onde ocorre a transferência de um órgão (como o coração, pulmão, rim, pâncreas e fígado) ou de um tecido (como a medula óssea, ossos e córneas) de um indivíduo para outro (seja um doador vivo ou falecido), com o objetivo de substituir uma função perdida (ABTO, 2020). No caso da DRC, trata-se do transplante renal (Tx).

A imagem 6 mostra como ocorre o transplante renal. Na imagem pode ser observado que o rim é retirado da pessoa que está doando o rim (chamado doador) e implantado no paciente que recebe o órgão (chamado receptor). Por meio desse procedimento o paciente fica com três rins e o órgão saudável e funcional cumpre a função que os rins doentes não conseguem mais desempenhar.

Imagem 6 - Transplante renal



Fonte: <https://doencarenal.com.br/wp-content/uploads/2014/04/Rim-transplantado-2.jpg>

Acesso em: 25/08/2020.

A Lei n. 9.434 2 de 1997 ampliou os critérios de seleção de doadores e permitiu que qualquer pessoa juridicamente capaz pudesse doar para transplante um de seus órgãos duplos, desde que a doação não comprometesse a sua saúde e que fosse de

forma gratuita. Dessa forma, fica proibida a comercialização de órgãos, fica ainda definido os critérios de seleção de doadores sejam eles vivos ou falecidos e definidos os critérios de punição para as infrações a essa lei, dentre outros normativos (Associação Brasileira de Transplante de Órgãos-ABTO, 1997).

Para que ocorra o transplante, existe uma ampla e complexa estrutura de funcionamento que se inicia com a identificação do potencial doador que é aquele sujeito internado em hospital com lesão cerebral severa e irreversível (independente da causa que pode ser traumatismo craniano, derrame cerebral, tumor cerebral, dentre outros). A partir dessa identificação ocorre a notificação à Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos e Tecidos (CNCDO) que irá se dirigir ao hospital e avaliar esse potencial doador, testar a compatibilidade com prováveis receptores e fazer o contato com a família para tratar da possibilidade da doação dos órgãos. Há a seleção do paciente que será o receptor e o contato com as equipes transplantadoras para informar do possível doador e receptor para que haja de fato o transplante (MORAES; MORAES, 2012).

O Tx é regulamentado pelo Sistema Nacional de Transplante (SNT) brasileiro que representa provavelmente o maior sistema de transplante público mundial. É uma modalidade crescente e desde o início do SNT em 1997, o número de transplantes renais aumentou de 920 (5,8 pmp), em 1988, para 4.630 (24,1 pmp), em 2010, com crescimento relacionado ao aumento no número de doadores efetivos (de 1,8 pmp em 1998 para 9,3 pmp em 2010), com aumento correspondente no número de rins transplantados de doadores falecidos (3,8 pmp em 1999 versus 9,9 pmp em 2010) (MEDINA-PESTANA; et al, 2011). Legalmente, as diretrizes sobre o Tx renal devem ser conforme as normativas e recomendações do da Portaria SAS/MS nº 666, de 17 de julho de 2012, ou a que venha a substituir (MS, 2014).

Após a entrada do paciente nos tratamentos dialíticos, seja a HD ou DP, a equipe da unidade especializada no tratamento dialítico possui um prazo de 90 dias para obrigatoriamente, apresentar ao paciente apto ou ao seu representante legal, a opção de inscrição na CNCDO local ou de referência. A unidade de serviço dialítico deve encaminhar formalmente o paciente, acompanhado do relatório médico atualizado, a uma equipe de referência em serviço de transplante. Deve ainda, se comprometer a encaminhar, periodicamente (a cada três meses) amostras do soro coletado, além de informar a situação clínica (falta de condição para o transplante, gestação, transfusão e óbito) e o *status* em lista de espera (MS, 2014).

Os benefícios do tratamento do Tx renal, nos diversos aspectos da vida dos pacientes (sejam aspectos físicos, emocionais, sociais) estão apontados na literatura

como uma terapêutica relacionada a melhor qualidade de vida geral dos pacientes e menor frequência de sintomas de depressão (ROCHA et al, 2020; ROTELLA; et al, 2020). Por essa razão, os pacientes transplantados não fazem parte do tema central de estudo desta pesquisa, que centraliza esforços na compreensão da saúde mental de pacientes e cuidadores no contexto da HD e da DP, terapêuticas que apresentam maiores impactos negativos nesta população.

4 SAÚDE MENTAL DE PACIENTES E CUIDADORES FAMILIARES EM NEFROLOGIA

Nos tratamentos em nefrologia é importante salientar que, independente da modalidade realizada, o paciente terá que se adaptar às mudanças exigidas em seu cotidiano, que possibilitem o tratamento e a continuidade da vida. Essas mudanças podem ser abruptas e terem impacto significativo em diversos aspectos de vida e de saúde mental dos pacientes. Estão bem descritos na literatura diversos impactos em saúde mental nos pacientes em TRS e em seus cuidadores familiares com destaque para as principais psicopatologias presentes nesta população e é sobre esse assunto que vamos discutir a seguir.

4.1 QUALIDADE DE VIDA

Existem complicações que podem acontecer ao longo dos tratamentos na DRC como vimos ao longo desse trabalho e é sabido que tais complicações podem impactar a qualidade de vida (QV) dos pacientes. Estudos demonstram prejuízos na QV de pacientes com DRC, mesmo estando em tratamento conservador como é o caso de Pereira; et al (2017) que demonstram declínio de qualidade de vida, especialmente nos aspectos psicológicos em pacientes idosos em TC (PEREIRA; et al, 2017).

Um interessante estudo avaliou 78 pacientes com DRC com instrumentos para avaliar a orientação para lidar com os problemas experimentados, para verificar a QV, bem como a regulação emocional cognitiva. Dentre os resultados, o estudo confirma a relação entre o enfrentamento, a QV e a regulação emocional do paciente. Os autores destacam dessa forma, a necessidade da abordagem integral ao paciente com DRC, incluindo avaliação e estratégias específicas em saúde mental com o objetivo de promoção do bem-estar (BARBERIS; et al, 2017).

Terra et al (2010) realizou um estudo com 30 pacientes em HD e demonstrou que 96,66% dos pacientes já tinham apresentado alguma complicação durante as sessões, de HD, e que essa situação impactou diretamente na QV desses pacientes. Os autores refletem que a QV é afetada adicionalmente pela gravidade dos sintomas e por intercorrências clínicas ou outras complicações e que os sintomas induzidos por esses efeitos podem aumentar ou reduzir o potencial dos benefícios do tratamento (TERRA, et al, 2010).

Outro estudo com pacientes em HD relata que os níveis de QV apresenta diferença entre gênero, onde as mulheres apresentam menos escores, quando comparada aos

homens. Os autores afirmam que a QV está relacionada aos aspectos gerais de saúde mental e mais, apontam que a não aderência farmacológica também pode estar relacionada, além das altas complexidades farmacológicas, aos baixos níveis de QV observados nos pacientes (ALVES, et al, 2018).

Uma interessante e recente pesquisa de Brito et al (2019) que buscou avaliar o impacto na QV de pacientes com DRC nas diversas modalidades de tratamento, ocorreu por meio do acompanhamento dos pacientes por um período de 10 anos. Participaram desse estudo 712 pacientes dos quais foram coletados dados sociodemográficos, clínicos, nutricionais, estilo de vida e QV no início do estudo (T0) e após 10 anos de acompanhamento (T1) houve a coleta daqueles pacientes sobreviventes. Para a avaliação da QV foi utilizado o questionário de qualidade de vida SF-36 e foi realizada a análise por meio do modelo de regressão linear múltipla para verificar os fatores associados à mudança na QV. Os pesquisadores apontam que do total de participantes avaliados no primeiro momento do estudo, 205 sobreviveram e como resultados apontam que, no tempo 1, apenas a idade foi significativamente diferente entre os grupos. Já no tempo 2, os pacientes transplantados mantinham maior participação social, retenção no emprego e melhora nos escores de QV. Os fatores associados à mudança na QV foram mais tempo em diálise, interferindo negativamente em aspectos como o funcionamento físico ($p = 0,002$), a saúde geral ($p = 0,007$) e o funcionamento social ($p = 0,02$). A não participação em grupos sociais nos tempos 1 e 2, impactou reduzindo os escores de vitalidade ($p = 0,02$), e ter trabalho no tempo 2, impactou aumentando os escores de vitalidade ($p = 0,02$) e de saúde mental ($p = 0,02$). De forma geral os autores discutem que a QV se apresenta móvel e dinâmica ao longo do tempo e que o transplante renal está ligado a melhor QV, enquanto o maior tempo em tratamentos dialíticos e menor nível de atividade social se relaciona com menor QV (BRITO; et al, 2019).

Hall et al (2018) com o objetivo de avaliar a qualidade de vida de idosos em hemodiálise com hospitalização e morte, realizaram um estudo longitudinal de 3.500 adultos com idade ≥ 75 anos em diálise nos Estados Unidos no período entre os anos de 2012 e 2013 com a utilização da escala QV na DRC (KDQOL-36). Durante o estudo observou-se que desde a data de conclusão do KDQOL-36 em 2012, 880 (28,1%) dos pacientes morreram e 2.023 (64,6%) tiveram pelo menos um episódio de hospitalização durante um seguimento médio de 512 e 203 dias, respectivamente. Os pacientes que apresentavam o componente físico (PCS) do SF-12 (resumo do componente físico) no quintil mais baixo tiveram um risco ajustado aumentado de morte e hospitalização quando comparado com aqueles pacientes que obtiveram pontuação no quintil mais alto. Os

autores concluem que entre as subescalas KDQOL-36, o SF-12 PCS demonstra a associação mais forte com a morte e futuras hospitalizações em idosos em hemodiálise e reforçam que mais pesquisas na área são necessárias (HALL; et al, 2018).

Além das condições relacionadas à QV descritas acima, um aspecto importante para ser avaliado é a percepção do próprio paciente com DRC sobre sua doença para compreender seus sintomas, sua forma de enfrentamento e qualidade de vida. Um estudo com o objetivo de avaliar essas questões foi realizado por Kalfoss, Schick-Makaroff e Molzahn (2019), parceria de pesquisadores da Noruega e do Canadá. A pesquisa ocorreu por meio da aplicação de questionários on-line e foi respondida por 42 sujeitos. Foi observado pelos pesquisadores que houve uma forte relação entre a percepção de invasão da doença (verificada como prejudicial à situação financeira, à saúde e ao trabalho e relacionada também aos sintomas individuais, especialmente cansaço, sensação de bem-estar e sono) e a pontuação para qualidade de vida. Os autores apontam assim que a percepção dos pacientes deve ser considerada tanto em pesquisas como na prática clínica multiprofissional em nefrologia (KALFOSS; SCHICK-MAKAROFF; MOLZAHN, 2019).

A piora na QV também é observada em cuidadores familiares, uma vez que o significado da doença crônica impacta não somente o paciente, mas sua rede social e familiar, em especial o sujeito cuidador por este estar mais próximo na convivência com a doença e seus cuidados. Alterações na rotina familiar podem acontecer em função das exigências do tratamento como as restrições alimentares, por exemplo. Além disso, os papéis desempenhados na dinâmica familiar também sofrem alterações significativas (FERREIRA; et al, 2012).

Especificamente sobre a sobrecarga de cuidado e QV de cuidadores dos pacientes com DRC em HD, Gilbertson et al (2019) realizaram uma revisão sistemática da literatura com estudos quantitativos sobre a sobrecarga de cuidado. Os pesquisadores encontraram em seus resultados a identificação de 61 estudos que incluíram 5.367 cuidadores de 21 países e avaliaram o impacto nos cuidadores utilizando 70 escalas diferentes. A maioria dos estudos (85%) era de desenho transversal e o maior grupo identificado de cuidadores foi o cônjuge do sexo feminino que cuidou de pacientes em hemodiálise (72,3%) ou em diálise peritoneal (20,6%). Com relação à QV do cuidador, esta era mais baixa do que na população em geral, comparável principalmente com cuidadores de pessoas com outras doenças crônicas. Os autores concluem destacando a necessidade do desenvolvimento de estratégias específicas de atendimento aos cuidadores (GILBERTSON; et al, 2019).

Outro estudo avaliou 99 cuidadores familiares de pacientes renais crônicos com o objetivo de avaliar o impacto do cuidado na QV deste e evidenciou que os cuidadores que eram irmãos dos pacientes foram os que mais sofreram com as alterações da rotina quando comparados a cuidadores de parentesco mais distante, inclusive com impactos em aspectos sexuais (FERREIRA; et al, 2012).

Uma recente pesquisa de Jafari et al (2018) realizada no Iran teve como objetivo determinar o nível de carga assistencial e sua relação com a qualidade de vida de cuidadores de pacientes com DRC em hemodiálise. Participaram do estudo 246 cuidadores que responderam aos questionários: questionário de carga da Novak & Guest Care e questionário de QV WHOQOL-BREF e a um questionário sociodemográfico e de condições médicas. Como resultado os pesquisadores apontam que do total dos cuidadores participantes, 37,4% estavam experimentando níveis altos e muito altos de sobrecarga de cuidados e 42,7% deles experimentavam um nível moderado. A média e desvio padrão da QV dos cuidadores foi de $76,27 \pm 13,67$ em 130 e, além disso, foi observada uma correlação significativa e negativa entre os escores totais da carga de cuidados e QV ($r = - 0.436$, $P < 0.001$) ou seja, quanto mais a carga de cuidados, menor o nível de qualidade de vida. Na pesquisa ainda foram descritos alguns fatores que influenciam na carga assistencial como o nível de capacidade de cuidar do paciente, a incidência de outras doenças crônicas e a idade do cuidador. Fazem ainda, uma reflexão que o nível de carga de cuidados experimentado pelos cuidadores pode ser influenciado também pelo apoio governamental e não governamental aos cuidadores e a cultura dominante da sociedade (uma vez que as reações de cuidado, estratégias de enfrentamento e atitude em relação ao cuidado são influenciadas pela cultura) e ressaltam que as evidências científicas apontam para uma carga de assistência maior nos países em desenvolvimento. Por fim, recomendam que seja ofertada mais atenção às necessidades dos cuidadores e com o fornecimento de apoio social, econômico, físico e psicológico adequado a esta população (JAFARI; et al, 2018).

O estudo de Pan et al (2018) realizado na China, buscou identificar fatores de qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) de pacientes chineses com doença renal terminal submetidos à HD. Participaram um total de 315 pacientes em HD e cada paciente completou o formulário curto de QV nas doenças renais (QVRS). O estudo gerou 4 tipos de escores de QVRS: escore PCS, escore MCS, escore resumo de componentes da doença renal (KDCS) e escore do índice SF-6D. Regressões lineares múltiplas foram realizadas para identificar os fatores associados a cada uma das pontuações. Como resultado os autores apontam que os fatores associados à pior QVRS foram

determinados, incluindo: meia idade e acima (≥ 45 anos), sem companheiro, presença de complicação, safra de diálise longa ($\geq 4,5$ anos) com resumo do componente físico; baixa escolaridade, presença de comorbidade, safra de diálise longa, baixo nível de hemoglobina com resumo dos componentes mentais; sem companheiro, presença de comorbidade, safra de diálise longa com KDCS; meia-idade e acima, sem companheiro, baixa escolaridade; safra de diálise longa, diálise mais frequente (≥ 2 vezes / semana) com SF-6D. Concluem portanto que o estudo conseguiu avaliar a QVRS de pacientes em HD na China continental (PAN et al, 2018).

Como podemos observar, o passar do tempo e os avanços na ciência da saúde trouxeram ao paciente com DRC tratamentos que promovem o prolongamento de sua vida, mas isso não garante a melhora da QV. Observamos diversos estudos que apontam a prevalência de diversos transtornos psicológicos e neurocognitivos associadas aos tratamentos na DRC, como ansiedade, depressão, fadiga, comprometimento de funções cognitivas, dentre outros tantos problemas observados na prática profissional tanto em pacientes como em seus cuidadores (SCHIMIDT, 2019).

É importante ressaltar ainda que os tratamentos na DRC impactam a vida de pacientes e cuidadores de forma ampla e são comuns queixas frequentes relacionadas à polifarmácia e à necessidades de diversos tratamentos de saúde em paralelo, o que podem dificultar a adesão do paciente a consultas fora do horário de local de onde ocorre a TRS. Refletindo nessa perspectiva, não é incomum que tratamentos de saúde mental fiquem em segundo plano, o que exige um preparo da equipe multiprofissional em nefrologia para a abordagem dessa complexidade na rotina do tratamento. Além disso, as pesquisas sobre qualidade de vida muito contribuem para o entendimento dos aspectos de vida afetados nessa população e podem funcionar como um direcionamento no desenvolvimento das estratégias assistenciais (SCHIMIDT, 2019).

4.2 DEPRESSÃO

O quadro psiquiátrico mais frequente entre os pacientes com DRC dialítica é a depressão, sendo que é uma condição mais prevalente entre os pacientes submetidos à HD, quando comparado aos outros tratamentos. É um assunto que merece grande destaque, uma vez que a depressão e a ansiedade somam os fatores que mais afetam negativamente a QV geral dessa população.

Um estudo muito atual, de desenho prospectivo, Khan et al (2019) avaliaram 220 pacientes em HD ao início da pesquisa e 213 ao término. O estudo contou com três

momentos de avaliação com espaço de tempo de três e seis meses e, 157 (71,3%) dos pacientes sofriam de depressão na entrevista inicial, 169 (78,2%) em uma segunda avaliação e 181 (84,9%) ao final do seguimento. Os autores observaram um crescimento linear na prevalência da depressão entre a primeira e a última visita e discutem como possíveis justificativas, o longo período de tempo em que o paciente se submete à HD ao menos três vezes por semana, a administração de diversos medicamentos ao mesmo tempo, além de prejuízos financeiros para o paciente e seus familiares, bem como as alterações das relações e papéis do grupo familiar (KHAN, 2019).

Guenzani et al (2018) discutem sobre a depressão em pacientes com DRC ressaltando que seu diagnóstico apresenta fatores dificultadores específicos deste contexto. Isso porque os sintomas depressivos podem se confundir com sintomas próprios da doença renal como fadiga, distúrbio do sono, diminuição da concentração, diminuição da libido, diminuição do apetite, dentre outros. Destacam ainda que, no contexto da DRC, a etiologia da depressão é diversa e engloba desde fatores biológicos como a alteração dos níveis de citocinas, predisposição genética e desregulação de neurotransmissores, até fatores psicológicos como sentimentos de falta de controle e desesperança, passando ainda por fatores sociais como a perda da atividade laboral, rede social deficiente, apoio familiar insuficiente, dentre outros. Destacam ainda que fatores como baixa escolaridade e idade avançada contribuem para o desenvolvimento de ideação suicida, tendo fatores como bem-estar percebido e apoio social, um fator protetivo para essa condição (GUENZANI, 2018).

Na pesquisa de Guenzani et al (2018), realizada em Milão, foram avaliados 100 pacientes escolhidos aleatoriamente, que estavam entre os estágios 3 e 5 não dialítico, para verificar se o sintoma depressivo variava de acordo com o grau de severidade da DRC. Os achados demonstram pouca variação entre etapas de diferente gravidade da doença que os autores justificam pela possível preocupação antecipada por parte do paciente, com a possibilidade de realização de uma TRS em futuro próximo (GUENZANI, 2018).

No estudo de Teles et al (2018) realizado no Brasil, teve como objetivo avaliar os fatores associados à baixa qualidade de vida e à depressão em pacientes em HD em 200 pacientes submetidos à HD que responderam ao SF-36 e ao BDI. Como resultado, os pesquisadores apontam que a prevalência de depressão foi de 29% e as condições de anemia e hipoalbuminemia foram fatores de risco independentes para depressão. Todos os domínios do SF-36 apresentaram piores resultados nos pacientes com depressão, e o domínio da dor apresentou a maior correlação. Os autores afirmam que há evidências de

que os pacientes em HD têm baixa QV e alta prevalência de depressão. Além disso, o maior número de comorbidades, o número excessivo de medicamentos, a presença de DM, de anemia e de hipoalbuminemia foram associados à redução da QV (TELES; et al, 2018).

Em um estudo para a avaliação da depressão e seus fatores preditores na Malásia, Khan et al (2019) reforçam, assim como outros estudos que, apesar de muito prevalente em pacientes com DRC, a depressão ainda é pouco conhecida nessa população e há ainda, o desconhecimento dos seus fatores preditores. Nesse sentido, com o objetivo de determinar a prevalência da depressão em pacientes com DRC em HD e seus preditores, os pesquisadores realizaram um estudo prospectivo multicêntrico com a utilização da escala hospitalar de ansiedade e depressão (HADS) na avaliação dos 220 pacientes elegíveis, entrevistados em três momentos do estudo. No total de pacientes, a depressão nas três avaliações foi de 71,3%, 78,2% e 84,9% respectivamente. Como resultados, apontam que na avaliação inicial, o fator que se relacionou com a depressão foi o tratamento ofertado por meio de serviços de HD administrados por ONGs não governamentais, na segunda avaliação não foi encontrada a relação significativa com os diversos fatores avaliados e, na avaliação ao final do estudo, reforça a relação encontrada com o serviço prestado como foi descrito na primeira avaliação. A partir desses resultados, os autores refletem que a depressão está associada ao serviço prestado onde há melhor gestão da depressão nos pacientes (KHAN; et al, 2019).

O estudo de Cirillo et al (2018) realizado no hospital de Annunziata na Itália, ressalta a depressão como a desordem mental mais frequente no contexto da DRC se relacionando com maior morbidade e mortalidade e hospitalização em DRC. A pesquisa teve como objetivo avaliar a relação dos sintomas depressivos em pacientes com DRC em HD e DP com parâmetros bioquímicos e uremia clínica relatada. Para isso, os pesquisadores avaliaram 145 pacientes, há no mínimo 3 meses de tratamento dialítico, que passaram por avaliação da depressão por meio do questionário PHQ-9 (já validado e bastante utilizado nesta população). Dos pacientes avaliados, 69 (46%) apresentavam depressão (dados compatíveis com a literatura mundial), sendo 31% de forma severa, 13% com manifestação leve e 2% de forma moderada. Os pacientes mais afetados foram aqueles em HD (52%) quando comparados aos em DP (36%). Para a verificação da relação da depressão com os séruns fosfatase, foi realizada regressão simples e múltipla e identificou relação unicamente com o parâmetro laboratorial de uremia relatada que demonstrou alta associação com o escore de depressão e explicam que a gravidade dos sintomas depressivos parece estar relacionados com os níveis séricos de fósforo,

possivelmente pela interferência da depressão na realização da TRS (CIRILLO; et al, 2018).

Os pesquisadores Ahlawat, Tiwari e Cruz (2018) consideram que pacientes com DRC apresentam alto risco para o desenvolvimento da depressão relacionado com o estresse psicológico, além de alterações físicas e sociais em decorrência da doença e seus tratamentos. Dessa forma, realizaram um estudo transversal nesse hospital público de atendimento terciário na Índia com o objetivo de verificar a prevalência de depressão nos pacientes com DRC e identificar os fatores que afetam o cuidado neste hospital. Foram obtidos dados de 612 pacientes com DRC de setembro de 2014 a abril de 2016 e para a avaliação foi utilizado o questionário PRIME-MD. Do total de pacientes, 55,9% não tinham depressão e, segundo a regressão logística múltipla, a ocorrência de depressão foi significativamente maior em pacientes com idades abaixo de 60 anos, de sexo masculino e de menor escolaridade. Os autores finalizam a discussão apresentando fatores de influência na depressão com destaque para idade, sexo, índice de massa corporal (IMC), nível educacional, renda, duração da DRC e seu estágio e comorbidades, dentre outros (AHLAWAT; TIWARI; CRUZ, 2018).

Um interessante estudo de AlShahrani et al (2018) buscou conhecer a prevalência de depressão em pacientes em HD em dois centros de nefrologia na Arábia Saudita e sua relação com a produtividade de trabalho, em uma pesquisa de desenho transversal que utilizou o inventário de depressão de Beck (BDI) para rastreio da depressão, além de um questionário de comprometimento da produtividade. Afirmam que a depressão apresenta alta prevalência entre pacientes com DRC, apesar de subdiagnosticada, provavelmente pelos sintomas da depressão serem semelhantes a sintomas das condições clínicas da uremia, com por exemplo, queixas de fadiga, desânimo, distúrbios do sono, alterações gastrointestinais, etc. Como resultados apontam que dos 233 pacientes que participaram da pesquisa, 42% apresentavam depressão clínica e 48% apresentavam prejuízos na produtividade de trabalho. Os pesquisadores destacaram o maior risco para depressão nos pacientes com idade igual ou superior a 40 anos (pois foi identificado nesse grupo 48% de pacientes com depressão), naqueles com mais de cinco anos de realização do tratamento de hemodiálise e nos sujeitos de menor escolaridade, apontando que esses dados estão em conformidade com os encontrados na literatura. Eles discutem que tanto a depressão quanto a diminuição da produtividade de trabalho é relativamente alta entre os pacientes com DRC em HD e ressaltam a necessidade de suporte a esses pacientes (ALSHAHRANI; et al, 2018).

É discutido na literatura os diversos impactos de distúrbios emocionais da saúde dos pacientes com DRC e, nesse contexto, Kazama et al (2018) realizaram um brilhante estudo para avaliar a relação da depressão com a mortalidade de pacientes japoneses com DRC em HD. Na pesquisa de característica prospectiva, os 491 pacientes em HD foram avaliados para depressão através da escala de autoavaliação da depressão (SDS) e foram acompanhados por um período de dois anos. Na avaliação para depressão ao início do estudo, 183 (37,3%) pacientes foram classificados como “normal” (sem depressão), 180 (36,7%) com depressão limítrofe, 108 (22,0%) com depressão e 20 (4,1%) com depressão grave. Durante o período de seguimento de dois anos, dos 491 pacientes, 57 (11,6%) morreram e os pesquisadores identificaram que os escores para depressão estavam mais altos nos pacientes que morreram, estando a depressão associada à mortalidade por todas as causas. Os autores discutem a associação de depressão e mortalidade destacando que menos da metade dos pacientes avaliados com formas mais graves de depressão sobreviveram no período do estudo. Eles refletem que a depressão pode não ser a causa direta da mortalidade, mas esta condição prejudica a modificação de condições somáticas como pressão arterial, apetite, dentre outros fatores. Recomendam assim, a triagem de depressão em pacientes com DRC em HD (KAZAMA; et al, 2018).

Ainda com relação ao impacto da depressão na mortalidade dos pacientes com DRC, Cheng, Ho e Hung (2018) realizaram um estudo de coorte prospectivo com o objetivo de determinar se os sintomas somáticos da depressão eram mais preditivos de mortalidade do que os sintomas afetivos e cognitivos. Foram acompanhados 151 pacientes por três anos e avaliados para depressão por meio do questionário de depressão de Taiwan (TDQ). Como resultado os pesquisadores apontam que os pacientes com sintomas depressivos clinicamente significativos apresentaram maior taxa de mortalidade do que aqueles com menores escores para depressão. Os estudiosos apontam ainda que, os sintomas afetivos e cognitivos da depressão (incluindo tristeza, tensão, indecisão e baixa autoconfiança) e um item somático (desconforto corporal) foram associados à mortalidade. Demonstraram ainda que os sintomas afetivos e cognitivos da depressão afetaram mais a qualidade de vida do que os sintomas somáticos e concluem que os sintomas afetivos e cognitivos da depressão podem predizer melhor a mortalidade a longo prazo em pacientes submetidos à HD crônica do que os sintomas somáticos (CHENG; HO; HUNG, 2018).

Com relação à saúde mental do cuidador, um estudo que avaliou 100 participantes sendo 50 pacientes e 50 cuidadores, observou a prevalência dos sintomas depressivos

nos cuidadores de 46%, com destaque para a presença de correlação positiva entre o tempo de cuidado e a depressão, ou seja, quanto maior o tempo de cuidado, maior os níveis de sintomatologia depressiva (COSTA; COUTINHO, 2016).

Nesse mesmo estudo, os autores destacam ainda que, o ato de cuidar do paciente renal crônico pode conduzir o familiar ao comprometimento de sua rotina, ocasionando-lhes a diminuição das atividades sociais e laborais, alterações na saúde, mudanças na dinâmica familiar, entre outros. Essa condição levaria os cuidadores a uma negligência com o autocuidado que os predispõe ao adoecimento mental, sendo um grupo provável de pacientes com depressão no futuro (COSTA; COUTINHO, 2016).

Observa-se que os dados anteriormente relatados demonstram como a depressão está presente em pacientes e em cuidadores no contexto da nefrologia e que esta condição se relaciona com outros aspectos de saúde mental, com outras psicopatologias e com a QV geral dessa população e merece especial atenção das equipes em nefrologia.

4.3 ANSIEDADE

Antes mesmo do início de tratamento dialítico ou do transplante renal os pacientes (com DRC pré-dialítica) podem sofrer com diversos sintomas psicológicos além da depressão, incluindo a ansiedade e outros. Nesse contexto, Bezerra, Silva e Elias (2018) realizaram um estudo prospectivo com o objetivo de verificar a presença de ansiedade, depressão e estresse em paciente pré-dialíticos (nos estágios 4 e 5 da DRC) e sua relação com a escolha do tratamento. A identificação dos sintomas ocorreu por meio da aplicação da escala HADS para verificar a ansiedade e depressão e da escala de estresse percebida (EEP) para a identificação do estresse nesses pacientes. Do total de 67 pacientes incluídos no estudo, de forma geral não houve diferença entre os sintomas de ansiedade e depressão na escolha da TRS apesar do estudo apontar uma prevalência pontual de depressão de 58% para pacientes que escolheram HD e de 41% em pacientes que escolheram DP como método de TRS. O estudo mostrou ainda que houve correlação significativa entre ansiedade e depressão ($R^2 = 0,573$), ansiedade e estresse ($R^2 = 0,542$) e depressão e estresse ($R^2 = 0,514$). Ao final do estudo 29,8% dos pacientes já haviam iniciado alguma TRS e os escores de ansiedade, depressão e estresse diminuíram significativamente nesse momento. Os autores discutem que os sintomas de ansiedade, depressão e estresse são altos nessa população e, quando relacionados à escolha do tratamento, ainda são incertos, mas que estas psicopatologias estão

relacionadas com maus resultados e baixa adesão ao tratamento (quando há depressão) e a baixa qualidade de vida (relacionada à ansiedade) (BEZERRA; SILVA; ELIAS, 2018).

A partir do estudo descrito acima, levanto a reflexão de que os sintomas psicológicos que estamos vendo estão presentes nos pacientes com DRC antes mesmo do início do tratamento dialítico. Considerando os impactos biopsicossociais das TRS, especialmente na HD esses são sintomas que merecem ser avaliados urgente e precocemente em pacientes em tratamentos dialíticos.

Uma situação importante é conhecer os fatores de risco para o desenvolvimento dessas psicopatologias que, apesar dos avanços científicos, permanece pouco conhecido. Para verificar os fatores de risco para ansiedade, depressão e a QV de pacientes com DRC, Mok et al (2018) realizaram um estudo longitudinal com pacientes em DP, fruto de uma parceria de pesquisadores do departamento de medicina e de psicologia da Universidade de Hong Kong para verificar os fatores de risco para essas psicopatologias, além de monitorar os resultados para ansiedade, depressão e qualidade de vida ao longo do primeiro ano de tratamento. Todos os 191 pacientes incluídos no estudo, que iniciaram a DP de longo prazo no período de março de 2011 a abril de 2015 preencheram as avaliações da escala HADS, do questionário breve de avaliação de QV da OMS e o instrumento de QV da doença renal. Os pesquisadores identificaram que houve um alto escore para depressão (em 39,6% dos 191 pacientes) e a depressão era mais comum nos pacientes diabéticos. Também houve a percepção de altos escores para ansiedade (23,6%) especialmente nos pacientes mais jovens e diabéticos e ambos os escores de ansiedade e depressão estavam associados a níveis mais baixos de qualidade de vida geral na maioria dos domínios avaliados. Perceberam ainda que os níveis de ansiedade e depressão não demonstraram mudanças ao longo do primeiro ano de tratamento na DP. De forma geral, os pesquisadores incentivam mais estudos nessa população, bem como intervenções específicas (MOK; et al, 2018).

Um recente estudo destaca que não apenas a depressão, mas também a ansiedade também é um distúrbio psicológico frequentemente encontrado entre pacientes com DRC sejam em tratamentos dialíticos ou mesmo em transplante renal. A partir desta concepção, os pesquisadores Brito et al (2019) realizaram um estudo para verificar a prevalência de depressão e ansiedade em pacientes com DRC em TRS. Para a avaliação utilizaram os BDI e o inventário de ansiedade de Beck (BAI), além da avaliação da QV através do instrumento SF-36 e do levantamento de características sócio-demográficas. Como resultados, apontam que dos 205 pacientes incluídos no estudo (130 em tratamento dialítico e 75 em transplante renal), sintomas de depressão foram encontrados

em 41,7% dos pacientes em diálise e de ansiedade em 32,3% dos pacientes em diálise. Nos pacientes transplantados a depressão foi confirmada em 13,3% e a ansiedade em 20,3% desses. Dos pacientes avaliados com manifestações mais severas de ansiedade e depressão (ou seja, com pontuação superior a 20 nos inventários de Beck – BAI e BDI), o agravamento da depressão se relacionava com pior estado geral de saúde e nutricional, enquanto o agravamento da ansiedade se relacionou com a presença de dor corporal e funcionamento social. Na discussão do trabalho, os pesquisadores apontam que, além de ansiedade e depressão serem condições frequentes em pacientes com DRC, fatores como QV, perda de acesso vascular para o tratamento e comorbidades estão associadas a esses distúrbios mentais (BRITO; et al, 2019).

Na mesma perspectiva de avaliação da prevalência de ansiedade e depressão além de sua relação com dados sociodemográficos, em pacientes em HD, Gerogianni et al (2018) realizaram na Grécia, um estudo transversal observacional com 414 pacientes com DRC em HD (262 homens e 1512 mulheres) com idade média de 63,54 (54,06-72,41) e tempo média de 36 (16-72) meses de tratamento. Esses pacientes estavam distribuídos em 24 centros de diálise de diferentes locais da Grécia que participaram do estudo. Para a avaliação da presença de ansiedade e depressão, os participantes responderam ao Inventário de Ansiedade Traço-estado (STAI) e o BDI, além da escala HADS. Do total de pacientes avaliados 29,4% (n = 122) apresentaram depressão e 35,9% (n = 149) apresentaram ansiedade e essas psicopatologias foram significativamente associadas ao gênero feminino, ao baixo nível de escolaridade, ao aumento da idade, à aposentadoria e situação financeira precária, ao estado civil e à presença de comorbidades (GEROGIANNI; et al, 2018).

Os estudos de Dias et al (2015) foram avaliados 81 pacientes com DRC para verificação de sintomas de ansiedade e depressão e, 19 pacientes apresentaram pontuação na escala compatível com episódio depressivo provável (23,4%), e 17 pacientes pontuaram para presença de provável transtorno ansioso (20,9%). Das variáveis analisadas, a única de característica sociodemográfica que foi preditora de tais sintomas foi a presença de cuidador (p=0,01; IC: 0,08 a 0,7). Os autores discutem ainda que, a associação de tais sintomas com a presença de cuidador, sugere que pacientes com quadros clínicos mais graves apresentam maior prevalência de sintomas de depressão e ansiedade. Com relação à ansiedade, os autores destacam ainda que, este é um dos sintomas mais frequentes em pacientes com doenças crônicas, porém muito pouco estudada em pacientes com DRC. Descrevem ainda a rotina do tratamento, as

restrições inerentes a estes e a ameaça à vida como fatores de permanente estresse que pode estar relacionado aos sintomas ansiosos (DIAS; et al, 2015).

Um excelente estudo avaliou 90 pacientes com DRC, sendo 52 com glomerulonefrite (GN) e 38 com doença renal policística do adulto (DRPA), todos com ao menos um familiar de primeiro grau com DRC. O objetivo foi verificar a prevalência de sintomas de ansiedade, depressão, além da QV. Observou-se que, para o grupo GN, com o avanço da idade dos pacientes havia uma perda de 1.18 pontos no domínio físico de QV ($p = 0.007$). Além disso, a capacidade física era melhor entre o grupo de não-caucasianos ($p = 0.026$). O gênero foi destacado quando pacientes do sexo masculino apresentaram níveis melhores de QV no aspecto vitalidade, quando comparados aos do sexo feminino ($p = 0.011$) com uma diferença superior de 21.4 ± 8.1 pontos no escore de avaliação. No aspecto de saúde mental geral, os homens também apresentaram pontuação superior às mulheres ($p = 0.003$) com uma diferença de 21.6 ± 7.0 pontos. Neste estudo destaca-se os altos níveis de ansiedade e depressão encontrado nos pacientes com relatos de fadiga, baixa da energia, decréscimo da atividade sexual, distúrbios de sono, dificuldades em manter uma atividade profissional, dados que estão em conformidade com outros estudos descritos na literatura. No que diz respeito à ansiedade, destaca-se sua maior prevalência entre os sujeitos do sexo feminino e solteiros, dados já descritos em outros trabalhos. Além disso, o sexo feminino apresentou maior sintomatologia depressiva e distúrbios em diversos aspectos de QV (BARROS; et al, 2011).

O estudo piloto desenvolvido na Polônia por Bargiel-Matusiewicz, Łyś e Stelmachowska (2019) para verificar a influência positiva da intervenção psicológica no nível de ansiedade e depressão em pacientes em diálise foi realizado por meio de uma pesquisa que incluiu dois grupos experimentais: intervenção cognitiva e intervenção cognitiva / narrativa e um grupo controle (tratamento padrão). No total, 139 participantes com idades entre 22 e 75 anos, incluindo 67 mulheres e 72 homens diagnosticados com DRC em diálise, foram divididos em um grupo controle e dois grupos experimentais. Os instrumentos utilizados foram o BAI e o Inventário de Ansiedade Traço-Estado. Como resultados encontrados ressalta-se que foi indicado que a intervenção cognitiva pode diminuir o nível de ansiedade como estado, enquanto a intervenção cognitiva / narrativa pode diminuir o nível de ansiedade como estado e o nível de depressão em pacientes em diálise. O efeito mais forte no caso do uso da terapia narrativa pode ser a consequência do fato de a terapia narrativa estimular uma análise mais profunda das questões

discutidas (envolvendo o nível emocional) (BARGIEL-MATUSIEWICZ, ŁYŚ E STELMACHOWSKA, 2019).

Observa-se com esses dados que não apenas a depressão, mas quadros de ansiedade são muito comuns no âmbito da nefrologia e requerem especial atenção para sua avaliação e para a elaboração de propostas terapêuticas específicas.

4.4 ESTRESSE

Já está descrito na literatura, o efeito do estresse tanto nos comportamentos específicos relacionados à saúde quanto nas mudanças comportamentais dos sujeitos. No caso da DRC, encontram-se diversos aspectos considerados estressores físicos como a limitação das atividades físicas. Além disso, as múltiplas perdas com a diagnóstico da doença e seu tratamento como a perda da liberdade, a expectativa de vida, a incerteza quanto ao futuro, a troca de papel social na família, a perda do emprego e o medo de ficar sozinho, dentre outros serão considerados estressores psicológicos (RUDNICKI, 2007).

No estudo de Rudnicki (2007) foram avaliados, dentre outros aspectos, os estressores relacionados ao tratamento por meio da escala de estressores em HD (Hemodialysis Stressors Scale - HSS) que foi criada por Baldree et al. em 1982. O instrumento possui 29 itens (6 fatores psicológicos e 23 psicossociais) que medem as respostas dos pacientes que descrevem os estressores mais comuns, por ordem decrescente, como sendo: a perda da função corporal, limitações das atividades cotidianas, o prolongamento do tratamento, presença de cansaço, presença de câibras musculares, o fator econômico, as mudanças na aparência física, a restrição hídrica, a fistula arteriovenosa, as náuseas e os vômitos.

A pesquisa destaca que as mulheres estudadas apresentaram maior número de fatores estressores, descrevendo a interferência no trabalho, o cansaço e o tratamento prolongado como os mais frequentes. Já os homens, descrevem a limitação das atividades físicas, as mudanças na aparência física e a perda da função corporal/física como mais frequentes (RUDNICKI, 2007).

Uma recente pesquisa de revisão bibliográfica na literatura nacional teve como objetivo de identificar sintomas de estresse em pacientes portadores de DRC submetidos ao tratamento hemodialítico. Para atingir este propósito, foi realizada uma busca de artigos no Google Acadêmico e na base de dados SciELO – Scientific Electronic Libray Online (<https://www.scielo.org/>), com os descritores: “estresse”, “doença renal crônica” e “hemodiálise”. Como resultados, os pesquisadores encontraram 11 artigos com base nos

títulos e, após a leitura dos resumos, foram selecionados sete artigos para serem lidos na íntegra, e em seguida quatro deles foram incluídos no presente estudo, pois apenas estes se enquadravam nos critérios de inclusão (literatura nacional e disponibilidade gratuita do artigo) e correspondiam ao objetivo da pesquisa. Dessa forma, foram analisados sintomas de estresse em doentes renais crônicos submetidos ao tratamento hemodialítico, assim como a natureza desses e a fase de estresse na qual se encontravam. Os pesquisadores concluem que os pacientes com DRC em tratamento hemodialítico apresentam sintomas de estresse, sendo que a maioria deles encontra-se nas fases de resistência e quase-exaustão, além disso, nota-se a prevalência de sintomas psicológicos em comparação aos sintomas físicos (CRUZ; LIMA; MATOS, 2019). Cabe refletir ainda, a partir desse estudo, o quão baixo está o nível de pesquisas sobre estresse em pacientes com DRC em HD.

Considerando os fortes impactos da doença e seus tratamentos já descritos na literatura mundial nesses pacientes, esse número de pesquisas pode ser compreendido como baixo frente à relevância do assunto e urgência nas intervenções assistenciais em saúde mental na nefrologia. Observa-se ainda número inexistente de pesquisas sobre o estresse no cuidador familiar do paciente com DRC em TRS, o que evidencia a carência de trabalhos na área.

4.5 FADIGA

O paciente com DRC comumente apresenta diversas comorbidades e pode apresentar capacidade cardiovascular limitada, levando ao prejuízo na realização de atividades de lazer, de atividades físicas e de trabalho, assim como pode comprometer as relações sociais e até mesmo limitar a capacidade de gestão do seu autocuidado e tratamento (MEDEIROS; PINENT; MEYER, 2002).

Nesse contexto encontra-se a presença de sintomas de fadiga. A fadiga demonstra relação com diversas condições de saúde física e mental e assume, em conjunto com as psicopatologias vistas até o momento, um lugar de destaque na avaliação de intervenção psicológica na nefrologia. Para refletir sobre esse tema são apresentadas aqui pesquisas em pacientes e em cuidadores.

Para iniciar, nos estudos de Martins e Cesarino (2005) foi realizada uma avaliação dos diversos aspectos de QV de pacientes com DRC, e os autores destacam a dimensão da vitalidade, com resultados que refletem o sentimento de cansaço e esgotamento e fadiga, verificados na tabela 04. Os pesquisadores discutem ainda que a fadiga está

significativamente associada à presença de sintomas como problemas do sono, limitação por aspectos físicos e depressão, problemas muito comuns nestes pacientes (MARTINS; CESARINO, 2005).

Tabela 4 - Valores obtidos pelo escore de QV do SF-36

Componentes do SF-36	Dimensões do SF-36	N	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
Saúde física	Capacidade funcional	125	57,3	9,8	40	80
	Aspectos físicos	125	32,3	11,3	25	50
	Dor	125	60,7	6,6	52	74
	Estado geral de saúde	125	58,6	5,2	40	72
	Vitalidade	125	48,7	7,3	35	60
Saúde mental	Aspectos sociais	125	55,8	6,3	50	62,5
	Aspectos emocionais	125	46,1	16,3	33	66,6
	Saúde mental	125	64,3	7,1	40	72

Fonte - MARTINS; CESARINO, 2005.

Além disso, pode-se observar escores relativamente baixos para os aspectos de capacidade funcional e aspectos físicos medidos pela escala de QV utilizada. Esses aspectos podem estar relacionados com a fadiga percebida nesses pacientes. Se os fatores e aspectos emocionais forem considerados, pode-se ainda discutir a relação da fadiga com a saúde mental, como foi proposta pelos autores, uma vez que são notáveis os valores reduzidos nos escores relativos aos aspectos emocionais e à saúde mental.

O mesmo estudo destaca as atividades cotidianas mais comprometidas com o tratamento de HD dos pacientes com DRC, sendo mais afetadas as atividades corporais, seguidas das atividades recreativas e de lazer, as atividades laborais, as atividades práticas, seguida da doméstica, sono humor e cuidado pessoal.

Na tabela 05, retirada da pesquisa em questão é possível refletir o impacto da fadiga e da sensação de cansaço na vida dos pacientes, uma vez que é notável a influência nas atividades cotidianas com sua significativa redução.

Tabela 5 - Distribuição das atividades comprometidas com relação ao gênero

Atividades comprometidas	Sexo masculino (n=74)		Sexo feminino (n=51)	
	Nº ocorrências	%	Nº ocorrências	%
Atividades corporais	70	94,6	50	98,0
Atividades recreativas	66	89,2	50	98,0
Trabalho	40	54,1	28	54,9
Atividades domésticas	23	31,1	19	37,3
Atividades práticas	26	35,1	19	37,3
Sono	20	27,0	6	11,8
Humor	14	18,9	9	17,6
Cuidado pessoal	11	14,9	9	17,6

Fonte: MARTINS; CESARINO, 2005.

Vale destacar, como já exposto anteriormente, que os sintomas de fadiga podem ser confundidos em sua causa biológica (devido anemia e outros quadros limitantes comuns nestes pacientes), em seus aspectos ambientais (como o sedentarismo como um estilo de vida que favorecer a falta de resistência física) e mesmo em seus fatores psicológicos (por ser um sintoma também presente em condições psicológicas como a Depressão e até mesmo em casos de Ansiedade). Assim é fundamental que seja feita uma avaliação detalhada de cada sujeito, para que, de acordo com as dificuldades e necessidades individuais, sejam traçadas as intervenções mais efetivas.

Um interessante e recente estudo realizado por Zuo et al (2018) na China teve como objetivo verificar os principais fatores que afetam os sintomas de fadiga nos pacientes com DRC, e examinar as relações entre sintomas de fadiga e indicadores subjetivos e objetivos em pacientes em HD. A pesquisa teve um caráter transversal com uma amostra por conveniência de 511 pacientes incluídos (de dois centros de HD da China), cujos dados foram coletados de novembro de 2015 a abril de 2016. Para a coleta dos dados foram utilizados os seguintes instrumentos: um questionário demográfico, a escala revisada de fadiga de piper (RPFS), a escala HADS, o índice de qualidade do sono de Pittsburgh (PSQI), a escala de suporte social percebido (PSSS), o SF-36 e a escala de comportamento de autogerenciamento. Para a avaliação da fadiga, especificamente, foi utilizado o RPFS que consiste em uma escala com 22 itens, quatro dimensões e uma escala de 10 pontos que varia de 0 (sem fadiga) a 10 (fadiga grave). A magnitude da pontuação total é de 0 a 10, dos quais "0", "1 a 3", "4 a 6" e "7 a 10" indicam nenhum, sintomas leves, sintomas moderados e sintomas graves, respectivamente. As dimensões da fadiga ainda foram divididas em física (sensorial) e mental (afetiva e cognitiva). Como resultados, destaca-se que do total de pacientes participantes, a taxa de morbidade de

fadiga foi de 61,6% e o nível médio de fadiga foi de 3,91. Os autores descrevem ainda que, a relação da fadiga com os indicadores subjetivos mostrou uma relação leve-moderada, enquanto uma fraca correlação foi encontrada entre fadiga e os indicadores objetivos. Apontam ainda, que indicadores subjetivos, incluindo emprego, tempo de exercício, apetite, vitalidade do SF-36, suporte social percebido, suporte intrafamiliar, câibras, dores de cabeça, “aperto” no peito e dores no corpo, além de indicadores objetivos, assim como níveis séricos de hormônio paratireóideo intacto, foram os fatores de influência da fadiga em pacientes em HD. Por fim concluem que a prevalência de sintomas de fadiga foi alta e o nível de fadiga foi moderado nos pacientes em HD e discutem que os indicadores subjetivos e objetivos podem afetar os sintomas de fadiga em pacientes em HD e por isso devem ser investigados (ZOU; et al, 2018).

Um outro aspecto importante referente à fadiga é que a literatura tem apontado que os processos inflamatórios influenciam os sistemas motivacionais que funcionam em condições crônicas, porém ainda existe uma falta de conexão dos sistemas motivacionais e o auto-relato motivacional dos pacientes. A partir do impulso em preencher essa lacuna de conhecimento, Balconi et al (2019) realizaram um interessante estudo em Milão (Itália) com o objetivo de identificar associações entre mecanismos de recompensa de pacientes em HD, gravidade da fadiga e variáveis psicossociais emergentes de entrevistas semiestruturadas. Para isso na pesquisa foram realizadas entrevistas para uma amostra de 94 pacientes (54 homens e 40 mulheres, com idade média dialítica em meses = $76,55 \pm 84,89$) em tratamento crônico de HD. Os sistemas de motivação comportamental que refletem a tendência de recompensa da inibição / abordagem foram medidos pela escala do sistema de inibição / ativação comportamental (BIS / BAS) e a gravidade da fadiga experimentada pelos pacientes em HD foi medida com a Escala de gravidade da fadiga. Como resultados os autores apontam a presença de dois efeitos: um relacionado ao BAS como fator protetor contra as conseqüências generalizadas do tratamento da DH; e que os níveis de fadiga autorreferidos parecem interferir significativamente na vida diária dos pacientes, em função do sexo. Por fim concluem que esses resultados incentivam o uso de uma abordagem de método misto para entender a complexidade da experiência subjetiva dos pacientes que enfrentam doenças e tratamentos crônicos (BALCONI; et al, 2019).

Outro interessante estudo realizado por Bai et al (2018) em Taiwan teve como objetivo explorar como a qualidade de vida dos pacientes em HD está relacionada aos dados sociodemográficos e à depressão como variáveis preditoras e como é afetada pela fadiga como variável mediadora. Nessa pesquisa observacional transversal, participaram

405 pacientes em HD regular. Para avaliação da fadiga foi utilizada a escala de fadiga para pacientes em HD (desenvolvida em Taiwan por Lin, Lee, Hung e Lee em 2006) que mede cinco fatores: redução no vigor e motivação, redução na capacidade física, redução na capacidade mental, redução nas atividades e angústia e perda de controle no humor. Os resultados mostraram que a depressão e a fadiga em pacientes em HD são fatores importantes que afetam a QV dos pacientes em uma extensão maior (fadiga) ou menor (depressão) e que a depressão pode afetar a QV dos pacientes, direta ou indiretamente, por fadiga. Os autores demonstram ainda que a fadiga desempenha um papel importante nas relações entre características sociodemográficas, depressão e QV dos pacientes e discutem que tais resultados reforçam a necessidade de programas de gerenciamento abrangentes devem ser aplicados com os pacientes para reduzir sua fadiga e, finalmente, melhorar sua QV (BAI; et al, 2018).

Um recente estudo de Bossola et al (2018) realizado na Itália teve o objetivo de investigar possíveis diferenças na prevalência e gravidade dos sintomas entre pacientes fatigados e não fatigados em HD. Para isso, todos os pacientes prevalentes em HD referentes ao serviço de HD da Universidade Católica do Sagrado Coração - em Roma, entre janeiro de 2016 e junho de 2017 foram considerados elegíveis para a aplicação dos questionários: índice de sintomas de diálise (DSI) (aplicado durante a diálise); e a avaliação da fadiga realizada por meio da versão italiana da escala de vitalidade do SF-36. Do total de 137 pacientes estudados, 107 (78,1%) estavam fatigados e 30 (31,9%) não fatigados. Em pacientes fatigados, em relação aos não fatigados, a prevalência de pele seca, prurido, dor muscular, dor nos ossos ou nas articulações, pernas inquietas, falta de ar, sensação de tristeza, ansiedade, dificuldade de concentração e dificuldade em excitar o sexo era significativamente maior. Outras condições como pernas inquietas, tristeza, dificuldade de concentração e dificuldade em excitar o sexo foram sintomas independentemente associados à fadiga, como destaque para a severidade da pele seca, dificuldade para dormir e dor nas articulações / ossos foram maiores em pacientes fatigados. Os pesquisadores concluem que pacientes em HD fatigados relatam sofrer com sintomas físicos e emocionais com mais frequência do que pacientes não fatigados e discutem a necessidade de definir de maneira precisa e rotineira a carga de sintomas de pacientes em HD para ajudar a investigar esses sintomas (BOSSOLA; et al, 2018).

Por fim, o estudo realizado por Bardak et al (2019) na Turquia que buscou comparar a carga de cuidadores, sintomas psicológicos em cuidadores de DP, HD e Tx, além de descobrir os fatores associados. Para isso, um total de 43 pacientes com DP, 42 HD, 42 TX e um total de 127 cuidadores que estavam ativamente envolvidos com os

cuidados de diálise de seus pacientes foram incluídos no estudo. Os pacientes estavam em TRS há no mínimo seis meses e os cuidadores prestavam atendimento por no mínimo igual período. A versão curta da QV da OMS e a escala HADS foram aplicadas aos pacientes. A lista de verificação de sintomas (LVS) e a escala de sobrecarga do cuidador Zarit foram aplicadas aos cuidadores. Nos resultados os autores apontam que o escore de sobrecarga do cuidador Zarit foi encontrado no grupo HD, que foi significativamente maior que o DP e o TX. Todos os três grupos apresentaram escores semelhantes de ansiedade HAD, enquanto o escore de depressão HAD foi maior no grupo HD, menor na DP e menor na TX. QV foi menor no grupo HD. O escore de carga do cuidador Zarit foi encontrado em cuidadores com sintomas como somatização, ansiedade, obsessivo-compulsivo, depressão, sensibilidade interpessoal, psicoticismo, ideação paranóica, hostilidade e sintomas psicológicos adicionais do que aqueles que não apresentavam esses sintomas. Os sintomas psicológicos foram semelhantes nos grupos DP, HD e TX. Concluem por fim que a carga do cuidador foi maior no grupo com HD. Intervenções educacionais, sociais e psicológicas de apoio podem ser consideradas para os cuidadores (BARDAK; et al, 2019).

4.6 SUPORTE SOCIAL

É identificado que o paciente com DRC irá necessitar de cuidados de outras pessoas no manejo de sua doença e tratamento. A equipe de saúde entra no cuidado mais prático com o tratamento e também representa fonte de conforto emocional. Da mesma maneira, outras redes de apoio como o grupo familiar, vizinhos e amigos serão importantes neste enfrentamento.

Nesse contexto é fundamental conhecer a rede de suporte disponível para o paciente com DRC pois este aspecto poderá atuar como fator estresse ou fator protetor, dependendo de sua disponibilidade e efetividade.

Schwartz; et al (2009) fizeram um estudo muito interessante com o objetivo de conhecer a rede de suporte de pacientes com DRC em HD e seus familiares no enfrentamento da doença. A pesquisa foi de caráter qualitativo e apoiado no referencial da teoria ecológica de Bronfenbrenner²². Contou com a participação de três familiares,

²² A teoria ecológica de Bronfenbrenner é uma teoria do desenvolvimento formulada no final da década de 70 e depois foi reformulada pelo autor e denominada Bioecológica, reforçando as características biopsicológicas da pessoa em desenvolvimento. Essa teoria diz que o desenvolvimento humano ocorre através da interação de uma pessoa (sujeito em desenvolvimento) com seu meio ambiente. Este ambiente é dividido em cinco sistemas

que responderam a uma entrevista semiestruturada, e três usuários que colaboraram, junto com seu respectivo familiar, com a elaboração do ecomapa e do genograma da família (SCHWARTZ; et al, 2009).

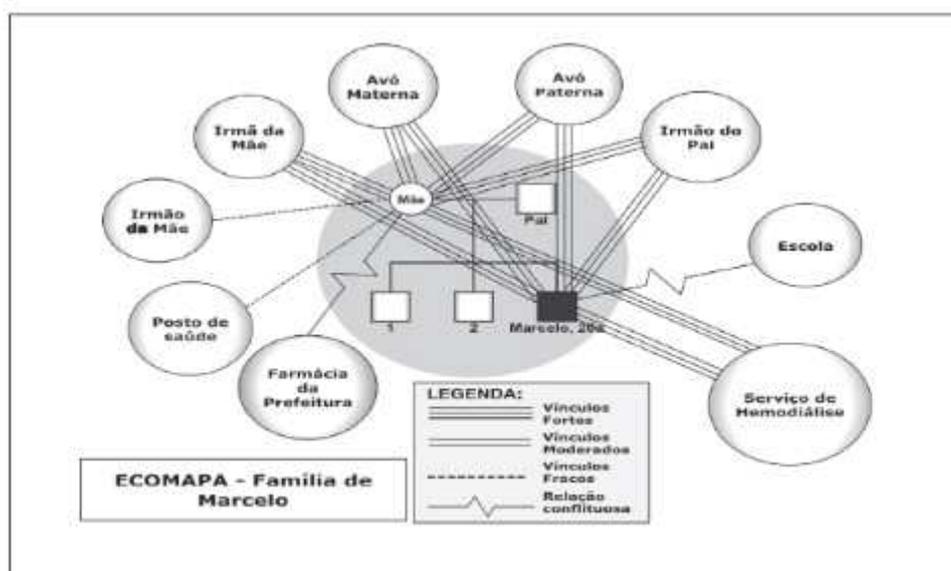
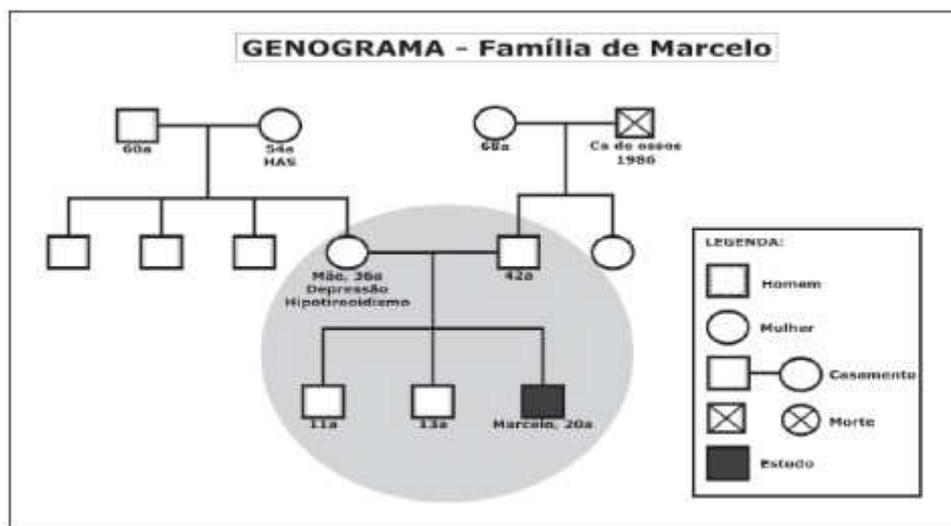
Os resultados gerais deste estudo apontam as dificuldades apresentadas pelos familiares no enfrentamento da doença renal e mostram que a rede apoiadora dos clientes e das famílias é composta por demais familiares, vizinhos e amigos. Destaca-se ainda uma outra fonte de apoio presente entre os entrevistados que é a espiritualidade que é descrita como força no enfrentamento da doença, junto com o vínculo formado com a equipe do serviço de HD (SCHWARTZ; et al, 2009).

A partir do genograma elaborado é possível de se conhecer toda a composição familiar do paciente, bem como seus parentes ancestrais. Nesse caso, o paciente é o mais velho dos três filhos e vive com os irmãos e com seus pais. Assim sabe-se as pessoas do convívio mais próximo e os familiares ainda vivos. Já no ecomapa fica evidenciada a relação entre os membros dessa família. Pode-se observar as pessoas com quem o paciente possui forte vínculo (o que pode ser favorável como suporte positivo no enfrentamento à doença e adaptação ao tratamento), assim como fica explícito as relações mais fragilizadas e até mesmo as conflituosas (que podem ser discutidas como possíveis fatores estressores e falta de suporte social) (SCHWARTZ; et al, 2009).

Assim, os autores destacam a importância de conhecer as redes apoiadoras da família e do paciente renal com o objetivo de direcionar melhor o olhar e as formas de cuidar do sujeito adoecido e sua família, trazendo como estratégia de avaliação dessa rede de cuidado, a elaboração do genograma e ecomapa do paciente (SCHWARTZ; et al, 2009).

Figura 7 - Utilização de genograma e ecomapa no estudo do suporte social de pacientes com DRC e seus familiares

contextuais circundantes que influencia esse processo, sendo eles: o microssistema (sistema cotidiano como o lar da pessoa), o mesossistema (entrelaçamento de vários microssistemas como o lar e a escola), o exossistema (vínculo de um microssistema com uma instituição externa a esse como o impacto do sistema de trânsito e dos programas de televisão na vida do sujeito), o macrossistema (são padrões culturais abrangentes, padrões políticos e econômicos) e o cronossistema (dimensão do tempo) (PAPALIA; FELDMAN, 2013).



Fonte: SCHWARTZ; et al, 2009.

O conhecimento do suporte social do paciente renal crônico e de seus familiares é importante pois, como destacam Paula, Nascimento e Rocha (2008) as famílias necessitam de diferentes tipos de apoio: seja afetivo, financeiro e da equipe responsável pelo tratamento. Só conhecendo o grupo familiar, os profissionais poderão verificar as necessidades individuais e intervir de maneira mais efetiva.

5 TEMAS SOBRE MORTE E LUTO

O presente trabalho baseia-se principalmente, na perspectiva sobre os impactos na saúde mental de cuidadores acumulados ao longo do processo de tratamento, culminando, na maioria das vezes com as dores e desgastes da vivência da perda desses familiares em um processo de luto, muitas vezes ignorado pelo sistema e profissionais de saúde. Assim, este estudo traz como foco central da pesquisa, o impacto da saúde mental de pacientes e de cuidadores familiares ao longo do tempo e especialmente, a experiência da vivência do luto dos cuidadores frente ao falecimento de seus familiares. Com isso, o tema da finitude humana, a vivência de perdas e o processo de elaboração do luto será abordado mais profundamente neste momento.

Para começar a falar sobre morte é importante compreender o que é este fenômeno. A morte consiste em um acontecimento inerente aos organismos vivos e sendo assim, é um evento constante e necessário (SANTOS, 2009).

Conceituar a morte é um processo nada simples. Sua complexidade inicia com a variação de sua compreensão de acordo com o contexto social e cultural de um indivíduo e, ainda irá apresentar variações em sua compreensão ao longo do tempo e, portanto, é um conceito sempre relativo e ainda em evolução (SANTOS, 2009).

Para que seja feita uma aproximação com sua definição, esta pode ser entendida a partir de diversas perspectivas: algumas perspectivas consideram morte como a perda irreversível da alma do corpo, uma vez que a alma levaria vitalidade ao organismo; outras abordagens consideram a morte a capacidade geral do indivíduo em regular seu próprio funcionamento com foco nas funções cerebrais; há ainda a visão de finitude frente a perda irreversível da capacidade para a interação da consciência social (SANTOS, 2009).

Apesar das perspectivas acima, nas ciências médicas atuais, a definição de morte está mais relacionada à perda das funções vitais que seriam inicialmente a ausência de batimentos cardíacos e respiração e que, atualmente ganha adicionalmente um foco na incapacidade de o indivíduo manter e regular seu próprio funcionamento, o que acontece no sistema nervoso central (SNC) e mais precisamente no cérebro o local de determinação a morte. Dessa forma, a morte é compreendida como a perda irreversível da capacidade de um organismo na manutenção de suas funções essenciais que seriam a circulação, a respiração e a consciência. Apesar dessa concepção, o exato momento de início e fim de vida ainda permanece como um desafio para a ciência (SANTOS, 2009).

É inegável que a morte é uma experiência humana extremamente complexa e consiste em muito mais do que um evento biológico, envolvendo as dimensões espirituais

e religiosas, sociais, e diversas outras, e possui ainda, grandes implicações sobre o ser humano e toda a humanidade. A finitude humana mobiliza diversos sentimentos, tanto para o sujeito que se depara com sua própria terminalidade, quanto para seus familiares e pessoas ligadas afetivamente no processo do morrer (SANTOS, 2014).

Estar próximo da morte do outro é nossa primeira experiência de conscientização de nossa própria mortalidade e finitude, momento que pode despertar angústias e diversos sentimentos que causam confusão e incômodo. Por isso é fundamental compreender os aspectos relacionados à morte para compreendermos o processo de luto que é tão marcante neste contexto (SANTOS, 2014).

Sobre a forma de lidar com a morte, atualmente, observa-se um movimento de distanciamento intenso desta, maior do que em qualquer outro período da história da humanidade e também, o frequente movimento de tentar controlá-la e negá-la, o que nada mais é do que negar um aspecto integral da vida humana (SANTOS, 2014). Nesse contexto, mesmo estando de algum modo em contato com a morte e o morrer, a formação do profissional de saúde encontra grandes dificuldades ao tratar do tema e consequentes deficiências em suas práticas cotidianas (SCHILEMANN, 2009).

Considerando que o trabalho dos profissionais de saúde se depara constantemente com o sofrimento, a dor e a morte do outro, considera-se importante que o profissional tenha habilidades necessárias em lidar com esses assuntos, bem como tenha capacidade técnica e emocional no manejo dessas questões. Para que seja ofertado um cuidado de qualidade é necessário ainda, o estabelecimento de uma relação de empatia e confiança, além do preparo para a abordagem de temas relacionados a perdas e sofrimento como no caso da comunicação de más notícias, além do preparo para vivenciar a morte deste outro (SCHILEMANN, 2009).

Desse trabalho resgatam-se os pensamentos de Philippe Ariès (2017) que expressa que o fato de adiar o contato com o assunto e deixar de falar sobre a morte não irá impedir que ela aconteça nem irá distanciá-la. Ao contrário, abordar a temática nos ajuda a aceitá-la como uma experiência importante e natural do ciclo da vida e estar mais preparados para lidar com ela.

Norteados por esse pensamento, espera-se que o tema da morte aqui abordado permita a tomada de consciência desse fenômeno inevitável e carregado de significado para o ser humano por meio de uma enriquecedora reflexão. De forma mais específica, será direcionada a reflexão da experiência da morte e do luto para os pacientes e cuidadores familiares atendidos diariamente nos serviços de saúde que, muitas vezes, não encontram lugar para expressar sua dor frente às perdas da vida.

Tendo o serviço de saúde como o lugar de cuidado, espera-se que o trabalho proposto auxilie nas reflexões e no desenvolvimento de habilidades por parte dos profissionais de saúde para que, por meio de uma escuta humanizada e acolhedora, do estabelecimento de uma comunicação eficaz com o paciente e que considere sua subjetividade, este possa favorecer a elaboração das demandas referentes às perdas e ao fim da vida.

Com a cuidadosa leitura do trabalho aqui apresentado, espera-se que o leitor, de alguma forma, se sensibilize e tenha um norte para o desenvolvimento de habilidades para abordar o tema e obtenha mais informações sobre a abordagem do luto no contexto da DRC, área que muito carece de estudos e intervenções nas diversas perdas que fazem parte do processo de tratamento e da finitude humana para a díade paciente-cuidador familiar.

5.1 A MORTE ATRAVÉS DO TEMPO E DAS CULTURAS

O interesse e a preocupação humana com a morte são observados ainda em momentos pré-históricos²³ (18.000 anos ac) com a descoberta por arqueólogos, de vestígios de tributo aos mortos desde a idade do bronze²⁴. Esses rituais envolviam o enterro de diversos objetos, junto com o morto, que indicam a crença de que esses artigos poderiam ser úteis na passagem para a terra dos mortos, uma vez que a morte é compreendida, neste momento histórico, como um processo de mudança e não como um fim (SANTOS, 2014).

Nos primórdios do período histórico, ainda na antiguidade, os egípcios já possuíam grande conhecimento sobre o corpo humano, que foi descrito em papiros antigos com informações sobre anatomia, funções cerebrais, dentre outros (MARCO, 2012). Os egípcios são muito importantes no estudo da história da morte, devido ao fato de, além desse tema ter um foco central para essa civilização, muitos vestígios dos rituais funerários praticados na época foram preservados ao longo do tempo pelas condições climáticas favoráveis, além do que as tumbas foram construídas na região de desertos,

²³ Pré-história corresponde ao período desde o aparecimento dos seres humanos até o advento da escrita em determinada cultura. Então, a partir da escrita, temos o período-histórico. Dessa forma o intervalo de tempo do período da pré-história é variável, uma vez que a escrita surgiu em momentos distintos nas diversas culturas, mas estudos da medicina pré-histórica, por exemplo, se baseiam em sinais rastreados até 18.000 a.C. (MARCO, 2012).

²⁴ Idade do bronze corresponde a um momento do período pré-histórico onde as civilizações fizeram grandes avanços na produção de artefatos, utilizando o material bronze. Esse período

que ficou fora das inundações do rio Nilo e, portanto, favoreceu sua conservação (SANTOS; SANTOS, 2016).

Na crença dos egípcios a morte estava relacionada aos ciclos da natureza - solar, agrícola e cheias do rio Nilo e assim, é apresentada como parte de um grande esquema da criação e é vista como cíclica, ou seja, a morte não era vista como um fim, mas sim como uma etapa, um momento de transição que possibilita a entrada na outra vida, a vida eterna. Dessa forma, na transição, o indivíduo não parte como morto, mas como vivo e representa uma figura glorificada (ROLLAND, 2015).

Toma-se a religião egípcia para a compreensão dos aspectos que envolvem as crenças sobre a morte. Nessa religião havia a existência de três mundos igualmente reais e relacionados entre si, sendo eles o mundo dos vivos, o mundo dos deuses e o mundo dos mortos que juntos, resultariam em uma intervenção mútua de forma que assim se daria a organização do cosmos para esse povo (ROLLAND, 2015).

Havia ainda a crença na imortalidade que se daria por meio de regras determinadas, onde no momento da morte, a alma seria levada à julgamento na presença dos deuses e, se o sujeito fosse de alma generosa e leve poderia renascer, caso contrário seria devorado pelo deus monstro. Uma análise importante a ser feita nesse momento é a introdução da associação da morte como forma de punição, pois esse será o primeiro medo com relação à morte, relacionado com a castigo e rejeição em momento pós vida (SANTOS, 2014).

Os pensamentos de Sócrates, por meio de seu discípulo Platão (427-347 A.C.) influenciaram intensamente a cultura ocidental por meio da “perspectiva socrático-platônica da morte” (INCONTRI, 2009, p.71). Inicialmente observa-se que a visão de Sócrates chama a atenção para a existência humana dotada de uma razão e de conhecimento da realidade que profundamente seria o conhecimento de si mesmo. O homem seria dotado de algo iminentemente divino e é mortal, porém a existência do ser está atrelada à alma e esta constituiria a essência e a identidade humana, sendo dotada de imortalidade (INCONTRI, 2009). Com relação à morte, encontra-se em Platão o seguinte pensamento:

Admitamos que a morte nada mais é do que uma total dissolução de tudo. Que admirável sorte não estaria reservada então para os maus, que se veriam nesse momento libertos de seu corpo, de sua alma e da própria maldade! Mas, em realidade, uma vez evidenciado que a

alma é imortal, não existirá nenhuma fuga possível a seus males, nenhuma salvação, a não ser tornando-se melhor e mais sábia. (INCONTRI, 2009, p.77; apud PLATÃO, 1983:115).

Sócrates afirma a ideia de imortalidade da alma de forma convicta e que esta poderia ser traduzida com sentimentos de serenidade e até mesmo de alegria e contemplação frente à morte (INCONTRI, 2009). Nesse momento histórico, a morte não era vista como trágica e, com base nesse pensamento foi descrito a chamada “arte de morrer” que seria aceitar a morte como separação entre corpo (finito) e alma (imortal) (SANTOS, 2014) como observado nos contos de Platão em Fédom que segue para ilustração:

O que eu tinha sob os olhos era um homem feliz: feliz tanto na maneira de comportar-se como na de conversar, tal era a tranquila nobreza que havia no seu fim. E isso de tal modo que ele me dava a impressão, ele que devia encaminhar-se para as regiões de Hades, de para lá se dirigir auxiliado por um concurso divino, e de ir encontrar no além, uma vez chegado, uma felicidade tal como jamais alguém conheceu. (INCONTRI, 2009, p.77-78; apud PLATÃO, 1983:58).

Nesse momento histórico, a filosofia era vista com o grande propósito da descoberta do significado da vida em relação à morte, alertando que este deveria ser o exercício diário dos filósofos. O medo da morte, por sua vez, estaria relacionado ao fato do momento de a morte ser desconhecido e, uma vez conhecido, não haveria razões para o medo (SANTOS, 2014).

Na idade antiga é fundamental o conhecimento da influência religiosa que permanece até os dias atuais nas religiões do Judaísmo, Islamismo e Cristianismo, cujo início da morte ocorreu por meio de uma punição a um ato de transgressão às regras divinas cometido por Adão e Eva no jardim do paraíso. Nesse momento histórico é importante a reflexão sobre a morte impregnando o imaginário popular como sinônimo de punição e sofrimento pós-morte (SANTOS, 2014).

Seja nas sociedades antigas ou nas atuais, a origem da morte é explicada através de histórias e mitos, permeada de rituais pelos quais se busca compreender a morte e seus aspectos pessoais e sociais (SANTOS, 2014). Observa-se que ao longo da história da morte, antes concebida como fenômeno natural e aceita sem apreensões e medos passa a ser temida, quando está associada a penalidades que o morto deveria passar até seu julgamento e esses medos vão aumentando, ao longo da história da humanidade. Além disso, é notável a influência da concepção de morte natural e da ideia de

imortalidade sofrendo grande influência das religiões, difundindo a concepção de morte como punição, sofrimento e mesmo a perda da imortalidade pós-morte (SANTOS, 2014).

Já no início da idade média (\pm ano 400) observa-se a vivência da cultura da Europa Ocidental a partir de uma visão de mundo ligada entre o natural e a leis divinas com grande influência religiosa nas crenças sobre a morte (SANTOS, 2014). Este período histórico é chamado pelo historiador Philippe Ariès (1914-1984) de “a morte domada” (ARIÈS, 2017).

Quando trata da “morte domada”, Ariès descreve que a morte era vista como familiar, como algo muito natural e simples, onde os sinais de sua proximidade eram percebidos pelo doente e este pressentia que a morte se aproximava (ARIÈS, 2017). Era o próprio paciente que ao perceber a proximidade com a morte, buscava reunir as pessoas significativas em sua vida, para um processo de despedida, portanto, esse era um ritual organizado pelo próprio doente e público por permitir e desejar a presença das pessoas queridas (amigos, vizinhos e até mesmo as crianças) (ARIÈS, 2017; SANTOS, 2014). Havia assim, uma aceitação da morte e o cumprimento de um rito cerimonial, porém sem que este seja dramático ou com a presença de gestos de comoção excessivos (ARIÈS, 2017).

Na segunda fase da idade média (a partir dos séculos XI e XII), Ariès fala da “morte de si mesmo”. Nesta fase ele trata de modificações sutis que ao longo do tempo foram introduzindo um sentido dramático e pessoal à familiaridade tradicional do homem com a morte. Essas modificações seriam a introdução da ideia do juízo final no final dos tempos, o deslocamento do juízo final para o momento exato e individual da morte de cada um, surgimento de temas macabros ligados à imagem de decomposição física e a personalização das sepulturas. Quando trata da ideia de juízo final, fala-se de uma perspectiva de vida além da morte, porém, sem estar ligada à eternidade, estando conectada com um momento de finitude dos tempos então, este momento de juízo, de acerto de contas, estaria após a morte (ARIÈS, 2017).

Posteriormente o momento do juízo é transportado para o leito do moribundo no exato momento de sua morte e, neste momento, é no leito que acontece a disputa entre as potências do bem e do mal pela posse do moribundo. No século XIV e XV essa visão era bem definitiva e acreditava-se que no momento da morte, o enfermo iria rever sua vida inteira de uma vez só. O outro evento de destaque é o surgimento, nas artes e na literatura, do cadáver decomposto como representação da morte, que no século XII passou a ser representada pela figura do esqueleto e surge em temas de obras literárias o horror à morte física que o cadáver poderia significar (ARIÈS, 2017). Como se pode

observar, a morte passa a ser adotada como uma figura pesada, de horror, representada pelo esqueleto segurando uma foice, trazendo a ideia de ceifar a vida, seja de maneira individual ou coletiva (SANTOS, 2014).

O último fenômeno em destaque são as sepulturas que passam a ter características individualizadas e personalizadas que traduzem um desejo de individualização e de recordação do falecido como se fosse possível sair do anonimato e conservar sua identidade após a morte. Nesse momento histórico é visível uma mudança na perspectiva da morte que agora adota um caráter dramático carregado de emoções que antes não possuía (ARIÈS, 2017).

Transformações culturais e intelectuais ocorridas no período do iluminismo²⁵ desafiaram a sabedoria popular e, somado à revolução científica do século XV e XVI fizeram ser questionada a tradicional concepção de autoridade e já no século XVIII temos uma grande ênfase à razão e ao intelecto. Nesse momento, com o desenvolvimento científico, a morte enfraquece sua ligação com os aspectos religiosos e se aproxima da explicação científica, onde a morte passa a ser um evento que pode ser controlado pelos seres humanos, mudando assim, de forma significativa, a concepção sobre a morte e o morrer (SANTOS, 2014).

Quando trata da “morte do outro” Ariès retrata uma mudança na concepção da morte a partir do século XVIII, onde o homem nas cidades ocidentais a exalta e dramatiza, mas já não se ocupa tanto da própria morte, está mais voltado para a morte romântica, retórica, para a morte do outro, esse outro que irá inspirar a saudade e lembrança nos séculos XIX e XX. A nova intolerância com a separação permite a expressão da dor também em novo formato e dessa forma, o século XIX é a época dos lutos chamados históricos e esse exagero traz consigo um grande significado de que, neste momento, os sobreviventes aceitam com muito mais dificuldade a morte do outro (ARIÈS, 2017).

Na Europa ao início do século XIX as conquistas com a revolução industrial incluíram, dentre outros, progressos higiênico-sanitaristas e de saúde pública, com a construção de grandes hospitais e uso de tecnologias com significativos avanços científicos nas ciências médicas. Essas conquistas repercutiram fortemente na forma de conceber a morte tornando-a cada vez mais distante, impessoal e sem sentido (SANTOS, 2014).

²⁵ O iluminismo é o nome dado ao período histórico que corresponde ao século XVIII, caracterizado pelo intenso e contínuo desenvolvimento de ideias. Sua principal característica é a ideia de que a razão substitui a tradição e a fé em todos os aspectos da sociedade, pensamento revolucionário da época que favoreceu as descobertas realizadas nos séculos seguintes.

Nesse momento a sociedade não compreende a morte como algo natural, vivenciada à beira do leito com entes queridos, mas sim começa a expulsar a morte para longe, para os hospitais. Por sua vez, nos hospitais a família consegue esconder o doente com o qual não seria suportável lidar e a morte, já não mais pertencente ao moribundo, pertence aqui à burocracia e é concebida como um fracasso médico e da ciência, associando a esta não só o medo, mas tudo que há de ruim (SANTOS, 2014).

Como expressão do sentimento predominante na metade do século XIX, Ariès descreve a “morte interdita” onde há a percepção do desejo de poupar o moribundo da gravidade do seu estado e, nesse momento, a verdade começa a ser problemática. Esse sentimento se origina na intolerância da morte do outro e a nova confiança do moribundo naqueles que o cercam, e é superado por um sentimento característico da modernidade que é a evitação não apenas do enfermo, mas da sociedade e assim, admite-se que a vida é sempre feliz ou assim se deve sempre apresentar. Nesse momento observa-se um esvaziamento da carga dramática anteriormente fortemente presente (ARIÈS, 2017).

A morte permanece deixada a cargo dos centros médicos, ainda com função curativa e passa a ser um evento técnico caracterizado pela ineficácia dos cuidados, por decisão do médico ou da equipe hospitalar que agora são os donos da morte e de suas circunstâncias. A ênfase é depositada em uma morte aceitável que possa ser tolerada pelos sobreviventes e o seu contrário, ou seja, uma morte intolerável e que causa emoções extremas deve ser evitada não apenas dentro do hospital, mas na sociedade em geral. Assim, só é permitida a expressão de emoções às escondidas, de forma solitária e até mesmo envergonhada e que, mesmo dentro da família ocorre de forma velada e diferentemente de momento anterior, evita-se a manifestação perto das crianças para não as assustar. Nesse contexto a atitude diante da morte parece interdita a fim de preservar a felicidade (ARIÈS, 2017).

Pode-se observar que a morte é carregada de aspecto simbólico e assim a morte terá diferentes significados ao longo do tempo e nas diferentes civilizações. Com a emergência da modernidade no século XVIII, incluindo o desenvolvimento industrial, tecnológico e científico do século XIX, as relações humanas eram ligadas à produtividade e adoecer nesse contexto, significava deixar de ser produtivo e dessa forma a concepção de morte e sua relação com o paciente terminal se modificaram radicalmente. Adicionalmente, “[...] a revolução higienista radicalizou a separação entre vivos e mortos de tal modo que o convívio entre estas duas condições passou a ser visto como uma fonte extremamente importante de perigo, contaminação e doença (COMBINATO; QUEIROZ, 2006, p.210) e assim, a morte e o morto foram depositados cada vez mais

distantes dos vivos, do meio urbano e do convívio social. Assim, ao homem ocidental moderno, a morte é dotada de um significado de fracasso, impotência e vergonha e motivo de tentar vencê-la a qualquer custo e, caso isso não seja possível, a alternativa é a negação (COMBINATO; QUEIROZ, 2006).

Durante os séculos XIX e XX houve um profundo desenvolvimento das tecnologias médicas especialmente voltadas à manutenção e ao prolongamento da vida juntamente a uma reorganização da estrutura hospitalar agora mais especializada. Com o avanço dessas tecnologias há uma mudança tanto no processo de morrer quanto no conceito de morte e “[...] a imagem temida da morte foi transformada: o tradicional esqueleto com a foice foi substituído, no século XX, pela imagem de um internado em centro de tratamento intensivo (CTI), só, invadido por tubos e cercado de aparelhos (MENEZES, 2003, p.131). Essa imagem retrata a chamada “morte moderna”.

A “morte moderna” é definida como um processo eminentemente medicalizado, no qual o doente terminal é submetido a regras e rotinas institucionais que privilegiam a competência e a eficácia médicas. Nesse modelo, o moribundo se encontra entregue às mãos do médico, com poucas possibilidades de acesso ao conhecimento do que se passa consigo e às possíveis opções terapêuticas. (MENEZES, 2003, p.131-132).

Nesse contexto, a morte desloca-se dos locais mais familiares como o domicílio e a sala de visita para os hospitais, em especial à unidade de terapia intensiva (UTI), em um ambiente isolado, frio, impessoal, com a presença de intervenções altamente especializadas para se evitar a morte a todo custo, onde o paciente solitário é impedido de expressar suas emoções e não recebe apoio para a vivência e elaboração da possibilidade de finitude (COMBINATO; QUEIROZ, 2006).

Na modernidade, as intervenções em final de vida são estritamente técnicas, ou seja, voltadas à manutenção e prolongamento da vida buscando evitar a morte. Os profissionais de saúde adotam então uma postura de negação da morte que seria assim uma negação do próprio fracasso e da sensação de impotência frente à finitude inerente à vida humana. Nessa experiência de negação da morte o sujeito adoecido acaba por ser “coisificado”, esvaziado de personalidade, individualidade e subjetividade, pois negando algo natural à existência, nega-se a própria existência. Se evita não apenas a morte do outro, mas a realidade da própria finitude e as próprias emoções que afloram frente à morte (COMBINATO; QUEIROZ, 2006).

A doença também pode ser considerada um tipo de morte, mesmo ainda em vida. Diferentemente de épocas em que a doença era vista como um sofrimento que dignifica o homem, na perspectiva moderna a doença assume o lugar da vulnerabilidade e da fragilidade uma vez que o indivíduo se percebe como mortal. Há a revelação de sua fraqueza, além de um momento de improdutividade e de incapacidade. Assim, pode-se falar na possibilidade de morte antes da finitude da vida orgânica, sendo esta uma morte simbólica mediante a perda das características e atividades do sujeito. A doença é apenas uma dessas possibilidades de morte simbólicas que também podem ser representadas pela ausência de controle sobre si mesmo e sobre a sua realidade, havendo assim, várias mortes mesmo ainda em vida (COMBINATO; QUEIROZ, 2006). Essa visão da modernidade estimula o sofrimento e favorece as dificuldades de elaboração do luto frente as mais diversas perdas possíveis ao longo da existência.

É notável ainda uma alteração da forma de lidar com as cerimônias de morte e luto que, anteriormente eram vivenciadas no domicílio ou em ambiente familiar, envolta de um rito religioso de despedida na presença de familiares, vizinhos e amigos, normalmente com o uso de vestimentas de cor preta para representar o pesar frente à perda além da diminuição da interação social até a elaboração do luto. De maneira oposta, a partir da modernidade e ainda presente na atualidade, a vivência da morte ocorre distantemente nos ambientes hospitalares com a substituição dos rituais fúnebres pela preparação funerária com cortejos fúnebres rápidos e discretos sem a liberdade de expressão dos sentimentos pelas pessoas enlutadas que devem manter o autocontrole. Destaca-se ainda o crescimento das atividades de cremação²⁶ que além de uma indicação higiênica e ecológica é utilizada muitas vezes como uma forma extremamente rápida de eliminar o contato com a morte pois faz desaparecer todo o vestígio da finitude humana (COMBINATO; QUEIROZ, 2006).

Para contextualizar historicamente o desenvolvimento científico da sociedade ocidental moderna é necessário falar da forte influência dos pensamentos de René Descartes, que segundo seu método analítico, busca decompor o objeto de estudo em partes para que posteriormente possa ser organizada e compreendida. A ênfase nesse modelo leva à fragmentação da realidade e do corpo humano onde, na proposta do dualismo cartesiano, a ciência iria se dedicar ao estudo do corpo, enquanto a alma e os contextos sociais e espirituais deveriam ficar à cargo da filosofia e da religião,

²⁶ Cremação é a incineração, especialmente de cadáveres humanos (MICHAELIS, 2008).

pensamento este que se reflete nas disciplinas acadêmicas modernas e permanece atualmente (COMBINATO; QUEIROZ, 2006; MARCO, 2012).

O pensamento chamado de “cartesiano”, onde há a proposta de uma separação absoluta entre mente e corpo, entre os fenômenos da natureza e os do espírito, foi muito influente no desenvolvimento da medicina culminando na construção do chamado modelo biomédico que foi o alicerce para o desenvolvimento das ciências médicas. Nesse modelo, há a predominância da perspectiva biológica e uma delimitação das práticas médicas à dimensão biológica em detrimento dos aspectos psicossociais (MARCO, 2012). A doença aqui é vista como um mau funcionamento de alguma parte específica do corpo, cabendo ao médico o seu concerto em um movimento de negligência dos demais aspectos da vida, incluindo a morte que nesta perspectiva é explicada como a interrupção do funcionamento desta máquina que é o corpo humano (COMBINATO; QUEIROZ, 2006).

A influência do paradigma cartesiano auxilia na compreensão da formação dos profissionais de saúde voltadas fortemente para a busca da cura a qualquer custo, sendo esta a função primordial do médico, o concerto da máquina. Ao longo da formação profissional há então o preparo técnico para evitar a morte, mas não há o preparo para lidar com a pessoa adoecida e em fase terminal de vida (COMBINATO; QUEIROZ, 2006).

O resgate dos aspectos psicológicos, espirituais e sociais do ser humano no processo de saúde ocorre em meados do século XX, a partir das inquietações, na época, para compreender a relação entre mente e corpo, que teve Sigmund Freud como figura importante. Freud buscou fundamentações para os fenômenos mentais no tratamento de seus pacientes, aprofundando a investigação e o estudo da relação mente-corpo (MARCO, 2012).

Ao longo do século XX, o conceito de saúde sofreu alterações muito importantes. Antes compreendida como a ausência de doenças na vigência do modelo biomédico, a saúde, a partir da criação da ONU e da OMS (SCILIAR, 2007) passa a ser entendida e definida conceitualmente como “[...] completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença ou enfermidade” (OMS, 1978, p.1). Esse conceito emerge a partir de movimentos importantes como a conferência internacional sobre cuidados básicos de saúde promovida pela OMS em 1978 (FEIO; OLIVEIRA, 2015) e como reflexo da sociedade da época (em período de pós-guerra) cuja saúde deveria representar o direito de uma vida plena e sem restrições (SCILIAR, 2007).

É importante ressaltar que este conceito recebe críticas de diversos autores por se apresentar como uma utopia, uma vez que não seria possível o alcance da felicidade total

e do completo bem-estar em todos os aspectos da vida (SERGE; FERRAZ, 1997; LUNARDI, 1999). Também é uma definição vista como ultrapassada atualmente, uma vez que ainda separa, em sua conceituação, os diversos aspectos que compõem a saúde (físico, mental e social). Em uma reflexão bastante interessante sobre esse conceito, Serge e Ferraz (1997) questionam a amplitude do termo e a consideração da QV dos sujeitos, sendo esta uma avaliação subjetiva da saúde, e propõe a saúde como uma relativa harmonia entre o sujeito e sua realidade (SERGE; FERRAZ, 1997). Apesar dos questionamentos e ajustes conceituais a serem considerados, é inegável a contribuição do reconhecimento internacional da saúde como um processo complexo e multifatorial e dos impactos mundiais nos cuidados em saúde a partir de então.

Essa nova perspectiva de saúde abrange os fatores biológicos (como a herança genética e fatores relativos à biologia humana), os fatores ambientais (como água, solo, moradia, local de trabalho, dentre outros), fatores relativos ao estilo de vida (que compreende as decisões individuais em saúde como fumar ou não, usar bebida alcoólica ou não), além dos serviços de assistência à saúde (que se refere ao acesso ao atendimento em saúde, exames, medicamentos, dentre outras tecnologias). Consiste, portanto, no chamado modelo biopsicossocial de saúde que considera a importância dos fatores determinantes²⁷ no processo saúde-doença adotando assim uma perspectiva ampliada de saúde (SCILIAR, 2007).

Em contexto brasileiro, a CF de 1988 (CF/1988) busca garantir o direito à saúde, inserindo em seu artigo nº196 que a “saúde é um direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (BRASIL, 1988). A CF/1988 adota a perspectiva ampliada de saúde considerando esta como a qualidade de vida do sujeito e não apenas a ausência de doenças, garante o direito às condições de saúde mediante decreto em lei e cria um sistema organizado de serviços para a garantia de saúde da população que é o SUS descrito detalhadamente na Lei nº8.080/90 (BRASIL, 1990).

O modelo biopsicossocial tem se instituído gradativamente proporcionando uma visão integral do ser humano, considerando seus aspectos emocionais, psicológicos, sociais e espirituais e revelando a necessidade do desenvolvimento de habilidades

²⁷ Fatores determinantes no processo de saúde e de doença correspondem a um conjunto de aspectos que caracterizam as particularidades dos sujeitos e constituem uma rede complexa de fatores que se inter-relacionam e condicionam o processo saúde-doença. Nesse sentido, aspectos como condições socioeconômicas, sanitárias, nutricionais, emocionais, sociofamiliares, dentre outras são consideradas na compreensão do processo de saúde-doença (SANT'ANNA, 2010).

profissionais quanto à relação com o paciente e na comunicação com este que permitam o estabelecimento de um vínculo adequado e favorável ao cuidado (MARCO, 2006).

A partir do final da década de 60 no século XX, surgiram diversos movimentos em defesa dos direitos dos pacientes e em favor da humanização dos cuidados em saúde, incluindo as discussões sobre eutanásia e, a partir dos casos de doenças crônicas terminais foi proposta uma discussão sobre a relação entre paciente e profissionais com a necessidade de novas práticas. Nesse momento emerge um novo modelo de morte chamada de “morte contemporânea”, “neomoderna” ou “pós-moderna” que teve sua implantação inicial na Inglaterra e nos Estados Unidos em um movimento contra o abandono dos pacientes moribundos pelo sistema de saúde que se expandiu rapidamente, culminando em 1985 com a fundação da associação de medicina paliativa da Grã-Bretanha e Irlanda que seria o movimento inicial dos cuidados paliativos (CP) que, inicialmente teve um caráter “antimédico” (MENEZES, 2003).

Os CP surgem como prática profissional reconhecida na década de 1960 no Reino Unido por Cecily Saunders que foi uma médica pioneira neste campo de atuação que tem como marco a criação do St. Christophers Hospice, em Londres, em 1967. A psiquiatra Elizabeth Kübler-Ross teve contato com os trabalhos de Saunders e trouxe essa proposta de cuidados no final de vida para as Américas no final da década de 1970 e aos poucos esse movimento de cuidados aos pacientes fora de possibilidade de cura foi se disseminando por diversos países (GOMES; OTHERO, 2016).

Os CP emergem então, em uma filosofia de cuidado em oposição ao pensamento biomédico curativo, valorizando a qualidade de vida do paciente que deve ser buscada por meio de um cuidado integral e com respeito à autonomia do paciente no processo de morrer (COMBINATO; QUEIROZ, 2006). A OMS em 1990 define os CP e atualiza em 2002 esse conceito da seguinte forma:

Cuidados paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhora da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento da dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais. (OMS, 2002).

A partir desses movimentos há uma mudança na perspectiva da morte. Esta era vista anteriormente como um fracasso das equipes de saúde e começa a ser compreendida sob o conceito de “boa morte”, ou seja, a partir de uma perspectiva de oferta de cuidados ao enfermo durante o processo de morte, buscando dentro do

possível, minimizar a dor e o sofrimento com a oferta de suporte emocional e espiritual até os últimos momentos, com a participação da família e das pessoas importantes no processo de cuidado (MENEZES, 2003).

Na filosofia da “morte contemporânea”, o ideal é que o indivíduo que está a morrer tenha controle do processo de morte, realizando escolhas a partir das informações sobre as técnicas médicas e espirituais que considerar adequadas, diversamente do que ocorria no modelo da “morte moderna”, quando o doente era destituído tanto do conhecimento de sua situação como de suas possibilidades de opção. Os sentimentos e preferências do “morredor” teriam precedência sobre os regimes estandardizados das equipes de saúde (MENEZES, 2003, p.132).

Importante nesse processo de mudança de paradigma sobre o morrer foi a fundação do “Natural Death Center” (traduzido para centro de morte natural) na Inglaterra em 1991. Esta instituição sem fins lucrativos objetivou a divulgação das ideias de “morte natural” (com semelhança às ideias do “parto natural” e humanizado) e chegou inclusive a publicar um manual com este mesmo nome em 1993 com a proposta de ensinar as melhores formas de cuidar dos doentes terminais, incluindo práticas de redução da ansiedade diante da proximidade da morte além da modificação social da morte para que seja vista e vivenciada socialmente como um processo natural e como parte do ciclo da vida (MENEZES, 2003).

Nesse novo conceito de morte natural é importante destacar que não há a exclusão das práticas médicas, mas sim a realização destas sob o controle do paciente e considerando sua autonomia, inclusive com a possibilidade de suspensão de medicamentos e intervenções caso seja seu desejo. Adicionalmente são incentivadas algumas propostas práticas como o leito compartilhados com pessoas afetivamente significativas (como cônjuges, filhos, amigos, etc.), técnicas de relaxamento com uso de música e até mesmo massagens corporais para facilitar a vivência do processo de morte (MENEZES, 2003). E assim, “[...] o paciente, anteriormente silenciado e objetificado pelo poder do profissional exercendo uma prática da medicina racionalizada, passa a ser visto e percebido pela equipe de cuidados paliativos como “um todo biopsicossocial-espiritual”” (MENEZES, 2003, p.141).

Nesse contexto, a morte contemporânea que é regida pelas ideias de boa morte e morte natural refere-se à construção da autonomia do sujeito em situação terminal considerando toda a sua singularidade e individualidade nesse processo tornando-o mais ativo nas decisões ao final de vida, sendo assim, um modelo bastante distinto do anterior.

Porém, existem dificuldades à sua implantação como a própria forma de interpretação desse modelo pelos profissionais de saúde (a formação pessoal e profissional distinta), além da expressão social da comunidade onde se insere sendo assim, o conceito e as intervenções no processo de morrer, também uma expressão social e cultural do meio (MENEZES, 2003).

Apesar de todo o movimento voltado para a perspectiva da morte de forma mais naturalizada como apontada por Menezes (2003) anteriormente, ainda é forte e muito evidente que a sociedade ocidental apresenta um grande movimento de negação da morte. O sistema capitalista e a filosofia materialista favorecem a desapropriação da consciência da finitude humana e desvia os pensamentos sobre os valores mais profundos da existência e assim, os valores construídos socialmente encontram-se criticamente necessitados de uma construção de um novo paradigma em busca de uma perspectiva mais ampla de vida e que considere, no âmbito científico, a integração de todas as ciências e artes desenvolvidas pela humanidade na compreensão e educação para a vida e para a morte (SANTOS, 2009).

Considerando as particularidades sociais é importante refletir que o Brasil, localizado no ocidente, é herdeiro de todo esse legado científico, filosófico e psicológico da perspectiva sobre a morte e o morrer, onde este tema continua sendo um assunto interdito, um tabu. Essa dificuldade em falar sobre a morte se repercute negativamente quando se constata a ausência de disciplinas na graduação em áreas da saúde, bem como na ausência de abordagem do assunto na assistência aos pacientes que enfrentam seu processo de morrer (SANTOS, 2014).

É importante refletir que, como vimos ao longo deste capítulo, o processo de luto envolve todas as dimensões do ser humano, de sua existência e, dessa forma as mais diversas ciências possuem contribuições importantes. Para que haja uma compreensão ampliada desse processo é necessário, portanto a consideração da perspectiva de morte e luto não apenas pelas ciências médicas e psicológicas, mas inclusive pela ótica da antropologia e sociologia (espaço que trata a morte como tabu), sob a perspectiva da teologia (com a presença do tema nas diversas religiões). Igualmente importantes estão a abordagem da morte pela pedagogia (que muito tem a contribuir na educação para a morte na formação pessoal e profissional dos sujeitos) e na comunicação (onde a morte faz parte do meio jornalístico como forma de audiência e espetáculo) (SANTOS, 2009).

Conforme o exposto acima fica evidente a necessidade de repensar os valores de vida adotados pela sociedade ocidental atual, a partir de um conceito abrangente de vida e de morte que considere e favoreça a construção de um novo paradigma não mais

pautado apenas no caráter capitalista e materialista com o qual tem-se vivido, mas considerando outras dimensões do processo de viver e morrer (SANTOS, 2009).

Nesse sentido a morte deve ser abordada por uma perspectiva interdisciplinar e as contribuições da medicina, das ciências humanas e das ciências sociais são fundamentais para melhor compreender esse aspecto da vida (SANTOS, 2014).

5.2 A MORTE NA ATUALIDADE E ASPECTOS BIOÉTICOS

O desenvolvimento técnico-científico da sociedade moderna permite que pacientes, antes considerados terminais, tivessem possibilidades terapêuticas favorecendo o prolongamento da vida, mesmo que, muitas vezes, às custas de grande sofrimento para o próprio paciente e seus familiares. As terapias de suporte conseguem atualmente manejar a falência de diversos órgãos, como por exemplo o recurso do tratamento de HD em casos de DRC ou ventilação mecânica em situações de parada respiratória e acabam por provocar a manutenção de condições de vidas artificiais (BOUSSO; POLES, 2009). Dessa forma é possível que a vida seja facilmente manipulada e conseqüentemente a morte possa ser antecipada ou adiada o que traz certo controle e a sensação de controle sobre o processo de morrer.

[...] quando a vida física é considerada como bem supremo e absoluto, acima da liberdade e da dignidade, a manutenção da vida a todo custo se transforma em idolatria. Muitas vezes, a Medicina promove implicitamente esse culto idólatra à vida, organizando a fase terminal como uma luta desmedida contra a morte. (BOUSSO; POLES, 2009, p.137 apud HORTA, 1999).

Há diversas formas possíveis de se morrer na UTI que são bem descritas por Bousso e Poles (2009) em duas possibilidades distintas: uma seria a falta de resposta dos pacientes frente aos procedimentos realizados e a outra seria a não oferta ou retirada de medidas de suporte à vida quando a morte é desejada no sentido de finalizar um sofrimento e agonia intensos e intermináveis em um contexto onde a intervenção é inútil e seus benefícios nulos ou improváveis (BOUSSO; POLE, 2009).

Princípios bioéticos devem reger as condutas em saúde e, em casos de suspensão de técnicas de manutenção de vida, devem ser baseados prioritariamente nos princípios da beneficência e não maleficência, além da solicitação da família garantindo a autonomia dos sujeitos no processo de tomada de decisão. As justificativas para esta conduta incluem grande dor e sofrimento, morte iminente ou grande prejuízo na qualidade de vida,

além da gravidade do diagnóstico e do prognóstico e a inutilidade das possibilidades terapêuticas (que também pode ser compreendida como a manutenção da vida justificada unicamente pela “medicalização da morte”) (BOUSSO; POLE, 2009).

É fundamental destacar que o paciente terminal possui direitos que devem ser respeitados. São eles: o direito ao acesso à verdade sobre seu processo de saúde-doença, para que possa tomar suas decisões de forma esclarecida e consciente; direito ao diálogo com toda a equipe técnica e família; direito à autonomia com a preservação da sua liberdade nas escolhas realizadas (BOUSSO; POLE, 2009).

Para falar de aspectos legais, o código de ética médica brasileiro (BRASIL, 1988 - §2 do artigo 61) prevê que a assistência médica a pacientes fora de possibilidades de cura integre medidas terapêuticas que objetivem evitar o sofrimento do processo de morrer (BRASIL, 1988). Nesta perspectiva valoriza-se um processo de morrer com o mínimo de sofrimento possível, favorecendo uma morte tranquila, em paz e com dignidade.

Bouso e Pole (2009) valorizam a busca de caminhos que proporcionem um processo de morrer com dignidade onde o cuidado prestado ao paciente terminal será em diversos aspectos de sua existência, realizado por meio de uma equipe multidisciplinar, que se comunique aberta, efetiva, empática e verdadeiramente, e cujas ações atendam às diversas necessidades (físicas, emocionais, sociais, espirituais e familiares) baseadas na filosofia dos CP. O controle dos sintomas de dor é fundamental para trazer um pouco mais de conforto, com a participação de paciente e familiares nas tomadas de decisão (respeitando as diversidades culturais e religiosas bem como as preferências pessoais) e incluindo o preparo destes para a morte. O processo busca a todo instante a melhoria da QV, incluindo a melhor qualidade do morrer proporcionando apoio respeitoso e ambiente adequado, privacidade e oportunidade de despedida (BOUSSO; POLE, 2009). Destaca-se que medidas opostas a estas serão obstáculos na instituição de um processo de morrer digno e humanizado.

Morrer não é sinônimo de morte. A morte é o fim da vida humana; o morrer é um processo de vida pelo qual se chega à morte. Assim, o processo de morrer ainda é parte da vida e, por isso, proporcionar dignidade nesta etapa final do viver é responsabilidade dos profissionais de saúde que cuidam do paciente e da família durante essa experiência. (BOUSSO; POLE, 2009, p.143).

Os dilemas éticos no processo de morrer não param por aqui. Há outros temas de extrema complexidade que rendem intermináveis discussões como a possibilidade de

eutanásia já legalizada em países como a Holanda e a Bélgica no ano de 2002, porém corresponde a uma prática ainda ilegal no Brasil (PESSINI, 2009; FÉLIX, 2013). Ressalta-se que o código de ética médica brasileiro de 1988, em todos os seus artigos, demonstra posicionamento contrário à participação do médico na eutanásia, bem como no suicídio assistido (Código de Ética Médica Brasileiro, 1988).

Se for buscado o termo eutanásia no dicionário português este está descrito como morte serena e sem sofrimento e prática ilegal onde se busca pôr fim à vida de um doente incurável sem sofrimento (MICHAELIS, 2008, p.366). Felix, et al (2013) discutem essa terminologia que surgiu com um significado próximo ao ato de tirar a vida do ser humano, porém depois de ser discutido e repensado, a palavra eutanásia passou a ter o significado de morte sem dor, sem sofrimento desnecessário, sendo atualmente entendida como uma prática para abreviar a vida, a fim de aliviar ou evitar sofrimento (FÉLIX, et al, 2013).

No ano de 2005 o caso de Terri Schiavo mobilizou intensamente os Estados Unidos da América com o envolvimento da justiça da Flórida e até mesmo do senado americano, com grandes repercussões em mídias e na opinião pública sobre a prática da eutanásia e a necessidades dos cuidados em final de vida. Neste caso, Terri era uma mulher de 41 anos de idade que estava há 15 anos em estado vegetativo²⁸ (EV) causado por um dano cerebral no ano de 1990. Após todos esses anos de intenso sofrimento, seu marido solicitou permissão à justiça para remover os tubos de alimentação, pois acreditava que sua esposa não tinha mais chances de recuperação, porém os pais de Terri se opuseram e aí começou uma disputa judicial, num contexto de grande crise familiar, com um drama médico e ético com grandes repercussões públicas e políticas que culminou com a morte da paciente por inanição após o desligamento da via de alimentação em 31 de Março de 2005 (PESSINI, 2009).

Esse caso traz à tona questionamentos não apenas sobre o respeito à vontade do paciente em como manter o que ele gostaria que fosse feito, mas ainda sobre o valor da vida em condições como a do EV, além da necessidade urgente de elaboração de diretrizes éticas e políticas em saúde que norteiem as decisões no manejo clínico dos pacientes em final de vida. Essa necessidade se faz ainda mais alarmante quando se considera o rápido crescimento dos níveis de envelhecimento populacional somado aos

²⁸ Estado vegetativo persistente é caracterizado pela completa ausência da consciência de si e do ambiente circulante, com preservação do ciclo sono-vigília. Necessita de cuidados especiais como o manejo dos sintomas gerais e neurológicos específicos por meio do uso de medicamentos, até o cuidado básico com a alimentação, higiene, a prevenção de feridas e da atrofia muscular, podendo necessitar de suporte ventilatório (AUMA, 2016).

elevados índices de doenças crônicas degenerativas que acompanham esse processo (PESSINI, 2009).

Já as discussões sobre a assistência ao final da vida em pacientes renais crônicos aparecem há muitos anos em trabalhos como o de Loos, Hintzen, Sporken, um trabalho alemão que discute a interrupção do tratamento renal substitutivo, publicado no ano de 1979, na principal revista médica da Holanda, o periódico *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* (LOOS; HINTZEN; SPORKEN, 1979).

Oreopoulos, em 1995, escreveu um texto sobre a interrupção da diálise com uma interessante discussão no periódico "The Lancet". Nesse artigo, o autor descreve que o avanço tecnológico permite a oferta de diálise para os pacientes em estágio final da DRC e que nesse cenário encontra-se um paciente questionador quanto a sua autonomia e seu direito em recusar a diálise caso ele não acredite em seus benefícios ou quando há uma qualidade de vida inaceitável. Ressaltam ainda que, depois das doenças cardíacas, a retirada da diálise é a maior causa de mortes entre pacientes com DRC nos Estados Unidos (17%) e no Canadá (14%), com número aproximado na Austrália e Nova Zelândia (13%), considerando que entre os pacientes que possuem 75 anos de idade ou mais esses números são mais elevados. Ressalta ainda que, dentre os maiores fatores de risco para a retirada do tratamento dialítico estão a pré-existência de diversas comorbidades como câncer, doença arteriosclerótica do coração, doença vascular e doença pulmonar, além da insatisfação com a QV. Além disso cita como grupo mais prevalente em retirada das TRS os pacientes brancos, mais idosos e diabéticos (OREOPOULUS, 1995).

Em 1997, Arnold Eiser e Dena J. Seiden discutem a interrupção das TRS em pacientes que desenvolveram EV com a publicação de uma proposta de diretriz do manejo clínico dessas situações. Eles discutem a interrupção da diálise fútil, uma vez que esta, só prolongará a vida de um paciente sem possibilidades de vida, sendo uma decisão que deve ser mediada por profissionais especialistas em ética e que deve ser abordada com o paciente ao início do tratamento dialítico para facilitar a tomada de decisão, aumentando seu ímpeto ético (EISER; SEIDEN, 1997).

Em 1991, Jack Rubin publica um artigo discutindo quando e como a diálise deveria ser retirada. Descreve diversas situações que podem favorecer o desejo da interrupção do tratamento pelo paciente como a expectativa mágica de cura que não será atingida, sensações de mal-estar, piora na qualidade de vida, dentre outros. O tema da retirada da TRS pode surgir por demanda do paciente, dos familiares ou mesmo do profissional, mas quando e como fazer é um grande dilema. Por fim, os autores relatam como é muito mais difícil para o profissional médico interromper a TRS, do que manter um tratamento por

mais que este traga sofrimento e prolongue uma vida severamente prejudicada (RUBIN, 1991).

Um pouco mais recentemente, no ano de 2009, Bostwick e Cohen publicaram um texto muito interessante discutindo a diferenciação de suicídio e decisões ao fim da vida a partir de uma experiência com pacientes renais crônicos. No texto os autores discutem que cada vez mais pacientes e familiares se sentem capacitados a decidir se seguem ou ignoram as prescrições médicas, principalmente quando estas não são transmitidas de forma a gerar compreensão, cooperação e colaboração na proposta terapêutica. Discutem ainda o quanto ao processo de morte se torna cada vez mais complexo, uma vez que os médicos focam na manutenção da vida, muitas vezes em detrimento da qualidade desta, enquanto o paciente se torna mais ativo nas decisões de terapêuticas e mesmo no fim da vida. Destacam a necessidade da distinção de suicídio para medidas de fim de vida e relatam que, na época do estudo, como manejo clínico ao final da vida, uma em cada cinco mortes do total de 70.000 óbitos de pacientes com DRC nos Estados Unidos, foram precedidos da retirada dos pacientes dos tratamentos dialíticos, com uma proporção de 1 para cada 3 na Inglaterra. O perfil desses pacientes era de sujeitos mais idosos, brancos, diabéticos e gravemente enfermos. Na tomada de decisão, era frequente, frente à incapacidade do paciente, o auxílio familiar na decisão da equipe de saúde (BOSTWICK; COHEN, 2009).

Sobre a eutanásia propriamente dita, o estudo de Novaković; et al (2009) descreveu na população estudada que a eutanásia passiva foi de 0,760 (95%, IC = 0,590-0,710) ($p = 0,001$) e para a ativa foi de 0,450 (95%, IC = 0,125-0,510) ($p = 0,001$) e discute que essa prática estava associada à vida rural e à hereditariedade da doença renal, bem como à escala psicológica BAI, à escala de avaliação de depressão de Hamilton (HDRS) e a escala mini-mental (MMSE). (NOVAKOVIĆ; et al, 2009).

De maneira geral, pode-se dizer que há pouquíssimos estudos que abordem o fim da vida do paciente renal crônico, considerando as suas possibilidades terapêuticas, de manutenção de procedimentos ou mesmo de retirada destes. É importante refletir sobretudo o quanto a possibilidade de morte é presente no contexto do paciente renal crônico, sendo gerador de angústia para pacientes, familiares e profissionais de saúde. A abordagem aos cuidados em fim de vida ainda é fonte de estresse na assistência e, maiores pesquisas e estudos sobre o tema, poderiam favorecer a modificação dessa realidade, bem como favorecer um diálogo aberto, claro, ético e empático sobre os cuidados e decisões ao fim da vida.

Quando se discute a prática da eutanásia é importante refletir conjuntamente a prática da distanásia cuja definição não se encontra disponível em dicionário português (MICHAELIS, 2008, p.300).

Trata-se da intervenção médica que não atinge o objetivo de beneficiar a pessoa na fase terminal de vida e que prolonga inútil e sofridamente o processo de morrer, procurando distanciar a morte. Nesta conduta não se prolonga a vida propriamente dita, mas o processo de morrer. (PESSINI, 2009, p.163).

Apesar da distanásia ser um termo pouco conhecido, é muitas vezes, praticada no campo da saúde. Faz referência a uma morte difícil ou penosa, e também indica o prolongamento do processo da morte, por meio de tratamento que apenas prolonga a vida biológica do paciente, sem QV e sem dignidade. Também pode ser chamada de obstinação terapêutica (FÉLIX; et al, 2013).

É notável o sentido oposto entre eutanásia e distanásia. Enquanto o primeiro se preocupa com a QV remanescente, o segundo se prende na quantidade de tempo de vida do sujeito, lançando mão de todos os recursos possíveis para prolongá-la ao máximo, independente da QV alcançada nesse momento (FÉLIX; et al, 2013).

Observa-se que o termo eutanásia, apesar da preocupação com a QV dos pacientes, trata da abreviação da vida, enquanto o termo distanásia busca seu prolongamento a todo custo. Pensando na maneira mais adequada de morte, encontra-se o termo ortotanásia. Esse termo fez referência à boa morte ou morte digna. Em uma análise etimológica, ortotanásia significa morte correta e seu significado traz a morte desejável, na qual não ocorre o prolongamento da vida desnecessariamente por meio de procedimentos que acarretem aumento do sofrimento, nem a abrevia, ou seja, corresponde a uma prática que não altera o processo natural do morrer (FÉLIX; et al, 2013).

A reflexão que se faz então é sobre a naturalidade do morrer, sendo este um processo que faz parte da vida e busca-se, mediante uma prática humanizada de cuidados no fim de vida, uma assistência que ofereça os cuidados necessários e conforto para que o processo de morrer ocorra sem abreviações da vida ou seu prolongamento desnecessário e sofrido, mas no tempo certo (PESSINI, 2009).

Pode-se observar, ao longo deste capítulo, que é inegável a dificuldade dos profissionais de saúde, principalmente da equipe médica, em lidar com a morte abrangendo desde as dificuldades com a informação do diagnóstico até o acompanhamento e assistência no fim de vida. Esses profissionais vivenciam grandes

dilemas éticos e profissionais que mobilizam intensamente sentimentos e experiências pessoais com a morte trazendo à tona uma angústia que se faz presente no cotidiano de trabalho (QUINTANA, 2009).

É notável a evitação da comunicação do diagnóstico ao paciente, muitas vezes com o pretexto de preservá-lo, mas em sua análise mais profunda, como uma tentativa de se distanciar do contato com a finitude humana e minimizar a angústia. Essa postura dificulta a relação entre equipe e paciente, onde este último percebe que vai morrer por meio de sua sensibilidade e não por informações racionais com o adequado preparo, sendo considerado exemplo para outros pacientes quando se porta passivamente (sem crises emocionais e grandes lamentações que perturbem o ambiente e comova as outras pessoas) ao longo do processo de cuidado (QUINTANA, 2009).

A exclusão das emoções no processo de morrer, concretizada pela valorização da racionalização, técnica utilizada como escudo pelos profissionais de saúde, gera a transformação do paciente em objeto cujo corpo é alvo dos procedimentos técnicos. Este não é mais visto como pessoa, como ser humano e, dessa forma a assistência se torna altamente desumana submetendo o paciente a uma enorme variedade de condições humilhantes (QUINTANA, 2009).

Sobre a consideração das emoções e da subjetividade humana no processo de cuidado, Quintana (2009) faz uma interessante ponderação:

Não estamos defendendo, com isso, a ideia de que o profissional se envolva emocionalmente com a situação do paciente, o que pode dificultar o seu trabalho; estamos sim, afirmando que o isolamento das emoções vai ser um fator que, além de exercer uma interferência negativa no tratamento do paciente, não alivia a angústia sentida pelo profissional que se defronta com uma pessoa prestes a morrer. Com efeito, ainda que ele não queira, essa situação vai significar para o médico, suportar as emoções emanadas de sua história no que diz respeito à morte. (QUINTANA, 2009, p.41).

O que se defende, contudo, é uma formação para o profissional de saúde diferenciada, ou seja, é necessário e urgente a formação de profissionais com maiores habilidades para lidar com suas próprias emoções, com o tema da morte, com sentimentos de angústia e mesmo de frustração. É fundamental uma formação humanizada para que a assistência possa acontecer na mesma perspectiva, considerando o ser humano em sua mais ampla complexidade.

Uma das opções é a adaptação dos currículos médicos e de outros cursos da área da saúde para abordarem o tema de morte e luto, o que pode acontecer por meio de

disciplinas específicas, foros de discussão, eventos, dentre outros. Momentos, ainda na graduação, de vivências práticas que possibilitem a expressão de sentimentos e elaboração das angústias frente à morte também são de grande influência na formação de um profissional mais humanizado. Destaca-se a necessidade ainda, de se promover o desenvolvimento dessas habilidades emocionais de forma multiprofissional, com o compartilhamento das emoções, das experiências e das dificuldades em um movimento de coresponsabilização pelo cuidado e bem-estar do paciente para que essa postura se repercuta nas atividades profissionais (QUINTANA, 2009).

5.3 A FILOSOFIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Não há como falar do processo de morrer e cuidar sem abordar o tema dos CP. Esse conceito teve origem no movimento *hospice*, originado por Cicely Saunders que disseminou para o mundo uma nova filosofia de cuidar que abordava dois aspectos principais que são, o controle efetivo da dor e outros sintomas e o cuidado em perspectiva mais ampliada, considerando os aspectos psicológicos, sociais, espirituais e que englobassem, não apenas os pacientes, mas seus familiares como sujeitos do cuidado em saúde (MELO; CAPONERO, 2009).

É importante ressaltar que em 2017, a comissão do periódico “The Lancet” divulgou um relatório sobre o acesso global aos cuidados paliativos em todo o mundo e desenvolveu uma medida para avaliar os impactos do sofrimento relacionado à saúde em âmbito global, no idioma inglês denominado “Serious Health-related Suffering” representado pela sigla SHS. A SHS estimada foi avaliada com base em 20 doenças, de diversos tipos, agudas e crônicas. No documento denominado “Redefining palliative care – a new consensus-based definition” (traduzido para “redefinindo os cuidados paliativos – um novo conceito base) encontra-se a relação destas doenças e, dentre elas, a DRC. A DRC está descrita no tópico “trajetória da doença 2 (falência de órgão)”. Esse documento demonstra os impactos da DRC e o sofrimento causado, bem como a necessidade de aplicação de medidas correspondentes aos cuidados paliativos (KNAUL; et al, 2017).

Esses documentos mundiais evidenciam a necessidade da abordagem de CP aplicada, dentre outras, à DRC, com a emergência da necessidade de maiores discussões sobre o tema, estudos, pesquisas e capacitação profissional para o desenvolvimento de habilidades de cuidados ao fim da vida, manejo da dor e sofrimento, favorecendo um processo de morrer com mais qualidade e amparo nas necessidades individuais dos pacientes.

Com relação à assistência em CP a pacientes com DRC, Szonowská (2018) destaca que, apesar de todos os avanços tecnológicos que envolvem as TRS, o paciente renal crônico ainda apresenta alta carga de sintomas, sobrevida reduzida, sofrimento físico, emocional e espiritual significativos. A fragilidade desses pacientes os deixa mais vulneráveis à mortalidade, risco que também pode ser associado à própria continuidade do tratamento e, nesse campo, a identificação desses pacientes e a implementação precoce de CP associado aos cuidados nefrológicos pode contribuir de forma significativa para a melhora da QV. Nesse sentido, destacam que o nefrologista deve desenvolver habilidades de comunicação e planejamento de cuidados com uma perspectiva prévia do prognóstico, incluindo as questões sobre o fim da vida e gerenciamento de sintomas (SZONOWSKÁ, 2018).

Um estudo muito recente de Urban et al (2019) avaliou de forma retrospectiva a qualidade de morte em uma unidade hospitalar de casos agudos sob responsabilidade do serviço de nefrologia. Os pesquisadores avaliaram aspectos como: o reconhecimento de morte, intervenções invasivas, avaliação de sintomas, prescrição antecipada, documentação de necessidades espirituais e informações de luto para as famílias. Avaliaram também o uso do plano de cuidados em fim de vida (EOLCP). Discutem que o uso do EOLCP melhorou vários domínios de qualidade. Porém, de todas as mortes, 68% foram encaminhadas para CP (URBAN; et al, 2019).

Já Cobertt (2018) em seu estudo realiza um projeto para encaminhamento precoce do paciente renal crônico aos cuidados paliativos levando ao conhecimento dos profissionais o guia da associação de médicos renais que trata da tomada de decisão compartilhada e que aborda a retirada do procedimento de diálise (Renal Physicians Association guidelines on "Shared Decision Making in the Appropriate Initiation of and Withdrawal from Dialysis"). O autor destaca a importância do profissional de enfermagem nesse processo, incluindo benefícios ao sistema de saúde e para a saúde do cuidador (COBERTT, 2018).

Por fim, Davison (2018) faz uma bela reflexão que, apesar da medicina na nefrologia estar altamente desenvolvida com profunda precisão da fisiopatologia e manejo de sintomas, obtendo assim, ferramentas fundamentais para a personalização do tratamento do paciente, os fatores preditores de QV são fortemente influenciados por aspectos psicossociais, econômicos e de estilo de vida. Destaca assim, a necessidade da habilidade de comunicação e inclusão desses aspectos no cuidado personalizado aos pacientes com DRC em final de vida (DAVISON, 2018).

De forma geral, todos esses estudos citados anteriormente evidenciam a necessidade de habilidades profissionais para a assistência integral ao paciente renal crônico, considerando os aspectos biopsicossociais e espirituais relacionados à saúde e QV. É evidente a urgência da abordagem dos CP com o manejo de dor e sintomas, bem como abordagem dos temas referentes ao fim da vida para que se possa então, ser ofertado um atendimento personalizado, de alta qualidade que atenda o paciente em todas as suas necessidades. O objetivo maior da assistência focaliza o alto nível do atendimento, oferta de maior conforto, favorecimento de maior qualidade de vida geral e suporte ao fim da vida.

6 A EXPERIÊNCIA DO LUTO

Atualmente o tema morte e luto aparecem mais frequentemente em trabalhos escritos tanto mundialmente quanto no Brasil, sendo interesse de pesquisadores sensíveis às condições atuais de vida. Um contexto que faz emergir a necessidade de abordar o tema são as causas das mortes da atualidade com maior número de fim de vida por atos violentos, acidentes e terrorismo que geram lutos complicados e demandam atenção especial dos profissionais de saúde (FRANCO, 2009).

Ao longo do tempo, os estudos sobre luto abordaram o tema de formas distintas. Inicialmente os estudos se concentravam no desligamento e afastamento da pessoa falecida com ênfase à expressão dos sentimentos pela pessoa enlutada e, atualmente encontra-se uma perspectiva voltada à construção de significado considerando às possibilidades de manutenção de vínculo em contraposição às perspectivas iniciais (FRANCO, 2009).

É fundamental ressaltar que o luto, como será abordado mais detalhadamente ao longo deste capítulo, engloba sintomas cognitivos, físicos, emocionais e comportamentais, bem como pode ser fator de risco para diversas complicações em saúde. Quanto mais complicada a elaboração do luto, a expectativa é que os sintomas sejam mais intensos, o risco à saúde seja maior e a terapia terá menor chances de levar a bons resultados. Assim, é imprescindível a intervenção às pessoas enlutadas o mais precocemente possível, com a perspectiva de intervenção primária (com o objetivo de avaliar as condições do enlutado, seu potencial resiliente, seus recursos e possibilidades de elaboração da perda), de prevenção secundária (com o foco das intervenções nos enlutados em risco) e de prevenção terciária (como o foco das intervenções naqueles enlutados que apresentam reações de luto complicado) (FRANCO, 2009).

Essa perspectiva de cuidado pode refletir-se na conjunção da abordagem do luto com as medidas em cuidados paliativos descritas em capítulo anterior. Ambas as perspectivas, cada uma em sua especificidade, irá trabalhar o processo de perdas, da angústia do processo de morrer, da organização para o final de vida. Considerando o contexto do paciente renal crônico, tais abordagens são essenciais em sua assistência.

Pacientes renais crônicos são uma população crescente a nível mundial e a necessidade de cuidados, incluindo cuidados em fim de vida, fica cada vez mais evidente, com o passar dos anos. Duteau (2010) ressalta que a DRC e seus tratamentos podem fazer com que o paciente se encontre em um processo de luto contínuo, devido às diversas perdas exigidas por essa condição de saúde. O paciente vive assim, um luto

prolongado no decorrer de sua vida através de perdas diárias, o que requer atenção especial da equipe de saúde (Duteau, 2010). Já o estudo de Pungchompoo, Richardson e Brindle (2016) abordou as necessidades dos pacientes com DRC em final de vida, através de uma avaliação qualitativa do discurso de cuidadores familiares enlutados e verificou que, na perspectiva dos participantes, as necessidades dos pacientes não estavam sendo atendidas. Por meio desses dados, os autores destacam a importância do gerenciamento de sintomas em casa, educação em saúde e apoio psicológico e espiritual no final da vida (Pungchompoo; Richardson; Brindle, 2016).

Por ser um assunto de extrema relevância, neste capítulo, o tema do luto será abordado em sua perspectiva mais ampla, desde o desenvolvimento das teorias, por meio de um processo histórico, perpassando seu diagnóstico, tipos relativos a diagnósticos diferenciais e possibilidades de manejo para a elaboração do luto, sendo posteriormente descrita a abordagem do luto na DRC, principal foco de estudo deste trabalho.

6.1 O DESENVOLVIMENTO DAS TEORIAS SOBRE MORTE E O LUTO

Para iniciar a explanação sobre as diversas teorias sobre o luto, é fundamental ressaltar que, as teorias compreendem a explicação de um mesmo fenômeno por diversos autores e em momentos históricos variados. Alguns teóricos influenciam fortemente outros e assim as teorias irão se desenvolvendo. Por isso, é observado que um mesmo fenômeno aparece em mais de uma teoria com nomenclatura similar ou diferente entre elas. Alguns autores irão apresentar uma teoria baseada nas experiências infantis enquanto outros apresentarão uma ótica diferente. Então, segue uma breve história desse processo.

No início dos estudos sobre luto, no século XVII mais precisamente no ano de 1621, Robert Burton publicou uma obra intitulada “The anatomy of melancholie” (traduzida para “anatomia da melancolia”) em que trazia a compreensão do pesar desencadeado por uma situação de perda como sendo a causa principal da melancolia (que atualmente é descrita como depressão clínica). Nesse período o luto era compreendido como causa de morte e para quem fosse diagnosticada com a forma patológica o uso de medicamentos era indicado e essa concepção se prolongou até o século XVIII (FRANCO, 2010).

Posteriormente, no ano de 1835, o médico americano Benjamin Rush emprega pela primeira vez o termo “coração partido” em referência à condição dos enlutados que culminava com a morte desses por problemas cardíacos (FRANCO, 2010).

No ano de 1872, Charles Darwin publicou a obra intitulada “The expression of emotions in man and animals” (que pode ser traduzida para “a expressão das emoções em homens e animais”) em decorrência de um estudo onde constatou que muitos animais, inclusive os mamíferos, apresentavam o comportamento de choro quando separados daqueles com os quais possuíam um vínculo, enquanto para os seres humanos haveria regras na vivência desta experiência (FRANCO, 2010). Charles Darwin não elaborou especificamente uma teoria do luto, mas através de suas observações fundamentou uma compreensão evolucionista com a explicação que comportamentos observados em humanos eram semelhantes aos encontrados em outros animais, lançando assim um olhar da teoria da evolução das espécies sobre o luto (SILVA, 2014). Darwin introduz dessa forma uma relação entre a natureza e a cultura na compreensão da vivência e da expressão do pesar e das reações frente à perda (FRANCO, 2010).

No ano de 1917, Freud publica sua obra “Luto e Melancolia” a partir de suas observações clínicas durante o período da Primeira Guerra Mundial e em sua perspectiva também há a comparação do pesar em decorrência do luto com a situação de melancolia, sendo o luto a causa da melancolia especialmente em relações ambivalentes. Como sua obra foi desenvolvida em período de guerra, Freud teve a oportunidade de identificar diversos sintomas psiquiátricos e transtornos que contribuíram para que sua obra fosse uma referência no estudo do tema (FRANCO, 2010).

Em 1941, Kardner publicou sua obra “Traumatic neuroses of war” (que pode ser traduzida para “neuroses traumáticas de guerra) onde aponta o sofrimento das pessoas que são expostas cotidianamente a situações que representem risco à vida, como um fator de consequências negativas para a saúde como um todo (FRANCO, 2010).

Em 1944, Lindmann descreve uma situação de luto agudo, apresenta uma definição para o chamado luto normal e destaca os efeitos negativos do luto, além de ser pioneiro na abordagem do luto antecipatório (FRANCO, 2010).

Já o psiquiatra Colin Murray Parkes iniciou seus trabalhos sobre o luto ainda no final da década de 1950 e por alguns anos trabalhou junto a John Bolwby, outro grande estudioso do tema (SILVA, 2014). Parkes, em sua obra “Amor e Perda: as raízes do luto e suas complicações”, irá trabalhar os diversos tipos de relação de apego (padrões de vínculo que desenvolvemos primariamente com os pais) e suas complicações ao rompimento do vínculo. Como tipo de apego o autor destaca: apego seguro e o apego inseguro, sendo que o tipo inseguro contempla o apego ansioso/ambivalente, apegos evitadores e apegos desorganizados (PARKES, 2009).

Em um estudo com pacientes que buscaram ajuda psiquiátrica, foi observado que pessoas que apresentassem escores baixos para insegurança do apego na infância, ou seja, aqueles que desenvolveram uma relação de apego seguro, teriam apegos similares ao longo da vida adulta, verificada pelos baixos escores de relacionamentos problemáticos por essas pessoas. Essas pessoas com vínculos seguros, também apresentavam menos dificuldades no enfrentamento, menos agressividade e menos desconfiança de outras pessoas, com menor quantidade de relacionamentos problemáticos. Como consequência eram observados menor sofrimento emocional geral após o enlutamento. O estudo demonstra que isso pode ser reflexo de uma visão mais positiva de si mesmo e dos outros, com a busca de suporte social em situações de estresse a partir de uma maior disponibilidade ao contato social (PARKES, 2009).

Essa afirmação também apóia a visão de Bolwby quando ele afirma que a principal função da família amorosa é oferecer uma base segura na qual os filhos possam descobrir seu potencial e também aprender que outras pessoas podem ser confiáveis quando for necessário lhes pedir apoio e orientação. À medida que os filhos chegam à maturidade, seu crescente conhecimento, autoconfiança e confiança nos outros lhes permite alcançar um razoável grau de autonomia. (PARKES, p.93, 2009).

No estudo, o apego inseguro foi um padrão observado mais frequentemente em mulheres jovens que não buscaram ajuda psiquiátrica e pode ter um efeito ambivalente sobre as pessoas, ou seja, enquanto é um sinal que estimula a busca por ajuda para uns, para outros reduz a busca por auxílio. As mulheres com maior relato de apego inseguro descreviam a vivência de maior sofrimento, quando comparadas com as de apego seguro, que em sua maioria não buscaram ajuda ou não reconheceram o sofrimento como patologia (PARKES, 2009).

Apegos ansiosos/ambivalentes foram o primeiro grupo dos apegos inseguros. É um grupo formado por pessoas que foram crianças que muito sofriam com a separação da mãe e reagiam agarrando-se a ela e com choro raivoso ao seu retorno. Por sua vez, essas mães tinham como característica em comum serem excessivamente ansiosas, controladoras e preocupadas com a segurança dos filhos, postura que transmitia uma mensagem de mundo perigoso, com pouco estímulo à autonomia e à exploração desse mundo. Esses sujeitos cresceram sem autoconfiança e com o estabelecimento de relacionamentos ansiosos. Essa tendência desses sujeitos em se “agarrar” no outro como busca de suporte se chama “dependência”. Estudos demonstram que esse padrão de relacionamento dependente na vida adulta é preditor de reações problemáticas no luto,

principalmente do chamado “luto complicado”, com reações de luto severo e duradouro (PARKES, 2009).

Apegos evitadores se encontram em sujeitos que na infância emitiam comportamento de evitação dos pais, quando expostos a situações estranhas. Esse comportamento é contrário ao princípio fundamental do apego (que diz que as chances de sobrevivência aumentam com a proximidade das figuras parentais) e isso ocorre por uma modificação do comportamento após exposição sistemática a situações estranhas em que os pais não respondem com proteção ou punem o comportamento por busca desse amparo. Logo a criança aprende a inibir esse comportamento, não por não desejar o amparo, mas por entender que é mais seguro manter a distância. Dessa forma, fica evidente o mecanismo de enfrentamento por inibição emocional e desconfiança como por agressão e assertividade. Estudos demonstram que a estratégia de inibição emocional/desconfiança se associa com maior sofrimento emocional geral e que o enfrentamento agressividade/assertividade se associa com maiores problemas conjugais, provavelmente pela relação conjugal de dependência estabelecida. Para pessoa que possui esse padrão de vínculo, o mais importante é identificar que há maior benefício na busca pelo contato social do que no enfrentamento pelo afastamento e que isso irá favorecer a elaboração das perdas no enlutamento (PARKES, 2009).

Apegos desorganizados correspondem a pessoas que durante a infância apresentavam comportamentos, frente às situações estranhas, de modo imprevisível, ou seja, ora buscavam o apoio parental, ora o evitavam. Isso acontece mais frequentemente em crianças cujos pais sofreram estressores próximos ao nascimento do filho (seja antes ou depois) e reagiram com sentimentos de impotência e desespero. Também é comum em crianças que foram negligenciadas e/ou abusadas por seus pais. Esses pais são incapazes de oferecer cuidados persistentes e também possuem um comportamento que oscila entre ser responsivo às necessidades do filho e voltar-se mais para suas próprias necessidades. Os sentimentos de impotência e desesperança muito frequente nessa relação de apego podem favorecer quadros de ansiedade e depressão, tanto na infância quanto na vida adulta e, podem ainda ajudar a explicar quadros mais graves como o de síndrome do pânico. Estudos também relacionam esse padrão de apego com maior infelicidade na Infância. Os relacionamentos desenvolvidos, embora difíceis, fornecem a pouca segurança que se pode conquistar e, quando separadas por luto, essas pessoas possuem maior tendência à ansiedade e ao pânico, também estarão inclinadas à depressão, vulneráveis ao uso de álcool para amenizar a angústia e com maior risco de buscarem a solução de seus problemas por meio do suicídio (PARKES, 2009).

É importante ressaltar que ainda podem acontecer quadros mistos, por exemplo, de uma pessoa que demonstra comportamento que conjuga um padrão de apego desorganizado com o apego ansioso/ambivalente como o evitador. Essa sobreposição de padrões de apego é comum e esses enfrentamentos podem coexistir.

Parkes desenvolveu assim, a chamada “teoria biológica do luto” com foco nas reações emitidas pelo sujeito enlutado. Essas reações seriam: alarme (reações fisiológicas de estresse como o aumento da pressão arterial e dos batimentos cardíacos sendo comum a perda do apetite, dificuldades com o sono, problemas digestivos, musculares, dentre outros), procura (que envolve um sofrimento emocional intenso, ansiedade, além da procura pelo ser perdido, sendo marcado por inquietação, preocupações, pensamentos relacionados ao ser perdido, atenção voltada para espaços e assuntos que envolvam o ente perdido), alívio (que pode ser trazido por sonhos e/ou percepções de contato com o ser perdido e pode facilitar a elaboração do luto e pode ainda estar acompanhada de entorpecimento e dificuldade de expressão de sentimentos), raiva e culpa (podem estar presentes no processo, sendo autodirigidas, direcionadas ao ser perdido ou a outras pessoas) e por último estaria a obtenção de uma nova identidade (redefinição de conceitos e mudanças necessárias nos papéis desempenhados) (SILVA, 2014).

O psiquiatra Erich Lindman também teve grande contribuição no desenvolvimento dos estudos sobre morte e luto. Ele estudou não apenas o luto chamado normal, mas também destacou a experiência do luto disfuncional por meio da atribuição a este de nove sintomas típicos, são eles: hiperatividade sem a presença de um sentimento de perda; desenvolvimento de sintomas semelhantes e/ou pertencentes à patologia do doente falecido; reações somáticas; alterações no relacionamento com outras pessoas, amigos e familiares; apresentação de comportamentos de grande hostilidade com pessoas específicas; repressão intensa da hostilidade levando a um modo de funcionamento rígido, semelhante a pessoas portadoras de esquizofrenia; perda duradoura dos padrões de interação social; comportamentos prejudiciais à própria vida social e econômica e depressão agitada (SILVA, 2014).

Entre as décadas de 1940 e 1950, com grande importância para os estudos sobre o luto, John Bowlby elaborou sua teoria do apego, com grande influência dos relatos expressos nos estudos de Darwin sobre o comportamento animal (FRANCO, 2010). A contribuição de Bowlby nos estudos sobre o luto se baseou em seus prévios estudos sobre a relação mãe-bebê, considerando as reações emocionais, com destaque para as reações cognitivas, além das biológicas, frente a situação de separação (SILVA, 2014).

Partindo da compreensão da relação de apego nos trabalhos iniciais de Bowlby, da mesma forma que o bebê e a criança precisam estabelecer uma relação de apego nas fases iniciais de seu desenvolvimento, é necessário que ao longo do tempo o leque de relações seja ampliado e que ocorra um processo de desapego de forma gradual e lenta necessária à criação de seus próprios projetos de vida. Assim, o desapego do amor facilita a aceitação da perda e se o processo ocorrer de forma gradual irá evitar o sofrimento intenso (SOARES; MAUTONI, 2013).

Neste trabalho a noção de apego também tratado pelos termos ligação afetiva, laço afetivo ou comportamento de apego que são usados para expressar a intensidade da relação com a figura perdida, ou seja como era a ligação emocional entre duas pessoas. Apego aqui seria um comportamento instintivo na busca de proteção e segurança, funcionando como um meio de sobrevivência, porém este termo não pode ser confundido com a noção de dependência pois são conceitos totalmente distintos (SOARES; MAUTONI, 2013).

O contexto da vida é permeado por diversas perdas, desde o nascimento que pode ser considerada a primeira e mais dolorosa até a última que seria a morte. De forma semelhante, o pesar frente à morte e perda de uma figura amada dependerá da relação emocional de vínculo e apego formado entre elas ao longo da vida e como o luto depende da relação de afeto com o objeto perdido, nem todas as perdas irão desencadear esse processo (SOARES; MAUTONI, 2013).

Compreendendo que o luto envolve a quebra de vínculos afetivos, Bowlby elaborou um modelo de reações de cinco fases, são elas: a primeira fase se caracteriza então por torpor e protesto (marcada por um desespero agudo, aflição intensa, negação e até mesmo ataques de raiva); a segunda fase se caracteriza pelo desejo intenso da presença pela presença da pessoa perdida (normalmente com uma ausência de sentido no mundo na ausência desse ser e busca pelo ente perdido com grande inquietação física e preocupações); a terceira fase é a de desorganização e desespero (momento em que a realidade da perda começa a ser assimilada e as memórias começaram a serem revividas, pode haver retração, apatia, inquietação, insônia e até perda de peso com relatos de sensação de sobrecarga e falta de energia); no que seria o último estágio é a chamada reorganização (com a definição de novos projetos para a vida e adaptação ao ambiente) onde há uma interiorização daquele que morreu para que seja lembrado com tranquilidade (SILVA, 2014).

A partir da teoria do apego de John Bowlby, J. Willian Worden irá desenvolver seu trabalho considerando a necessidade de ajustamento frente à perda incluindo, em seu

modelo, a proposta de aconselhamento e terapia para as pessoas enlutadas destacando a importância da avaliação do luto vivido e sua distinção entre normal e complicado. Em sua teoria, o sujeito enlutado é colocado em posicionamento mais ativo (em contraste com as demais teorias onde o sujeito vive o luto mais passivamente) por meio da definição de quatro tarefas a serem desenvolvidas, são elas: aceitar a realidade da perda; elaborar a dor da perda; ajustar-se ao ambiente e se reposicionar emocionalmente à pessoa que morreu e continuar a vida (SILVA, 2014).

Com uma grande contribuição para a abordagem do luto, Worden apresenta os princípios do aconselhamento aos enlutados, sendo: ajudar a pessoa a se conscientizar da perda; auxiliar na expressão de sentimentos; ajuda para que a pessoa viva sem o ente perdido; facilitar o reposicionamento emocional da pessoa falecida; fornecer tempo para que ocorra o processo de elaboração do luto; interpretar os comportamentos do enlutado e avaliar se há normalidade ou um movimento mais complicado; fazer concessões às diferenças individuais; examinar as formas individuais de vivenciar a perda; identificar possíveis patologias e fazer os encaminhamentos necessários. Em sua proposta para uma terapia do luto, sugere que este envolva: listagem de possíveis problemas físicos que podem ocorrer neste momento; estabelecer boa aliança terapêutica; reviver lembranças da pessoa falecida; avaliar quais as tarefas do luto não foram elaboradas; lidar com a expressão de afetos decorrentes desse processo; favorecer a diminuição de tensão com objetos que remetam ao falecido; lidar com a fantasia de terminar o luto e, por fim, ajudar o enlutado a se despedir (SILVA, 2014).

Kübler-Ross nasceu em 1926, na Suíça, e sempre demonstrou preocupação com as pessoas mais pobres e oprimidas, e em 1944, se dedicou a um trabalho com o objetivo de cuidar das pessoas refugiadas vítimas de guerra. Chegou a ir à Polônia e conhecer os campos de concentração, onde a morte era presença constante. Em 1957 se formou em medicina e teve uma grande experiência na área da psiquiatria e em 1960 iniciou seus trabalhos com o tema na morte (possibilitando a escuta das demandas e das emoções de pacientes gravemente enfermos), uma vez que observou ser este um tema tabu dentro dos hospitais. Em 1969 escreveu o livro intitulado "On death and dying" traduzido para o português como "Sobre a Morte e o Morrer" considerado um clássico na área da tanatologia com ideias que mudaram profundamente a assistência aos pacientes terminais. Nessa obra Kübler-Ross apresenta seu trabalho com pessoas em fase terminal de vida e com pessoas enlutadas e apresenta ainda os estágios pelos quais estas pessoas passam frente à situação de finitude. Esses estágios de elaboração da morte e do luto não são estágios fixos e rigidamente organizados, mas condições possíveis de

vivenciar frente à perda de um ente querido e frente à própria morte. Não consiste então em um manual ou receituário para lidar com tais situações, mas uma obra de exposição de suas experiências e, principalmente, de uma reflexão e clara mensagem da existência de vida enquanto a morte não chega e da consideração da subjetividade nesses sujeitos tão necessitados de apoio e carinho (KOVÁCS, 2009). Seu trabalho é considerado um referencial na abordagem às pessoas enlutadas e no processo de apoio a pacientes fora de possibilidades de cura e por isso iremos abordar seu trabalho e sua teoria mais profundamente.

Para contextualizar, a autora trabalhou ao longo de um longo período com pessoas enlutadas, onde identificou padrões de comportamentos de defesas utilizadas pelas pessoas para que essas possam lidar com o grande sofrimento da perda. A partir dessa observação, desenvolveu em seus estudos a análise e descrição de cinco fases de elaboração do luto ou o chamado “estágios da morte” (Kübler-Ross, 2008).

Para a compreensão das diversas formas de lidar com a morte em sua elaboração, é importante refletir sobre as colocações de Cassorla (2009) de que a mente humana possui capacidade de abstração de experiências reais em elaborações mentais carregadas de significado que irão constituir o pensamento. Tomando agora a morte como objeto de reflexão temos a finitude humana como algo desconhecido, longe da realidade objetiva e, por mais que possa ser imaginado a representação dessa experiência é impossível, o que torna o tema aterrorizante e gerador de sofrimento e angústia (CASSORLA, 2009).

Nesse sentido, Kübler-Ross (2008) compreende que, “sob o ponto de vista psicológico, o homem tem que se defender de vários modos contra o medo crescente da morte e contra a crescente incapacidade de prevê-la e precaver-se contra ela” (KÜBLER-ROSS, 2008, p.18), apesar de ser capaz de aceitar a morte do outro em um movimento de crença inconsciente da própria imortalidade. Kubler-Ross chama as pessoas para se voltarem à sua existência individual na tentativa de compreensão da própria morte, para alcançar a compreensão menos irracional de algo que, apesar de trágico, é inevitável (KÜBLER-ROSS, 2008).

O primeiro estágio de sua teoria consiste na fase de negação e isolamento. A negação funciona como um amortecedor mediante a notícia ruim e inesperada, permitindo que o sujeito tenha tempo para se recuperar e aí sim, mobilizando medidas menos radicais. Consiste então em uma defesa temporária que logo será substituída por uma aceitação parcial do acontecido (KÜBLER-ROSS, 2008). É assim, um mecanismo que pode ser necessário para que o indivíduo tenha tempo suficiente para absorver o impacto

inicial (funcionando como um amortecedor) para que posteriormente tenha condições de lançar mão de outras estratégias de defesa no processo de elaboração.

Cassorla (2009) complementa que a negação muitas vezes prejudica o diagnóstico precoce, pois o sujeito busca não entrar em contato com seus sinais e sintomas, adia a consulta ao médico, podendo ainda favorecer comportamentos de não adesão a tratamentos e busca por terapias sem comprovação científica (CASSORLA, 2009).

Posteriormente seria a fase da raiva. Nesse momento o paciente não consegue mais manter a negação do acontecido e ela é substituída por sentimentos de raiva, revolta, inveja e ressentimento. Essa raiva pode se projetar no ambiente e se propagar em todas as direções, muitas vezes sem uma razão plausível, e isso pode tornar as relações interpessoais muito difíceis (KÜBLER-ROSS, 2008). Essa projeção ocorre porque o paciente depositaria em outras pessoas, ao menos parte, a causa de sua dor e sofrimento e a responsabilidade por sua morte e então essas pessoas passam a ser merecedoras de culpa e ataque. Dessa forma, o paciente consegue negar parcialmente a sua própria responsabilidade por seus medos, os depositando em um objeto externo, ou seja, atribuindo aos outros (CASSORLA, 2009).

O mais delicado na fase de raiva é que poucas pessoas ao redor conseguem se colocar no lugar da pessoa em sofrimento, para compreender de onde vem esse sentimento e acabam reagindo de forma pessoal, retribuindo com uma raiva ainda maior e alimentando esse comportamento (KÜBLER-ROSS, 2008). Além disso, pode haver a recusa na realização de procedimentos médicos que pode influenciar negativamente no tratamento (CASSORLA, 2009). Porém, observa-se que um paciente que é respeitado e compreendido, a quem é dispensado atenção e carinho, logo deixará de lado suas exigências irascíveis, pois perceberá que é um ser humano de valor e que necessita de cuidados, o que facilitará uma relação mais próxima e afetuosa (KÜBLER-ROSS, 2008).

Com o tempo, a raiva até então presente, cederá a outro movimento de defesa que é a fase da barganha caracterizada por uma tentativa de adiamento da finitude, prolongamento da vida ou minimização de sintomas como as dores. Essa tentativa ocorre por meio de um processo de negociação de uma solicitação feita com um prêmio a ser oferecido, seja um bom comportamento ou uma meta auto imposta. Inclui promessas e normalmente possui um caráter religioso em uma negociação diretamente com Deus e geralmente mantidas em segredo. Cassorla (2009) enfatiza os processos criativos dessa fase, onde o sujeito usa o tempo que lhe resta para reavaliar sua vida, se reconciliar consigo mesmo e com outras pessoas e até mesmo realizar algo que julga necessário

antes da morte como ver um neto nascer, ver o filho se formar, finalizar a leitura de um livro, dentre outros (CASSORLA, 2009).

Psicologicamente, a barganha está relacionada com um sentimento de culpa recôndita e mediante a observação desse movimento, os profissionais podem auxiliar o sujeito verificando se há o sentimento de culpa por algo não feito ou se existem desejos mais hostis e profundos que poderiam acelerar essa culpa (KÜBLER-ROSS, 2008).

Quando o sujeito não consegue mais negar a sua doença e sua finitude, sua raiva cederá lugar a um grande sentimento de perda. Esta perda pode ainda apresentar diversas formas, sendo a perda da autoimagem (frente a situações de mutilação, por exemplo), perdas financeiras (pelos encargos somados durante o processo de adoecimento), dentre outros. Quando a depressão contribui para a preparação da perda iminente, pode facilitar o processo de elaboração e favorecer que haja uma aceitação. Se for permitida a expressão do sentimento de pesar, aceitará mais facilmente a situação com uma sensação de agradecimento por aqueles que puderam estar presentes (KÜBLER-ROSS, 2008).

O último estágio seria a fase de aceitação. Nesse momento, o sujeito já teria elaborado os estágios anteriores com a oportunidade de expressar seus sentimentos e não mais sentiria depressão ou raiva, mas estaria em um movimento de expectativa e contemplação de sua finitude com certo grau de tranquilidade (KUBLER-ROSS, 2008). O comportamento seria tranquilo e introspectivo como se o paciente estivesse em uma postura de desligamento (CASSORLA, 2009). Nessa fase, muitas vezes os familiares irão necessitar de muito mais apoio do que o próprio paciente, uma vez que para o moribundo, à medida da aproximação da morte, o seu círculo de interesse diminui significativamente (KÜBLER-ROSS, 2008).

Kubler-Ross (2008) enfatiza que não há um luto típico, uma vez que cada indivíduo é um ser único e a experiência varia para cada ser humano e, dessa forma, as fases descritas em seu trabalho não possuem uma sequência rígida e podem ocorrer de formas variadas em ordem e duração, considerando a subjetividade de cada sujeito. Acrescenta ainda que o único aspecto que geralmente é persistente em todos os estágios, é a esperança. Em sua experiência no atendimento com pacientes terminais, o impressionante foi a permanência de um sentimento da possibilidade de algum tipo de cura, seja pela descoberta de algum novo medicamento e de tecnologia que os pudesse ajudar, sendo essa esperança o sustento desses pacientes através do tempo e o que ajudava a dar forças no enfrentamento do sofrimento. Descreve ainda que os familiares

enlutados passam pela vivência de fases de elaboração do luto muito semelhantes às descritas com relação aos pacientes (KÜBLER-ROSS, 2008).

Agora que diversas teorias sobre o processo de luto foram apresentadas a tabela 6 faz a comparação e descrição das etapas desenvolvidas pelos principais teóricos do luto, de forma que possa ser realizada uma comparação entre as diversas perspectivas apresentadas. As fases do luto estão separadas por autor e estão descritas de acordo com os sintomas frequentemente encontrados em cada uma delas. Adicionalmente estão descritas falas comuns de pacientes e de pessoas enlutadas que possam ilustrar as fases vivenciadas dentro desse processo.

Tabela 6 - Desenvolvimento do luto normal segundo alguns dos principais autores

J. Bolwby	Colin Murray Parkes	E. Kubler-Ross	Expressões típicas na pessoa enlutada
1) Torpor ou protesto. Caracterizado por sofrimento, medo e raiva. O choque pode durar alguns momentos ou até vários meses.	1) Alarme: caracterizado por um estado de estresse, choque e alterações fisiológicas.	1) Negação e isolamento: estágio caracterizado por uma negação inicial, no qual a pessoa primeiro se mostra pasmada e depois se recusa a acreditar no diagnóstico ou nega que algo esteja errado.	“Não pode ser!” “Não quero falar nisso!” “Isso não pode estar acontecendo!” “Deixem-me só!”
2) Anseio e busca pela figura perdida. O mundo parece vazio e sem significado, mas a autoestima permanece intacta. Caracterizado por preocupação com a pessoa perdida, inquietação física, choro e raiva. Pode durar vários meses e até mesmo anos.	2) Torpor: a pessoa protege a si mesma com uma atitude de superficialidade em relação à perda.	2) Raiva: substitui-se a negação por sentimentos de raiva, revolta e ressentimento.	“Por que eu?” “Por que ele fez isso comigo?” “Logo comigo?”
3) Desorganização e desespero. Inquietação e falta de objetivos. Aumento na preocupação somática, retraimento, introversão e irritabilidade. Revivência repetida de recordações.	3) Busca: a pessoa busca ou é levada a recordar o ente perdido. Similar ao segundo estágio de Bowlby.	3) Barganha: o paciente tenta negociar com médicos, parentes e amigos, no sentido de em troca da cura, cumprir promessas.	“Pelo menos me deixou bem” “Cada vez me convenço mais de que ele morreu” “Cada vez me convenço mais de que estou morrendo” “Se eu me safar dessa, juro nunca mais fumar”
4) Reorganizado. Com o estabelecimento de novos padrões, objetivos e metas, o luto cede e é substituído por recordações queridas,	4) Depressão: a pessoa sente-se desamparada quanto ao futuro, não consegue seguir vivendo normalmente e se afasta da família e dos amigos.	4) Depressão: aqui o paciente é tomado por um sentimento de grande perda e experencia sintomas clínicos de depressão	

ocorrendo uma identificação sadia com a pessoa falecida.		não conseguindo mais negar sua doença.	
	5) Recuperação e reorganização: a pessoa percebe que sua vida continuará, com um novo ajuste e objetivos diferentes.	5) Aceitação: o paciente descobre que a morte é inevitável e aceita a universalidade da experiência. Geralmente encontra-se bastante fraco e cansado.	“É a vida, né Doutor!” “Todos nós morremos um dia”

Fonte: ALVES, Elaine Gomes dos Reis. A Morte Matada: Luto por Violências. In: SANTOS, Franklin Santana; et al. Tratado brasileiro sobre perdas e luto. São Paulo: Atheneu Editora, p.132, 2014.

Cassorla (2009) descreve alguns processos que podem ser encontrados como estratégias de elaboração da morte que são importantes de serem discutidos. Uma estratégia é a crença na vida após a morte como a criação de uma vida sem necessidades e preocupações, em uma eterna plenitude e satisfação total. É interessante perceber que nessa crença há a presença da negação da morte, além da morte ser um atrativo, por meio do qual o sujeito alcançará a felicidade eterna (CASSORLA, 2009).

Outra situação muito comum na elaboração da morte são os sentimentos de culpa que podem estar relacionados ao próprio sujeito onde este se vê responsável pelas desgraças do mundo e condenado à morte, ou quando o sujeito apresenta crenças de abandono pela pessoa morta. Pode ocorrer ainda, a morte como uma ideia de punição justa se a pessoa se imagina culpada ou pecadora e injusta se o sujeito não se conforma com a realidade ou supõe que sua morte seja causada por outros que seriam inimigos (estes últimos podem ser os depositários de forma projetiva de toda a destrutividade própria do sujeito, que dessa forma, é negada).

Também pode-se observar fantasia de reencontro e fuga do sofrimento que está associada com a existência de vida em um outro mundo sem sofrimento, onde todos se reúnem com figuras religiosas como Deus ou mesmo com entes queridos já falecidos. Esta situação requer cuidados especiais da equipe de saúde uma vez que pode levar a pessoa enlutada a um comportamento de negligência com o autocuidado ou até mesmo ao suicídio em busca do reencontro com as pessoas amadas (CASSORLA, 2009).

As situações descritas acima são algumas das que podem fazer parte do processo do luto, mas ressalta-se que cada sujeito irá lidar de forma particular com o processo de morte e luto, seja com relação à sua própria finitude ou com relação a morte de entes queridos. Essa forma particular de lidar com o assunto terá influência de suas características pessoais de personalidade, características emocionais, de compreensão

do processo, bem como do apoio recebido por familiares, amigos e equipe de saúde (CASSORLA, 2009).

É importante destacar que, apesar de ser adotada uma definição conceitual para o luto, existem gigantescas diferenças entre as culturas a respeito de como e até mesmo se o luto será sentido e expresso, sendo assim uma situação multideterminada (FRANCO, 2010).

As fases de elaboração do luto e do processo de morrer, como vimos, poderão variar em sua ordenação e intensidade podem ainda se sobrepor umas às outras como um paciente pode, por exemplo, passar por um momento de raiva, em seguida por um de negação e depois voltar ao estágio de raiva ou demonstrar uma aparente calma. É fundamental a compreensão de que este processo sofre influência de diversos fatores internos ao paciente e ambientais, mas principalmente, saber que quando o paciente possui suporte da rede de cuidado ao longo de todas essas etapas, espera-se que o paciente vivencie esse luto de forma mais organizada e tranquila, com menos dificuldades e menor sofrimento (CASSORLA, 2009).

Atualmente encontra-se a proposta do modelo do processo dual do luto que identifica dois fatores estressores (orientados para a perda e para a restauração) e considera um processo dinâmico e regulador do enfrentamento. Assim, haveria uma variação no posicionamento da pessoa enlutada que ora poderia enfrentar, ora evitar as diferentes tarefas do luto e esse movimento de evitação e confrontação com a necessidade de restauração seria o processo de enfrentamento adaptativo necessário ao processo do luto (FRANCO, 2009).

Pode ser observado, ao longo do tempo, um grande aumento dos trabalhos, estudos e publicações sobre o processo de luto no Brasil que evidenciam a dimensão e a importância do tema, além da introdução mesmo que tímida de disciplinas ligadas à morte nas faculdades de medicina, ressaltando a necessidade de uma boa formação profissional e da instituição de serviços especializados de boa qualidade (FRANCO, 2009; SANTOS, 2009).

6.2 LUTO NORMAL E LUTO PATOLÓGICO: CONCEITUAÇÃO E DIAGNÓSTICO

Para iniciar os estudos sobre luto são necessárias algumas considerações sobre o termo. A palavra “luto” está definida na língua portuguesa como “sentimento de pesar e tristeza pela morte de alguém” (MICHALIS, 2008, p.532) se relacionando ainda com o hábito de utilização de vestes escuras por familiares e amigos da pessoa falecida durante

um período de tempo como forma de expressão desse sentimento de pesar e com o tempo de duração desse ritual (MICHAELIS, 2008). Pode ser compreendido ainda como o estado de estar, segundo palavra da língua inglesa, “bereft” cujo significado seria estar despojado, sentir-se rasgado, despedaçado (SOARES; MAUTONI, 2013). Como grandes pesquisas de impacto mundial encontram-se em língua inglesa existem diversas palavras na expressão dessa experiência. A palavra “bereavement” estaria relacionada à situação de perda (PASSWORD, 2010).

O luto é considerado neste trabalho conforme a definição de Silva (2014, p.71) como “uma reação à perda de um ser, com o qual se possui vínculo afetivo, devido à morte”. E na pesquisa de trabalhos sobre o assunto, o termo utilizado nas bases de dados científicas foi o “bereavement” por melhor representar o conteúdo aqui estudado. Sobre esse assunto, podemos encontrar na literatura, uma extensão da vivência do luto descrita frente a outros tipos de perda como, por exemplo, demissões, divórcios, mudanças geográficas e diversas outras situações que signifiquem a ausência ou afastamento de pessoas ou objeto de interesse, porém cabe destacar o aspecto irreversível da morte e de suas características específicas (SILVA, 2014).

Ao se deparar com a palavra luto é inevitável pensar em uma situação de perda frente à morte de uma pessoa, mas é importante considerar a existência das chamadas mortes simbólicas. Essas são perdas que acontecem ao longo da vida mesmo que não haja concretamente a morte de alguma pessoa, mas desencadeia de forma semelhante, sentimentos de profunda tristeza, medo e sensação de ruptura. Como exemplo das mortes simbólicas, pode-se encontrar algumas caracterizadas como “festivas” pois são desejadas como uma formatura, casamento ou a saída de um filho de casa por um processo positivo de crescimento e independência, dentre outros. Há, em contrapartida, as consideradas “dolorosas” pois mesmo sem haver uma situação concreta de morte a condição da perda é extremamente difícil como em situações de adoecimento e separações, que podem ser elaboradas e ressignificadas em um movimento de crescimento pessoal, mas as pessoas nessa condição passam pelas mesmas fases de elaboração do que aquelas que se encontram frente à morte (KOVÁCS, 2009).

Em todo o percurso ao longo dos anos de investigações e de estudos sobre os processos de luto observa-se uma preocupação constante em considerar o luto como um movimento natural e não uma experiência psiquicamente patológica como se pensava inicialmente. Atualmente são consideradas duas formas de vivência dessa experiência: uma que leva o sujeito enlutado à superação da perda por meio de uma aceitação enquanto outra levaria o indivíduo ao chamado transtorno do luto prolongado (TGP). Essa

forma patológica de luto, o TGP é uma condição não saudável em que o sujeito pode apresentar diversas alterações físicas, psíquicas e sociais e sua sintomatologia é diferente dos demais transtornos descritos no manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais (DSM) na versão IV e assim, este quadro difere dos demais transtornos e há tempos já existia uma proposta de sua inclusão na nova versão do manual. Assim foi feito em sua versão V (FRANCO, 2009).

Para análise do processo de luto é fundamental a consideração desse como um processo multifatorial e multidimensional, conforme bem descrito por Casellato et al (2009, p.85):

Consideramos que o luto é um processo de enfrentamento da perda e de reorganização do enlutado, que implica em uma transformação da relação com a pessoa perdida e a possibilidade de continuar vivendo (e não apenas sobrevivendo) sem aquela pessoa. A possibilidade de elaboração do luto depende de fatores externos ao indivíduo e da interação entre estes e os internos. Isto quer dizer que as reações e comportamentos diante da perda podem ser manifestados, intensificados ou inibidos por influências culturais, sócio-econômicas, religiosas e familiares. Deve-se também considerar questões relacionadas às circunstâncias da perda, ao contexto, as condições de suporte social e às possíveis perdas secundárias ou correlacionadas ao evento da morte (CASELLATO; et al, 2009, p.85).

Nesse sentido, é fundamental a compreensão de que a manifestação à perda pode ocorrer de diversas formas, sendo mais ou menos intensa, breve ou prolongada, e as características dessa reação serão moldadas por diversos fatores determinantes do luto (PARKES, 1998).

Um dos determinantes do luto é a relação com o morto que engloba quatro componentes das relações humanas que são: a força do apego, a segurança do apego, a confiança e o envolvimento. Nesse sentido, a perda seria mais sofrida em pessoas que desenvolveram fortes vínculos com o sujeito falecido, tendo neste, grande fonte de segurança e confiança. Estudos demonstram que o fator gênero também é um determinante do luto, onde as mulheres tendem a sair de um processo de luto com mais problemas psicológicos, enquanto os homens tendem a maior mortalidade por problemas cardíacos quando há o falecimento do cônjuge. Autores discutem a hipótese de que os homens possuem uma tendência à repressão das emoções e os problemas cardíacos poderiam ser uma manifestação psicossomática desta reação à perda. A idade também influencia na elaboração da perda (PARKES, 1998).

Quando se trata da idade do falecido, culturalmente há uma tendência a uma maior aceitação quando a morte for de pessoas mais velhas do que se for em pessoas mais jovens ou até mesmo em crianças. Com relação à idade da pessoa enlutada, estudos demonstram que o luto no idoso é causa de grande parte dos quadros de depressão, e deve ser avaliado em conjunto com as diversas perdas que ocorrem nessa faixa etária como a perda da capacidade física, do status social e financeiro, dentre outros. Quando o enlutado é uma criança, é possível observar reações com comportamentos de isolamento, fuga do assunto e até mesmo agressividade que é mais comum em meninos, enquanto as meninas apresentam uma tendência de se tornarem cuidadoras compulsivas (PARKES, 1998).

Outro fator determinante nas reações à perda é o tipo de morte. As mortes violentas e inesperadas (suicídio, assassinato, acidentes, dentre outros) representam um risco aumentado para reações disfuncionais e psicopatologias na pessoa enlutada, mesmo na ausência de vulnerabilidades pessoais. Quando comparada à morte violenta, as mortes naturais não são traumáticas. Estudos apontam que pessoas enlutadas em contexto de mortes inesperadas apresentam maiores distúrbios psicológicos e de forma persistente durante o primeiro ano do luto. As perdas inesperadas e precoces também possuem fortes impactos como a presença de altos níveis de estresse pós-traumático explicada pela morte não antecipada nem possibilidade de preparação para a perda. As mortes violentas também são um fator de vulnerabilidade à saúde mental já que o luto tende a ser permeado por sentimentos de raiva e culpa. Se o perigo persistir (como em casos de assassinatos sem identificação do criminoso) a decepção com o poder das autoridades e a sensação de insegurança fazem emergir fortes temores. Na morte por suicídio há uma tendência da presença de fortes emoções de culpa pela família do morto (com pensamentos de que poderiam ter feito algo mais para evitar esse fim), onde pais do falecido demonstram uma tendência ao maior sofrimento quando comparados aos demais familiares. Em casos de desastres, o enlutado pode estar em uma situação de perdas múltiplas e esse sobrevivente demonstra maior vulnerabilidade ao PTSD (PARKES, 1998).

Outra categoria de luto que causa problemas especiais é a de “luto não autorizado”. Nesta categoria estão as perdas que não podem ser expressamente e publicamente apresentadas como em casos de relacionamentos não reconhecidos (extraconjugais, homossexuais, médicos que se vincula ao seu paciente, dentre outros), entram ainda as perdas não reconhecidas como as mortes perinatais e abortos, e ainda, o enlutado não aceito como tal, como no caso de crianças que são consideradas muito

novas par estar de luto e por isso não terão ofertadas possibilidades de expressão e elaboração da perda sofrida (PARKES, 1998).

A vulnerabilidade pessoal também é um grande fator que influencia e determina as reações do luto e suas complicações. Nesse sentido, a história prévia de doença mental no enlutado é apontada como maior risco no processo de luto. Fatores de personalidade também determinam esse processo e já está descrito na literatura a relação entre padrão de apego inseguro e evitador, bem como traços ansiosos, fortes reações ao luto com evitação total da realidade da perda, relação de dependência da pessoa falecida e baixa auto-estima com o maior impacto negativo no luto (PARKES, 1998).

Aspectos sociais e culturais também são determinantes nas reações do luto e podem favorecer impactos negativos. A repressão das emoções pode ser encorajada socialmente e é uma vulnerabilidade, enquanto as sociedades que incentivam a expressão das emoções apresentam uma tendência ao menor número de problemas após a perda. O suporte social também é determinante e estudos demonstram que a rede social da pessoa enlutada auxilia no apoio aos novos papéis a serem desempenhados, bem como na formação da nova identidade do enlutado. A proximidade física com parentes de grande afinidade também favorece a elaboração do luto de forma mais saudável e ajustada (PARKES, 1998).

É observado, portanto que há reações que são esperadas e assim o luto é considerado um luto normal, mas existem reações e impactos do luto que podem levar sérios prejuízos ao indivíduo e assim temos o chamado luto complicado, patológico ou traumático.

Como descrito pelos sistemas diagnósticos o luto normal apresenta características que perpassam por sinais e sintomas típicos de quadros depressivos, exceto as ideias suicidas e extremos sentimentos de desvalia. Assim, é fundamental que seja feito um diagnóstico diferencial entre luto e depressão, principalmente em período superior a dois meses após a morte ter ocorrido (SILVA, 2014). Essa avaliação criteriosa irá demonstrar se há presença de psicopatologia e será indício da necessidade de acompanhamento profissional adequado às necessidades do paciente.

Para que fique bem esclarecido os sintomas possíveis de estarem presentes no processo de luto normal, segue a tabela 7.

Tabela 7 - Sinais e sintomas típicos do luto normal

Sentimentos	Queixas Somáticas
--------------------	--------------------------

<ul style="list-style-type: none"> - Tristeza - Raiva - Culpa e Autorecriminação - Ansiedade - Solidão - Fadiga - Choque - Anseio pela presença do outro - Emancipação - Alívio - Estarrecimento - Desamparo 	<ul style="list-style-type: none"> - Vazio no estômago - Aperto no peito - Nó na garganta - Hipersensibilidade ao barulho - Sensação de despersonalização (“nada me parece real, inclusive eu) - Falta de ar - Fraqueza muscular - Falta de energia - Boca seca
Cognições	Comportamentos
<ul style="list-style-type: none"> - Descrença - Confusão - Preocupação - Sensação de presença - Alucinações 	<ul style="list-style-type: none"> - Distúrbios do sono - Distúrbios do apetite - Comportamento “aéreo” - Isolamento social - Sonhos com a pessoa morta - Evitação de coisas que lembrem a pessoa morta - Passeio a lugares que lembrem a pessoa morta, portar objetos que pertencem a ela - Choro - Hiperatividade

Fonte: SILVA, Adriana Cardoso de Oliveira. Conceituando o Luto. p.76. In: SANTOS, Franklin Santana; et al. Tratado brasileiro sobre perdas e luto. São Paulo: Atheneu Editora, p.132, 2014.

O luto normal apresenta diferenças claras daquele dito complicado, patológico ou traumático. Para isso é apresentada a tabela 8, adaptada de Alves (2014), onde estão apresentados e de forma detalhada, os sintomas expressos no processo de luto normal, bem como no patológico para fácil comparação e distinção dessas formas de manifestação das reações à perda.

Tabela 8 - Diferenciação dos sintomas do luto normal para o patológico

LUTO NORMAL	LUTO COMPLICADO, PATOLÓGICO OU TRAUMÁTICO
1) Identificação normal com o falecido	1) Identificação excessiva ou anormal com o falecido
2) Pouca ambivalência para com o falecido	2) Maior ambivalência e raiva inconsciente para com o falecido
3) Choro; perda ou aumento do peso; libido diminuída; retraimento; insônia; hipersonia; irritabilidade; concentração e atenção diminuídas	3) Similar ao Luto normal, porém com maior intensidade dos sintomas
4) Ideias suicidas raras	4) Ideias suicidas comuns
5) A autoimposição de culpa relaciona-se ao modo como o falecido foi tratado	5) A autoimposição de culpa é global
6) Ausência de sentimentos globais de inutilidade	6) A pessoa pensa ser inútil ou má em termos gerais
7) Evoca empatia e solidariedade no médico	7) Geralmente evoca aborrecimento e irritação
8) Com o tempo, os sintomas cedem; autolimitados, desaparecem de uma maneira geral em seis meses, podendo se estender ao redor dos dois anos	8) Os sintomas não aliviam com o tempo, e podem piorar, podendo persistir por vários anos, se não tratados
9) Vulnerabilidade a doenças físicas e psíquicas	9) Vulnerabilidade a doenças físicas e psíquicas
10) Resposta a reassuramento e contatos sociais	10) Ausência de resposta a reassuramento; afasta os contatos sociais
11) Não ajudado por medicamentos antidepressivos	11) Ajudado por medicamentos antidepressivos

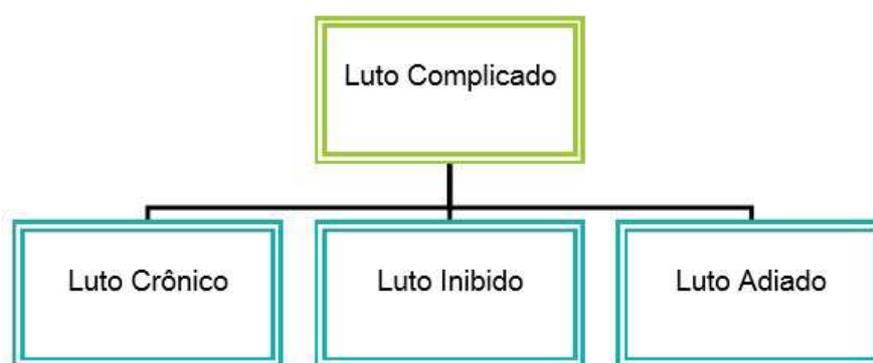
Fonte: ALVES, Elaine Gomes dos Reis. A Morte Matada: Luto por Violências. In: SANTOS, Franklin Santana; et al. **Tratado brasileiro sobre perdas e luto**. São Paulo: Atheneu Editora, p.132, 2014.

No luto complicado, também chamado de luto patológico ou traumático, pode-se encontrar desde uma ausência ou adiamento da tristeza ou até mesmo uma manifestação devastadora desta, podendo, ou não estar associados à ideação suicida e sintomas psicóticos. Essa situação impacta significativamente a vida do sujeito que percebe

prejuízos em diversos aspectos de sua vida (SILVA, 2014). As variadas formas de sua manifestação sofrerão influências dos fatores determinantes citados neste trabalho anteriormente.

O gráfico 18 de elaboração da própria autora, objetiva a demonstração de forma esquemática, clara e objetiva, dos diversos tipos de luto complicado. Pode-se observar que dentro dessa categoria, considerada uma reação patológica à perda, existem diversas formas de expressão que devem ser bem conhecidas pelos profissionais de saúde, para que se possa fazer uma análise individual bem como o diagnóstico diferencial do movimento realizado pelo paciente. Esse conhecimento é fundamental para a possibilidade de uma intervenção adequada e efetiva para cada caso, em particular.

Gráfico 18 - Tipos de luto complicado



Fonte: Elaborado pela autora (2020).

Como se pode observar, existem diversas formas de luto complicado, são elas: o luto crônico, o luto inibido, o luto adiado e eles serão mais profundamente abordados neste momento.

O chamado luto adiado (também conhecido como luto inibido ou luto postergado), é caracterizado por uma resposta à morte como se ela não tivesse ocorrido. O sujeito não fica de luto no momento da perda. É semelhante a uma fase de negação extremamente acentuada. Pode estar relacionada com a fase de barganha, pois podem ser encontradas tentativas de negociação com a esperança do surgimento do morto a qualquer momento (ALVES, 2014). Por fim, corresponde a uma inibição das reações imediatas à perda que são provocadas em momento futuro, por situações que sozinhas não teriam forças para essa mobilização (CASELLATO; et al, 2009). Em resumo, o sujeito não expressa seus sentimentos, pode ter alguns sintomas, mas não de forma suficiente para elaborar seu

luto, até que, em momento futuro, essas questões serão revivenciadas e enfim o luto elaborado. Nesse caso, a pessoa pode não relacionar seus sintomas à morte, devido ao espaço de tempo transcorrido. Essa falta de reconhecimento também está presente no chamado luto mascarado que consiste na falta de manifestação típica do luto que provoca conseqüentemente problemas de saúde e expressão de condutas mal adaptativas (SILVA, 2014; SOLANO, 2014).

O luto suspenso é muito comum em casos de desaparecimento ou acidentes em que o corpo não é encontrado, a pessoa não pode ficar de luto, então a esperança permanece. Também acontece quando, frente à perda, a pessoa precisa cuidar de outra como um pai que precisa cuidar da esposa frente à morte do filho. Essa situação é extremamente prejudicial à saúde psíquica (ALVES, 2014). É semelhante ao luto inibido, descrito por Casellato (2009), caracterizado pela ausência de sintomas do luto normal após a perda de um ente querido com a repressão das emoções naturais da perda e não manifestação das reações ao luto (CASELLATO; et al, 2009).

No luto não autorizado, a vivência do luto é proibida. A perda não é reconhecida socialmente como morte de natimorto, de animais de estimação, perdas de relações extraconjugais, disponibilização de filhos para a adoção, perdas sem morte e até mesmo o luto vivido por profissionais de saúde (ALVES, 2014).

O luto crônico acontece quando a pessoa fica presa ao processo do luto sem conseguir vislumbrar uma possibilidade de vida sem a pessoa que morreu (ALVES, 2014). É o luto cujas manifestações são severas e extremamente prolongadas, muito comum em pessoas que mantinham uma relação de dependência emocional com a pessoa perdida. Aqui o enlutado se vê incapaz de viver sem a pessoa falecida o que gera grande perturbação psicológica (CASELLATO; et al, 2009). Nesse tipo de luto há uma falta de habilidade geral do indivíduo para aceitar a perda, revelando uma história de grande dependência emocional para com o ser perdido e a desesperança crônica é um dos sintomas marcantes (SOLANO, 2014, p.113). Nesse caso o quadro clínico é persistente por muitos anos de forma que os sintomas começam a fazer parte da vida do enlutado e, apesar do enlutado perceber os prejuízos em sua vida, sozinho não consegue modificar tal situação. No chamado luto exagerado, o enlutado percebe a relação de seus sintomas com a morte e seus impactos em sua vida, mas nessa categoria normalmente são presentes transtornos psiquiátricos comórbidos.

É importante refletir ainda sobre o luto traumático que é aquele em decorrência de mortes repentinas, inesperadas e/ou violentas e precoces. Esse luto não é necessariamente uma forma de luto complicado, mas é um fator de vulnerabilidade para

as complicações no luto. Da mesma forma, há grande vulnerabilidade no luto parental, pois os pais que perderam seus filhos tendem a lembrar da pessoa ou do evento de forma extremamente carregada de emoção e essa “ferida aberta” pode favorecer dificuldades de elaboração dessa perda (ALVES, 2014).

Os fatores que influenciam e determinam as reações no processo de luto já foram abordados anteriormente, mas agora são esquematizadas conforme adaptações do texto de Solano (2014, p.114) onde o autor ressalta alguns fatores de risco e proteção para o luto complicado, que são citados a seguir na tabela 9:

Tabela 9 - Fatores de risco e de proteção para o luto complicado

1) Fatores relacionados à vida afetiva na infância:
<ul style="list-style-type: none"> - Histórico de sofrimento de intensa angústia de separação - Histórico de alta dependência dos pais - Negligência parental, pais abusadores ou altamente controladores - Estilos inseguros de apego
2) Fatores relacionados a antecedentes pré-morbidos do enlutado:
<ul style="list-style-type: none"> - Orfandade precoce - Antecedente de doença psiquiátrica
3) Fatores relacionados ao suporte social:
<ul style="list-style-type: none"> - Baixo grau de coesão familiar - Enlutado isolado socialmente - Concorrência de estressores econômico-financeiros
4) Fatores relacionados ao tipo de contexto da morte:
<ul style="list-style-type: none"> - Perdas múltiplas (exemplo: perdas de vários entes queridos em tragédias) - Circunstância da morte (exemplo: em decorrência de violência) - Morte por suicídio (a elaboração do luto tende a ser mais demorada por estar relacionada a um estigma social e sentimentos de vergonha)
5) Fatores relacionados a características pessoais do enlutado:
<ul style="list-style-type: none"> - Religião (religiosidade e espiritualidade podem atuar como fator de proteção) - Idade (alguns estudos apontam maior vulnerabilidade no enlutado mais jovem) - Personalidade (traços como otimismo e boa autoestima são fatores de proteção) - Estilo pessoal de enfrentamento do estresse (exemplo: um estilo “ruminativo” predispõe a complicações do luto)
6) Fatores relacionados à relação entre enlutado e o falecido:
<ul style="list-style-type: none"> - Perda de parentes muito próximos (pode ser um fator complicador) - Sobrecarga do enlutado-cuidador previamente à morte (a sobrecarga crônica tende a ter a

saúde mais afetada e ter maior vulnerabilidade para complicações do luto).
--

Fonte: SOLANO, João Paulo Consentino. Luto Complicado (ou Traumático ou Patológico). p.114. In: SANTOS, Franklin Santana; et al. **Tratado brasileiro sobre perdas e luto**. São Paulo: Atheneu Editora, p.132, 2014.

Com relação aos critérios diagnósticos do luto prolongado, uma das maiores críticas é que ele contempla apenas o caráter crônico do luto, enquanto o luto inibido não foi contemplado no DSM-V. Isso ocorreu, acredita-se, devido a um estudo que não avalia se devem ser consideradas como doentes as pessoas que não expressam ou demoram a expressar ou pouco expressam as dores frente a perdas, onde o estudo que faz este questionamento coloca as pessoas que pouco se expressam na perda como um perfil de enfrentamento “repressivo” e que este movimento estaria mais ligado à resiliência do que à doença (SOLANO, 2014).

Ainda na perspectiva do diagnóstico, Solano (2014) apresenta uma descrição dos critérios diagnósticos para transtorno de luto prolongado que será detalhada a seguir na tabela 10:

Tabela 10 - Critérios diagnósticos para transtorno de luto prolongado

Critério A: Perda de um ser amado por morte.
Critério B: Angústia de separação; saudades sentidas diariamente (ou em medida incapacitante), com sofrimento físico e/ou emocional pelo anelo, ânsia do reencontro, comportamento de busca ou intensa sensação de vazio/solidão.

Critério C: Sintomas cognitivos, emocionais ou comportamentais sentidos diariamente (ou em medida incapacitante) – pelo menos cinco dos seguintes:

- vivência de confusão sobre o valor de si mesmo no mundo (“uma parte de mim também se foi...”)
- dificuldade em aceitar a perda como fato irreversível
- condutas ou rituais que evitam qualquer lembrança da perda
- dificuldade de acreditar (confiar) nas pessoas
- dificuldade de “levar a vida adiante” (por ex: fazendo novos amigos, lutando por um sonho/interesse)
- vivência subjetiva de anestesia, desligamento do mundo ou entorpecimento emocional
- sentimento de que a vida não é mais compensadora, é vazia ou sem sentido
- sentimento de estar paralisado, chocado ou confuso

Critério D: Tempo: pelo menos 6 meses desde a perda

Critério E: Os sintomas causam significativo prejuízo no funcionamento social, ocupacional ou em outras áreas importantes da vida do indivíduo.

Critério F: Os sintomas não são melhor explicados por transtorno depressivo maior, nem de ansiedade generalizada, nem de estresse pós-traumático.

Fonte: SOLANO, João Paulo Consentino. Luto Complicado (ou Traumático ou Patológico). p.115. In: SANTOS, Franklin Santana; et al. **Tratado brasileiro sobre perdas e luto**. São Paulo: Atheneu Editora, p.132, 2014.

O luto é uma experiência de vida comum a todos os seres humanos, mas vivenciada de forma singular e única, onde o sujeito terá que se adaptar ao mundo, sem a presença de um ente considerado importante em sua vida. Algumas pessoas podem lidar bem com essa tarefa de readaptação enquanto outras necessitarão de auxílio especializado para essa tarefa. Dessa forma, é fundamental o entendimento básico do processo de luto, em especial pelos profissionais de saúde, para que possam abordar melhor o tema e prestar uma assistência de mais qualidade, quando relacionado à perda (SILVA, 2014).

Há evidências dos resultados da intervenção terapêutica em situações de luto seja ele antecipatório, um luto considerado normal e até mesmo nos casos mais complicados. São importantes que sejam trabalhados, como destaca Franco (2009, p.252) os diferentes níveis de atenção aos enlutados. No nível de intervenção primário estaria a avaliação das

condições do enlutado, de seus recursos e possibilidades de resiliência; na intervenção secundária a concentração é nos enlutados considerados de risco e, na intervenção terciária estariam concentradas as intervenções aos enlutados que apresentam reações características do luto complicado (FRANCO, 2009). As intervenções em situação de luto antecipatório, muito característico do trabalho realizado na situação de CP, também demonstram resultados positivos com maior aceitação da perda e da oportunidade de despedida e de resolução de questões inacabadas minimizando a margem para o surgimento de sentimentos de arrependimento o que favorece o ajustamento à perda (FRANCO, 2009).

6.3 OS IMPACTOS DO LUTO

Quando se fala em luto é muito comum, tanto leigos quanto profissionais de saúde, acreditarem que a pessoa enlutada desenvolve apenas sintomas psicológicos relacionados ao luto como tristeza, depressão, ansiedade, sentimentos de raiva, culpa, dentre outros e que, quando ocorrem sintomas físicos, estes são leves e sem representação de risco à saúde do sujeito (SANTOS, 2014). Porém, os impactos do luto na saúde física são significativos e merecem especial atenção.

Como bem destacam Soares e Mautoni (2013) os impactos do luto podem ser em diversos aspectos da vida dos sujeitos. São comumente encontradas alterações físicas (como tensão muscular, hipertensão arterial, alterações no sono e no apetite, perda de força física, etc.), reações emocionais (como um estado de choque, negação, desespero, tristeza, confusão, culpa, ressentimento, dentre outros), reações comportamentais (como apatia, choro, e agitação), reações sociais (sendo muito comum o isolamento social e a dificuldade na interação) e até mesmo reações espirituais (como a perda ou o ganho de força da fé, a busca de conforto na religião ou o afastamento de Deus) (SOARES; MAUTONI, 2013).

O luto irá impactar o indivíduo em diversas dimensões que devem ser consideradas na assistência ao enlutado. Na dimensão física podem ser presentes alterações no apetite e no sono, palpitações cardíacas, perda do interesse sexual, dentre outros. Na dimensão emocional, pode haver um estado de choque, entorpecimento, sentimentos de raiva e culpa, irritabilidade ou mesmo oscilações do estado de humor, sentimentos de medo e solidão, dentre outros. A nível comportamental pode haver choro, protesto, forte lembrança da pessoa perdida, busca por lugares e objetos que lembrem o falecido sempre em uma perspectiva de aproximação, mas também pode haver comportamento

de evitamento, uso de álcool e outras substâncias na tentativa de esquecer do falecido, evitar lugares que lembrem a pessoa e assim por diante. Na dimensão cognitiva pode haver confusão mental, falta de memória, queda na concentração, alucinações auditivas e visuais temporárias, dentre outros sintomas. Um aspecto importante e também afetado é o espiritual, pois pode haver questionamentos sobre as crenças e valores, aumento ou perda da fé, raiva de Deus, sensação de traição ou abandono por Deus e até mesmo desapontamento com a comunidade religiosa pela inadequação do apoio ofertado ou mesmo a ausência deste. Por fim, mas não menos importante, a dimensão social também é afetada e pode haver retraimento ou isolamento social por parte do enlutado (CASELLATO; et al, 2009).

É importante destacar que as reações e impactos descritos acima não acontecem em todos os aspectos a todos os indivíduos, não é uma reação linear, nem regra no processo de elaboração do luto. Sobre essas manifestações, Casellato et al (2009) destaca que:

[...] essas reações não são lineares e nem gradativas. Elas costumam surgir de forma desordenada e sobreposta, dando ao indivíduo uma forte sensação de caos interno, muitas vezes referida como “loucura” pelos próprios enlutados. À medida que experimentam o alívio de um ou mais sintomas, o enlutado, gradativamente retoma o senso de controle sobre o próprio corpo e sobre as suas emoções e se sente menos “doente”. (CASELLATO; et al, 2009, p.87).

Ainda com relação aos impactos do luto na saúde de pessoas enlutadas, já se relaciona com maior vulnerabilidade à mortalidade, especialmente por doenças cardíacas, apesar de que, ainda não se sabe se o luto, isoladamente, seria a causa da morte ou se ele poderia agravar uma doença preexistente ou favorecer sua manifestação. Fato é que, diversos estudos já relacionam o luto com maior mortalidade, principalmente nos momentos mais próximos à perda e em pessoas que perderam seus cônjuges (Parkes, 1998).

O luto está associado com mortalidade indicando que o luto está sim, associado ao aumento desta, principalmente nos primeiros seis meses após a perda, sendo que este risco seria diminuído ao longo do tempo (SANTOS, 2014). Uma expressão que representa a mortalidade por problemas cardíacos em decorrência da vivência do luto é “coração partido”, encontrada em escrituras desde os tempos bíblicos. A expressão popular “morreu de coração partido”, representa a ideia de que a dor do luto pode danificar alguma estrutura do coração e causar a morte do enlutado (PARKES, 1998).

Estudos demonstram ainda, para além da mortalidade, que há relato de luto e de grandes perdas por pessoas com diversos problemas de saúde como colite ulcerativa²⁹, distúrbios cardiovasculares, glaucoma de ângulo fechado³⁰, lúpus eritematoso disseminado³¹, anemia³², pneumonia³³, artrite reumatoide³⁴, tuberculose³⁵, dentre outros, incluindo doenças mentais. Apesar desses dados não representarem uma definição sobre a influência da experiência de luto na saúde dos enlutados, são aspectos que não podem ser negligenciados na assistência a esses sujeitos (PARKES, 1998).

Outro impacto significativo do luto no indivíduo é no que diz respeito ao sistema endócrino-imunológico e essa área tem tido grande avanço em estudos e pesquisas. Embora o luto seja descrito principalmente como um fenômeno psicológico, há evidências de sua relação com aspectos fisiológicos e estes, com graves consequências para a saúde. Assim, as consequências imunológicas do estresse, as alterações endócrinas e

²⁹ Colite ulcerativa faz parte das chamadas Doenças Inflamatórias Intestinais e sua apresentação clínica engloba sintomas como ataques intermitentes de sangramento retal, diarreia, eliminação de muco, dor abdominal e perda de peso. Essa doença se apresenta com gravidade e cursos diferentes entre os pacientes (BENETTON; et al, 2007).

³⁰ Glaucoma primário de ângulo fechado é uma doença que caracterizada-se pelo fechamento parcial ou completo do ângulo da câmara anterior do olho, com conseqüente elevação da pressão intra-ocular ponde ainda estar associado à lesão do nervo óptico (Consenso Brasileiro de Glaucoma Primário de Ângulo Fechado, 2006).

³¹ Lúpus eritematoso disseminado, também chamado de sistêmico é uma doença auto-imune (caracterizada por inflamação generalizada do tecido conjuntivo e dos vasos sanguíneos e pela produção de auto-anticorpos patogênicos e que se depositam e lesam as células e tecidos do próprio organismo), de etiologia desconhecida que pode atingir qualquer pessoa. Essa doença compromete os múltiplos órgãos e apresenta sintomas como fadiga, presença de febre, fotossensibilidade, erupções, artrite, nefrite, quadros neuropsiquiátricos, dentre outros (PEREIRA; DUARTE, 2010).

³² Anemia é uma doença caracterizada pela carência de ferro no organismo, e de grande prevalência a nível mundial (SILVA; et al, 2001).

³³ Pneumonia é uma infecção respiratória grave que possui diversos fatores de risco identificados estão os de baixo nível socioeconômico, desnutrição, baixo peso ao nascer, ausência de amamentação, aglomeração familiar, poluição no ambiente e no domicílio. Sua mais grave consequência é o óbito, que acontece mais frequentemente em contextos neonatais (JURACI; et al, 1997).

³⁴ Artrite reumatóide é uma doença inflamatória sistêmica crônica, autoimune, que afeta as articulações e associa-se com manifestações sistêmicas como rigidez matinal, fadiga e perda de peso e a progressão da doença torna os pacientes incapazes de realizar atividades da vida diária, reduzindo a qualidade e expectativa de vida (MELO; DA-SILVA, 2011).

³⁵ Tuberculose é uma doença infecciosa transmitida por via aérea em praticamente todos os casos. A infecção ocorre a partir da inalação de núcleos secos de partículas contendo bacilos expelidos pela tosse, fala ou espirro do doente com tuberculose ativa de vias respiratórias (pulmonar ou laríngea). É uma doença considerada um grande problema de saúde pública onde, ainda no ano de 2007, a OMS já fazia uma expectativa de 9,27 milhões de novos casos no mundo e colocava o Brasil como um dos 22 países que englobava 80% dos casos dessa doença (BRASIL, 2011).

psicológicas relacionadas ao luto são campos que merecem especial atenção e intervenção para evitar desfechos graves nas pessoas enlutadas (SANTOS, 2014).

Com relação aos impactos em saúde mental, o luto pode causar diversos desfechos negativos. Dentre estes temos os sintomas depressivos que irão variar em intensidade e duração de acordo com as vulnerabilidades de cada sujeito e irão gerar também níveis variados de incapacitação, podendo chegar ao desenvolvimento de patologias depressivas mais severas. Estudos demonstram que os sintomas depressivos de intensidade leve e moderada podem variar entre 25 a 45% dos enlutados enquanto os quadros clínicos mais graves, indicando um estatus de doença depressiva, possui prevalência de 10 a 20% dos enlutados (SOLANO, 2014).

Com relação aos sintomas ansiosos, estes também podem estar presentes no processo de elaboração do luto, especialmente em momento mais próximo do falecimento e estes merecem especial atenção dos profissionais de saúde mental quando preenchem critérios para diagnósticos de transtornos de ansiedade (TA). Dentre essa categoria de transtornos, é muito comum encontrar a presença do transtorno de estresse pós-traumático (TEPT) mais frequentemente relacionado a situações de morte violenta, inesperada ou entre pais que perderam seus filhos (SOLANO, 2014).

O luto, mesmo sendo um processo descritamente psicológico com implicações físicas reconhecidas deve ser considerado como um processo multifatorial que inclui aspectos socioculturais. Os aspectos sociais e culturais irão influenciar na forma de expressão dessa dor e em como esta será percebida pela própria sociedade (SOLANO, 2014).

É importante destacar que o luto não é uma doença, porém o “luto normal” em decorrência do falecimento de um ente querido é expresso por sentimentos negativos, mas a existência desses sentimentos não significa doença, pelo contrário, fazem parte desse processo e precisam emergir de forma consciente para que o luto seja elaborado (SOLANO, 2014). Apesar de não ser considerado doença o código internacional de doenças (CID-10) aborda o assunto reconhecendo que há um processo considerado normal e outro patológico (como vimos anteriormente) e em ambos os casos os enlutados recorrem aos serviços de saúde em busca de atenção especializada por motivos decorrentes desse processo (SOLANO, 2014).

Nesse sentido é primordial que os profissionais de saúde estejam preparados para atender demandas relacionadas às perdas ao luto, conhecendo suas manifestações características, bem como os possíveis impactos, estando aptos a distinguir a vivência do luto normal do patológico para que possam ofertar um atendimento personalizado e de

alta qualidade ao paciente. Isso se justifica pela função primária dos profissionais em favorecer a melhor qualidade de vida geral às pessoas, da qual faz parte o auxílio no processo de elaboração do luto visando a minimização de seus impactos, a preservação da saúde física e mental, bem como a passagem pelo processo de forma natural e saudável.

6.4 LUTO E FAMÍLIA

Uma vez que este trabalho aborda a situação de saúde mental e a perspectiva sobre a morte sempre com um olhar para a díade de cuidado paciente-cuidador, é imprescindível abordar o processo de luto no âmbito familiar.

A família é considerada um sistema dinâmico, ou seja, um grupo de pessoas que interagem entre si e se influenciam mutuamente. É a instituição mais importante da vida de um sujeito, com o desempenho de funções primordiais como a socialização, a educação dos filhos, transmissão de regras e valores do grupo familiar, além de provisão financeira e apoio emocional, dentre outros (CARDOSO; BAPTISTA, 2020).

A família apresenta um ciclo de desenvolvimento descrito por Carter e McGoldrick (2011) que abrange cinco etapas. São elas: a etapa 1 é caracterizada pelo jovens solteiros saindo de casa e por um processo de aceitação de responsabilidade emocional e financeira por si mesmo, com a diferenciação do eu da família, com o desenvolvimento de relacionamentos íntimos com adultos iguais e de relações de trabalho; a etapa 2 é caracterizada pela união de um casal e do comprometimento com um novo sistema marital; na etapa 3 a principal característica é a chegada do primeiro filho que exige organização do casal para a aceitação desse novo membro e ajuste do sistema familiar; a etapa 4 é caracterizada pela chegada dos filhos na fase da adolescência, o que exige maior flexibilidade e adaptação da família; a etapa cinco se caracteriza pela saída dos filhos de casa que irá exigir novo reajuste do casal; e, por fim, a etapa 6 se caracteriza pelas adaptações frente ao estágio mais tardio da vida e os reajustes frente aos declínios das capacidades funcionais (CARTER; MCGOLDRICK, 2011).

Considerando a família como uma unidade interacional na qual os membros se influenciam mutuamente veremos diversas manifestações do luto na família que, claro, terá influências das experiências individuais de cada um de seus membros (POLES; MISKO; BOUSSO, 2014). Além disso, deve ser compreendido que as perdas e lutos vivenciados terão impactos distintos no grupo familiar, de acordo com a fase específica do desenvolvimento em que este grupo se encontra. Por exemplo, a experiência do luto pelo

adoecimento de um filho pequeno com DRC (quando a família se encontra no estágio 2 de seu desenvolvimento) será diferente da elaboração do luto frente ao adoecimento de um membro em fase tardia de vida (quando a família estiver na etapa seis de seu desenvolvimento). Nesse mesmo sentido, percebe-se que o significado de cada fase, os pensamentos e expectativas no momento de vida em que o grupo se encontra terá impacto nas reações às adversidades, perdas e luto, incluindo influência na capacidade de adaptação e reajuste do grupo familiar frente à adversidade.

Algumas famílias irão abordar o tema e expressar seus sentimentos com menos dificuldade que outras, enquanto famílias mais fechadas à expressão de emoções tendem a apresentar barreiras no processo de elaboração das perdas. Esse padrão de comunicação familiar também irá impactar na elaboração individual do luto (POLES; MISKO; BOUSSO, 2014).

Para uma assistência profissional à família enlutada é primordial a compreensão de que todos os membros do grupo estarão passando pelas fases de elaboração concomitantemente e as respostas à perda podem ser conflitantes. O reconhecimento da morte e/ou perda compartilhado pelo grupo é fundamental para a adaptação da família à sua nova condição e organização (POLES; MISKO; BOUSSO, 2014).

Poles, Misko e Bousso (2014) descrevem o processo de elaboração do luto pelo grupo familiar dividido em três fases distintas. Na chamada fase de crise há o surgimento dos sintomas do luto com uma desorganização na vida da pessoa doente e do grupo familiar. O luto ocorre pela perda da condição de vida que tinham antes e da forma como anteriormente se organizavam, pela sensação de perda de controle. Os familiares estão altamente vulneráveis às mensagens transmitidas pelos profissionais de saúde e a reação do luto dos familiares deve ser incluída no processo de assistência em saúde, pois irá influenciar diretamente como o luto será elaborado por cada um e pelo grupo. Na chamada fase crônica há uma constante remissão dos sintomas e a presença de um movimento dos familiares na tentativa de reestruturação de suas vidas. Podem ter duração de meses ou mesmo anos e à medida que os recursos emocionais e financeiros se esgotam pode surgir um quadro de exaustão e sentimento ambivalente com medo da morte associado ao desejo desta com culpa e vergonha. Por último, a chamada fase final ocorre desde o momento em que a doença é considerada fora de possibilidades de cura até o momento da morte propriamente dita. Nesse momento, não apenas a quantidade do tempo, mas sua qualidade é essencial para a família e o foco volta-se para o controle da dor e sintomas de desconforto. Há a indicação de atendimento por uma equipe de cuidados paliativos para auxiliar a família a passar pelo momento da morte com mais

recursos e habilidades para a elaboração desse processo tão difícil e angustiante (POLES; MISKO; BOUSSO, 2014).

Os mesmos autores destacam quatro tarefas fundamentais à elaboração do processo de luto familiar. Na primeira tarefa se concentra a aceitação da realidade da perda que significa que a família deve aceitar a realidade que a pessoa não irá mais retornar. É uma aceitação de âmbito emocional e intelectual que leva certo tempo para acontecer e que costuma ser ajudada por processos como rituais fúnebres. A segunda tarefa é a elaboração da dor da perda. Nesse momento é fundamental a expressão das emoções e corresponde a um grande desafio aos profissionais de saúde, pois é fundamental a condução da família para essa fase e fundamental para que os familiares não carreguem a dor da perda por toda a vida. A terceira tarefa compreende o ajustar-se a um ambiente sem a pessoa que morreu e assim, os papéis familiares são reorganizados e um novo sentido para a vida é gerado. Por fim, a última tarefa é reposicionar emocionalmente a pessoa que morreu e continuar a vida. Aqui a família não precisa mais reativar tão intensamente as representações da pessoa falecida, tampouco a esquece. O que ocorre é a lembrança da pessoa que morreu de forma amena com a possibilidade de se prosseguir com a vida, apesar desse ocorrido (POLES; MISKO; BOUSSO, 2014).

Se diz que o processo de luto terminou, quando os sujeitos conseguem lembrar do falecido sem sentirem tanta dor. A tristeza pode se fazer presente, mas não há grande sofrimento. É importante ressaltar que não há prazo para o encerramento desse processo, pois é uma reação extremamente individual e cada sujeito terá sua própria experiência de luto (POLES; MISKO; BOUSSO, 2014).

As condições crônicas de saúde podem fazer emergir o chamado luto antecipatório que consiste na perspectiva da perda do sujeito adoecido que pode ser tão perturbadora quanto a morte propriamente dita. Nesse período as famílias antecipam as perdas, sofrendo influências das informações transmitidas pelos profissionais de saúde bem como as atitudes demonstradas por estes, pelo ambiente e rotina hospitalar bem como pela oportunidade de estar junto ao paciente nos momentos finais de vida (POLES; MISKO; BOUSSO, 2014).

Cabe ressaltar que a família também é afetada por diversos fatores que serão grandes influenciadores nas reações de luto e na adaptação à perda. Dessa forma, o tipo de morte, a rede de apoio social e familiar, o momento do ciclo de vida do falecido e da pessoa enlutada e o contexto sociocultural da morte irão influenciar respostas mais ou menos adaptativas do grupo familiar (POLES; MISKO; BOUSSO, 2014).

Com relação ao cuidado de famílias enlutadas, Shapiro (2014, p.283) afirma que:

A compreensão de como os sistemas de desenvolvimento funcionam para sustentar e restringir adaptações e promoções ao crescimento às circunstâncias da vida oferece um ponto de partida diferente para nossa compreensão do enlutamento familiar e nossa estrutura para a prática. A morte de um membro da família inicia um novo caminho para o desenvolvimento compartilhado, no qual a morte e suas circunstâncias colidem com o desenvolvimento contínuo da família em um contexto ecológico particular. A morte cria novas demandas emocionais e práticas ao mesmo tempo em que, diminui os recursos disponíveis. Nos cuidados de luto que promovam crescimento, nós nos juntamos ao enlutado para avaliar o momento, o impacto e o significado da morte, não só em si mesmos, mas também sobre a sua rede de relacionamentos íntimos. (SHAPIRO, 2014, p.283).

No contexto da avaliação de riscos e recursos das famílias enlutadas é importante a observação de aspectos como o momento do luto no curso de vida familiar, o momento de entrada da família enlutada nos cuidados em saúde e as circunstâncias estressoras que envolvem esse processo (SHAPIRO, 2014).

Ainda sobre a assistência à família em luto, a partir de uma avaliação detalhada e criteriosa dos aspectos acima é possível a identificação das vulnerabilidades familiares, bem com os recursos disponíveis ao enfrentamento e adaptação desta situação que possam favorecer uma adaptação positiva e saudável. Essa avaliação permite o lançamento de intervenções específicas para um atendimento personalizado com a expectativa de resultados mais efetivos na vida dessas famílias.

7 MORTE E LUTO NA DRC

Com relação ao luto no contexto da DRC, encontram-se pouquíssimos estudos na literatura nacional e internacional. Na pesquisa de revisão da literatura elaborada para a realização inicial deste trabalho, foi utilizada a base de dados do PubMed, Mesh Data Base, que foi escolhida por ser uma base de dados referência com relação as publicações na área da saúde.

No português brasileiro a palavra “luto” exprime um conjunto de conceitos que podem ser definidos por diversas outras palavras em outros idiomas, como por exemplo, na língua inglesa (SILVA, 2014), onde se considera a grande produção científica e, por meio da qual foi realizada a pesquisa bibliográfica deste trabalho. Considerando essa definição idiomática, no presente trabalho foi utilizada para pesquisa bibliográfica a palavra “bereavement”, por esta definir a situação de perda de alguém devido á morte e dessa forma, melhor se aplicar ao escopo deste estudo. Para vincular a pesquisa ao cuidador familiar e à DRC foram pesquisados adicionalmente os termos “chronic kidney disease” e “familial caregiver”. A partir destes descritores, em pesquisa bibliográfica realizada no PubMed na data de 19 de outubro de 2019 não foi encontrado nenhum material sobre o tema.

Considerando que o paciente renal crônico possui um nível de morbidade e mortalidade, com uma sobrecarga de cuidado familiar importante, há não apenas um número significativamente baixo de publicações de estudos da área, mas estes estudos são ausentes. Nenhuma das diversas profissões da saúde desenvolveram trabalhos sobre um tema de extrema relevância e presente no cotidiano assistencial. Faz-se necessário e urgente a reflexão do lugar da morte e do luto nesse contexto, bem como a forma com a qual o tema tem sido abordado na assistência e na pesquisa.

A psicologia tem uma recém inserção na nefrologia, cuja atuação foi regulamentada há pouco tempo pela Portaria nº 389 de 13 de março de 2014, onde em seu capítulo V, Art. 19, a presença deste profissional é exigida para compor a equipe mínima nas unidades especializadas em DRC. Mas isso não pode justificar o baixo nível de publicações, uma vez que fatores psicológicos e experiência de luto fazem parte do cotidiano na nefrologia e são de responsabilidade compartilhada entre todos os profissionais que atuam com essa demanda.

Finaliza-se essa breve reflexão, com a constatação de que a equipe multiprofissional em nefrologia necessita se envolver com pesquisas que tenham os aspectos psicológicos, de perdas e luto como foco, considerando sempre a díade de

cuidado paciente-cuidador. Recomenda-se mais estudos na área, para que as estratégias de intervenção na população nefrológica sejam cada vez mais integrais e efetivas, favorecendo o bem-estar e a melhor qualidade de vida aos sujeitos assistidos.

8 JUSTIFICATIVA

De acordo com a literatura, os cuidados prestados ao paciente com DRC podem levar o cuidador à negligência com o autocuidado e ao desenvolvimento de sintomas físicos e psicológicos e, a vivência do luto pelos cuidadores pode ser intensa e influenciar negativamente sua qualidade de vida geral. Nesse panorama é importante conhecer a saúde mental de pacientes e de cuidadores durante o tratamento, bem como a saúde mental e crenças sobre a morte de cuidadores após o óbito do familiar para que se possam traçar estratégias específicas de intervenção nesse público, favorecendo a saúde mental e qualidade de vida de ambos e a elaboração do luto por parte do cuidador.

9 HIPÓTESES

O desgaste acarretado pelos cuidados diários com um familiar adoecido pode fazer com que o cuidador seja levado a não dar especial atenção às suas necessidades pessoais, tendo como consequências o surgimento de sintomas físicos e psicológicos com consequente redução da qualidade de vida. Além disso, acredita-se que a saúde mental de ambos esteja relacionada com a sobrevivência dos pacientes. As crenças sobre morte podem influenciar a saúde mental de pacientes e de seus cuidadores familiares durante a vivência das perdas inerentes à DRC e mesmo após o falecimento do paciente.

10 OBJETIVOS

10.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar o impacto da saúde mental de cuidadores e de pacientes com doença renal crônica em diálise na sobrevivência dos pacientes e perspectivas de morte dos familiares.

10.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Em momento inicial (T0):

Avaliar em cuidadores e pacientes renais crônicos:

- Tempo de tratamento do paciente
- Idade
- Sexo
- Escolaridade (IBGE)
- Profissão (se aposentado)
- Religião
- Comorbidades (coletados do prontuário à admissão do estudo)
- Dados clínicos e laboratoriais (coletados do prontuário)
- O nível de qualidade de vida
- A presença de sintomas de ansiedade e depressão
- A presença de sintomas de estresse, seu nível e fase
- O nível e fase de fadiga
- A percepção do suporte social (prático e emocional)

Em um segundo momento, com seguimento de 4 anos (T1):

Avaliar em cuidadores e pacientes renais crônicos as variáveis descritas abaixo e sua associação entre os momentos T0 e T1:

- O nível de qualidade de vida
- A presença de sintomas de ansiedade e depressão
- A presença de sintomas de estresse, seu nível e fase
- O nível e fase de fadiga
- O percepção do suporte social (prático e emocional)

Avaliar nos cuidadores, cujos pacientes foram a óbito:

- A associação entre qualidade de vida, ansiedade, depressão, estresse, fadiga e percepção do suporte social, obtidas entre as duas avaliações em T0 e T1.
- As perspectivas e crenças sobre a morte e sua associação com as variáveis descritas acima.

Avaliar em pacientes:

- A associação entre qualidade de vida, ansiedade, depressão, estresse, fadiga e percepção do suporte social. Os desfechos clínicos: óbito, transplante renal ou perda de seguimento.

11 PACIENTES E MÉTODOS

O presente estudo “a associação da saúde mental de cuidadores e pacientes com doença renal crônica em diálise com a sobrevida dos pacientes e as perspectivas sobre a morte” foi desenvolvido a partir da pesquisa intitulada “saúde mental de pacientes com doença renal crônica e cuidadores e sua associação com alterações clínicas” dentro do Programa de Pós-Graduação em Saúde, área de concentração em Saúde Brasileira, da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF), por meio do Núcleo Interdisciplinar de Estudos e Pesquisas em Nefrologia (NIEPEN) e em parceria, por meio da realização de intercâmbio de estágio doutoral na Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, em Portugal, como meio de aprofundamento em estudos sobre o tema (anexo A). A pesquisa encontra-se detalhada neste documento.

A primeira parte deste estudo está divulgada abertamente em formato de dissertação de mestrado sob o título “Saúde Mental de pacientes com doença renal crônica e cuidadores e sua associação com alterações clínicas” disponível no repositório da UFJF e em forma de artigo científico de livre acesso, publicado sob o título “Beyond quality of life: a cross sectional study on the mental health of patients with chronic kidney disease undergoing dialysis and their caregivers” na Revista Health and Quality of Life Outcomes.

A segunda parte da pesquisa, foi encaminhada para o comitê de ética (protocolo CAAE: 36345514.1.0000.5139, comprovante 081979/2014) (anexo B), e obteve a aprovação para sua realização (anexo C). O trabalho foi complementado pela ementa 1 submetida ao comitê de ética e pesquisa por meio do CAAE: 36345514.1.0000.5139 em 19/03/2018 (anexo D) e recebeu a aprovação necessária à realização do mesmo através do Parecer nº 2.592.113 liberado em 10/04/2018 (anexo E). O estudo se iniciou após a aprovação pelo comitê de ética seguindo-se os preceitos da Resolução 196 de 1996 (MS, CNS 196/96).

11.1 DESENHO DO ESTUDO

Estudo de coorte prospectiva, em pacientes portadores de DRC em TRS (Hemodiálise/Diálise Peritoneal) no Hospital Universitário (HU) da UFJF e em seus cuidadores.

11.2 LOCAL DO ESTUDO

A pesquisa foi realizada no Hospital Universitário HU/CAS – UFJF na cidade de Juiz de Fora/MG. A pesquisa foi aplicada nos pacientes em HD durante as sessões. Nos pacientes tratados por meio da DP a pesquisa foi realizada no ambulatório de DP quando esses se apresentaram para as consultas médicas. No caso dos cuidadores, a entrevista ocorreu no ambulatório durante as consultas dos pacientes ou no período de sala de espera.

O serviço de TRS do HU/UFJF segue as normativas da RDC número 11 de 2014, que incluem diversos profissionais na assistência ao paciente com DRC e forma uma equipe multidisciplinar com médicos, enfermeiros, assistente social, nutricionista e psicólogo. Isso significa dizer que os pacientes foram submetidos a intervenção psicológica, caso houvesse demanda, no decorrer do seguimento. O desenho do estudo é observacional e não foram realizadas intervenções outras do que aquelas consideradas rotinas do serviço.

11.3 AMOSTRA E CRITÉRIOS

Foram selecionados como participantes todos os pacientes com DRC dialítica e seus cuidadores, em TRS no Centro de Atenção à Saúde – HU-CAS – da UFJF, que participaram da primeira etapa da pesquisa (T0), já com dados coletados na primeira fase. Na seleção dos cuidadores, foram considerados aqueles nomeados pelo paciente como o responsável pelo cuidado de sua saúde em casa. Este grupo compreende 42 indivíduos, sendo 21 pares de pacientes renais crônicos e seus respectivos cuidadores. Foram mantidos, para admissão nesta fase do estudo, os critérios de inclusão e não inclusão descritos a seguir.

Os critérios de inclusão foram: pessoas com idade superior a 18 anos, de ambos os sexos, sendo pacientes com DRC possuindo cuidador familiar, há no mínimo seis meses de tratamento substitutivo renal e que aceitaram participar da pesquisa com a assinatura do termo de consentimento livre esclarecido (TCLE) (TCLE do paciente pode ser visto no apêndice A e o TCLE do cuidador no apêndice B). Também foram incluídos os cuidadores nomeados pelos próprios pacientes, bem como os pacientes que relataram não possuir cuidador.

Os critérios de não inclusão foram: não foram incluídos indivíduos que demonstraram dificuldade de compreensão dos questionários ou que apresentaram

registro de déficit cognitivo grave no prontuário, bem como pacientes que se recusaram a assinar o TCLE.

No grupo de participantes da primeira etapa deste estudo foi realizado o levantamento dos pacientes a serem inseridos na segunda fase. No grupo dos 21 pacientes, 07 tiveram desfecho óbito, porém todos os demais participantes foram convidados a compor a segunda fase do estudo. Com relação aos cuidadores, todos aqueles que participaram da primeira parte do estudo foram convidados a participar da segunda. Neste estudo, todos os participantes tiveram o adicional da avaliação de perspectivas sobre a morte, mediante a aprovação do comitê de ética como mencionado anteriormente.

11.4 VARIÁVEIS

Foram avaliados nos pacientes, os seguintes dados sócio-demográficos: idade, sexo, cor, renda, escolaridade, estado civil (de acordo com IBGE) e religião. Os dados clínicos: etiologia da DRC, comorbidades; e dados laboratoriais foram coletados à admissão no estudo (T0): Hemograma Completo, Índice de Saturação de Transferrina e Ferritina; Cálcio, Fósforo, Fosfatase Alcalina, PTHi; Creatinina, Uréia, Kt/v. As variáveis psicológicas foram: depressão, ansiedade, qualidade de vida, nível e fase do estresse, fadiga e percepção de suporte social.

Os dados descritos acima foram coletados em momento inicial do estudo (T0) e as variáveis psicológicas, bem como os desfechos clínicos foram coletados adicionalmente em momento posterior (T1) para seguimento da pesquisa. No cuidador foram avaliados: dados sócio-demográficos: idade, sexo, cor, renda, escolaridade, estado civil (de acordo com IBGE) e religião. Também foram avaliadas variáveis psicológicas: a presença de sintomas de ansiedade, de depressão, qualidade de vida, estresse em seu nível e fase, nível de fadiga e percepção do suporte social. Estes dados também foram coletados em momento inicial (T0) e em momento posterior (T1), juntamente com as percepções/crenças sobre a morte, para seguimento da pesquisa.

As variáveis sócio-demográficas foram coletadas através de questionário de elaboração do autores (apêndice C) e as variáveis psicológicas ansiedade e depressão foram coletadas através da Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS) (anexo F); a qualidade de vida através da Escala de Qualidade de Vida SF-36 (anexo G); o nível e fase do estresse através do Inventário de Estresse de Lipp (ISSL) (anexo H), o nível de fadiga através do Pictograma de Fadiga (anexo I) e o nível de Percepção do Suporte Social através da Escala de Percepção do Suporte Social (EPSS) (anexo J). As

perspectivas sobre a morte foram verificadas por meio das Escalas Breves sobre diversas Perspectivas Sobre a Morte (EBPM) (anexo K). Esses instrumentos foram utilizados em ambos, pacientes e cuidadores.

11.5 INSTRUMENTOS

Para a avaliação ampla de saúde mental dos pacientes e cuidadores, foram utilizados diversos instrumentos para a verificação de condições e sintomatologias específicas, que serão descritos a seguir.

11.5.1 Questionário de qualidade de vida SF-36

O Questionário de Avaliação de Qualidade de Vida SF-36 se caracteriza por ser um questionário de auto-avaliação da funcionalidade, sendo analisados o estado de saúde geral e qualidade de vida. A escala caracteriza-se por uma versão reduzida do questionário da *Medical Outcomes Trust*, traduzida e validada para o português. Através do SF-36 são avaliados os aspectos: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental. O SF-36 também possibilita a divisão dos seus aspectos em dois grandes grupos: aspectos físicos e mentais. A cada domínio avaliado são atribuídos escores, que variam de 0 a 100, sendo os escores mais próximos de 0 demonstrativos de pior qualidade de vida e os escores mais próximos de 100 demonstrativos de melhor qualidade de vida (CICCONELLI, 1997).

11.5.2 Escala Hospitalar de Ansiedade de Depressão

A Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS) possui 14 itens, entre os quais sete são voltados para a avaliação da ansiedade (HADS-A) e sete para a depressão (HADS-D). Cada um dos seus itens é pontuado com valores de zero a três, compondo uma pontuação máxima de 21 pontos para cada escala. Os pontos de cortes recomendados para ambas as subescalas são: HAD-ansiedade: sem ansiedade de 0 a 8, com ansiedade maior ou igual 9; HAD-depressão: sem depressão de 0 a 8, com depressão maior ou igual a 9. (MARCOLINO; MATHIAS; PICCININI FILHO; GUARATINI; SUZUKI; ALI, 2007).

11.5.3 Inventário de Sintomas de Estresse de Lipp

O Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL) foi usado para a identificação da sintomatologia do estresse, ou seja, a presença de sintomas de estresse, o tipo de sintoma existente (predominância somática ou psicológica) e a fase em que se encontra, sendo esta classificada em alerta, resistência, quase exaustão e exaustão. Trata-se de um instrumento de autorelato, composto por três quadros que se referem às quatro fases do estresse, sendo o quadro 2 utilizado para avaliar as fases de resistência e de exaustão. Os sintomas listados são típicos de cada fase. No primeiro quadro, composto de 12 sintomas físicos e 3 psicológicos, o respondente assinala com F1 ou P1 os sintomas físicos ou psicológicos que tenha experimentado nas últimas 24 horas. No segundo quadro, composto de 10 sintomas físicos e 5 psicológicos, marca-se com F2 ou P2 os sintomas vivenciados na última semana. No quadro 3, composto de 12 sintomas físicos e 11 psicológicos, assina-se aqueles sintomas experimentados no último mês. A aplicação pode ser individual ou em grupo e leva aproximadamente dez minutos para ser realizada (LIPP, 1998). Este instrumento, por se tratar de Teste Psicológico, portanto material de utilização privativa de profissionais da Psicologia, não se encontra em anexo uma vez que sua reprodução não é permitida. Para a pesquisa foram utilizados testes originais adquiridos em site credenciado pelo Conselho Federal de Psicologia, em conformidade com a Resolução CFP 02-2003. O Comprovante da compra dos testes para esta segunda fase da pesquisa encontra-se no anexo 08 deste trabalho.

É importante salientar que, no ano de 2018 foi realizada, pelo Conselho Federal de Psicologia (CFP), uma revisão e atualização de diversos Testes Psicológicos, dentre eles, o ISSL. Sua aplicação neste estudo foi mantida por meio da liberação dos pareceres do comitê de ética e pesquisas sob o protocolo CAAE: 36345514.1.0000.5139, comprovante 081979/2014 e por meio do protocolo CAAE: 36345514.1.0000.5139 em 19/03/2018 que obteve aprovação sob o parecer nº 2.592.113 e liberado em 10/04/2018 conforme descrito anteriormente. Sua manutenção é respaldada ainda, pela Resolução CFP nº 9/2018 que, especificamente em seu art. 2º §1, resguarda a aplicação de testes psicológicos em processo de avaliação do CFP em casos de pesquisa.

11.5.4 Pictograma de Fadiga

O Pictograma de Fadiga consiste em um instrumento ilustrado para avaliação da fadiga que apresenta dois conjuntos de figuras, que avaliam a intensidade e o impacto da

fadiga nas atividades usuais, sendo um teste rápido e de fácil aplicação. As figuras apresentam-se em escala ordinal composta por duas questões graduadas em cinco ilustrações legendadas que avaliam a intensidade (nada cansado, moderadamente cansado, muito cansado e extremamente cansado) e o impacto da fadiga (eu consigo fazer tudo que habitualmente faço, eu consigo fazer quase tudo o que habitualmente faço, eu consigo fazer algumas coisas que habitualmente faço, eu só faço o que tenho que fazer e eu consigo fazer muito pouco). Essa avaliação não apresenta ponto de corte para diagnóstico ou classificação da intensidade da fadiga (MOTA; PIMENTA; FICH, 2009).

11.5.5. Escala de Percepção do Suporte Social

A Escala de Percepção de Suporte Social (EPSS) avalia o suporte social percebido pelo sujeito, sendo uma escala composta de 29 itens, cuja resposta varia de 1 a 4 (nunca e sempre, respectivamente) que avaliam suporte prático e suporte emocional. Para correção é utilizado a soma dos valores obtidos nas respostas para ambos os aspectos avaliados dividindo-se pelo número de itens referente àquele aspecto. Dessa forma, para obter o escore médio relativo ao suporte prático somam-se os valores dos 19 itens referentes a este aspecto e divide-se o resultado pelo número de itens (19). Da mesma forma, para calcular o escore médio do suporte social emocional, somam-se os pontos atribuídos aos 10 itens referentes a este último e divide-se o resultado pelo número total de itens (10) (SIQUEIRA, 2008).

11.5.6 Escalas Breves Sobre Diversas Perspectivas da Morte

As Escalas Breves Sobre Diversas Perspectivas da Morte (EBPM) consistem em uma grande escala, composta de oito subescalas sobre situações a respeito da vida e da morte. Cada subescala consistem em um sistema tipo likert com pontuação de 1 a 6 cujas respostas variam da seguinte forma: 1 = totalmente em desacordo; 2 = bastante em desacordo; 3 = um pouco em desacordo; 4 = um pouco de acordo; 5 = bastante de acordo; 6 = totalmente de acordo. As subescalas se dividem conforme perspectivas diferentes sobre a morte onde cada uma é composta de uma pontuação correspondente, são elas: na escala 1 (morte como sofrimento e solidão), o máximo de pontuação é 36; na escala 2 (morte como vida do Além de recompensa), também 36; na escala 3 (indiferença frente à morte), 30; na escala 4 (morte como desconhecido), 36; na escala 5 (morte como abandono dos que dependem de nós com culpabilidade), 30; na escala 6 (morte como

coragem), 36; na escala 7 (morte como fracasso), 30; na escala 8 (morte como fim natural), 24. Essas oito escalas podem ser usadas separadamente ou conjuntamente conforme os interesses do investigador e, para este estudo aplicou-se o instrumento completo. Essa escala encontra-se validada no idioma português por pesquisadores da Universidade do Porto e, considerando a proximidade idiomática e cultural, bem como sua relevância sobre o tema, esta foi selecionada para utilização neste trabalho (OLIVEIRA; NETO, 2004).

11.5.7 Questionário sociodemográfico

Por fim, os dados sociais e demográficos foram colhidos através de entrevista com Questionário Sócio demográficos. Trata-se de uma entrevista semiestruturada de elaboração própria dos pesquisadores, composta de questões sobre dados sociais e demográficos do participante relevantes ao estudo.

11.5.8 Lista descritiva dos instrumentos utilizados na pesquisa

Neste momento, apresentamos uma tabela descritiva e resumida dos instrumentos utilizados neste estudo. A tabela 11 apresenta objetivamente o instrumento, bem como o perfil do aplicador indicado para cada método avaliativo.

Tabela 11 - Lista descritiva dos instrumentos utilizados na pesquisa

Instrumento	Características	Aplicador Recomendado
Questionário Sóciodemográfico	Entrevista semiestruturada composta de questões sobre dados sociais e demográficos do participante elaborada pela equipe de pesquisa.	Instrumento não privativo do psicólogo.
Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS-AD)	Avalia a presença dos sintomas de ansiedade e depressão em uma escala tipo likert com 14 itens (7 para HADS-A e 7 para HADS-D). Cada ítem é pontuado com valores de zero a três, compondo uma pontuação máxima de 21 pontos para cada escala. O ponto de corte para a presença de sintomas é valor ≥ 9 .	Instrumento não privativo do psicólogo.
Escala de Percepção do Suporte Social	Instrumento que avalia o suporte social percebido pelo sujeito, sendo	Instrumento não privativo do psicólogo.

(EPSS)	uma escala composta de 29 itens, cuja resposta possui pontuação correspondente que varia de 1 a 4 e avaliam o suporte social em duas dimensões: prático e emocional.	
Pictograma de Fadiga	Instrumento ilustrado para avaliação da fadiga que apresenta dois conjuntos de figuras, que avaliam a intensidade e o impacto da fadiga nas atividades usuais. As figuras apresentam-se em escala ordinal composta por duas questões com cinco ilustrações graduadas e legendadas que avaliam a intensidade e o impacto da fadiga. Essa avaliação não apresenta ponto de corte para diagnóstico ou classificação da intensidade da fadiga.	Instrumento não privativo do psicólogo.
Inventário de sintomas de estresse de Lipp (ISSL)	Instrumento de autorelato para a identificação da presença de sintomas de estresse, o tipo de sintoma existente (predominância somática ou psicológica) e a fase em que se encontra, (alerta, resistência, quase exaustão e exaustão).	Instrumento privativo do psicólogo.
Questionário de Qualidade de Vida (SF-36)	Versão reduzida do questionário da <i>Medical Outcomes Trust</i> que avalia diversos domínios da QV onde são atribuídos escores (0-100) sendo os escores mais próximos de zero demonstrativos de pior qualidade de vida e os escores mais próximos de cem demonstrativos de melhor qualidade de vida.	Instrumento não privativo do psicólogo.
Escalas Breves de Perspectivas Sobre a Morte	Grande Escala composta de 8 subescalas breves com questões sobre diversas perspectivas sobre a morte, que podem ser usadas separadamente. Em estilo Likert, cada questão é dotada de pontuação específica para verificar a perspectiva sobre a morte mais marcante no entrevistado.	Instrumento não privativo do psicólogo.

Fonte: Elaborado pela autora (2020).

11.6 PROCEDIMENTOS

A pesquisa foi encaminhada ao comitê de ética e pesquisa do HUCAS/UFJF – seguindo-se os preceitos da Resolução 196 de 1996 e só teve início após sua aprovação.

Os participantes foram informados sobre os objetivos do estudo e, os que desejaram participar do mesmo assinaram o TCLE para cumprir com a obrigatoriedade imposta pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), o qual foi elaborado em duas vias, ficando uma cópia arquivada com o pesquisador e uma com o sujeito da pesquisa. Nesse documento, os objetivos e os procedimentos foram detalhados em linguagem compreensível para o leigo, para que se possa assegurar aos participantes nenhum ganho ou custo financeiro, assim como nenhuma influência no seu tratamento e de seu familiar, independente da aceitação ou recusa em participar do estudo. Aos participantes foi informado sobre a possibilidade de estes se retirarem da pesquisa a qualquer momento, sem que isto causasse qualquer dano ou ônus.

A pesquisa contou com a aplicação de questionários no centro de DP do HU/CAS, bem como em sala de diálise (DP ou HD), durante o procedimento, com relação aos pacientes e, em sala de espera para hemodiálise e ambulatório com relação aos cuidadores apontados pelos pacientes e que atenderam aos requisitos da pesquisa.

12 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Os dados sociodemográficos e aqueles relacionados à avaliação dos questionários foram descritos como média \pm desvio padrão, mediana (variação interquartil), percentagem ou frequência conforme a característica dos mesmos. Posteriormente separamos em dois grupos aqueles pacientes que ainda estavam em acompanhamento e os que evoluíram para o óbito e realizamos uma comparação entre a avaliação da depressão, qualidade de vida, estresse e fadiga e as variáveis clínicas e laboratoriais dos pacientes no T0 do estudo utilizando teste T de Student pareado, Wilcoxon ou qui-quadrado. Posteriormente comparamos essas mesmas variáveis entre pacientes T0 versus pacientes T1, cuidadores T0 versus T1 e pacientes versus cuidadores no T1 do estudo, com os testes citados anteriormente. Avaliamos ainda de forma descritiva as perspectivas sobre a morte e as correlacionamos com as variáveis sócio-demográficas e de saúde mental através da correlação de Pearson ou Spearman, conforme as variáveis. Finalmente realizamos uma análise de sobrevivência usando o modelo de regressão de cox ajustado para múltiplas variáveis confundidoras, criando vários modelos de regressão. Foi considerado um intervalo de confiança de 95%, com $p < 0,05$, utilizamos o software estatístico SPSS 17.0 (syntax vistas no apêndice D).

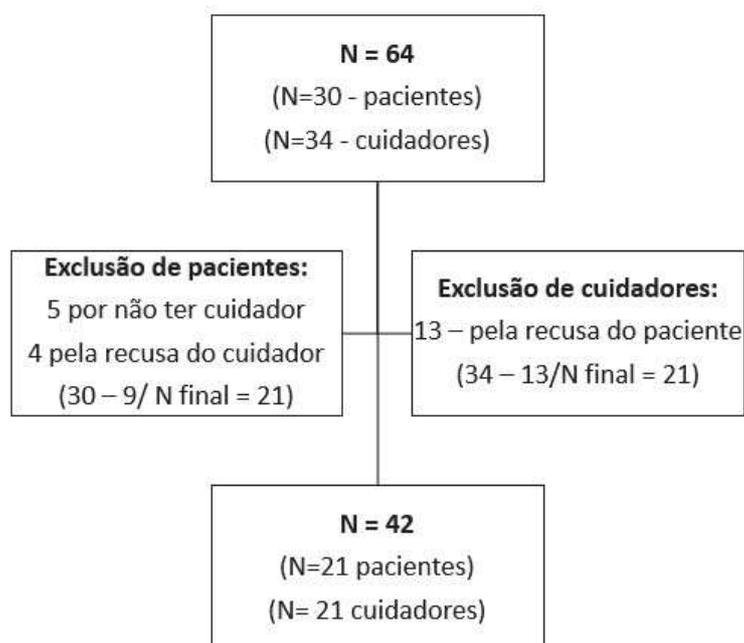
13 RESULTADOS

13.1 AMOSTRA

O estudo contou com uma amostra por conveniência de sujeitos que se encontravam no ambulatório de nefrologia do hospital universitário (HU-UFJF – Unidade Dom Bosco). Esses sujeitos foram abordados de forma aleatória e individual durante o tratamento ou espera para consulta médica, sendo oferecido a possibilidade de participação na presente pesquisa.

Nesse primeiro momento de entrevista foram coletados os dados de 64 pessoas, sendo, 30 pacientes e 34 cuidadores. Destes, 5 pacientes foram excluídos por não apresentarem seus cuidadores e 4 pela recusa do cuidador em participar. Dos cuidadores, 13 foram excluídos pela recusa do paciente em participar do estudo. Essa primeira formação amostral pode ser observada no gráfico 19:

Gráfico 19 - Fluxograma da amostra participante do estudo em T0.



Fonte: Elaborado pela autora (2020).

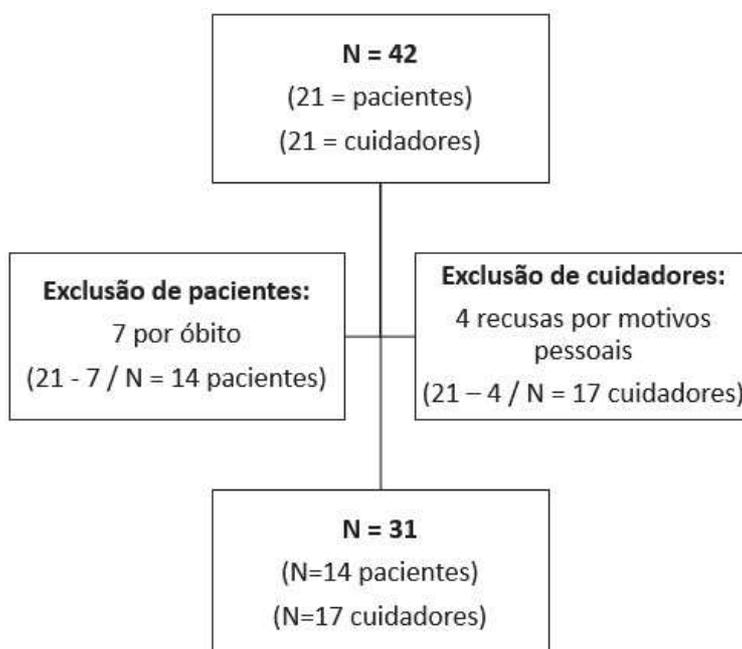
Dessa forma, inicialmente o estudo contou com a participação de 42 sujeitos, sendo 21 pacientes com doença renal crônica e os 21 cuidadores familiares respectivos,

formando assim 21 pares. Estes 42 indivíduos participaram da primeira etapa do estudo no ano de 2015, quando realizaram a primeira avaliação.

No ano de 2019, ou seja, passados quatro anos de seguimento do estudo, ocorreu a segunda etapa do estudo com reaplicação dos questionários para avaliação dos participantes. Ao longo desse período de tempo, sete pacientes foram perdidos por motivo de óbito e quatro cuidadores não participaram com recusa devido a motivos pessoais. Dessa forma, a segunda parte de estudo contou com um total de 31 participantes, 14 pacientes e 17 cuidadores.

A continuidade dos participantes no estudo pode ser mais facilmente observada no gráfico 20.

Gráfico 20 - Fluxograma da amostra participante do estudo em T1.



Fonte: Elaborado pela autora (2020).

13.2 CARACTERÍSTICAS DESCRITIVAS DOS PACIENTES E CUIDADORES EM T0 E T1

Na admissão ao estudo (T0), os pacientes apresentavam como perfil, a maioria do sexo feminino 57,1 % (n=12) com idade média de $58,86 \pm 14,37$. Quanto à raça/cor a maioria se autodeclarou negra 47,6% (n=10). Dezenove pacientes (90,5%) apresentaram até o segundo grau completo, 47,6% (n=10) casados ou em união estável, com 47,4% (n=9) aposentados sendo destes, 15,8% (n=3) aposentados por invalidez, ressaltando

que o mesmo percentual, 47,4% (n=9) se encontrava afastado das atividades laborais com recebimento de benefícios assistenciais do governo. Todos eram brasileiros naturais do Estado de Minas Gerais e possuíam algum grau de parentesco com seu cuidador em saúde (Tabela 13).

Em relação aos cuidadores, a maioria 76,2% (n=16) era do sexo feminino, com idade média de $47,86 \pm 15,20$ anos, autodeclarados da raça branca 47,6% (n=10), 85,7% (n=18) com até o segundo grau completo, 80,9% (n=17) casados ou em união estável. A maioria dos cuidadores 57,9% (n=11) mantinha as atividades de trabalho em período integral com apenas 15,8% (n=3) aposentados por tempo de serviço e idade e 5,3% (n=1) aposentados por invalidez. Todos eram brasileiros com a maioria 86,1% (n=19) natural do estado de Minas Gerais, seguido de 4,8% (n=1) do estado de São Paulo e 4,8% (n=1) do estado do Rio de Janeiro. Todos possuíam algum grau de parentesco com seu cuidador em saúde (tabela 12).

Tabela 12 - Dados sócio-demográficos da população estudada no T0

	Paciente (N total = 21)	Cuidador (N total = 21)
Sexo	57,1 % (n=12) Feminino 42,9% (n=9) Masculino	76,2% (n=16) Feminino 23,8% (n=5) Masculino
Idade	Média de $58,86 \pm 14,37$	Média de $47,86 \pm 15,20$
Raça/Cor	38,1% (n=8) Brancos 47,6% (n=10) Negros 14,3% (n=3) Pardos	47,6% (n=10) Brancos 28,6% (n=6) Negros 23,8% (n=5) Pardos
Escolaridade	9,5% (n=2) Analfabeto 4,8% (n=1) Alfabetizado 52,4% (n=11) 1º Grau Incompleto 0,0% (n=0) 1º Grau Completo 4,8% (n=1) 2º Grau Incompleto 19,0% (n=4) 2º Grau Completo 0,0% (n=0) 3º Grau Incompleto 9,5% (n=2) 3º Grau Completo 0,0% (n=0) Pós-Graduação	0,0% (n=0) Analfabeto 0,0% (n=0) Alfabetizado 38,1% (n=8) 1º Grau Incompleto 14,3% (n=3) 1º Grau Completo 0,0% (n=0) 2º Grau Incompleto 33,3% (n=7) 2º Grau Completo 0,0% (n=0) 3º Grau Incompleto 14,3% (n=3) 3º Grau Completo 0,0% (n=0) Pós-Graduação
Estado Civil	23,8% (n=5) Solteiro (a) 47,6% (n=10) Casado(a)/União	19,0% (n=4) Solteiro (a) 80,9% (n=17) Casado (a)/União Estável

	Estável 4,8% (n=1) Divorciado (a) 23,8% (n=5) Viúvo (a)	0,0% (n=0) Divorciado (a) 0,0% (n=0) Viúvo (a)
Profissão	9,6% (n=2) Autônomo (a) 4,8% (n=1) Caixa Operacional em Mercado 4,8% (n=1) Confeção/Costureiro (a) 4,8% (n=1) Do Lar 23,8% (n=5) Doméstico (a)/ Faxineiro (a) 4,8% (n=1) Escriturário (a) 4,8% (n=1) Mecânico (a) 4,8% (n=1) Mecatrônico 4,8% (n=1) Pedreiro 4,8% (n=1) Porteiro 4,8% (n=1) Cozinheiro (a)/ Salgadeira (a) 4,8% (n=1) Tintureiro (a) 4,8% (n=1) Não possui profissão/trabalho	9,5% (n=2) Auxiliar de Serviços Gerais 4,8% (n=1) Assistente Social 4,8% (n=1) Cabelereiro (a) 4,8% (n=1) Comerciante 9,5% (n=2) Costureiro (a) 4,8% (n=1) Cozinheiro (a) 4,8% (n=1) Cuidador (a) de Idosos 4,8% (n=1) Do Lar 9,5% (n=2) Doméstico (a) 4,8% (n=1) Embaladeiro (a) 4,8% (n=1) Esteticista 4,8% (n=1) Ferroviário (a) 4,8% (n=1) Gerente de Casa Lotérica 4,8% (n=1) Gerente de Madeireira 4,8% (n=1) Professor (a) 4,8% (n=1) Taxista 4,8% (n=1) Vendedor (a) 4,8% (n=1) Zelador (a)
Período de Trabalho	31,6% (n=6) Aposentado por tempo de serviço e idade 15,8% (n=3) Aposentado por invalidez 47,4% (n=9) Afastado com Benefício 0,0% (n=0) Meio Período 5,3% (n=1) Período Integral	15,8% (n=3) Aposentado tempo de serviço e idade 5,3% (n=1) Aposentado por invalidez 15,8% (n=3) Afastado com Benefício 5,3% (n=1) Meio Período 57,9% (n=11) Período Integral
Nacionalidade	100% (n=21) Brasileiros	100% (n=21) Brasileiros
Naturalidade	4,8% (n=1) Argirita (MG) 4,8% (n=1) Belmiro Braga (MG) 4,8% (n=1) Carvalho de Brito (MG) 4,8% (n=1) Chácara (MG) 28,6% (n=6) Juiz de Fora (MG) 4,8% (n=1) Lima Duarte (MG) 4,8% (n=1) Muriaé (MG) 4,8% (n=1) Pinhal (MG)	4,8% (n=1) Argirita (MG) 4,8% (n=1) Avaré (SP) 4,8% (n=1) Barbacena (MG) 4,8% (n=1) Bicas (MG) 4,8% (n=1) Chiador (MG) 4,8% (n=1) Coronel Pacheco (MG) 33,3% (n=7) Juiz de Fora (MG) 4,8% (n=1) Muriaé (MG)

	4,8% (n=1) Rio Novo (MG) 19,0% (n=4) Santos Dumond (MG) 4,8% (n=1) Sacramento (MG) 4,8% (n=1) São João Nepomuceno (MG) 4,8% (n=1) Sapucaia de Minas (MG)	4,8% (n=1) Santos Dumond (MG) 4,8% (n=1) Santa Bárbara do Tuqueiro (MG) 4,8% (n=1) Santana do Deserto 4,8% (n=1) São João Nepomuceno (MG) 4,8% (n=1) Tauá (MG) 4,8% (n=1) Três Rios (RJ)
Relação de Cuidado	100% (n=21) Familiar/Parentesco 0% (n=0) sem parentesco	100% (n=21) Cuidador Familiar 0% (n=0) Cuidador sem parentesco 0% (n=0) Cuidador Profissional/Pago

Fonte: Elaborado pela autora (2020).

Com relação aos dados sobre a etiologia da doença e o tratamento, os pacientes apresentavam em sua maioria 52,4% (n=11) a nefroesclerose hipertensiva como causa de base para a DRC, seguido de 23,8% (n=5) doença renal diabética. Quanto às comorbidades, observou-se 100% (n=21) com a presença de HAS, 66,7% (n=14) com DM, seguido de de 14,3% (n=3) com diagnóstico de cardiopatia, de 9,5% (n=2) com doença vascular periférica (DVP) e na mesma proporção com acidente vascular encefálico (AVE). O tempo médio de tratamento para DRC dos pacientes foi de $4,57 \pm 4,49$ anos, que estavam em sua maioria 66,7% (n=14) em HD, seguido de 33,3% (n=7) em DP (tabela 13).

Tabela 13 - Etiologia da doença e dados de tratamento dos pacientes avaliados em T0

	Paciente (N total = 21)
Etiologia da DRC	52,4% (n=11) Nefroesclerose hipertensiva 23,8% (n=5) Nefropatia Diabética 9,5% (n=2) Glomerulonefrite 14,3 (n=3) Outras
Comorbidades	100% (n=21) Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS) 66,7% (n=14) Diabetes Mellitus (DM) 9,5% (n=2) Doença Vascular Periférica (DVP) 9,5% (n=2) Acidente Vascular Encefálico (AVE) 14,3% (n=3) Cardiopatia

Tempo de Tratamento	Média de 4,57 ± 4,49 anos
Tipo de Tratamento	0% (n=0) Tratamento Conservador 66,7% (n=14) Hemodiálise 33,3% (n=7) Diálise Peritoneal 0% (n=0) Transplante Renal

Fonte: Elaborado pela autora (2020).

No segundo momento do estudo (T1), com relação às características sócio-demográficas no grupo dos pacientes observa-se 50% (n=7) do sexo feminino com idade média de 54,71 (±15,96) anos, com relação à cor/etnia 50,00% (n=7) se declaravam negros, 35,71% (n=5) brancos e 14,28% (n=2) pardos. A maioria dos pacientes declarou seguir a religião católica 71,42% (n=10), seguida de Testemunhas de Jeová 14,28% (n=2) e evangélicos 7,14% (n=1). Quanto à escolaridade dos pacientes, a maioria apresentou o 1º grau incompleto 42,85% (n=6), seguidos daqueles com o 3º grau completo 14,28% (n=2). Dos pacientes, 42,85% (n=6) estavam casados ou com união estável, 28,57% (n=4). Com relação ao trabalho 42,85% (n=6) estavam afastados das atividades laborais com recebimento de algum benefício, 21,42% (n=3) estavam aposentados por tempo de serviço.

No grupo dos cuidadores nota-se que 70,58% (n=12) eram do sexo feminino, com idade média de 50,82 (± 14,88) anos e com relação à cor/etnia 58,82% (n=10) se autodeclaravam brancos, 23,52% (n=4) negro e 17,64% (n=3) pardos. A maioria dos cuidadores declarou seguir a religião Católica 52,94% (n=9), seguidos da Evangélica 29,41% (n=5) e daqueles que se declaravam Testemunhas de Jeová 5,88% (n=1). Quanto à escolaridade dos cuidadores, 41,17% (n=7) apresentava 1º grau incompleto, seguido do 2º grau completo por 29,41% (n=5) e do 1º grau completo por 17,64% (n=3) dos cuidadores. Neste grupo, 82,35% (n=14) estavam casados ou com união estável e 17,64% (n=3) estavam solteiros. Com relação ao trabalho, 41,17% (n=7) mantinham atividades laborais em período integral, 17,64% (n=3) estavam afastados do trabalho com recebimento de benefício, seguido por 11,76% (n=2) aposentados por tempo de serviço.

Essas características sócio-demográficas de pacientes e cuidadores podem ser observadas mais detalhadamente na tabela 14.

Tabela 14 - Dados sócio-demográficos da população estudada no T1

	Paciente	Cuidador
--	----------	----------

	(N total = 14)	(N total = 17)
Sexo	50% (n=7) Feminino 50% (n=7) Masculino	70,58% (n=12) Feminino 29,41% (n=5) Masculino
Idade	54,71 ±15,96	50,82 ± 14,88
Raça/Cor	35,71% (n=5) Branco 50,00% (n=7) Negro 14,28% (n=2) Pardo	58,82% (n=10) Branco 23,52% (n=4) Negro 17,64% (n=3) Pardo
Religião	71,42% (n=10) Católico 7,14% (n=1) Evangélico 14,28% (n=2) Testemunha de Jeová 7,14% (n=1) Não declarou religião	52,94% (n=9) Católico 29,41% (n=5) Evangélico 5,88% (n=1) Testemunha de Jeová 5,88% (n=1) Não declarou religião
Escolaridade	0,0% (n=0) Analfabeto 7,14% (n=1) Alfabetizado 42,85% (n=6) 1º Grau Incompleto 0,0% (n=0) 1º Grau Completo 7,14% (n=1) 2º Grau Incompleto 28,57% (n=4) 2º Grau Completo 0,0% (n=0) 3º Grau Incompleto 14,28% (n=2) 3º Grau Completo 0,0% (n=0) Pós-Graduação	0,0% (n=0) Analfabeto 0,0% (n=0) Alfabetizado 41,17% (n=7) 1º Grau Incompleto 17,64% (n=3) 1º Grau Completo 0,0% (n=0) 2º Grau Incompleto 29,41% (n=5) 2º Grau Completo 0,0% (n=0) 3º Grau Incompleto 11,76% (n=2) 3º Grau Completo 0,0% (n=0) Pós-Graduação
Estado Civil	21,42% (n=3) Solteiro(a) 42,85% (n=6) Casado(a)/União Estável 7,14% (n=1) Divorciado(a) 28,57% (n=4) Viúvo(a)	17,64% (n=3) Solteiro(a) 82,35% (n=14) Casado(a)/União Estável 0,0% (n=0) Divorciado(a) 0,0% (n=0) Viúvo(a)
Profissão	14,28% (n=2) Autônomo 0,0% (n=0) Auxiliar de serviços gerais 0,0% (n=0) Cabelereiro(a) 7,14% (n=1) Operador de caixa de supermercado 0,0% (n=0) Comerciante 7,14% (n=1) Confeção 0,0% (n=0) Costureira 0,0% (n=0) Cozinheira 0,0% (n=0) Cuidadora de idosos 14,28% (n=2) Doméstica	0,0% (n=0) Autônomo 5,88% (n=1) Auxiliar de serviços gerais 5,88% (n=1) Cabelereiro(a) 0,0% (n=0) Operador de caixa de supermercado 5,88% (n=1) Comerciante 0,0% (n=0) Confeção 11,76% (n=2) Costureira 5,88% (n=1) Cozinheira 5,88% (n=1) Cuidadora de idosos 5,88% (n=1) Doméstica 0,0% (n=0) Escriturária

	<p>7,14% (n=1) Escriturária 0,0% (n=0) Esteticista 0,0% (n=0) Ferroviário 0,0% (n=0) Gerente de casa lotérica 0,0% (n=0) Gerente de madeira 7,14% (n=1) Lavadeira 7,14% (n=1) Mecânico 7,14% (n=1) Mecatrônico 7,14% (n=1) Não trabalha 7,14% (n=1) Pedreiro 7,14% (n=1) Porteiro 0,0% (n=0) Professora 7,14% (n=1) Salgadeira 0,0% (n=0) Serviços gerais 0,0% (n=0) Taxista Vendedora 0,0% (n=0) Zeladora</p>	<p>5,88% (n=1) Esteticista 5,88% (n=1) Ferroviário 5,88% (n=1) Gerente de casa lotérica 5,88% (n=1) Gerente de madeira 0,0% (n=0) Lavadeira 0,0% (n=0) Mecânico 0,0% (n=0) Mecatrônico 0,0% (n=0) Não trabalha 0,0% (n=0) Pedreiro 0,0% (n=0) Porteiro 5,88% (n=1) Professora 0,0% (n=0) Salgadeira 5,88% (n=1) Serviços gerais 5,88% (n=1) Taxista Vendedora 5,88% (n=1) Zeladora</p>
Período de Trabalho	<p>0,0% (n=0) Meio período 7,14% (n=1) Período integral 42,85% (n=6) Afastado-benefício 21,42% (n=3) Aposentado-tempo serviço 14,28% (n=2) Aposentado-por idade 0,0% (n=0) Aposentado-invalidez</p>	<p>5,88% (n=1) Meio período 41,17% (n=7) Período integral 17,64% (n=3) Afastado-benefício 11,76% (n=2) Aposentado-tempo serviço 5,88% (n=1) Aposentado-por idade 5,88% (n=1) Aposentado-invalidez</p>
Nacionalidade	100% (n=14) Brasileiros	100% (n=17) Brasileiros
Naturalidade	<p>7,14% (n=1) Argirita (MG) 0,0% (n=0) Avaré (SP) 0,0% (n=0) Barbacena (MG) 7,14% (n=1) Belmiro Braga (MG) 7,14% (n=1) Carvalho de Brito (MG) 0,0% (n=0) Chiador (MG) 0,0% (n=0) Coronel Pacheco (MG) 28,57% (n=4) Juiz de Fora (MG) 7,14% (n=1) Muriaé (MG) 21,42% (n=3) Santos Dummond (MG) 7,14% (n=1) Sacramento (MG) 0,0% (n=0) Santa Bárbara do</p>	<p>5,88% (n=1) Argirita (MG) 5,88% (n=1) Avaré (SP) 5,88% (n=1) Barbacena (MG) 0,0% (n=0) Belmiro Braga (MG) 0,0% (n=0) Carvalho de Brito (MG) 5,88% (n=1) Chiador (MG) 5,88% (n=1) Coronel Pacheco (MG) 29,41% (n=5) Juiz de Fora (MG) 5,88% (n=1) Muriaé (MG) 11,76% (n=2) Santos Dummond (MG) 0,0% (n=0) Sacramento (MG) 5,88% (n=1) Santa Bárbara do Tabuleiro (MG)</p>

	Tabuleiro (MG) 0,0% (n=0) Santana do Deserto (MG) 7,14% (n=1) São João Nepomuceno (MG) 7,14% (n=1) Sapucaia de Minas (MG) 0,0% (n=0) Tauá (MG)	5,88% (n=1) Santana do Deserto (MG) 5,88% (n=1) São João Nepomuceno (MG) 0,0% (n=0) Sapucaia de Minas (MG) 5,88% (n=1) Tauá (MG)
Relação de Cuidado	100% (n=14) Familiar/Parentesco 0,0% (n=0) sem parentesco	100% (n=17) Cuidador Familiar 0,0% (n=0) Cuidador sem parentesco 0,0% (n=0) Cuidador Profissional/Pago

Fonte: Elaborado pela autora (2020).

No segundo momento da pesquisa (T1), com relação à etiologia da DRC dos pacientes observa-se que 50,00% (n=7) tinham nefrosclerose hipertensiva, seguido por 28,57% (n=4) com glomerulonefrite crônica, e na mesma proporção 7,14% (n=1) tinham nefropatia diabética, doença renal policística e outras.

As informações detalhadas sobre a etiologia da DRC, as comorbidades e tipos de tratamentos estão evidenciadas na tabela 15.

Tabela 15 - Etiologia da doença e dados de tratamento dos pacientes avaliados em T1

	Paciente (N total = 14)
Etiologia da DRC	50,00% (n=7) Nefrosclerose hipertensiva 7,14% (n=1) Nefropatia Diabética 7,14% (n=1) Doença Renal Policística 28,57% (n=4) Glomerulonefrite Crônica 7,14% (n=1) Outras
Comorbidades	100,00% (n=14) Hipertensão arterial sistêmica 71,42% (n=10) Diabetes Mellitus 71,42% (n=10) DVP 7,14% (n=1) Acidente Vascular Encefálico (AVE) 7,14% (n=1) Cardiopatia
Tempo de Tratamento	35,57 ±26,89 meses
Tipo de Tratamento inicial	78,57% (n=11) Hemodiálise

	21,42% (n=3) Diálise Peritoneal
--	---------------------------------

Fonte: Elaborado pela autora (2020).

13.3 COMPARAÇÃO ENTRE TODAS AS VARIÁVEIS NOS PACIENTES QUE EVOLUÍRAM PARA O ÓBITO E AQUELES QUE CONTINUARAM NO ESTUDO, FEITA NO T0

A tabela 16 demonstra a comparação das variáveis estudadas entre pacientes que ainda continuavam no estudo e àqueles que apresentaram desfecho óbito. Estes dados são do T0. Sobre esses dados, a avaliação da ansiedade e depressão (por meio da escala HADS), suporte social (avaliado pela escala de percepção do suporte social), fadiga (pictograma de fadiga) e qualidade de vida (SF-36) não houve diferença entre os grupos na primeira avaliação.

Com relação ao estresse (avaliado pelo inventário de sintomas de estresse de Lipp) vemos que, com relação às fases do estresse, que os pacientes que ainda estavam no estudo, tendem a apresentar aumento com relação aos sintomas físicos ($p=0,09$) (tabela 16).

Tabela 16 - Comparação entre dados sociodemográficos, clínicos, ansiedade e depressão, fadiga, estresse e qualidade de vida no T0 entre pacientes que persistiram no estudo e aqueles que apresentaram desfecho óbito (Teste T, quiquadrado)

Escala	Paciente		p-valor
	N total= 21		
	Óbito N= 7	Continua N= 14	
Idade (média±dp)	67,14±4,06	54,71±15,98	0,08
Sexo (Masculino/Feminino)(n)	2/5	7/7	0,32
Etiologia DRC (n)			0,45
Nfroesclerose hipertensiva	4	7	
Nfropatia Diabética	1	1	
Doença Renal Policística	1	1	
Glomerulonefrite Crônica	1	4	
Outras	0	1	

Comorbidades(n)			
Diabetes Mellitus	3	4	0,13
Doença Vascular Periférica	1	1	0,56
Acidente Vascular Encefálico	1	1	0,56
Cardiopatía	2	5	0,24
Tempo de diálise(meses)	31,67 ± 32,73	25,30 ± 18,89	0,67
HADS*-Ansiedade	7,43 ± 4,93	7,43 ± 5,73	1,00
HADS-Depressão	7,4286 ± 3,50510	6,4286 ± 5,41670	0,50
ESS** – Prático	3,0677 ± 0,83202	3,4586 ± 1,10525	0,47
ESS – Emocional	3,0571 ± 0,91078	3,5071 ± 1,46522	0,62
Quanto cansado você se sentiu na última semana?	3,14 ± 1,345	2,79 ± 1,251	0,48
Quanto a sensação de cansaço te impede de fazer o que você quer fazer?	3,14 ± 0,900	2,79 ± 1,369	0,55
ISSL*** - inicial	0,7143 ± 0,48795	0,5000 ± 0,51887	0,36
ISSL-Fases	1,5143 ± 1,03510	1,1286 ± 1,19256	0,63
ISSL-Sintomas Físicos	1,2857 ± 1,11270	2,0714 ± 0,73005	0,09
ISSL-Sintomas Psicológicos	2,5714 ± 1,13389	2,2857 ± 0,99449	0,30
ISSL-Predominância de Sintomas	1,8571 ± 0,89974	1,9286 ± 0,73005	0,93
SF****36-Capacidade Funcional	43,5714 ± 21,35304	57,8571 ± 28,26484	0,27
SF36-Limitação por aspectos físicos	21,4286 ± 26,72612	39,2857 ± 40,08919	0,37
SF36-Dor	54,5714 ± 35,95301	45,7143 ± 28,30718	0,59
SF36-Estado Geral de Saúde	54,0000 ± 26,43861	49,5000 ± 27,92504	0,85
SF36-Vitalidade	50,0000 ± 25,16611	63,2143 ± 29,71707	0,20
SF36-Aspectos sociais	64,2857 ± 38,47928	58,9286 ± 30,39348	0,65
SF36-Limitação por aspectos	44,19957 ±	42,8571 ±	0,93

emocionais	35,63483	44,19957	
SF36-Saúde Mental	63,4286 ± 25,86411	68,0000 ± 25,68448	0,45
SF36-AGG_PHYS	-1,5045 ± 0,86423	-1,2931 ± 0,93535	0,88
SF36-AGG_MENT	-,5022 ± 1,18664	-,4002 ± 1,26007	0,82
SF36-Domínio Físico	34,9547 ±	37,0686 ± 9,35354	0,88
SF36-Domínio Mental	44,9781 ± 11,86636	45,9981 ± 12,60071	0,82

Fonte: Elaborado pela autora (2020).

13.4 COMPARAÇÃO ENTRE T0 VS T1 NOS PACIENTES

Houve diminuição da ansiedade comparando T0 vs T1 ($7,42 \pm 5,35$ vs $5,14 \pm 4,38$, $p=0,02$). Não houve diferença com relação aos níveis de depressão, suporte social e fadiga. Com relação ao estresse houve uma tendência à diminuição do estresse total ($1,25 \pm 1,13$ vs $0,75 \pm 1,0$, $p=0,08$); essa diminuição foi devido a diminuição dos sintomas psicológicos do estresse ($2,38 \pm 1,0$ vs $0,95 \pm 1,0$, $p=0,001$).

Com relação à QV houve estabilidade na capacidade funcional, nos aspectos físicos e emocionais, na dor, estado geral de saúde e na vitalidade. Hove uma tendência à melhora nos aspectos sociais ($60,71 \pm 32,42$ vs $72,32 \pm 34,38$, $p=0,08$).

Para além do p realizamos uma análise gráfica (gráfico 25) e podemos observar uma diminuição entre ansiedade, depressão, aumento do suporte social prático e emocional (gráfico 26), diminuição da fadiga apesar do aumento do impedimento da realização das atividades diárias pelo cansaço (gráfico 27). Observamos também a diminuição do estresse total incluindo sintomas físicos e psicológicos (gráfico 28). Ainda nesta análise, o gráfico 29 demonstra uma melhora na saúde mental, piora nos aspectos físicos e sociais, com estabilidade dos demais domínios.

13.5 COMPARAÇÃO ENTRE T0 VS T1 NOS CUIDADORES

Houve diminuição da ansiedade entre os cuidadores nos dois momentos ($8,71 \pm 3,84$ vs $7,52 \pm 4,44$, $p=0,01$). Não houve diferença com relação a depressão e suporte social prático. Com relação ao suporte social emocional, observamos uma tendência na

melhora ($3,0 \pm 0,72$ vs $3,28 \pm 0,83$, $p=0,08$). Não houve diferença com relação a fadiga e total durante o estudo. Avaliando o estresse total não observamos diferença, porém, com relação aos sintomas físicos do mesmo, observamos uma diminuição ($1,90 \pm 0,99$ vs $1,33 \pm 0,91$, $p=0,05$) assim como nos sintomas psicológicos ($2,0 \pm 0,74$ vs $1,23 \pm 1,13$, $p=0,02$).

Avaliando a QV não houve diferença com relação à capacidade funcional, aos aspectos físicos, a dor, ao estado geral de saúde, aos aspectos sociais e emocionais, entretanto houve uma tendência no aumento da vitalidade ($44,52 \pm 27,29$ vs $54,41 \pm 18,69$, $p=0,09$).

Para além da significância estatística a análise gráfica mostra diminuição da ansiedade e da depressão (gráfico 25), aumento do suporte social prático e emocional (gráfico 26). Com relação à fadiga, há uma diminuição da mesma, porém um aumento do impedimento da realização das atividades de vida diária (gráfico 27). Avaliando o estresse houve diminuição em todos os parâmetros (gráfico 28).

Avaliando a QV, observamos melhora na vitalidade, porém com estabilização em todos os demais parâmetros (gráfico 31).

13.6 COMPARAÇÃO ENTRE PACIENTES E CUIDADORES NO T1

Com relação a ansiedade, depressão, suporte social prático e emocional, fadiga em todos os seus aspectos, e estresse, tanto pacientes quanto cuidadores apresentaram escores semelhantes.

Avaliando a QV, a capacidade funcional, os aspectos físicos, a dor, o estado geral de saúde, a vitalidade, os aspectos sociais, os aspectos emocionais e a saúde mental geral, também permaneceram similares entre ambos os grupos.

Avaliando graficamente pacientes e cuidadores no segundo momento do estudo, a despeito de não haver significância estatística, observamos que os cuidadores apresentavam maiores escores de ansiedade e depressão; menor suporte social prático e emocional. Com relação à fadiga, os cuidadores apresentavam maior escore de fadiga apesar de, comparativamente aos pacientes, menor impedimento da realização das atividades cotidianas pela fadiga. Com relação ao estresse, observamos que os sintomas físicos foram semelhantes, porém os sintomas emocionais foram maiores nos cuidadores.

No gráfico 31, observamos a QV nos grupos de pacientes e de cuidadores no segundo momento do estudo e, é relevante notar que a saúde mental e vitalidade de pacientes e cuidadores é similar e que cuidadores apresentavam piores escores no

domínio de aspectos sociais. Com relação aos demais domínios, estes, eram piores nos pacientes.

Tabela 17 - Comparação entre ansiedade e depressão, fadiga, estresse e qualidade de vida entre pacientes no T0 vs T1; entre cuidadores no T0 vs T1; entre pacientes vs cuidadores no T0 e no T1 (Teste T)

	Escalas	N	Mínimo	Máximo	Média	Sd	Paciente	Cuidador
Paciente	Escala Hospitalar de Ansiedade T0	21	0,00	16,00	7,4286	5,35324	0,028	0,211
	Escala Hospitalar de Ansiedade T1	14	0,00	12,00	5,1429	4,38278		0,175
Cuidador	Escala Hospitalar de Ansiedade T0	21	2,00	19,00	8,7143	3,84893	0,211	0,017
	Escala Hospitalar de Ansiedade T1	17	3,00	18,00	7,5294	4,44575	0,175	
Paciente	Escala Hospitalar de Depressão T0	21	0,00	15,00	6,7619	4,79484	0,210	0,696
	Escala Hospitalar de Depressão T1	14	0,00	16,00	4,9286	4,95308		0,460
Cuidador	Escala Hospitalar de Depressão T0	21	0,00	15,00	6,2381	4,41480	0,696	0,242
	Escala Hospitalar de Depressão T1	17	0,00	13,00	5,5294	3,87488	0,460	
Paciente	Suporte Social Prático 1	21	1,11	5,68	3,3283	1,01851	0,346	0,232
	Suporte Social Prático 2	14	1,26	4,00	3,4211	0,73220		0,157
Cuidador	Suporte Social Prático 1	21	1,47	4,63	2,9875	0,86160	0,232	0,909
	Suporte Social Prático 2	17	1,58	4,00	3,1115	0,72138	0,157	
Paciente	Suporte Social Emocional 1	21	1,30	7,90	3,3571	1,30060	0,508	0,331

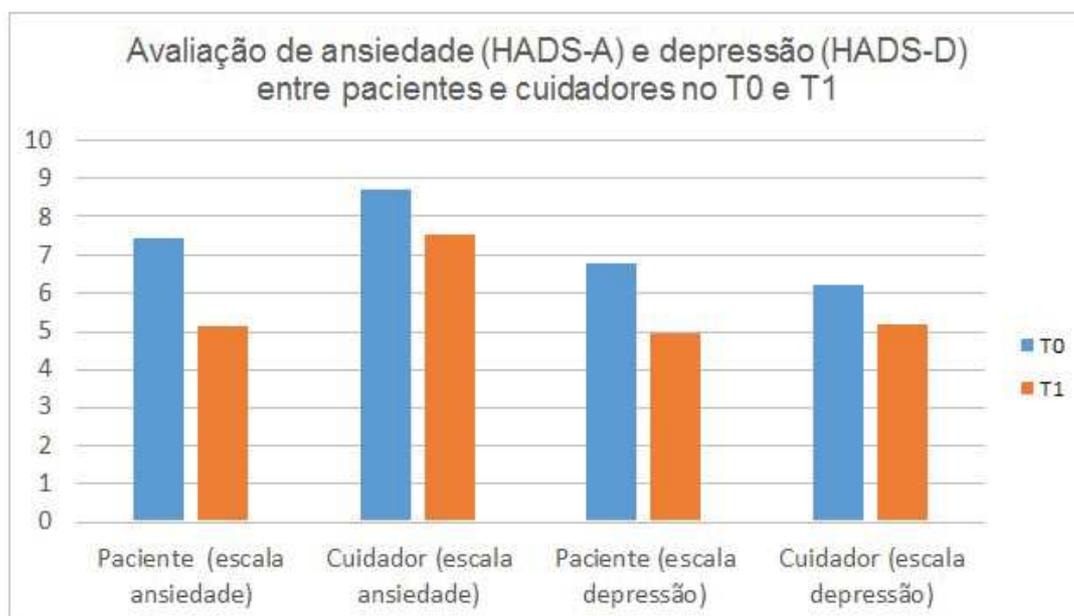
	Suporte Social Emocional 2	14	1,10	4,00	3,5000	0,80192		0,241
Cuidador	Suporte Social Emocional 1	21	1,60	4,00	3,0095	0,72104	0,331	0,087
	Suporte Social Emocional 2	17	1,20	4,00	3,2882	0,83358	0,241	
Paciente	Quanto cansado você se sentiu na última semana? 1	21	1	5	2,90	1,261	0,564	0,897
	Quanto cansado você se sentiu na última semana? 2	14	1	5	2,64	1,499		0,577
Cuidador	Quanto cansado você se sentiu na última semana? 1	21	1	5	2,95	1,322	0,897	0,566
	Quanto cansado você se sentiu na última semana? 2	17	1	4	2,82	1,015	0,577	
Paciente	Quanto a sensação de cansaço te impede de fazer o que você quer fazer? 1	21	1	5	2,90	1,221	0,750	0,309
	Quanto a sensação de cansaço te impede de fazer o que você quer fazer? 2	14	1	5	2,93	1,542		0,483
Cuidador	Quanto a sensação de cansaço te impede de fazer o que você quer fazer? 1	21	1	5	2,52	1,250	0,309	0,951
	Quanto a sensação de cansaço te impede de fazer o que você quer fazer? 2	17	1	5	2,59	1,326	0,483	
Paciente	Fases do Estresse 1	21	0,00	3,00	1,2571	1,13162	0,082	0,967
	Fases do Estresse 2	21	0,00	2,20	,7524	1,01026		0,428
Cuidador	Fases do Estresse 1	21	0,00	2,20	1,4048	1,01807	0,967	0,122
	Fases do Estresse 2	21	0,00	2,20	,9619	1,06183	0,428	
Paciente	Sintomas Físicos 1	21	0,00	3,00	1,8095	,92839	0,145	0,640
	Sintomas	21	0,00	3,00	1,4286	1,20712		0,752

	Físicos 2							
Cuidador	Sintomas Físicos 1	21	0,00	3,00	1,9048	0,99523	0,640	0,051
	Sintomas Físicos 2	21	0,00	3,00	1,3333	0,91287	0,752	
Paciente	Sintomas Psicológicos 1	21	0,00	3,00	2,3810	1,02353	0,001	0,071
	Sintomas Psicológicos 2	21	0,00	3,00	0,9524	1,02353		0,406
Cuidador	Sintomas Psicológicos 1	21	1,00	3,00	2,0476	,74001	0,071	0,028
	Sintomas Psicológicos 2	21	0,00	3,00	1,2381	1,13599	0,406	
Paciente	Capacidade Funcional 1	21	15,00	95,00	53,0952	26,52716	0,361	0,010
	Capacidade Funcional 2	14	5,00	100,00	52,5000	33,49799		0,134
Cuidador	Capacidade Funcional 1	21	20,00	100,00	74,5238	26,64136	0,010	0,850
	Capacidade Funcional 2	17	25,00	100,00	69,7059	29,39338	0,134	
Paciente	Limitação por aspectos físicos 1	21	0,00	100,00	33,3333	36,51484	0,607	0,013
	Limitação por aspectos físicos 2	14	0,00	100,00	42,8571	45,39206		0,398
Cuidador	Limitação por aspectos físicos 1	21	0,00	100,00	64,2857	38,38247	0,013	0,917
	Limitação por aspectos físicos 2	17	0,00	100,00	57,3529	46,57379	0,398	
Paciente	Dor 1	21	0,00	100,00	48,6667	30,44558	0,665	0,192
	Dor 2	14	10,00	100,00	52,3571	30,52265		0,267
Cuidador	Dor 1	21	20,00	100,00	56,9524	24,93286	0,192	0,220
	Dor 2	16	20,00	100,00	63,6875	26,97089	0,267	
Paciente	Estado geral de saúde 1	21	5,00	100,00	51,0000	26,85703	0,362	0,128
	Estado geral de saúde 2	14	0,00	97,00	54,7857	27,96750		0,183
Cuidador	Estado geral de saúde 1	21	17,00	100,00	63,4762	26,75560	0,128	0,363
	Estado geral de saúde 2	16	5,00	100,00	65,8125	29,82218	0,183	
Paciente	Vitalidade 1	21	15,00	100,00	58,8095	28,36833	0,413	0,104
	Vitalidade 2	14	10,00	100,00	56,4286	25,37629		0,750
Cuidador	Vitalidade 1	21	0,00	100,00	44,5238	27,29033	0,104	,093
	Vitalidade 2	17	20,00	90,00	54,4118	18,69846	0,750	
Paciente	Aspectos sociais 1	21	12,50	100,00	60,7143	32,42436	0,080	0,769
	Aspectos sociais 2	14	0,00	100,00	72,3214	34,38280		0,241
Cuidador	Aspectos sociais 1	21	0,00	100,00	63,6905	32,33244	0,769	0,968
	Aspectos sociais 2	17	12,50	100,00	60,2941	31,01011	0,241	
Paciente	Limitação por aspectos emocionais1	21	0,00	100,00	41,2698	40,69502	0,891	0,310

	Limitação por aspectos emocionais 2	14	0,00	100,00	42,8571	51,35526		0,373
Cuidador	Limitação por aspectos emocionais 1	21	0,00	100,00	55,5556	45,13355	0,310	0,402
	Limitação por aspectos emocionais 2	17	0,00	100,00	58,8235	47,91400	0,373	
Paciente	Saúde mental 1	21	28,00	100,00	66,4762	25,18654	0,193	0,185
	Saúde mental 2	14	12,00	100,00	58,2857	24,03660		0,537
Cuidador	Saúde mental 1	21	8,00	92,00	57,3333	24,11086	0,185	0,120
	Saúde mental 2	17	24,00	96,00	61,6471	19,34212	0,537	
Paciente	AGG_PHYS1	21	-2,90	0,44	-1,3636	0,89620	0,551	0,005
	AGG_PHYS 2	14	-2,89	0,31	-1,0951	0,98000		0,198
Cuidador	AGG_PHYS 1	21	-2,23	1,20	-,3708	1,02916	0,005	0,379
	AGG_PHYS 2	16	-2,41	1,13	-,4698	1,22610	0,198	
Paciente	AGG_MENT 1	21	-2,28	1,54	-,4342	1,20703	0,638	0,263
	AGG_MENT 2	14	-2,92	1,98	-,5686	1,31874		0,803
Cuidador	AGG_MENT1	21	-3,97	1,11	-,9905	1,51025	0,263	0,278
	AGG_MENT 2	16	-2,49	1,41	-,6396	1,20027	0,803	
Paciente	Domínio Físico 1	21	20,96	54,40	36,3640	8,96197	0,551	0,005
	Domínio Físico 2	14	21,08	53,08	39,0485	9,80001		0,198
Cuidador	Domínio Físico 1	21	27,67	61,97	46,2918	10,29158	0,005	0,379
	Domínio Físico 2	16	25,91	61,30	45,3017	12,26105	0,198	
Paciente	Domínio Mental 1	21	27,24	65,39	45,6581	12,07028	0,638	0,263
	Domínio Mental 2	14	20,79	69,84	44,3137	13,18742		0,803
Cuidador	Domínio Mental 1	21	10,27	61,14	40,0950	15,10254	0,263	0,278
	Domínio Mental 2	16	25,05	64,13	43,6040	12,00275	0,803	

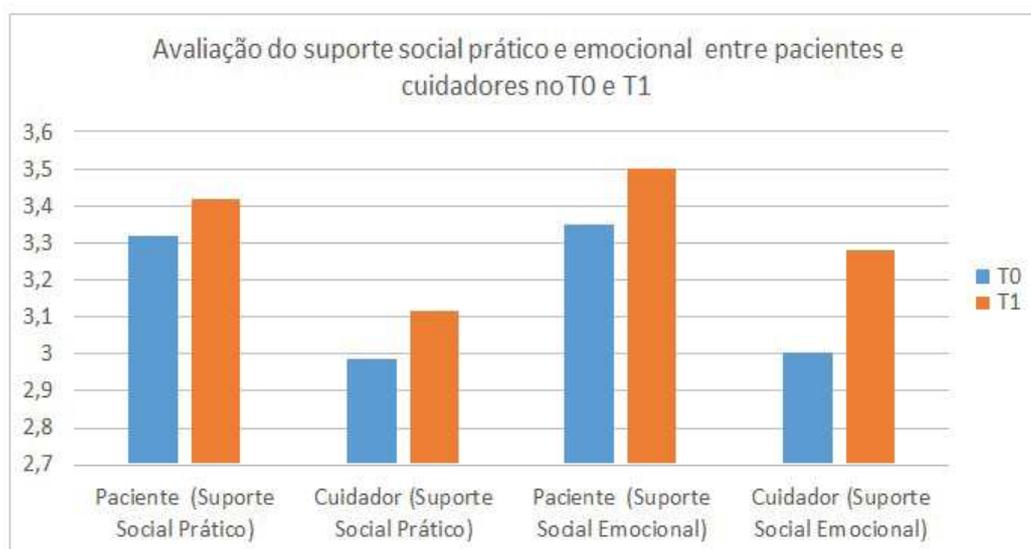
Fonte: Elaborado pela autora (2020).

Gráfico 21 - Avaliação de ansiedade (HADS-A) e depressão (HADS-D) entre pacientes e cuidadores no T0 e no T1.



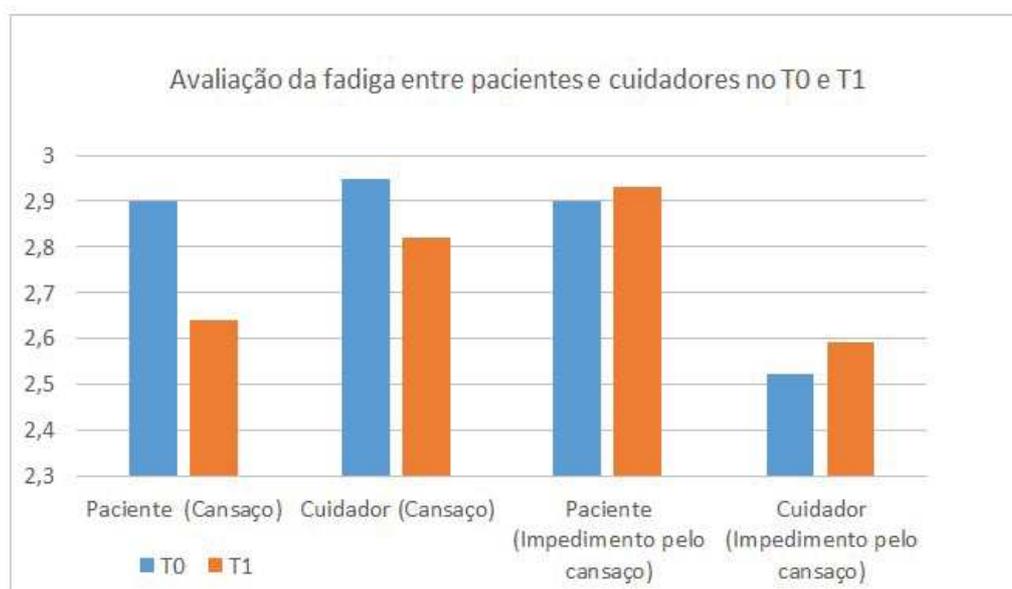
Fonte: Elaborado pela autora (2020).

Gráfico 22 - Avaliação do suporte social prático e emocional entre pacientes e cuidadores no T0 e no T1.



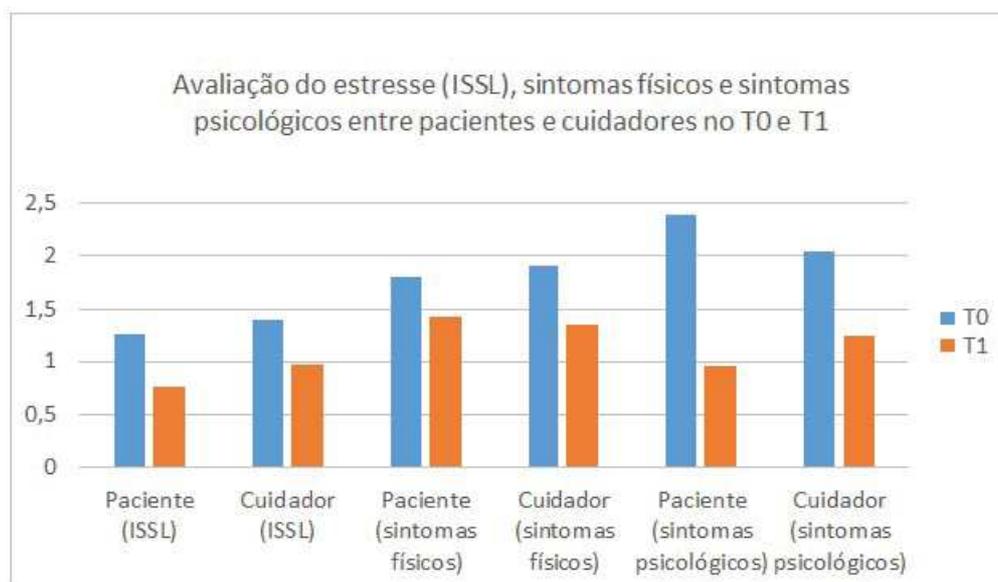
Fonte: Elaborado pela autora (2020).

Gráfico 23 - Avaliação da fadiga entre pacientes e cuidadores no T0 e no T1.



Fonte: Elaborado pela autora (2020).

Gráfico 24 - Avaliação do estresse (ISSL), sintomas físicos e sintomas psicológicos entre pacientes e cuidadores no T0 e no T1.



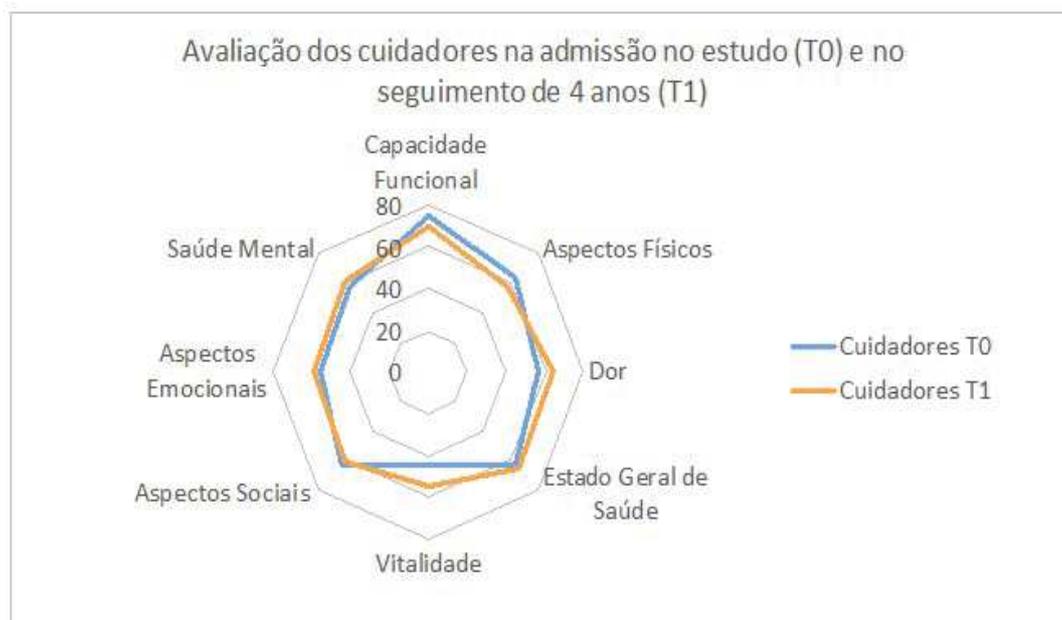
Fonte: Elaborado pela autora (2020).

Gráfico 25 - Avaliação da qualidade de vida dos pacientes na admissão no estudo (T0) e no seguimento de 4 anos (T1).



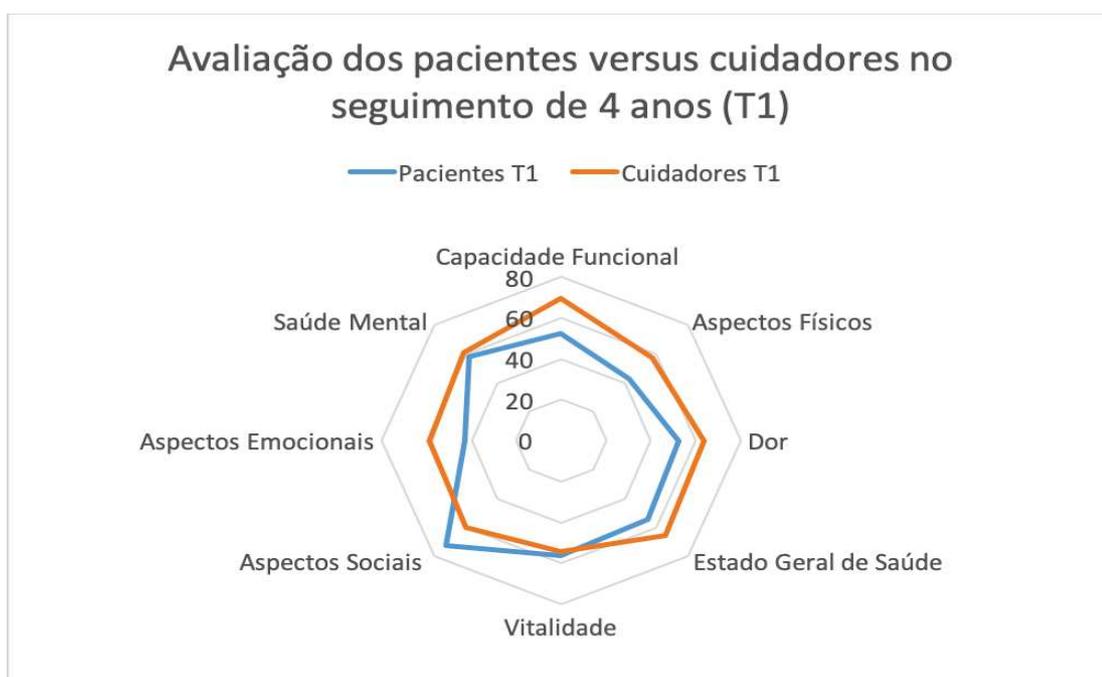
Fonte: Elaborado pela autora (2020).

Gráfico 26 - Avaliação da qualidade de vida dos cuidadores na admissão no estudo (T0) e no seguimento de 4 anos (T1).



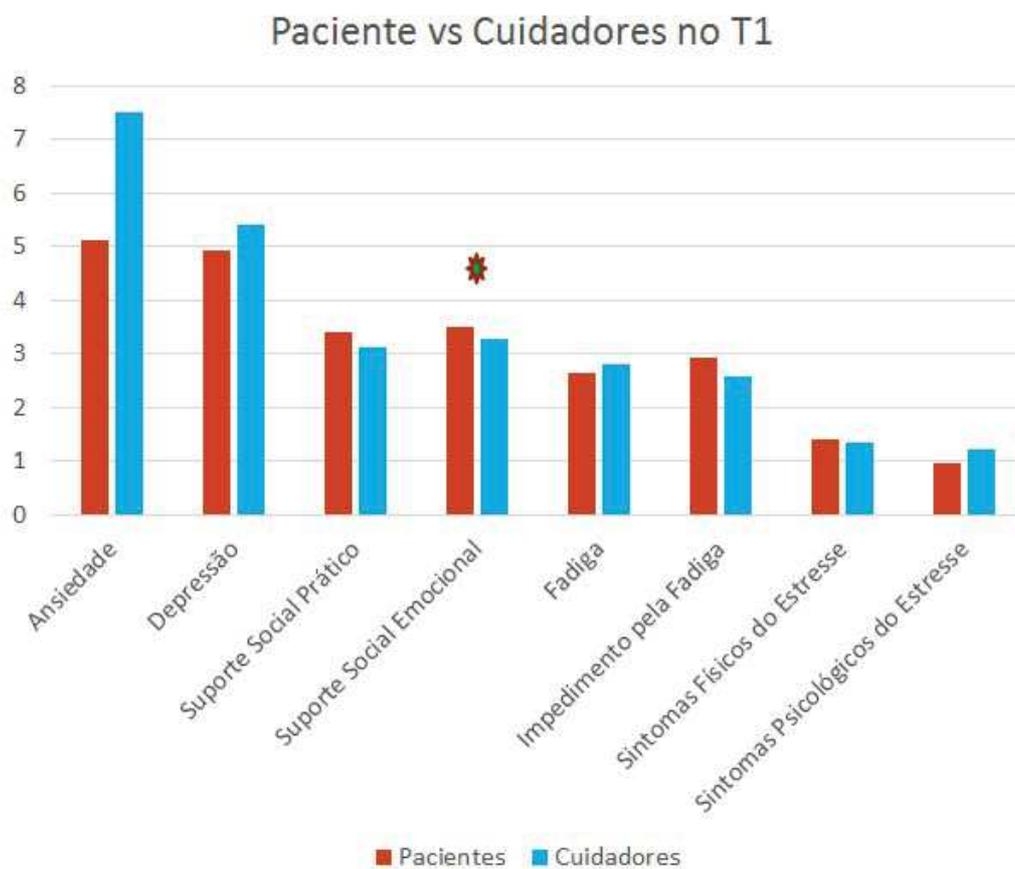
Fonte: Elaborado pela autora (2020).

Gráfico 27 - Avaliação da qualidade de vida dos pacientes vs cuidadores no seguimento de 4 anos (T1).



Fonte: Elaborado pela autora (2020).

Gráfico 28 - Comparação entre pacientes e cuidadores no seguimento de 4 anos (T1)



13.7 PERSPECTIVAS SOBRE A MORTE EM PACIENTES E CUIDADORES NO T1

A seguir são demonstrados os resultados relativos às diversas perspectivas sobre morte em pacientes e em seus cuidadores. Com relação à esta análise observa-se nas Tabelas 18, 19 e 20, respectivamente, que as categorias da Escala Breve de Perspectivas sobre a Morte foram categorizadas em: 1) sofrimento e solidão; 2) vida do além de recompensa; 3) indiferença frente à morte; 4) morte como desconhecido; 5) culpa e abandono dos que dependem de nós; 6) morte como coragem; 7) morte como fracasso e 8) morte como fim natural. Essas subescalas foram analisadas em sua frequência considerando o grupo total de participantes (representado na tabela 18), o grupo de Cuidadores (representado na tabela 19), e o grupo de pacientes (representado na tabela 20).

Tabela 18 - Perspectivas sobre a morte dos participantes

Geral	EBPM*- 1	EBPM - 2	EBPM - 3	EBPM - 4	EBPM - 5	EBPM - 6	EBPM - 7	EBPM - 8
Média	18,00	27,90	17,19	27,48	14,70	20,74	16,29	22,38
Desvio Padrão	8,44	5,49	6,67	7,87	7,91	8,27	8,97	4,05

Fonte: Elaborado pela autora (2020).

*Escala breve de diversas perspectivas sobre a morte apresentadas em suas oito subescalas

Na tabela 18 observa-se que, a perspectiva da morte como “vida do além de recompensa” é a mais frequente (27,90 ± 5,49), seguida da perspectiva de “morte como desconhecido” (27,48 ± 7,87), de “morte como fim natural” (22,38 ± 4,05), de “morte como coragem” (20,74 ± 8,27), de “sofrimento e solidão” (18,00 ± 8,44), de “indiferença frente à morte” (17,19 ± 6,67), de “morte como fracasso” (16,29 ± 8,97), e por fim, de “culpa e abandono dos que dependem de nós” (14,70 ± 7,91).

Tabela 19 - Perspectivas dos cuidadores familiares sobre a morte

Cuidador	EBPM* -1	EBPM - 2	EBPM - 3	EBPM - 4	EBPM - 5	EBPM - 6	EBPM - 7	EBPM - 8
Média	19,17	28,29	16,29	28,58	15,05	21,00	16,79	23,52

Desvio Padrão	7,69	4,55	5,78	5,23	8,45	9,16	8,15	1,23
---------------	------	------	------	------	------	------	------	------

Fonte: Elaborado pela autora (2020).

*Escala breve de diversas perspectivas sobre a morte apresentadas em suas oito subescalas

Na tabela 19, que trata das perspectivas sobre morte do grupo dos cuidadores familiares, nota-se que a perspectiva mais frequente foi a de “morte como desconhecido” ($28,58 \pm 5,23$), seguido da perspectiva de “vida do além de recompensa” ($28,29 \pm 4,55$), de “morte como fim natural” ($23,52 \pm 1,23$), de “morte como coragem” ($21,00 \pm 9,16$), de morte como “sofrimento e solidão” ($19,17 \pm 7,69$), de “morte como fracasso” ($16,79 \pm 8,15$), de “indiferença frente à morte” ($16,29 \pm 5,78$) e, por fim, a perspectiva de “culpa e abandono dos que dependem de nós” ($15,05 \pm 8,45$).

Tabela 20 - Perspectivas dos pacientes sobre a morte

Paciente	EBPM* -1	EBPM - 2	EBPM - 3	EBPM - 4	EBPM - 5	EBPM - 6	EBPM - 7	EBPM - 8
Média	16,46	27,42	18,28	26,14	14,28	20,42	15,71	21,00
Desvio Padrão	9,43	6,61	7,69	10,29	7,49	7,36	10,17	5,68

Fonte: Elaborado pela autora (2020).

*Escala breve de diversas perspectivas sobre a morte apresentadas em suas oito subescalas

Na tabela 20, trata das perspectivas sobre morte do grupo dos pacientes com DRC. Nesse grupo, a perspectiva de morte mais frequente foi a de “vida do além de recompensa” ($27,42 \pm 6,61$), seguido da perspectiva de “morte como desconhecido” ($26,14 \pm 10,29$), seguido de “morte como fim natural” ($21,00 \pm 5,68$), de “morte como coragem” ($20,42 \pm 7,36$), de “indiferença frente à morte” ($18,28 \pm 7,69$), de morte como “sofrimento e solidão” ($16,46 \pm 9,43$) e, por fim, a perspectiva de morte como “culpa e abandono dos que dependem de nós” ($14,28 \pm 7,49$).

13.8 PERSPECTIVAS SOBRE A MORTE E RELIGIÃO DECLARADA ENTRE O GRUPO DE PACIENTES E CUIDADORES NO T1

Em uma análise da frequência das respostas das perspectivas sobre morte com as religiões, para pacientes e cuidadores nota-se que na religião católica houve maior perspectiva da morte da subescala 4 que se refere à morte como desconhecido ($28,84 \pm 7,6$), seguida da subescala 2 que se refere à morte como recompensa além da vida ($28,15 \pm 5,9$) e da subescala 6 que seria a morte como coragem ($21,42 \pm 7,5$). Já na religião evangélica, a perspectiva de morte mais frequente foi a de morte como recompensa além da vida (subescala 2) ($27,33 \pm 5,8$), seguido da morte como desconhecido (subescala 4) ($23,66 \pm 9,2$) e da morte como um fim natural (subescala 8) ($23,00 \pm 2,0$). Dentre aqueles que se declaravam testemunhas de Jeová, a perspectiva de morte mais frequente foi a de recompensa além da vida (subescala 2) ($26,66 \pm 3,7$), seguido da visão de morte como desconhecido (subescala 4) ($21,66 \pm 5,8$) e de morte como coragem (subescala 6) ($19,00 \pm 4,6$). Por fim, daqueles sujeitos que não declaram religião, a perspectiva de morte mais frequente foi de morte como desconhecido (subescala 4) ($33,00 \pm 2,8$), seguido de morte como coragem (subescala 6) ($29,00 \pm 7,0$) e de morte como recompensa além da vida (subescala 2) ($26,00 \pm 4,2$). A análise da religião com as diversas perspectivas sobre morte está descrita detalhadamente na tabela 20.

Quando analisado individualmente as características de religião e perspectivas sobre a morte em cuidadores (T1) nota-se que, dentre os cuidadores católicos a perspectiva de morte mais frequente foi a de recompensa além da vida (subescala 2) ($29,33 \pm 4,27$) e morte como desconhecido (subescala 4) ($29,33 \pm 6,5$), seguido de (subescala 8) morte como fim natural ($23,77 \pm 0,44$). Entre os cuidadores evangélicos a perspectiva mais frequente foi a de morte como desconhecido (subescala 4) ($27,20 \pm 3,56$) e de recompensa além da vida (subescala 2) ($25,80 \pm 8,82$), seguido da perspectiva de morte como sofrimento e solidão (subescala 1) ($25,60 \pm 8,82$). Dentre os cuidadores que se autodeclaravam testemunhas de Jeová, a perspectiva mais frequente foi a de recompensa além da vida (subescala 2) ($25,00 \pm$), seguido da morte como desconhecido (subescala 4) ($24,00 \pm$) e da morte como fim natural (subescala 8) ($24,00 \pm$). Essas características podem ser observadas de forma mais detalhada na tabela 21.

Na análise das características de religião e perspectivas sobre a morte em pacientes (T1), a perspectiva de morte mais encontrada dentre os pacientes católicos foi a de morte como desconhecido (subescala 4) ($28,40 \pm 8,93$), seguido de recompensa além da vida (subescala 2) ($27,10 \pm 7,20$) e de morte como fim natural (subescala 8) ($22,20 \pm 3,29$). Dentre os pacientes evangélicos, a perspectiva mais frequente foi a de recompensa além da vida (subescala 2) ($35,00 \pm$), seguido de morte como fim natural (subescala 8) ($24,00 \pm$). Dentre os pacientes que se autodeclaravam testemunhas de

Jeová, a perspectiva mais frequente foi a de recompensa além da vida (subescala 2) ($27,50 \pm 4,94$), seguida da morte como desconhecido (subescala 4) ($20,50 \pm 7,77$) e da morte como coragem (subescala 6) ($17,50 \pm 4,94$). Por fim, dentre os pacientes que não declaram religião, a perspectiva mais frequente foi morte como coragem (subescala 6) ($24,00 \pm$) e de morte como fim natural (subescala 8) ($24,00 \pm$), seguido de recompensa além da vida (subescala 2) ($23,00 \pm$).

Com relação à comparação das perspectivas sobre a morte e a religião declarada em pacientes e cuidadores, não houve resultados com significância estatística pela exiguidade da amostra.

13.9 CORRELAÇÃO ENTRE PERSPECTIVAS SOBRE A MORTE E SAÚDE MENTAL ENTRE O GRUPO DE PACIENTES E CUIDADORES NO T1

As diversas perspectivas sobre morte foram ainda correlacionadas com as variáveis analisadas neste trabalho. Na associação com a idade e QV, observou-se associação negativa com a QV no domínio físico ($r=-0,35$, $p=0,05$), ou seja, quanto maior a idade, menor escore do domínio físico do SF-36. Também foi observada associação negativa com a QV no domínio mental ($r=-0,35$, $p=0,05$), ou seja, quanto maior a idade, menor o escore obtido no domínio mental do SF-36.

Na correlação das oito subescalas de perspectivas sobre morte com os grandes domínios saúde física e mental, nota-se uma associação negativa do domínio físico com a EBPM-6 ($r=-0,37$, $p=0,04$), ou seja, quanto maior o escore no domínio físico do SF-36, menor a perspectiva de morte como coragem, como pode ser observado na tabela 21.

Tabela 21 - Correlação de Pearson entre perspectivas sobre a morte e a qualidade de vida

		Domínio Físico**	Domínio Mental***
EBPM* - 1	Pearson Correlation	-0,295	-0,269
	Sig. (2-tailed)	0,120	0,158
EBPM - 2	Pearson Correlation	0,057	0,057
	Sig. (2-tailed)	0,765	0,766
EBPM - 3	Pearson Correlation	0,078	0,172
	Sig. (2-tailed)	0,681	0,363
EBPM - 4	Pearson Correlation	-0,041	-0,129
	Sig. (2-tailed)	0,828	0,499
EBPM - 5	Pearson Correlation	-0,216	-0,146
	Sig. (2-tailed)	0,251	0,442

EBPM - 6	Pearson Correlation	-0,371	-0,237
	Sig. (2-tailed)	0,044	0,208
EBPM - 7	Pearson Correlation	-0,208	-0,211
	Sig. (2-tailed)	0,270	0,262
EBPM - 8	Pearson Correlation	0,232	0,076
	Sig. (2-tailed)	0,218	0,688

Fonte: Elaborado pela autora (2020).

*Escala breve de diversas perspectivas sobre a morte apresentadas em suas oito subescalas

**Grande domínio físico da qualidade de vida pelo SF-36

*** Grande domínio mental da qualidade de vida pelo SF-36

Na correlação das perspectivas sobre morte com fadiga, seja para o nível da fadiga (representada aqui por F-1) ou para as incapacidades em decorrência da fadiga (representada aqui como F-2), temos para F-1 uma correlação positiva com EBPM-8 ($r=0,34$, $p=0,05$), ou seja, quanto maior a sensação e intensidade da fadiga, maior a presença da perspectiva de morte como algo natural. Já para F-2 observou-se uma tendência de associação negativa com EBPM-3 ($r=-0,312$, $p=0,08$), ou seja, quanto maior a sensação de fadiga, menor a frequência da indiferença frente à morte (EBPM-3) como evidenciado na tabela 22.

Tabela 22 - Correlação de Pearson entre perspectivas sobre a morte e a intensidade de fadiga (F1) e o impacto da fadiga nas atividades diárias (F2).

		F1**	F2***
EBPM* -1	Pearson Correlation	-0,246	0,029
	Sig. (2-tailed)	0,190	0,877
EBPM -2	Pearson Correlation	-0,053	0,099
	Sig. (2-tailed)	0,778	0,597
EBPM -3	Pearson Correlation	0,005	-0,312
	Sig. (2-tailed)	0,978	0,087
EBPM -4	Pearson Correlation	0,016	-0,257
	Sig. (2-tailed)	0,933	0,163
EBPM -5	Pearson Correlation	-0,222	0,082
	Sig. (2-tailed)	0,231	0,660
EBPM -6	Pearson Correlation	-0,183	0,198
	Sig. (2-tailed)	0,326	0,285

EBPM -7	Pearson Correlation	-0,120	0,172
	Sig. (2-tailed)	0,520	0,355
EBPM -8	Pearson Correlation	0,344	0,203
	Sig. (2-tailed)	0,058	0,272

Fonte: Elaborado pela autora (2020).

*Escala breve de diversas perspectivas sobre a morte apresentadas em suas oito subescalas.

**Pictograma de fadiga no domínio nível de fadiga.

***Pictograma de fadiga no nível impedimento das atividades cotidianas pela fadiga.

Na correlação das perspectivas sobre morte com os sintomas de ansiedade e depressão, notou-se uma associação positiva dos sintomas de ansiedade ($r=0,36$, $p=,04$) e de depressão ($r=0,46$, $p=0,01$) com a subescala EBPM-1, ou seja, quanto maior a presença de sintomas de ansiedade e de depressão, maior a perspectiva de morte como sofrimento e solidão (EBPM-1). Houve ainda uma associação positiva dos sintomas de ansiedade com a subescala EBPM-7 ($r=0,37$, $p=0,03$), isso significa que, quanto maior a presença de sintomas de ansiedade, maior a perspectiva de morte como fracasso (EPM-7) como é evidenciado na tabela 23.

Tabela 23 - Correlação de Pearson entre perspectivas sobre a morte e sintomas de ansiedade (HADS-A) e sintomas de depressão (HADS-D)

		HADS-A**	HADS-D***
EBPM* -1	Pearson Correlation	0,367	0,462
	Sig. (2-tailed)	0,046	0,010
EBPM -2	Pearson Correlation	0,019	-0,054
	Sig. (2-tailed)	0,918	0,775
EBPM -3	Pearson Correlation	-0,305	-0,040
	Sig. (2-tailed)	0,096	0,831
EBPM -4	Pearson Correlation	-0,144	-0,080
	Sig. (2-tailed)	0,439	0,669
EBPM -5	Pearson Correlation	0,309	0,304
	Sig. (2-tailed)	0,090	0,096
EBPM -6	Pearson Correlation	0,200	0,009

	Sig. (2-tailed)	0,281	0,960
EBPM -7	Pearson Correlation	0,379	0,132
	Sig. (2-tailed)	0,036	0,480
EBPM -8	Pearson Correlation	0,149	-0,038
	Sig. (2-tailed)	0,425	0,838

Fonte: Elaborado pela autora (2020).

*Escala breve de diversas perspectivas sobre a morte apresentadas em suas oito subescalas

**Escala hospitalar de ansiedade e depressão no domínio ansiedade

***Escala hospitalar de ansiedade e depressão no domínio depressão

Quando os dois grupos foram analisados de forma separada, a correlação das perspectivas sobre morte com sintomas de ansiedade e depressão em cuidadores, observou-se uma associação positiva entre os sintomas de ansiedade e a subescala EBPM-7 ($r=0,53$, $p=0,02$), ou seja, quanto maior os sintomas de ansiedade nos cuidadores, maior a perspectiva de morte como fracasso. Houve também uma associação positiva dos sintomas depressivos com a subescala EBPM-1 ($r=0,51$, $p=0,03$), ou seja, quanto maior a presença de sintomas depressivos nos cuidadores, maior a perspectiva de morte como sofrimento e solidão (EBPM-1), como está demonstrado na tabela 24.

Tabela 24 - Correlação de Pearson entre perspectivas sobre a morte e sintomas de ansiedade (HADS-A) e sintomas de depressão (HADS-D) apenas no grupo de cuidadores

		HADS-A**	HADS-D***
EBPM* -1	Pearson Correlation	0,430	0,517
	Sig. (2-tailed)	0,085	0,034
EBPM -2	Pearson Correlation	-0,252	-0,201
	Sig. (2-tailed)	0,329	0,440
EBPM -3	Pearson Correlation	-0,410	-0,183
	Sig. (2-tailed)	0,102	0,482
EBPM -4	Pearson Correlation	-0,205	-0,158
	Sig. (2-tailed)	0,430	0,544
EBPM -5	Pearson Correlation	0,340	0,239
	Sig. (2-tailed)	0,182	0,355

EBPM -6	Pearson Correlation	0,420	0,153
	Sig. (2-tailed)	0,093	0,557
EBPM -7	Pearson Correlation	0,533	0,073
	Sig. (2-tailed)	0,028	0,780
EBPM -8	Pearson Correlation	0,197	0,056
	Sig. (2-tailed)	0,449	0,832

Fonte: Elaborado pela autora (2020).

*Escala breve de diversas perspectivas sobre a morte apresentadas em suas oito subescalas

**Escala hospitalar de ansiedade e depressão no domínio ansiedade

***Escala hospitalar de ansiedade e depressão no domínio depressão

Na correlação das perspectivas sobre a morte e sintomas de ansiedade e depressão nos pacientes, observou-se que não houve associação entre os sintomas de ansiedade e depressão e as subescalas das perspectivas sobre morte, como pode ser observado na tabela 25.

Tabela 25 - Correlação de Pearson entre perspectivas sobre a morte e sintomas de ansiedade (HADS-A) e sintomas de depressão (HADS-D) apenas no grupo de pacientes

		HADS-A**	HADS-D***
EBPM* -1	Pearson Correlation	0,240	0,418
	Sig. (2-tailed)	0,430	0,155
EBPM -2	Pearson Correlation	0,213	0,034
	Sig. (2-tailed)	0,466	0,909
EBPM -3	Pearson Correlation	-0,159	0,081
	Sig. (2-tailed)	0,588	0,782
EBPM -4	Pearson Correlation	-0,208	-0,063
	Sig. (2-tailed)	0,474	0,830
EBPM -5	Pearson Correlation	0,263	0,380
	Sig. (2-tailed)	0,363	0,181

EBPM -6	Pearson Correlation	-0,145	-0,168
	Sig. (2-tailed)	0,621	0,566
EBPM -7	Pearson Correlation	0,227	0,171
	Sig. (2-tailed)	0,435	0,560
EBPM -8	Pearson Correlation	0,056	-0,098
	Sig. (2-tailed)	0,850	0,738

Fonte: Elaborado pela autora (2020).

*Escala breve de diversas perspectivas sobre a morte apresentadas em suas oito subescalas

**Escala hospitalar de ansiedade e depressão no domínio ansiedade

***Escala hospitalar de ansiedade e depressão no domínio depressão

A correlação das perspectivas sobre morte e a percepção do suporte social em cuidadores evidenciou uma associação positiva entre a percepção do suporte social prático e a subescala EBPM-3, ou seja, quanto maior a percepção pelos cuidadores do suporte social prático recebido, maior a perspectiva de indiferença frente à morte (EBPM-3), como pode ser observado na tabela 26.

Tabela 26 - Correlação de Pearson entre perspectivas sobre a morte e a percepção do suporte social prático (EPSS-P) e emocional (EPSS-E) apenas no grupo de cuidadores

		EPSS-P**	EPSS-E***
EBPM* -1	Pearson Correlation	0,248	0,084
	Sig. (2-tailed)	0,338	0,748
EBPM -2	Pearson Correlation	-0,147	-0,024
	Sig. (2-tailed)	0,574	0,928
EBPM -3	Pearson Correlation	0,534	0,321
	Sig. (2-tailed)	0,027	0,209
EBPM -4	Pearson Correlation	0,070	0,125
	Sig. (2-tailed)	0,788	0,633
EBPM -5	Pearson Correlation	0,137	0,068
	Sig. (2-tailed)	0,600	0,797

EBPM -6	Pearson Correlation	-0,383	-0,268
	Sig. (2-tailed)	0,130	0,299
EBPM -7	Pearson Correlation	-0,202	-0,139
	Sig. (2-tailed)	0,437	0,594
EBPM -8	Pearson Correlation	0,041	-0,237
	Sig. (2-tailed)	0,877	0,359

Fonte: Elaborado pela autora (2020).

*Escala de percepção do suporte social prático

**Escala de percepção do suporte social emocional

***Escala de percepção do suporte social prático

A correlação entre perspectivas sobre a morte e percepção do suporte social seja prático (EPSS-P) ou emocional (EPSS-E) no grupo dos pacientes, observa-se que houve uma associação negativa entre o suporte social prático e a subescala EBPM-1 ($r=-0,719$, $p=,006$), ou seja, quanto menor a percepção do suporte social prático, maior a perspectiva de morte como sofrimento e solidão (EBPM-1). Houve também uma associação negativa entre a EPSS-P e a subescala EBPM-3 ($r=-0,60$, $p=0,02$), ou seja, quanto menor a percepção do suporte social prático, maior a percepção de indiferença frente à morte (EBPM-3). Por fim, quanto a EPSS-E, notou-se a associação negativa com a subescala EBPM-7 ($r=-0,60$, $p=0,02$), o que significa que, quanto menor a percepção do suporte social prático, maior a percepção de morte como fracasso. Já com relação a percepção do suporte social emocional, notou-se uma associação negativa entre a EPSS-E e a subescala EBPM-1 ($r=-0,64$, $p=0,01$), ou seja, quanto menor a percepção do suporte social emocional, maior a perspectiva de morte como sofrimento e solidão (EBPM-1), e uma associação negativa da EPSS-E com a subescala EBPM-3 ($r=-0,56$, $p=0,03$), ou seja, quanto menor a percepção do suporte social emocional, maior a perspectiva de indiferença frente à morte (EBPM-3), como é notado na tabela 27.

Tabela 27 - Correlação de Pearson entre perspectivas sobre a morte e a percepção do suporte social prático (EPSS-P) e emocional (EPSS-E) apenas no grupo de pacientes

		EPSS-P**	EPSS-E***
EBPM* -1	Pearson Correlation	-0,719	-0,642
	Sig. (2-tailed)	0,006	0,018

EBPM -2	Pearson Correlation	0,019	-0,072
	Sig. (2-tailed)	0,948	0,806
EBPM -3	Pearson Correlation	-0,606	-0,564
	Sig. (2-tailed)	0,022	0,036
EBPM -4	Pearson Correlation	-0,475	-0,284
	Sig. (2-tailed)	0,086	0,325
EBPM -5	Pearson Correlation	-0,341	-0,422
	Sig. (2-tailed)	0,233	0,133
EBPM -6	Pearson Correlation	-0,461	-0,311
	Sig. (2-tailed)	0,097	0,279
EBPM -7	Pearson Correlation	-0,601	-0,417
	Sig. (2-tailed)	0,023	0,138
EBPM -8	Pearson Correlation	-0,144	-0,135
	Sig. (2-tailed)	0,623	0,645

Fonte: Elaborado pela autora (2020).

*Escala breve de diversas perspectivas sobre a morte apresentadas em suas oito subescalas

**Escala de percepção do suporte social prático

***Escala de percepção do suporte social emocional

A correlação das perspectivas sobre morte e as fases do estresse em cuidadores demonstra que houve uma associação positiva entre as fases do estresse e a subescala EBPM-1 ($r=0,48$, $p=0,05$), ou seja, quanto maior as fases de estresse, maior a perspectiva de morte como sofrimento e solidão (EBPM-1), e uma associação positiva entre a ISSI-fases e a subescala EBPM-6 ($r=0,52$, $p=0,03$), ou seja, quanto maior as fases de estresse, maior a perspectiva de morte como coragem (EBPM-6), como se observa na tabela 28.

Tabela 28 - Correlação de Spearman entre perspectivas sobre a morte e as fases do estresse (ISSI-fases) apenas no grupo dos cuidadores.

		ISSI-fases**
EBPM* -1	Correlation Coefficient	0,482
	Sig. (2-tailed)	0,050

EBPM -2	Correlation Coefficient	-0,441
	Sig. (2-tailed)	0,077
EBPM -3	Correlation Coefficient	-0,356
	Sig. (2-tailed)	0,161
EBPM -4	Correlation Coefficient	-0,160
	Sig. (2-tailed)	0,540
EBPM -5	Correlation Coefficient	0,132
	Sig. (2-tailed)	0,615
EBPM -6	Correlation Coefficient	0,527
	Sig. (2-tailed)	0,030
EBPM -7	Correlation Coefficient	0,366
	Sig. (2-tailed)	0,148
EBPM -8	Correlation Coefficient	0,176
	Sig. (2-tailed)	0,499

Fonte: Elaborado pela autora (2020).

*Escala breve de diversas perspectivas sobre a morte apresentadas em suas oito subescalas

**Inventário de sintomas de estresse de Lipp no aspecto fases do estresse

Na correlação das perspectivas sobre morte e as fases do estresse em pacientes observou-se que não houve correlação entre o estresse e as oito subescalas de perspectivas sobre a morte, como detalhado na tabela 29.

Tabela 29 - Correlação de Spearman entre perspectivas sobre a morte (EBPM) e as fases do estresse (ISSL-fases) apenas no grupo dos pacientes.

		ISSL-fases**
EBPM* -1	Correlation Coefficient	0,462
	Sig. (2-tailed)	0,112
EBPM -2	Correlation Coefficient	0,184
	Sig. (2-tailed)	0,528
EBPM -3	Correlation Coefficient	0,286
	Sig. (2-tailed)	0,322
EBPM -4	Correlation Coefficient	0,152

	Sig. (2-tailed)	0,605
EBPM -5	Correlation Coefficient	0,293
	Sig. (2-tailed)	0,309
EBPM -6	Correlation Coefficient	-0,017
	Sig. (2-tailed)	0,954
EBPM -7	Correlation Coefficient	0,060
	Sig. (2-tailed)	0,840
EBPM -8	Correlation Coefficient	-0,102
	Sig. (2-tailed)	0,729

Fonte: Elaborado pela autora (2020).

*Escala breve de diversas perspectivas sobre a morte apresentadas em suas oito subescalas

**Inventário de sintomas de estresse de Lipp no aspecto fases do estresse

13.10 ANÁLISE DE SOBREVIDA: VARIÁVEIS ASSOCIADAS AO DESFECHO ÓBITO, MODELOS DE REGRESSÃO DE COX AJUSTADO PARA VARIÁVEIS CONFUNDIDAS

Para a análise de sobrevida foi utilizada a Regressão de Cox a partir de diversos modelos criados a fim de verificar o comportamento das variáveis.

O primeiro modelo criado foi ajustado para idade, sexo, creatinina, Kt/v e hemoglobina, e a escolha dessas variáveis se justifica por sua relevância clínica na sobrevida dos pacientes com DRC. Esses dados foram analisados separadamente e de forma ajustada para os aspectos de saúde mental como qualidade de vida, ansiedade e depressão, suporte social prático e emocional e estresse e, em nenhum dos modelos houve convergência e a análise do resíduo não foi normal.

Nossa justificativa para esta dificuldade matemática com esses modelos foi a relação do grande número de variáveis analisadas para o pequeno tamanho da amostra, ou seja, a inclusão de diversas variáveis no modelo implica na dificuldade de convergência do mesmo. Em geral, para cada variável adicionada, o tamanho da amostra deveria ser acrescido em 10 participantes, ou seja, em um modelo com cinco variáveis, a amostra deveria conter minimamente 50 participantes. Como a expansão do tamanho amostra não nos foi possível, foi criado um novo modelo para análise de sobrevida.

No segundo modelo criado, as variáveis utilizadas foram idade e sexo (escolhidas devida sua extrema relevância clínica na sobrevida dos pacientes) e estas foram analisadas com os diversos aspectos de saúde mental. Esse novo modelo convergiu, ou seja, o modelo elaborado foi adequado à análise de sobrevida dessa população.

Nessa nova análise, das variáveis de saúde mental estudadas, apenas o suporte social apresentou significância estatística. Ou seja, quando idade e sexo foram ajustados para suporte social prático e emocional, houve uma evidente tendência ($p=0,06$) da idade como fator importante na mortalidade dos pacientes, mostrando que quanto maior a idade, maior a mortalidade. A relação com o suporte social, evidencia que, quanto maior a idade, maior a necessidade de suporte social e que, provavelmente nossa população mais idosa tinha déficits no suporte social e morreu mais, como pode ser observado na tabela 30.

Tabela 30 - Análise de sobrevida a partir da Regressão de Cox, com ajuste de idade e sexo para suporte social prático (EPSS-P) e emocional (EPSS-E).

	Sig.	Exp(B)	95,0% CI for Exp(B)	
			Lower	Upper
Idade	0,060	1,109	0,995	1,236
Sexo	0,192	3,838	0,508	28,997
EPSS-P*	0,117	4,134	0,701	24,376
EPSS-E**	0,124	0,369	0,103	1,316

Fonte: Elaborado pela autora (2020).

*Escala de percepção do suporte social prático

** Escala de percepção do suporte social emocional

Posteriormente, um novo modelo foi criado a partir da inclusão de uma nova variável confundidora, a etiologia da DRC, mantendo os ajustes da idade, sexo e das variáveis de saúde mental, cada uma em um modelo.

Nesse novo modelo observou-se que os aspectos de saúde física e mental do questionário de qualidade de vida (SF-36) evidenciaram a idade com uma tendência a ser fator relacionado à sobrevida dos pacientes com DRC, como se observa na tabela 31.

Tabela 31 - Análise de sobrevida a partir da Regressão de Cox, com ajuste de idade, sexo e etiologia da DRC para os grandes domínios saúde física (PCS) e mental (MCS) da qualidade de vida pelo SF-36

	Sig.	Exp(B)	95,0% CI for Exp(B)	
			Lower	Upper
Idade	0,062	1,106	0,995	1,230
Sexo	0,351	2,391	0,383	14,948
CAUSADRC	0,200	1,630	0,773	3,437
PCS*	0,680	1,018	0,936	1,107
MCS**	0,426	1,036	0,950	1,129

Fonte: Elaborado pela autora (2020).

*Grande domínio físico da escala de qualidade de vida SF-36

** Grande domínio mental da escala de qualidade de vida SF-36

Quando a análise é ajustada para o suporte social o fator idade também aparece como uma tendência ($p=0,09$) para mortalidade e o suporte social passa a ter uma tendência direta na relação com a mortalidade, como detalhado na Tabela 32.

Tabela 32 - Análise de sobrevida a partir da Regressão de Cox, com ajuste de idade, sexo e etiologia da DRC para a percepção do suporte social prático (EPSS-P) e emocional (EPSS-E)

	Sig.	Exp(B)	95,0% CI for Exp(B)	
			Lower	Upper
Idade	0,029	1,160	1,015	1,326
Sexo	0,149	4,953	0,565	43,448
CAUSADRC	0,158	1,816	0,794	4,156
EPSS-P*	0,065	5,384	0,899	32,258
EPSS-E**	0,082	0,362	0,115	1,138

Fonte: Elaborado pela autora (2020).

*Escala de percepção do suporte social prático

** Escala de percepção do suporte social emocional

Após esses resultados, um novo modelo foi criado, ampliando novamente as variáveis analisadas com inclusão de outros fatores importantes clinicamente na sobrevida do paciente, mas o modelo voltou a não apresentar convergência, ou seja, não se apresentou adequado para avaliar a sobrevida dos pacientes.

Por fim, foi apresentado neste tópico, o processo de desenvolvimento dos modelos para análise de sobrevida a partir da Regressão de Cox, bem como a explicação

detalhada dos resultados encontrados com maior relevância dentro da proposta da presente pesquisa.

13.11 RESULTADOS APRESENTADOS EM MEIOS CIENTÍFICOS

Com relação à divulgação do estudo em eventos científicos, a nível regional, os resultados parciais do estudo foram apresentados em formato de pôster sob o título “Qualidade de vida e perspectivas sobre a morte em pacientes renais crônicos e seus cuidadores familiares” no 13º Congresso Mineiro de Nefrologia e 4º Simpósio Mineiro de Transplante Renal, realizado pela Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN) na cidade de Tiradentes (Minas Gerais - Brasil), que ocorreu entre os dias 23 e 25 de Maio de 2019, cujo material do pôster (apêndice E) e o certificado comprovante da apresentação encontra-se no (anexo L).

Houve também a divulgação do trabalho em formato de pôster (apêndice F) sob o título “Qualidade de Vida de pacientes com Doença Renal Crônica e seus Cuidadores Familiares: potencial resiliente a ser trabalhado”, no XII Congresso de Psicologia da Zona da Mata e Vertentes e XVI ENJUPSI, realizado pela Associação Juizforana de Estudantes de Psicologia (AJEPSI) durante os dias 19 e 23 de agosto de 2019 cujo comprovante de apresentação encontra-se no anexo M.

A nível nacional, os resultados parciais foram divulgados, no formato de apresentação oral sob o título “Crenças sobre a Morte: perspectivas em pacientes e seus cuidadores familiares no contexto da Doença Renal Crônica Dialítica” no XII Congresso da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar (SBPH) realizado pela mesma instituição na cidade de Salvador (Bahia - Brasil) data de 05 a 07 de setembro de 2019, cujo comprovante encontra-se no anexo N.

Os resultados finais sob o título “Os dois lados da moeda: avaliação prospectiva da saúde mental geral de pacientes com doença renal crônica e seus cuidadores familiares”, apresentado em modalidade pôster (apêndice G), e o trabalho intitulado “Sobrevida de pacientes renais crônicos em tratamento dialítico e sua relação com a percepção do suporte social recebido” apresentado na modalidade oral, no XXX Congresso Brasileiro de Nefrologia, XII Congresso Luso-brasileiro de Nefrologia e XVIII Congresso Brasileiro de Enfremagem em Nefrologia, realizado pela Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN) entre os dias 15 e 17 de Outubro de 2020, em modalidade remota cujos comprovantes se encontram respectivamente nos anexos O e P.

14 DISCUSSÃO

A discussão será apresentada no formato de artigo 1, já submetido a periódico.

Psychological Medicine

The two faces of care: a prospective evaluation of general mental health in patients with Chronic Kidney Disease and their caregivers

--Manuscript Draft--

Manuscript Number:	
Full Title:	The two faces of care: a prospective evaluation of general mental health in patients with Chronic Kidney Disease and their caregivers
Article Type:	Original Article
Corresponding Author:	NATALIA MARIA DA Maria da Silva FERNANDES, Ph.D Federal University of Juiz de Fora: Universidade Federal de Juiz de Fora Juiz de Fora, MG BRAZIL
Corresponding Author Secondary Information:	
Corresponding Author's Institution:	Federal University of Juiz de Fora: Universidade Federal de Juiz de Fora
Corresponding Author's Secondary Institution:	
First Author:	Beatriz dos Santos Pereira, Master
First Author Secondary Information:	
Order of Authors:	Beatriz dos Santos Pereira, Master Filomena Maria Kirchmaier, Graduation in Nursing Neimar Silva Fernandes, Graduation in Mathematics Lucas Fernandes Suassuna, Medical Student Natalia Maria da Silva Fernandes, Ph.D
Order of Authors Secondary Information:	
Manuscript Region of Origin:	BRAZIL
Abstract:	<p>Background</p> <p>Chronic Kidney Disease (CKD) has high morbidity and mortality and is considered a great challenge to public health around the world. Patients and caregivers suffer impacts on their mental health as a result of available therapies and from the care provided, respectively.</p> <p>Objective</p> <p>To evaluate the general mental health in patients with end-stage CKD and in their family caregivers, over a four year follow-up.</p> <p>Method</p> <p>Prospective study with a four year follow-up, variables were analyzed upon admission (T0) and after outcome or four years (T1). Applied instruments were: Social and Demographic Questionnaire, Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), Scale of Perceived Social Support (SPSS), Fatigue Pictogram, Lipp's Stress Symptoms Inventory (LSSI) and the SF-36 Quality of Life Questionnaire. Outcomes: loss of follow-up, death or kidney transplantation.</p> <p>Results</p> <p>Anxiety symptoms decreased among patients and caregivers. Depressive symptoms remained stable in both groups. There was an increase of emotional social support among caregivers and a decrease in total stress among patients and caregivers. Comparing patients versus caregivers, in relation to quality of life, after the four year</p>

follow-up, we observed that their mental health remained similar for both groups and vitality improved among caregivers.

Conclusion

CKD patients and their family caregivers suffer impacts on their mental health, sometimes positive, but frequently negative, and specific psychological interventions are urgent.

The two faces of care: a prospective evaluation of general mental health in patients with Chronic Kidney Disease and their caregivers

Beatriz dos Santos Pereira¹
Filomena Maria Kirchmaier²
Neimar da Silva Fernandes³
Lucas Fernandes Suassuna⁴
Natália Maria da Silva Fernandes⁵

Abstract

Background: Chronic Kidney Disease (CKD) has high morbidity and mortality and is considered a great challenge to public health around the world. Patients and caregivers suffer impacts on their mental health as a result of available therapies and from the care provided, respectively. **Objective:** To evaluate the general mental health in patients with end-stage CKD and in their family caregivers, over a four year follow-up. **Method:** Prospective study with a four year follow-up, variables were analyzed upon admission (T0) and after outcome or four years (T1). Applied instruments were: Social and Demographic Questionnaire, Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), Scale of Perceived Social Support (SPSS), Fatigue Pictogram, Lipp's Stress Symptoms Inventory (LSSI) and the SF-36 Quality of Life Questionnaire. Outcomes: loss of follow-up, death or kidney transplantation. **Results:** Anxiety symptoms decreased among patients and caregivers. Depressive symptoms remained stable in both groups. There was an increase of emotional social support among caregivers and a decrease in total stress among patients and caregivers. Comparing patients versus caregivers, in relation to quality of life, after the four year follow-up, we observed that their mental health remained similar for both groups and vitality improved among caregivers. **Conclusion:** CKD patients and their family caregivers suffer impacts on their mental health, sometimes positive, but frequently negative, and specific psychological interventions are urgent.

Key words: Mental Health. Chronic Kidney Disease. Patients. Caregivers.

Background

Chronic Kidney Disease (CKD), which consists of a progressive and irreversible damage to renal tissue (Júnior, 2004), is currently considered to be a big challenge to public health around the world (Bastos; Bregman & Kirstzan, 2010; Lugon, 2009; Filho & Brito, 2006) due to its high incidence, prevalence (Marinho; Penha; Silva & Galvão, 2017; Jha, 2013), and high costs of Renal Replacement Therapies (RRT), especially for Brazil's Unified Health System (SUS) (SBN, 2019; Alcade & Kirsztajn, 2018). CKD patients also suffer from increased risks of morbidity, mortality and chronic disabilities (Fráguas; Soares & Silva, 2008).

CKD and its treatments provide significant changes in the lives of patients, with rigorous restrictions in dietary behavior, especially when it comes to hydration. There are limitations in physical capacity and, frequently, it is impossible to maintain laboral actives. A decrease in

¹ Filiação institucional: Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF). ORCID: 0000-0003-2394-930X. E-mail: beatrizsp.psic@yahoo.com.br

² Filiação institucional: Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora (HU-UFJF). ORCID: 0000-0001-6368-5658. E-mail: filomenak@oi.com.br

³ Filiação institucional: Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF). ORCID: 0000-0002-1198-6827. E-mail: neimarfernandes@yahoo.com.br

⁴ Filiação institucional: Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF). ORCID: 0000-0001-7327-692X. E-mail: lucassuassuna000@gmail.com

⁵ Filiação institucional: Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF). ORCID: 0000-0001-8728-7937. E-mail: nataliafernandes02@gmail.com

relationships and social bonds is also common (Moreno, 2008). In this context, impacts on mental health and general quality of life (QoL) are notorious among patients, who present, in great proportion, depressive (Ahlawat; Tiwari & Cruz, 2018; Khan; Khan; Adnan; Sulaiman & Mushtaq, 2019; Cirillo; et al, 2018; Alshaharani, 2018; Kazama; et al, 2018; Cheng; Ho & Hung, 2018), anxiety (Dias; Shiozawa; Miorin & Cordeiro, 2015; Barros; Nishiura; Heilberg & Kirsztajn, 2011) and stress symptoms (Rudnicki, 2007). Physical and mental manifestations, fatigue (Balconi; Angioletti; Filippis & Bossola, 2019; Zuo; et al, 2018; Bossola; et al, 2018) and decrease in QoL (Brito; et al, 2019; Alves; et al, 2018; Teles; et al, 2018; Bai; et al, 2019) are also frequently present. During the treatment, clinical interferences might occur, and these are related to a decrease in QoL and mental health condition (Terra; et al, 2010).

A patient with CKD, especially one with greater limitations, will need to be aided during treatment and in their daily lives, in these cases, usually a family member takes on the role of caregiver (Schwartz, 2009) and therefore will have the responsibility to provide care, be it related to treatment or to the patient's daily life. The caregiver will also suffer from various impacts on mental health (Mok; et al, 2018; Pereira; et al, 2017), and in this group, are also observed increased levels of anxiety, depressive (Costa & Coutinho, 2016; Rioux; Narayanan & Chan, 2012; Arechabala; et al, 2011; Suri; et al, 2011) and stress symptoms and a decrease in QoL (Ferreira; Martins; Braga & Garcia, 2012). The overlap of the caregiver's responsibilities, which is frequently the sum of the care provided for the patient, the caregiver's daily life and work routine, may lead to overburdening and symptoms of fatigue, including impacts in the capacity to execute daily activities. Besides that, the various aspects of the caregiver's mental health may worsen as time passes and the need to provide care increases (Fan; Salthick; McKitty & Punzalan, 2008).

This context indicates the need of diagnosis and specific interventions for the mental health of CKD patients and their caregivers, in the areas of prevention of disease, promotion of health, quality of life and well-being (Barberis; et al, 2017), encompassing the multiple aspects of health, such as adequate supply of social, economical, physical and psychological support for this population (Jafari; et al, 2018). Psychological intervention is strongly indicated for their assistance (Bargiel-matusiewicz & Stelmachowska, 2019; Bardak; et al, 2019).

Objectives

To evaluate general mental health in patients with end-stage CKD and in their caregivers over a four year follow-up.

Patients and Methods

Prospective cohort study, involving CKD patients undergoing RRT (Hemodialysis (HD) and Peritoneal Dialysis (PD)) at the hospital of the Federal University of Juiz de Fora (HU-CAS-UFJF), Minas Gerais, Brazil, and their caregivers.

Inclusion criteria: CKD patients and family caregivers above 18 years of age, from both genders, undergoing RRT for at least six months, having signed the Free and Informed Consent Terms (TCLE). Were also included the caregivers named by the patients themselves.

Non-Inclusion Criteria: individuals who demonstrated difficulty in comprehending the questionnaires or had severe cognitive deficit on their medical record, as well as patients who refused to sign the TCLE.

Sample

In the beginning of the study, in the year of 2015 (referred to as T0), convenience sampling was employed, with interviews occurring from January to September 2015, 64 participants were approached, of which 30 were patients and 34 were caregivers. Of those, five patients were excluded from the study for not having a caregiver, and four because of refusal from the caregiver, and 13

caregivers were excluded for refusal of the patient. At the end of T0, the study counted with 42 participants, 21 patients with CKD and their respective 21 family caregivers, forming 21 pairs. These 42 people participated in the first stage of the study in the year of 2015, when the first evaluation was performed (Figure 1).

In the year of 2019, after a four year follow-up (referred to as T1), there was a survey to determine the participants to be part of the second stage of the study. During this period of time, seven patients were lost because of death and all the remaining were invited to be a part of the second stage of the study, however four caregivers did not participate because of personal reasons. The second moment of interviews and questionnaire application happened in the period between May and October 2019. Thus, the study counted with a total of 31 participants, 14 patients and 17 caregivers (Figure 1).

Ethical Procedures:

In relation to ethical procedures, the study was approved by the Ethics and Research Committee (CEP) from HU-CAS/UFJF, following the standards of the Resolution 196 from 1996 from the National Council of Health, and only begun after its approval in the month of April 2018, under Technical Opinion n° 2.592.113. The dialysis clinic follows the Resolution No 11 of the Collegiate Board of Directors (RDC), from 2004, under which all patients receive multidisciplinary care. It is of note that the routine of psychological interventions and consultations was not altered for this study. The eligible participants were informed about the objectives and stages of the study and those who chose to participate signed the TCLE. The research counted with the application of questionnaires on the patients, which happened in the PD center of the HU-CAS-UFJF, as well as in the HD room, during dialysis. In relation to the caregivers appointed by the patients and that met the study requirements, the questionnaires were applied in the waiting room for HD and PD.

Funding Statement: This research is part of a doctoral thesis that received funding from the Coordination for the Improvement of Higher Education Personnel (CAPES) in the form of a scholarship under the register 88882.457610/2019-01.

Conflicts of Interest: None.

Variables and Instruments

Analyzed variables

Sociodemographic data: age, gender, ethnicity (self-reported), income, level of education, marital status (in accordance to the Brazilian Institute of Statistics and Geography), nationality and religion.

Clinical data: CKD aetiology, comorbidities

Laboratorial data, collected upon admission (T0): hemoglobin (g/dL), saturation index for transferrin (%), Kt/v (quality of delivered dialysis), and serum levels of ferritin (ng/mL), calcium (g/dL), phosphate (g/dL), alkaline phosphatase (UI), intact parathyroid hormone (PTH_i) (pg/mL), creatinine (g/dL), urea (g/dL).

Psychological variables: depression, anxiety, quality of life, level and stage of stress, fatigue and perception of social support, acquired by means of the instruments listed and described in Box 1.

Statistical Analysis

Sociodemographic data and those related to the evaluation of the questionnaires were described as average \pm standard deviation, median (interquartile variation), percentage or frequency according to the data's characteristics. Initially, patients and caregivers had variables compared between T0 and T1. After, there was a comparison between patients and caregivers on T1. We utilized the chi-squared test, Student's t test for independent samples and Mann-Whitney U test according to the characteristics of the variable. The significance level was set at $p \leq 0.05$ and the statistical software utilized was SPSS 17.0, Chicago, Illinois.

Results

Patients and caregivers: sociodemographic and clinical characteristics at T0

On the initial moment of the study (T0), out of the 21 participating patients, 57,1% (n=12) were female with an average age of $58,8 \pm 14,3$ years. In relation to ethnicity, 47,6% (n=10) self-reported being black, followed by 38,1% (n=8) whites and 14,3% (n=3) of mixed race. When it comes to level of education, most (52,4%, n=11) had not graduated from elementary school. About marital status, 47,6% (n=10) were married or in a stable relationship. In relation to work, 47,4% (n=9) were on leave with paid government benefits, followed by 31,6% (n=6) retired from time of service or age, and 15,8% (n=3) retired due to disability, and only 5,3% (n=1) worked full-time. 100% (n=21) were Brazilian and had family members as caregivers. When it comes to the CKD's etiology, 52,4% (n=11) presented hypertensive nephrosclerosis, followed by 23,8% (n=5) with diabetic nephropathy, 9,5% (n=2) with glomerulonephritis and 14,3% (n=3) from other causes. Present comorbidities were Systemic Arterial Hypertension (SAH) in 100% (n=21), followed by Diabetes Mellitus (DM) in 66,7% (n=14), 14,3% (n=3) with cardiopathy, 9,5% (n=2) with Peripheral Vascular Disease (PVD) and 9,5% (n=2) with cerebrovascular accident. The average treatment time for CKD was $54,8 \pm 53,8$ months, and pertaining to the modality of RRT, 66,7% (n=14) were in hemodialysis (HD) and 33,3% (n=7) were in peritoneal dialysis (PD).

When it comes to the characteristics of the caregivers on T0, out of the 21 participants, 76,2% (n=16) were female, with an average age of $47,8 \pm 15,2$ years. In relation to ethnicity, 47,6% (n=10) self-reported to be white, 28,6% (n=6) to be black and 23,8% (n=5) to be of mixed race. About level of education, most (38,1%, n=8) had not graduated from elementary school. When it comes to marital status, 80,9% (n=17) were married or in a stable relationship. When it comes to work, 57,9% (n=11) worked full-time, 15,8% (n=3) were retired from either time of service or age, 15,8% (n=3) were on a leave with paid government benefits, 5,3% (n=1) worked part-time and other 5,3% (n=1) were retired due to disability. 100% (n=21) were Brazilian and related to the patients they provided care for.

Patients and caregivers: sociodemographic characteristics at T1

Out of the 14 participating patients, 50% (n=7) were female, with an average age of $54,7 \pm 15,9$ years. In relation to ethnicity, 50% (n=7) were black, 35,7% (n=5) were white and 14,2% (n=2) were of mixed race. Out of the total, 71,4% (n=10) were self-reported catholics, 14,2% (n=2) self-reported Jehovah's witnesses, 7,1% (n=1) self-reported evangelical and 7,1% (n=1) declared to have no religion. When it comes to level of education, most (42,8%, n=6) had not graduated from elementary school. About marital status, 42,8% (n=6) were either married or in a stable relationship. Regarding work, 42,8% (n=6) were on a leave with paid government benefits, 35,7% (n=5) were retired either from time of service or due to age, and only 7,1% (n=1) worked full-time. 100% (n=14) were Brazilian and related to their respective caregivers. In relation to their CKD's etiology, 50% (n=7) presented hypertensive nephrosclerosis, followed by 7,1% (n=1) with diabetic nephropathy, 7,1% (n=1) polycystic renal disease, 28,5% (n=4) with chronic glomerulonephritis and 7,1% (n=1) developed CKD from other causes. Present comorbidities were SAH in 100% (n=14) of the patients, followed by 71,4% (n=10) with DM, 71,4% (n=10) with PVD, 7,1% (n=1) with cerebrovascular accident and 7,1% (n=1) with cardiopathy. The average treatment time for CKD was $35,5 \pm 26,8$

months, and, pertaining to the modality of RRT, 78,5% (n=11) were in HD and 21,4% (n=3) were in PD.

Among caregivers, at moment T1, 70,5% (n=12) were female, with an average age of $50,8 \pm 14,8$ years. In relation to ethnicity, 58,8% (n=10) self-reported as white, 23,5% (n=4) as black and 17,6% (n=3) as mixed race. Out of the total, 52,9% (n=9) were self-reported Catholics, 29,4% (n=5) evangelicals, 5,8% (n=1) Jehovah's witnesses, 5,8% (n=1) declared to have no religion. When it comes to level of education, most (41,1%, n=7) did not graduate from elementary school. About marital status, 82,3% were either married or in a stable relationship. In regards to work, 41,1% (n=7) maintained full-time work activities, while 17,6% (n=3) were on a leave with paid government benefits, other 17,6% (n=3) were retired either from time of service or from age, 5,8% (n=1) maintained part-time work activities, and other 5,8% (n=1) were retired from disability. 100% (n=21) were Brazilian and were related to the patients they provided care for

Patients: comparing variables between T0 vs T1

Comparing patients on these two moments, T0 and T1, anxiety symptoms decreased ($p=0,02$), alongside psychological symptoms of stress ($p=0,01$). Other variables did not present statistically significant change (Graph 1).

Caregivers: comparing variables between moments T0 and T1

Comparing caregivers between the two moments, T0 and T1, we notice a decrease in symptoms of anxiety ($p=0,01$), alongside a decrease in the psychological symptoms ($p=0,02$) and physical symptoms of stress (0,05). When it comes to social support, there was a tendency for the increase on the perception of received emotional support ($p=0,08$) (Graph 1).

In broad strokes, no significant difference was found when comparing general quality of life for patients between T0 and T1. The social aspects of quality of life were the only exception, showing a statistical tendency for its increase ($p=0,08$) over time (T1), as can be seen on graph 2(a). Evaluating the physical and mental domains, no significant statistical change was observed.

Comparing the general quality of life for caregivers between T0 and T1, most variables remained relatively constant, with only vitality showing a tendency for its increase ($p=0,09$), as observed in graph 2(b). Evaluating the physical and mental domains, no statistical significant change was observed.

Patients vs caregivers: comparison of the two groups at T1

Analyzing the comparison of general aspects of mental health among patients and caregivers, at T1, it is verified that, during the four year follow-up, there was not statistical significance among the variables. (Graph 1)

Analyzing the general quality of life of patients vs caregivers, at T1, no statistically significant change was found, including among the great physical and mental domains (Graph 2(c)).

Discussion

In this study, we evaluated the general mental health in patients with end-stage CKD and in their family caregivers over a four year follow-up and observed alterations in several aspects. An important caveat is that the patients were under multidisciplinary care for the entirety of the follow-up, which included psychological support, however, due to the large number of patients assigned to each professional, the psychologist was not always able to evaluate everyone. Besides those in the routine, no other psychological interventions were made.

Depression and anxiety are the most prevalent psychopathologies among CKD patients (Semaan, Nouredine & Farhood, 2018) and their caregivers, in the latter group, it is related to the overburdening due to the provided care (Lima; Sales & Serafim, 2019) and, in general, it is strongly related to negative impacts in this population's quality of life (Wang; et al, 2019; Agrawaal; et al, 2019). In relation to the patients, over the follow-up, when comparing their variables between T0 and

T1, a statistically significant decrease in symptoms of anxiety is evident. Evaluating the caregivers during the follow-up, we observed that they also presented a decrease in symptoms of anxiety. Reflecting on the observed decrease in anxiety symptoms, which happened in both patients and caregivers, it can be attributed to the resulting coping and resilient potentials among these individuals, which is also related to individual personality traits, besides sociocultural and health aspect. Depressive symptoms did not improve and remained stable for both groups over time. It is a fact that depression and anxiety need to be evaluated and diagnosed early, allowing for the necessary interventions to take place (Gerogianni; Babatsikou; Polikandrioti & Grapsa, 2019). Apart from the evaluation, interventions aiming for the development of coping and resilience abilities are also indicated.

Among patients, when it comes to stress, we observed a statistically significant decrease for its psychological symptoms, and clinically significant for its physical symptoms. Among caregivers, both psychological and physical symptoms decreased. Stressing factors remain constant during the course of CKD, and may aggravate with a worsening of the patient's health, however a decrease in these symptoms may be due to patients and caregivers adapting to life with the disease. (Resende; Santos; Souza & Marques, 2007).

Fatigue is one of the most evident symptoms among family caregivers in nephrology, with physical fatigue usually having preponderance over mental fatigue (Schneider, 2004). The overlap of activities and the overburdening of the family caregiver is notable; therefore, it is fundamental that they receive assistance in the organization of the provided care, aiming to mitigate fatigue and its impacts, to optimize the care and to maintain themselves in the best possible general health condition. In our study, the feeling of fatigue remained statistically stable when comparing the two moments of the study and, by the end of the follow-up, both groups presented very similar levels of this symptom.

Social support is another aspect of great importance when evaluating assistance in nephrology. Studies show that social support has a significant and positive impact in the self-management of care among CKD patients (Chen; et al, 2018) and may also be related to an improvement in their general quality of life, through a decrease in depressive symptoms and other disorders (Pan; et al, 2019). There was an increase in emotional social support among patients, which is extremely positive for the lives of these individuals and for the assistance in nephrology.

When it comes to general quality of life in the patients group, the only aspect to demonstrate statistical significance were the social aspects, which presented a tendency to increase over time and, even though the other dimensions did not show statistical significance, a gentle decrease in general mental health is noticed, a clinically relevant result. In relation to general quality of life, caregivers showed only a tendency for the increase of vitality and, even though other dimensions did not show statistical significance, a discrete decrease in the physical aspects and functional capacity present clinical relevance, alongside the stability of their mental health condition over the follow-up. CKD and its available therapies influence the quality of life of patients (Alam; et al, 2019), with those more affected being under dialytic care (Shah; et al, 2019) and that present obstacles to care, like the presence of comorbidities and stressing factors, such as humor alterations and unavailability of home care (Zimbudzi; et al, 2018). Our study shows impacts on the mental health of both groups, but specially caregivers, which reaffirms the necessity of psychological care during treatment.

From this discussion, the takeaway is that CKD impacts the general health of patients and their family caregivers. Mental health shows significant damage that can negatively influence general health, wellbeing and the self-care of patients, which has repercussions on their clinical aspects. Additionally, it is important to contemplate that, as has been sedimented by previous studies, the treatment of individuals with chronic diseases and mental disorders is related to greater costs (which includes greater hospitalization and use of emergency services), and implications on the clinical aspects and on health policies (Sporinova; Manns & Tonelli, 2019). Through this perspective, mental health disorders generate repercussions that affect not only the patients and their families, but the entirety of the healthcare system.

Assistance interventions aiming to promote general health and to improve levels of general mental health, quality of life and wellbeing must be implemented in the routine of nephrology

services, for both patients and their family caregivers. We suggest that the approaches to the caregiver are to be implemented systematically, as a fixed part of the assistance routine, indissociable from the provided care for the CKD patient.

We take this moment to propose a reflection about the practice of psychological assistance, that is, about the organization of nephrology care in Brazil when it comes to psychonephrology. Dialysis services are regulated by the Ministry of Health, through the ordinance nº389, March 13th, 2014, which includes in its nº19 article that the psychologist is a member of the minimal dialysis team and thus, all services must include a psychologist on their crew. Considering that the work of a psychologist in the context of hospital health presumes short approaches to each patient, with an estimated time of 30 minutes (Lazzaretti, 2007), it also includes assistance to the caregiver, as a technical recommendation from the Federal Counsel of Psychologists (CFP) (CFP, 2019), it is also of note that dialysis services hold large numbers of patients per shift. Therefore, we question if the psychological assistance, in the current context of dialysis, is able to provide effective care. What is noticed is the scientific evidence of their positive impacts in mental health, as well as the need for psychological support for mental health care in nephrology. However, the work conditions of the Brazilian psychonephrologist are not favorable. The reality in Brazil is that of a high number of patients and family caregivers to provide care for, intense and exhaustive work routines under the responsibility of a single professional. Reflecting on how to improve the mental health support in dialysis, we propose that, in the same way a doctor has a defined maximum number of patients they can be responsible for (fixed in the same ordinance cited above), a psychologist also needs to have a defined maximum number of patients under his care. We suggest that each psychologist should be responsible for one dialysis shift (or approximately 35 patients). This novel work organization would enable the psychologist to have on-time appointments with a larger number of patients, it also allows for more effective work with patients and their family caregivers. The importance of psychological support is already proven and widely published, but it is necessary to think about the reality of assistance care in psychonephrology, searching for better ways to provide effective and good quality care.

In relation to the limitations of this study, the small size of the sample is the most significant of all, besides the unavailability of data on the duration of provided care by the caregivers.

Conclusion

From this study, we conclude that CKD and dialytic care impact the mental health of both patients and their family caregivers in various aspects, which manifest themselves through symptoms of anxiety, depression, stress and fatigue, besides impacts on the social support and general quality of life.

As time passes, anxiety symptoms tend to decrease in both patients and caregivers, while depressive symptoms remain stable in both groups. Stress symptoms also decreased over time in both groups. The sensation of fatigue remained stable for patients and caregivers, which present very similar levels of this symptom. Emotional social support improved in the caregivers group. In general quality of health, the social aspect significantly increased among patients after the follow-up. In relation to the quality of health of family caregivers, an increased vitality is noticed. It is relevant to point that the mental health of both patients and caregivers is very similar by the end of the study.

These facts evidence the necessity of prospective mental health assistance for patients with CKD and for their family caregivers, with the objective of minimizing the psychological impacts caused by the disease and its treatments, in favor of a psychological adjustment to their new life conditions, as well as to prevent other diseases and health problems. The nephrology health team should act in accordance to the biopsychosocial view of health, adopting a magnified look into the the health-illness continuum, considering the integrality of the individual in health care.

In conclusion, in order to provide good quality psychological assistance, it is necessary to restructure what the service demands of psychologists in nephrology, limiting the maximum number of patients under the responsibility of each professional, restricting it enough for the providing of

effective care. It is also necessary to make changes to the dialysis service organization guidelines, for the sake of formalizing and materializing the implementation of such policies.

We believe that, starting from an improved psychonephrology work structure, the psychologist will be able to provide a better support, that is both closer to patients and their family caregivers, and more systematic in its method, being able to evaluate and intervene early and effectively in mental health.

Acknowledgements-

Minas Gerais Institute for Teaching and Research in Nephrology (IMEPEN).

References

- Alcade, P.R. & Kirsztajn, G.M. (2018). Gastos do Sistema Único de Saúde brasileiro com doença renal crônica. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*. 40(2), pp.122-129.
- Alam, M.B., Khatoon, F., Begum, S.A., Alam, M.M., Faraji, A.H., Mahmud, M.A., ... Mekhola, M.H. (2019). Assessment of Quality of Life of Chronic Kidney Disease Patients Receiving Hemodialysis with Kidney Disease Quality of Life™-36 Scale. *Mymensingh Med J*. 28(4), pp.906-913.
- Agrawaal K.K., Chhetri, P.K., Singh, P.M., Manandhar, D.N., Poudel, P. & Chhetri, A. (2019). Prevalence of Depression in Patients with Chronic Kidney Disease Stage 5 on Hemodialysis at a Tertiary Care Center. *JNMA J Nepal Med Assoc*. 57(217), pp.172-175.
- Alves, K. B., Guillarducci, N.V., Santos, T.R., Baldoni, A.O., Otoni, A., Pinto, S.W.L., ... Sanches, C. (2018). Is quality of life associated with compliance to pharmacotherapy in patients with chronic kidney disease undergoing maintenance hemodialysis? *Einstein (São Paulo)*. 16(1), pp.1-7.
- Alshaharani, M.A., Alayed, A.S.M., AlShehri, A.H.A., Solaiman, O., Awadalla, N.J. & Alhomrany, M. (2018). Depression and Impaired Work Productivity among Hemodialysis Patients in South Region of Saudi Arabia. *Saudi J Kidney Dis Transpl*. 29(5), pp.1133-1138.
- Ahlawat, R.; Tiwari, P. & Cruz, S.D. (2018) Prevalence of Depression and its Associated Factors among Patients of Chronic Kidney Disease in a Public Tertiary Care Hospital in India: A Cross-sectional Study. *Saudi J Kidney Dis Transpl*. 29(5), pp.1165-1173.
- Arechabala, M. C., Catoni, M.I., Palma, E. & Barrios, S.. (2011). Depression and self-perceived burden of care by hemodialysis patients and their caregivers. *Rev Panam Salud Publica*. 30(1), pp.74-79.
- Bai, Y., Chang, Y., Chiou, C. & Lee, B. (2019). Mediating effects of fatigue on the relationship among sociodemographic characteristics, depression, and quality of life in patients receiving hemodialysis. *Nurs Health Science*. 21(2), pp.231-238.
- Balconi, M.; Angioletti, L. Filippis, D. & Bossola, M. (2019). Association between fatigue, motivational measures (BIAS/BAS) and semi-structured psychosocial interview in hemodialytic treatment. *BMC Psychology*. 7(49). pp. 2-11. doi: 10.1186/s40359-019-0321-0
- Barberis; N., Cernaro, V., Costa, S., Montalto, G., Lucisano, S., Larcán, R. & Buemi, M. (2017). The relationship between coping, emotion regulation, and quality of life of patients on dialysis. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*. 52(2), pp.111-123.

- Bardak, S; Demir, S., Aslan, E., Turgutalp, K., Celikcan, H.D., Dolarslan, M.E. ... C., Kırıkım, A. (2019). The other side of the coin in renal replacement therapies: the burden on caregivers. *International Urology and Nephrology*. 51(2), pp.343-349.
- Bargiel-matusiewicz, K; Lyś, A. & Stelmachowska, P. (2019). The positive influence of psychological intervention on the level of anxiety and depression in dialysis patients: A pilot study. *Int J Artif Organs*. 42(4), pp. 167-174.
- Barros, B. P.; Nishiura, J.L.; Heilberg, I.P. & Kirsztajn, G.M. (2011). Anxiety, depression, and quality of life in patients with familial glomerulonephritis or autosomal dominant polycystic kidney disease. *Jornal Brasileiro de Nefrologia* 33(2), pp.120-128.
- Bastos, M.G.; Bregman, R. & Kirstzan, G.M. (2010). Doença Renal Crônica: frequente e grave, mas também tratável e prevenível. *Revista Associação Médica Brasileira*. 56(2), pp.248-253.
- Bossola, M., Stasio, E.D., Marzetti, E., Lorenzis, K.D., Pepe, G. & Vulpio, C.. (2018). Fatigue is associated with high prevalence and severity of physical and emotional symptoms in patients on chronic hemodialysis. *International Urology and Nephrology*. 50(7), pp.1341-1346.
- Brito, D.C.S., Machado, E.L., Reis, I.A., Moreira, D.M., Nêbias, T.H.M. & Cherchiglia, M.L. (2019) Modality transition on renal replacement therapy and quality of life of patients: a 10-year follow-up cohort study. *Quality of Life Research*. 28(6), pp.1485-1495.
- Cicconelli RM. *Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida "Medical Outcomes Study 36-item-short-form health survey (SF-36)*. 1997. 143 f. Tese (Doutorado em Medicina) - Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo.
- Cirillo, L., Cutruzzulà, R., Somma, C., Gregori, M., Cestone, G., Pizzarelli, C., ... Dattolo, P.D.. (2018). Depressive Symptoms in Dialysis: Prevalence and Relationship with Uremia-Related Biochemical Parameters. *Blood Purif*. 46(4), pp. 286-291.
- Cheng, H., Ho, M. & Hung, K. (2018). Affective and cognitive rather than somatic symptoms of depression predict 3-year mortality in patients on chronic hemodialysis. *Scientific Reports*. 8(1), pp.1-12.
- Federal Council of Psychology (CFP) (2019). *Technical References for the performance of psychologists in the hospital services of SUS*. Federal Council of Psychology, Regional Councils of Psychology and Technical Reference Center in Psychology and Public Policies. 1 st edition. Brasil, Brasília.
- Costa, F.G. & Coutinho, M.P.L. (2016). Síndrome depressiva: um estudo com pacientes e familiares no contexto da doença renal crônica. *Estudos Interdisciplinares em Psicologia*. Londrina, 7(1), pp.38-55.
- Chen, Y.C., Chang, L.C., Liu, C.Y. & Ho, Y.F. (2018). Weng SC, Tsai TI. The Roles of Social Support and Health Literacy in Self-Management Among Patients With Chronic Kidney Disease. *J Nurs Scholarsh*. 50(3), pp.265-275. doi:10.1111.
- Dias, D.R., Shiozawa, P., Miorin, A. & Cordeiro, Q. (2015). Prevalência de sintomas depressivos e ansiosos em pacientes com doença renal crônica em programa de hemodiálise: um estudo transversal. *Arq Med Hosp Fac Cienc Med Santa Casa São Paulo*. 60, pp.65-71.

Fan, S.L., Sathick, I., McKitty, K. & Punzalan, S. (2008). Quality of life of caregivers and patients on peritoneal dialysis. *Nephrol Dial Transplant*. 23(5), pp.1713-1719.

Ferreira, H.P., Martins, L.C., Braga, A.L.F. & Garcia, M.L.B. (2012). O impacto da doença crônica no cuidador. *Revista Brasileira Clinica Medica*. 10(4), pp.278-84.

Filho, N.S. & Brito, D.J.A. (2006). Doença Renal Crônica: A Grande Epidemia Deste Milênio. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*. XXVIII(3), pp.1-5.

Fráguas, G., Soares, S.M., Silva, P.A.B. (2008). A família no contexto do cuidado ao portador de nefropatia diabética: demandas e recursos. *Esc Anna Revista de Enfermagem*. 12(2), pp.271-277.

Gerogianni, G., Babatsikou, F., Polikandrioti, M., & Grapsa E. (2019). Management of anxiety and depression in haemodialysis patients: the role of non-pharmacological methods. *Int Urol Nephrol*. 51(1), pp.113-118. doi:10.1007/s11255-018-2022-7

Jafari, H., Ebrahimi, A., Aghaei, A. & Khatonyet, A. (2018). The relationship between care burden and quality of life in caregivers of hemodialysis patients. *BMC Nephrology*. pp.1-8.

Júnior, J.E.R. (2004) Doença Renal Crônica: Definição, Epidemiologia e Classificação. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*. XXVI(3).

Jha, V., Garcia-Garcia, G., Li, K.I.Z., Naicker, S., Plattner, B., Saran, R., Yang, C. (2013). Chronic Kidney disease: global dimensions and perspectives. *The Lancet*. 382, pp. 260-272. doi: 10.1016/S0140-6736(13)60687-X.

Kazama, S., Kazama, J.J., Wakasugi, M., Ito, Y., Narita, I., Tanaka, M., ... Tanigawa, K. (2018). Emotional disturbance assessed by the Self-Rating Depression Scale teste is associated with mortality among Japanese Hemodialysis patients. *Fukushima J. Med. Sci*. 6(1), pp.23-29.

Khan, A., Khan, A.H., Adnan, A.S., Sulaiman, S.A.S. & Mushtaq, S. (2019). Prevalence and predictors of depression among hemodialysis patients: a prospective follow-up study. *BMC Public Health*. 19:531. doi.org/10.1186/s12889-019-6796-z.

Lazzaretti, CT; et al (2007). *Hospital Psychology Manual*. Curitiba: Unificado.

Lugon, J.R. (2009) Doença Renal Crônica no Brasil: um problema de saúde pública. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*. 31(1), pp.2-5.

Lima, A.G.T., Sales, C.C.D.S. & Serafim, W.F.L. (2019). Burden, depression and anxiety in primary caregivers of children and adolescents in renal replacement therapy. *J Bras Nefrol*. 41(3), pp.356-363. doi:10.1590/2175-8239-JBN-2018-0039

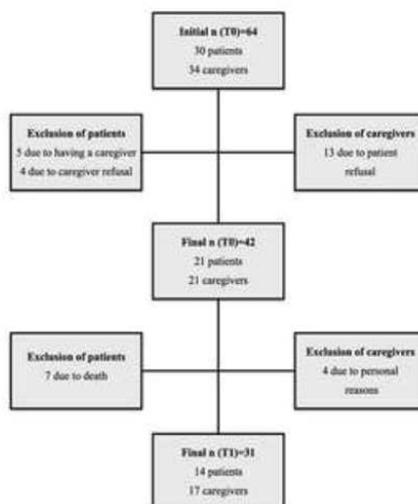
Lipp, M.E.N. *Manual do Inventário de Sintomas de Estresse para Adultos de Lipp (ISSL)*. São Paulo. Casa do Psicólogo. 2014.

Marcolino, J.A.M., Mathias, L.A.S.T, Filho, L.P., Guaratini, A.A., Suzuki, F.M. & Alli, L.A.C. (2007). Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão: Estudo da Validade de Critério e da

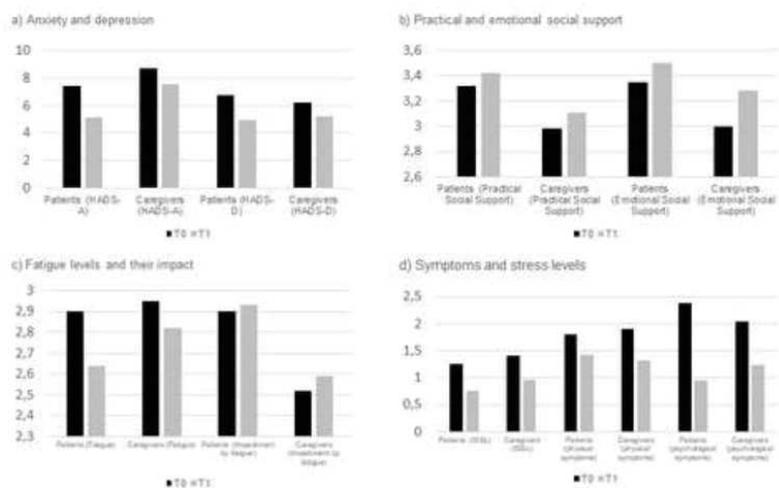
- Confiabilidade com Pacientes no Pré-Operatório. *Revista Brasileira de Anestesiologia*. 57(1), pp.52-62.
- Marinho, A.W.G.B., Penha, A.P., Silva, M.T. & Galvão, T.F. (2017). Prevalência de doença renal crônica em adultos no Brasil: uma revisão da literatura. *Cadernos de Saúde Coletiva*. 25(3), pp.379-388.
- Moreno, V. (2008). Familiares de pacientes em hemodiálise: convivendo com condição crônica de saúde. *Rev Rene Fortaleza*. 9(4), pp.49-56.
- Mota, D.D.C.F., Pimenta, C.A.M. & Fitch, M.I. (2009). Pictograma de Fadiga: uma alternativa para avaliação da intensidade e impacto da fadiga. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 43(spe), 1080-1087. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342009000500012>
- Mok, M.M.Y, Liu, C.K.M., Lam, M.F., Kwan, L.P.y., Chan, G.C.W., Ma, M.K.M., ... Chan, T.M.C.. (2018). A longitudinal study on the prevalence and risk factors for depression and anxiety, quality of life, and clinical outcomes in incidente peritoneal dialysis patients. *Peritoneal Dialysis International, In Press*. 39(1), pp.2-9.
- Pan, K.C., Hung, S.Y., Chen, C.I., Lu, C.Y., Shih, M.L. & Huang, C.Y. (2019) Social support as a mediator between sleep disturbances, depressive symptoms, and health-related quality of life in patients undergoing hemodialysis. *PLoS One*. 14(4):e0216045. doi:10.1371/journal.pone.0216045
- Pereira, B.S., Fernandes, N.S., Melo, N.P., Abrita, R., Grincenkoy, F.R.S. & Fernandes, N.M.S. (2017). Beyond quality of life: a cross sectional study on the mental health of patients with chronic kidney disease undergoing dialysis and their caregivers. *Health and Quality of Life Outcomes*. 15:74, pp.1-10.
- Resende, MC; Santos, FA; Souza, MM & Marques, TP. Atendimento psicológico a pacientes com insuficiência renal crônica: em busca de ajustamento psicológico. *Psicologia Clínica*. Rio de Janeiro.19(2), pp.87-99, 2007.
- Rioux, J., Narayanan, R. & Chan, C. (2012). Caregiver burden among nocturnal home hemodialysis patients. *Hemodial Int*. 16(2), pp. 214-219.
- Rudnicki, T. (2007) Preditores de qualidade de vida em pacientes renais crônicos. *Estudos de Psicologia*. 24(3), pp.343-351.
- SBN. Sociedade Brasileira de Nefrologia. *Censo Brasileiro de Nefrologia*, 2019 in [www](http://www.censo-sbn.org.br/censosAnteriores).
- Semaan, V., Noureddine, S. & Farhood, L. (2018). Prevalence of depression and anxiety in end-stage renal disease: A survey of patients undergoing hemodialysis. *Appl Nurs Res*. 43, pp.80-85. doi:10.1016/j.apnr.2018.07.009
- Shah, K.K., Murtagh, F.E.M., McGeechan, K., Crail, S., Burns, A., Tran, A.D. & Mortonet, R.L. (2019). Health-related quality of life and well-being in people over 75 years of age with end-stage kidney disease managed with dialysis or comprehensive conservative care: a cross-sectional study in the UK and Australia. *BMJ Open*. 9(5):e027776. doi:10.1136/bmjopen-2018-027776.
- Schneider, R.A. (2004). Chronic renal failure: assessing the Fatigue Severity Scale for use among caregivers. *J Clin Nurs*. 13(2), pp.219-225. doi:10.1046/j.1365-2702.2003.00860.x

- Schwartz, E., Muniz, R.M., Burille, A., Zillmer, J.G.V., Silva, D.A.S., Feijó, A.M. & Bueno, M.E.N. (2009) As redes de apoio no enfrentamento da doença renal crônica. *Revista Mineira de Enfermagem*. 13(2), pp.193-201.
- Sporinova, B.; Manns, B.; Tonelli, M., Hemmelgarn, B., MacMaster, F., Mitchell, N., ... Quinn, A. (2019). Association of Mental Health Disorders With Health Care Utilization and Costs Among Adults With Chronic Disease. *JAMA Netw Open*. 2(8), pp.1-14.e199910. doi:10.1001/jamanetworkopen.2019.9910
- Siqueira, M.M.M. (2008). Construção e validação da Escala de Percepção de Suporte Social. *Psicol. estud.* [online]. 13(2), pp.381-388. ISSN 1807-0329.
- Suri, R.S., Larive, B., Garg, A., Hall, Y.N., Pierratos, A., Chertow, G.M., ... Kliger, A.S. (2011). Burden on caregivers as perceived by hemodialysis patients in the Frequent Hemodialysis Network (FHN) trials. *Nephrol Health Psychology*. 16(3), pp.520-529.
- Teles, F., Albuquerque, A.L.A., Lins, I.K.F.G., Medrado, P.C. & Costa, A.F.P. (2018) Quality of life and depression in haemodialysis patients. *Psychol Health Med*. 23(9), pp.1069-1078.
- Terra, F.S., Costa, A.M.D.D., Figueiredo, E.T., Morais, A.M., Costa, M.D. & Costa, R.D. (2010). As principais complicações apresentadas pelos pacientes renais crônicos durante as sessões de hemodiálise. *Revista Brasileira de Clínica Médica*. 8(3), pp.187-192.
- Wang, W.L.; Liang, S.; Zhu, F.L., Liu, J., Wang, S., Chen, X. & Cai, G. (2019). The prevalence of depression and the association between depression and kidney function and health-related quality of life in elderly patients with chronic kidney disease: a multicenter cross-sectional study. *Clin Interv Aging*. 14. pp.905-913. doi:10.2147/CIA.S203186
- Wyld, M.L.R., Morton, R.L., Clayton, P., Wong, M.G., Jardine, M., Polkinghorne, K. & Chadban, S. (2019) The impact of progressive chronic kidney disease on health-related quality-of-life: a 12-year community cohort study. *Qual Life Res*. 28(8), pp.2081-2090. doi:10.1007/s11136-019-02173-1.
- Zimbudzi, E., Lo, C., Ranasinha, S., Fulcher, G., Gallagher, M., Jan, S., ..., Zoungas, S. (2018). Patient reported barriers are associated with low physical and mental well-being in patients with comorbid diabetes and chronic kidney disease. *Health Qual Life Outcomes*. 16(1), pp.215. doi:10.1186/s12955-018-1044-2
- Zuo, M., Tang, J., Xiang, M., Long, Q., Dai, J. & Hu, X. (2018) Relationship between fatigue symptoms and subjective and objective indicators in hemodialysis patients. *International Urology and Nephrology*. 50(7), pp.1329-1339.

Figure 1: Study flowchart



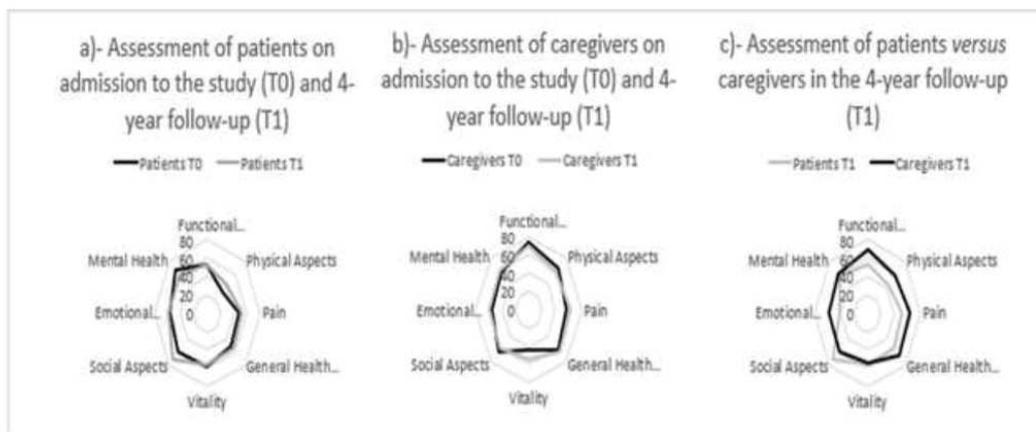
Graph 1: Comparing patients and caregivers on the topics of anxiety, depression, social support, fatigue and stress, at T0 and T1.



Figure(s)

[Click here to access/download;Figure\(s\);Graph 2.TIF](#)

Graph 2 Assessment of patients and caregivers on admission to the study (T0) and 4-year follow-up (T1)



Box 1: Descriptive list of instruments utilized in the study

Instrument	Characteristics	Recommend method of application
Social and demographic questionnaire	This semi-structured interview is constituted of questions about the participant's social and demographic data, and was prepared by the research team.	Non-private instrument from the psychologist
Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS-AD)	It evaluates the presence of anxiety and depression symptoms on a Likert-type scale with 14 items [7 for HADS-Anxiety (HADS-A) and 7 for HADS-Depression (HADS-D)]. Each item is scored with values from zero to three, constituting a maximum score of 21 points for each scale. The cut-off point for the presence of symptoms is a score of ≥ 9 (Marclino; Mathias; Piccinini; Suzuki & Alli, 2007).	Non-private instrument from the psychologist
Scale of Perceived Social Support (SPSS)	This instrument evaluates the social support perceived by the individual. It comprises 29 items with answers rated from 1 to 4 to evaluate two dimensions of perceived social support, practical and emotional (Siqueira, 2008).	Non-private instrument from the psychologist
Fatigue Pictogram	This illustrated instrument evaluates fatigue. It presents two sets of figures that evaluate the intensity and impact of fatigue in regular activities. Figures are presented on an ordinal scale constituted by two questions with five graduated and captioned illustrations that evaluate the intensity and impact of fatigue. This tool does not have a cut-off point for the diagnosis or classification of intensity of fatigue (Mota; Pimenta & Fich, 2009).	Non-private instrument from the psychologist

Lipp's Stress Symptoms Inventory (LSSI)	This self-report instrument identifies the presence of stress symptoms, type of existing symptoms (somatic or psychological predominance), and stage of stress (alarm, resistance, near-exhaustion, and exhaustion) (Lipp, 2014). This instrument was under revision during the second stage of this study, and its application was maintained under authorization and approval by the CEP (Technical Opinion nº 2.592.113) and further endorsed by the CFP Resolution nº 9/2018 that, specifically in its Art. 2º §1, safeguards the application of psychological tests that are under evaluation by the CFP in situations of research.	Private instrument from the psychologist
Quality of Life Questionnaire (SF-36)	This summarized version of the Medical Outcomes Trust questionnaire evaluates several quality of life domains by attributing scores (0-100), with scores closer to zero indicating worse quality of life and those closer to one hundred indicating better quality of life (Cicconelli, 1997).	Non-private instrument from the psychologist

A discussão prossegue em forma de artigo 2, como segue o respectivo título e resumo:

Título do artigo 2: Pacientes com doença renal crônica e seus cuidadores familiares: um olhar sobre a relação entre suporte social e perspectivas sobre a morte.

Resumo do artigo 2: Introdução: A doença renal crônica é uma doença com alta morbimortalidade e, neste contexto o paciente pode desenvolver limitações que irão exigir auxílio nos cuidados em saúde, normalmente ofertado por um familiar que irá assumir a função de cuidador. O cuidador irá desempenhar diversas atividades desempenhando desde cuidados práticos com auxílio na resolução das atividades cotidianas, como suporte sócio-emocional objetivando boa adaptação ao tratamento e à melhoria da qualidade de vida do paciente. Adicionalmente, a cronicidade da doença evidencia diversas perdas ao paciente como a de sua condição saudável, a de suas funções e a de sua autonomia e o aproxima da morte pela perda de outros pacientes com os quais convive e a aproximação com a própria morte, temas como o suporte social e perspectivas sobre a morte são de extrema relevância na abordagem assistencial em nefrologia. Objetivo: avaliação de saúde mental geral, da percepção do suporte social e das perspectivas sobre a morte em pacientes com doença renal crônica e seus cuidadores. Metodologia: Estudo transversal com 21 pacientes e seus respectivos cuidadores, aplicados o questionário sóciodemográfico, a Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão, o Inventário de sintomas de Estresse de Lipp, a Escala de Percepção do Suporte Social e as Escalas Breves de Perspectivas sobre a Morte. Realizada análise descritiva e correlação das variáveis. Resultados: houve associação positiva entre ansiedade e a percepção de morte 7 (morte como fracasso) ($r=0,533$, $p=0,02$) e entre depressão e a percepção de morte 1 (morte como sofrimento e solidão) ($r=0,517$ e $p=0,03$). Não houve correlação da ansiedade e depressão com a percepção de morte entre os pacientes. O estresse apresentou associação positiva em cuidadores com a percepção de morte 6 (morte como coragem) ($r=0,527$, $p=0,03$) e a percepção de morte 1 ($r=0,482$, $p=0,05$), sem haver correlação no grupo dos pacientes. Já a percepção do suporte social não apresentou correlação com as percepções de morte no grupo dos cuidadores, mas se correlacionou negativamente no grupo dos pacientes com a percepção de morte 1 ($r=-0,719$, $p=0,006$), com a percepção 3 (indiferença frente à morte) ($r=-0,606$, $p=0,02$) e com a percepção 7 ($r=-0,601$, $p=0,02$) quando relativo ao suporte social prático. Já o suporte social emocional apresentou associação negativa no grupo dos pacientes com a percepção 1 ($r=-,0642$, $p=0,01$) e com a percepção 3 ($r=-0,564$, $p=0,03$). Conclusão: a saúde mental, o suporte social e as percepções de morte

apresentam correlações sendo temas que devem ser abordados na assistência aos pacientes renais crônicos e seus cuidadores familiares.

A discussão continua em forma de artigo 3, como segue o respectivo título e resumo:

Título do artigo 3: Reflexões sobre as crenças sobre a morte em pacientes renais crônicos e seus cuidadores familiares.

Resumo do artigo 3: Introdução: A alta mortalidade da doença renal crônica (DRC) faz com que, tanto o paciente quanto seu cuidador familiar, estejam constantemente próximos de situações de perda e luto, sejam pelas perdas simbólicas da doença ou mesmo pela ameaça à vida do paciente que evidencia sua própria finitude. Considerando que, a forma com que cada sujeito compreende a morte irá influenciar em sua forma de lidar com as perdas e de elaborar seus lutos, é fundamental conhecer as perspectivas sobre a morte dos pacientes e de seus cuidadores familiares. Objetivos: Avaliar e refletir sobre as perspectivas sobre a morte de pacientes com doença renal crônica e seus cuidadores. Metodologia: Análise de dados transversais, a partir de entrevista com 14 pacientes renais crônicos em diálise no HU-UFJF com idade superior a 18 anos, mais de seis meses de tratamento e 17 cuidadores familiares. Instrumentos: Escalas Breves de Diversas Perspectivas sobre a Morte. Resultados: Considerando todos os participantes avaliados (pacientes e seus cuidadores) a perspectiva da morte como “vida do além de recompensa” é a mais frequente ($27,90 \pm 5,49$), seguida da perspectiva de “morte como desconhecido” ($27,48 \pm 7,87$). Quando avaliado separadamente, o grupo de pacientes apresenta a perspectiva de morte mais frequente foi a de “vida do além de recompensa” ($27,42 \pm 6,61$), seguido da perspectiva de “morte como desconhecido” ($26,14 \pm 10,29$). Já no grupo dos cuidadores familiares, nota-se que a perspectiva mais frequente foi a de “morte como desconhecido” ($28,58 \pm 5,23$), seguido da perspectiva de “vida do além de recompensa” ($28,29 \pm 4,55$). Discussão: Em uma doença com alta mortalidade com a DRC, a percepção da morte como um fato natural e inerente à vida não se apresenta com grande frequência. Essa percepção poderia levar à dificuldade de elaboração do luto. Conclusão: A finitude humana é tema que deve ser abordado pela equipe multidisciplinar em nefrologia.

A discussão chega a sua fase final, por meio do artigo 4, como segue o respectivo título e resumo:

Título do artigo 4: Sobrevida de pacientes renais crônicos em tratamento dialítico e sua relação com a percepção do suporte social recebido.

Resumo do artigo 4: Introdução: A doença renal crônica apresenta alta morbidade com a necessidade de intensos cuidados, além de alta mortalidade para seus pacientes. A partir de uma perspectiva biopsicossocial de saúde é compreendido que diversos aspectos impactam na condição de saúde e doença das pessoas e assim, estudar os diversos aspectos que possam estar relacionados com a sobrevida do paciente é de extrema importância. Objetivo: verificar aspectos de saúde mental e suporte social associados com a sobrevida de pacientes renais crônicos. Metodologia: Estudo de coorte prospectivo com seguimento de quatro anos em 21 pacientes com doença renal crônica em terapia dialítica. Foram aplicados o questionário sócio demográfico, a Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão, o Questionário de Qualidade de Vida SF-36, o Inventário de sintomas de Estresse de Lipp, a Escala de Percepção do Suporte Social e as Escalas Breves de Perspectivas sobre a Morte. As variáveis foram coletadas ao início do estudo (T0) e ao final do estudo (T1). Análise estatística: realizada uma análise descritiva dos dados, seguida por uma comparação entre sobreviventes versus não sobreviventes (T0), a análise de sobrevida foi feita pelo modelo de regressão de Cox ajustado para variáveis confundidoras: idade, sexo, causa da DRC, variáveis associadas à saúde mental (analisadas em modelos separados) e ao suporte social. Resultados: O modelo ajustado para idade, sexo, etiologia da DRC e suporte social foi o que apresentou resíduos normais e evidenciou a idade e o suporte social como fatores de risco independentes para a mortalidade. Ou seja, quando idade e sexo foram ajustados para suporte social prático e emocional, houve uma evidente tendência ($p=0,06$ com IC 0,99-1,23) da idade como fator importante na mortalidade dos pacientes, mostrando que quanto maior a idade, maior a mortalidade. Quando a análise é ajustada para o suporte social o fator idade aparece também como uma tendência ($p=0,09$ com IC 0,99-1,23) para mortalidade. Quando incluída a variável etiologia da os aspectos de saúde física e mental de qualidade de vida evidenciaram a idade com uma tendência ($p=0,06$ com IC 0,99-1,23) a ser fator relacionado à sobrevida dos pacientes. Quando a análise é ajustada para o suporte social o fator idade aparece como significativo ($p=0,02$ com IC 1,01-1,32) para mortalidade e o suporte social passa a ter uma tendência direta na relação com a mortalidade. Conclusão: a percepção do suporte social recebido se relaciona com a sobrevida em pacientes renais crônicos, especialmente com o avançar da idade. Isto faz com que este aspecto deva ser trabalhado na assistência em nefrologia.

15 CONSIDERAÇÕES FINAIS

De forma geral, o presente estudo demonstra resultado de saúde mental geral e de perspectivas sobre a morte muito semelhantes entre ambos os grupos, ou seja, entre os pacientes com doença renal crônica e seus cuidadores familiares. Esse dado é bastante intrigante pois espera-se que a função de cuidador seja assumida por uma pessoa com mais capacidade física e emocional que o paciente, alguém com melhores condições de saúde que possa contribuir com o cuidado ao outro. No entanto, os cuidadores desse estudo apresentavam declínio de vitalidade, como notado no momento T0, além da presença de sintomas de ansiedade e depressão, estresse, dentre outros aspectos que podem ser observados tanto em T0 quanto em T1.

Os achados desse estudo evidenciam o impacto das terapias renais substitutivas dialíticas na saúde mental do paciente, pois este está com claros prejuízos como diminuição da qualidade de vida geral, presença de sintomas de ansiedade, depressão, estresse, fadiga, dentre outros. Prejuízos na saúde mental do cuidador familiar também são evidenciados e, os resultados possibilitam alguns questionamentos, como: se o cuidador estava realmente em condições emocionais de assumir essa função; e se o cuidador estava exercendo essa função solitariamente, pois a falta de rede ampliada de suporte poderia levar à maior sobrecarga de cuidado e maior impacto na saúde. Fato é que, o contexto da nefrologia (considerando as implicações da doença e das TRS) se relaciona com a piora na saúde mental dos pacientes e que, a função de cuidar, se relaciona com piores condições de saúde mental no cuidador familiar. Ambos, pacientes e cuidadores, devem estar sob o olhar atento da equipe de saúde.

No estudo observou-se uma diferença dos sintomas de ansiedade antes e depois nos grupos de pacientes e cuidadores com uma tendência geral a decair da primeira medida para a segunda medida. O suporte social emocional também tende a aumentar no grupo dos cuidadores, com o passar do tempo. Além disso, o estresse tende a decair tanto os seus sintomas físicos quanto nos psicológicos. A maior limitação em aspectos físicos nos pacientes, quando comparados aos cuidadores é de se esperar, considerando que o cuidador necessita de melhores condições físicas para assumir os cuidados em saúde de seu familiar. Interessante notar que, o aspecto vitalidade, que na primeira medida apresentava-se inferior nos cuidadores (em comparação com os pacientes) demonstrou uma tendência ao aumento com o decorrer do tempo. Os aspectos físicos dos pacientes também demonstram tendência ao aumento, assim como os aspectos sociais em ambos os grupos.

Esse resultado permite uma reflexão acerca do potencial resiliente tanto de pacientes quanto de cuidadores, ou seja, de uma capacidade de acomodação psicológica. Essa habilidade de adaptação, com o tempo, pode favorecer o ajustamento ao tratamento e às funções do cuidar, possibilitando a redução dos sintomas apresentados inicialmente. É importante ressaltar neste momento, a importância do acompanhamento psicológico para que o profissional possa auxiliar, tanto paciente quanto cuidador, a lidarem de forma mais adaptativa com as adversidades presentes no contexto da nefrologia e proporcionar o ajustamento psicológico dos mesmos.

Especificamente com relação ao aumento do suporte social, podemos refletir sobre a possibilidade de formação de uma rede de cuidado a partir dos demais pacientes e cuidadores que começam a ter um contato muito próximo a partir do início da rotina de tratamento. Esse é um outro aspecto muito interessante, pois já sabemos dos benefícios do suporte social na saúde das pessoas e, esta rede deve ser alvo de análise e intervenção da equipe de saúde. No tocante ao trabalho do psicólogo, este pode e deve se valer de intervenções em grupo para a formação de uma rede social de apoio ampliada. Além disso, no trabalho grupal podem ser trabalhadas outras temáticas como psicoeducação, estimulação a adesão ao tratamento, relacionamento entre paciente e cuidador, relacionamento destes com a equipe de saúde, comunicação, dificuldades frente ao tratamento, sintomas e transtornos psicológicos, etc.

Com relação à avaliação das diversas perspectivas sobre a morte, o que chama mais a atenção é que a perspectiva da morte como um fim natural, inerente à vida, não é a mais frequente e sim as perspectivas/crenças sobre a morte como sofrimento e solidão e como uma recompensa após o momento da morte. Essas perspectivas podem influenciar a experiência dos lutos vivenciados pelas perdas ao longo do processo de adoecimento, bem como, a vivência da própria mortalidade cujo tema é frequente na DRC por ser uma condição altamente limitante e de grande mortalidade.

Nesse sentido, a perspectiva/crença da morte como uma condição de sofrimento e solidão pode dar amplitude ao sofrimento real no processo de luto vivenciado pelos sujeitos. Pode favorecer a angústia frente a percepção da própria morte e possibilitar o surgimento de sintomas psicológicos e mesmo o agravamento dos sintomas preexistentes. Cabe pensar ainda na possibilidade do desenvolvimento de lutos patológicos, dificuldade de aceitação da própria finitude e má organização frente ao término natural da vida.

O que é bastante intrigante é que, um evento tão natural, não seja percebido mais frequentemente como realmente é, parte integrante do ciclo de vida e inevitável. Essa

naturalidade não está presente de forma predominante nas crenças da população estudada e isso merece atenção. É imprescindível que o psicólogo aborde temas sobre a finitude humana e proporcione a possibilidade de expressão tanto de pacientes quanto de cuidadores.

Destaco que os resultados desse estudo confirmam a hipótese de que o cuidado dispensado ao paciente leva o cuidador ao desenvolvimento de sintomas psicológicos como os de ansiedade e depressão. A hipótese da relação da saúde mental com a sobrevida não foi confirmada, mas evidenciou-se a importância do suporte social para a sobrevida, em especial dos pacientes mais velhos. A hipótese que a saúde mental se relaciona com as perspectivas sobre a morte também foi confirmada, pois notou-se que os sujeitos com mais sintomas de ansiedade e de depressão apresentavam com mais frequência a percepção da morte como sofrimento e solidão.

Com tudo que foi exposto, é fundamental a abordagem da saúde mental geral e de perspectivas sobre morte e luto em pacientes com DRC e em seus cuidadores familiares, para que a equipe possa traçar estratégias de intervenção personalizada para cada sujeito, auxiliando-os na elaboração desses processos, favorecendo melhor qualidade de vida geral e preparando-os para a perda inerente ao tratamento, bem como para o fim da vida, condição inerente à existência humana.

Os resultados desse estudo evidenciam a necessidade de assistência prospectiva em saúde mental para pacientes com DRC e seus cuidadores, com o objetivo de minimizar os impactos psicológicos causados pela doença e seus tratamentos, em prol de um ajustamento psicológico às suas novas condições de vida, bem como prevenir outras doenças e problemas de saúde. A equipe de saúde da nefrologia deve atuar de acordo com a visão biopsicossocial de saúde, adotando um olhar ampliado sobre o continuum saúde-doença, considerando a integralidade do indivíduo no cuidado à saúde.

Refletindo sobre a assistência em nefrologia, precisamos considerar que a inserção do psicólogo nos serviços de diálise é recente, regulamentada em 2014 pelo Ministério da Saúde, por meio da portaria nº 389. Essa portaria exige um psicólogo por serviço de diálise, o que nos leva a uma realidade de um único profissional para atender grande número de pacientes, acrescido de seus familiares e a própria equipe de saúde (considerando que estes são focos de trabalho da psicologia hospitalar e da saúde), em um espaço curto de tempo, e ainda zelar por um bom atendimento, em tempo suficiente (considerando que a consulta em psicologia hospitalar tem duração de aproximadamente 30 ou 40 minutos) para tocar as questões subjetivas das pessoas atendidas e realizar uma intervenção de boa qualidade. Notem que esta é uma conta que não fecha. O

psicólogo sempre estará sobrecarregado e sem conseguir atender a todas as demandas existentes na nefrologia.

Para uma assistência psicológica de qualidade, é necessário reestruturar as exigências para o psicólogo na nefrologia, limitando o número máximo de pacientes sob a responsabilidade de cada profissional, restringindo-o o suficiente para a prestação de um cuidado eficaz. Faço uma sugestão de que os serviços contem com um profissional de psicologia para cada turno de diálise (aproximadamente 35 pacientes), assim como acontece com o médico. A esse número de pacientes estarão acrescidos o número de familiares e a equipe daquele turno. É necessário, também, realizar mudanças nas diretrizes de organização dos serviços de diálise, a fim de formalizar e materializar a implementação dessas políticas. Essa é a principal forma de possibilitar uma assistência em psiconefrologia de alta qualidade.

Fazemos ainda outra sugestão para a assistência em psiconefrologia: considerando as especificidades do processo saúde-doença, da doença renal crônica e do trabalho do psicólogo no contexto da saúde e hospitalar, acreditamos ser imprescindível que, o psicólogo deva ter uma formação acadêmica básica para atuar nessa área. Sugerimos que o profissional tenha, no mínimo, um curso de especialização em psicologia da saúde ou hospitalar pois, espera que esta formação habilite o psicólogo a intervir nas situações de adoecimento mental, reações psicológicas no contexto das doenças crônicas, em temas sobre morte e luto e em cuidados com os familiares. Além disso, esses cursos normalmente capacitam o profissional a atuar em equipe com uma perspectiva ampliada de saúde e compreensão das políticas e serviços em saúde. Acredita-se que esta formação básica é imprescindível para a atuação na área com alta qualidade da assistência.

Esperamos com este trabalho, demonstrar e sensibilizar todos os envolvidos com a nefrologia sobre a importância da saúde mental para pacientes e cuidadores. Esperamos ainda, com a sugestão de reorganização dos serviços de psiconefrologia, que esta nova formatação do trabalho permita ao psicólogo ter consultas pontuais com um maior número de pacientes e realizar um trabalho mais eficaz com os pacientes e seus cuidadores familiares.

16 REFERÊNCIAS

Associação Brasileira de Transplante de órgãos (ABTO). Manual de Transplante Renal In: https://site.abto.org.br/biblioteca_publicacao/manual-de-transplante-renal/, acessado em 25 de Agosto de 2020.

AGOSTINHO, Silvia M. L.; et al. O eletrólito suporte e suas múltiplas funções em processos de eletrodo. **Quim. Nova**, v. 27, n.5, p.813-817, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/%0D/gn/v27n5/a22v27n5.pdf>. Acesso em: 21/09/2019.

AHLAWAT, Rajiv; TIWARI, Pramil; CRUZ, Sanjay D. Prevalence of Depression and its Associated Factors among Patients of Chronic Kidney Disease in a Public Tertiary Care Hospital in India: A Cross-sectional Study. **Saudi J Kidney Dis Transpl.** v.29, n.5, p.1165-1173, 2018.

ALAN S. Go, M.D ; et al. Chronic Kidney Disease and the Risks of Death, Cardiovascular Events, and Hospitalization. **The New England Journal of Medicine.**v.315, n.3,p.1296-1305, 2004. Disponível em: <https://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJMoa041031?articleTools>. Acesso em: 18/04/2019.

ALCADE, Paulo Roberto; KIRSZTAJN, Gianna Mastroianni. Gastos do Sistema Único de Saúde brasileiro com doença renal crônica. **Jornal Brasileiro de Nefrologia.** v.40, n.2, p.122-129, 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/jbn/v40n2/pt_2175-8239-jbn-3918.pdf. Acesso em: 16/04/2019.

ALVES, Francisco Ramos. Revisão/Atualização em Diálise: Infecções relacionadas ao cateter. **Jornal Brasileiro de Nefrologia.** v.19, n.4, p.442-446, 1997. Disponível em: <file:///C:/Users/Diogo%20Molina/Downloads/19-04-20.pdf>. Acesso em: 21/09/2019.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. DIRETRIZES CLÍNICAS PARA O CUIDADO AO PACIENTE COM DOENÇA RENAL CRÔNICA – DRC NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE. p.1-37, 2014. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_clinicas_cuidado_paciente_renal.pdf. Acesso em: 20/04/2019.

ALVES, Elaine Gomes dos Reis. A Morte Matada: Luto por Violências. In: SANTOS, Franklin Santana; et al. **Tratado brasileiro sobre perdas e luto.** São Paulo: Atheneu Editora, p.132, 2014.

ALVES, Maria Almeirinda R. Diagnóstico de Doença Renal Crônica: Avaliação de Proteinúria e Sedimento Urinário. **Jornal Brasileiro de Nefrologia.** XXVI, supl.1, nº3, 2014. Disponível em: <http://www.bjn.org.br/details/1185/pt-BR/diagnostico-de-doenca-renal-cronica--avaliacao-de-proteinuria-e-sedimento-urinario>. Acesso em: 17/04/2019.

ALVES, Keila Batista; et al. Is quality of life associated with compliance to pharmacotherapy in patients with chronic kidney disease undergoing maintenance hemodialysis? **Einstein** (São Paulo). v.16, n.1, p.1-7, 2018.

ALSHAHARANI, Mohammed Abdulla; et al. Depression and Impaired Work Productivity among Hemodialysis Patients in South Region of Saudi Arabia. **Saudi J Kidney Dis Transpl.** v.29, n.5, p. 1133-1138, 2018.

ALWAN, Ala; et.al. Monitoring and surveillance of chronic non-communicable diseases: progress and capacity in high-burden countries. **Lancet.** P. 1861-1868, 2010. Disponível em: https://www.academia.edu/18078402/Monitoring_and_surveillance_of_chronic_non-communicable_diseases_progress_and_capacity_in_high-burden_countries. Acesso em: 09/04/2019.

ANDRADE, Silvânia Suely de Araújo; et al. Prevalência de hipertensão arterial autorreferida na população brasileira: análise da Pesquisa Nacional de Saúde, 2013. **Epidemiol. Serv. Saúde.** v.24, n.2, p.297-304, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/ress/2015.v24n2/297-304/pt>. Acesso em: 11/04/2019.

ARAÚJO, Angela Amorim de; NÓBREGA, Maria Miriam Lima da; GARCIA, Telma Ribeiro Diagnósticos e intervenções de enfermagem para pacientes portadores de insuficiência cardíaca congestiva utilizando a CIPE®*. **Revista Escola Enfermagem da USP.** V.47, n.2, p.385-392, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n2/16>. Acesso em: 21/09/2019.

ARECHABALA, Maria Cecília. et al. Depression and self-perceived burden of care by hemodialysis patients and their caregivers. **Rev Panam Salud Publica.** v.30, n.1, p.74-79, 2011.

ARIÈS, Philippe. **História da Morte no Ocidente: da Idade Média aos nossos dias.** Philippe Ariès; tradução Priscila Viana Siqueira. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2017.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS - ABTO, ano. **Manual de Transplante Renal.** Disponível em: http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/Profissional_Manual/manual_transplante_rim.pdf. Acesso em: 15/04/2019.

AUMA, Paul Okoth. Tratamento e cuidado dos pacientes em estado vegetativo persistente: um debate de vida e de morte. **Revista Eletrônica Espaço Teológico.** v.10, n.17, p. 267-276, 2016. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/reveleteo/article/view/28596/20088>. Acesso em: 12/10/2019.

BAI, You-Ling; et al. Mediating effects of fatigue on the relationship among sociodemographic characteristics, depression, and quality of life in patients receiving hemodialysis. **Nurs Health Science.** v.21, n.2, p.231-238, 2019. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30520226>. Acesso em: 04/05/2020.

BALCOMI, Michela; et al. Association between fatigue, motivational measures (BIAS/BAS) and semi-structured psychosocial interview in hemodialytic treatment. **BMC Nephrology.** 2019. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6651918/>. Acesso em: 04/05/2020.

BARBERIS; Nadia; et al. The relationship between coping, emotion regulation, and quality of life of patients on dialysis. **The International Journal of Psychiatry in Medicine.** v.52, n.2, p.111–123, 2017.

BARDAK, S; et al. The other side of the coin in renal replacement therapies: the burden on caregivers. **International Urology and Nephrology**. v.51, n.2, p.343-349, 2019. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30515731>. Acesso em: 04/05/2020.

BARGIEL-MATUSIEWICZ, K; ŁYŚ, A; STELMACHOWSKA, P. The positive influence of psychological intervention on the level of anxiety and depression in dialysis patients: A pilot study. **Int J Artif Organs**. v.42, n.4, p. 167-174, 2019. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30681018>. Acesso em: 04/05/2020.

BARRETTI, Pasqual. Indicações, escolha do método e preparo do paciente para a Terapia renal substitutiva (TRS) , na Doença Renal Crônica (DRC). **Jornal Brasileiro de Nefrologia**. XXVI, v.3, Supl.1, p.47-49, 2004. Disponível em: <file:///C:/Users/Diogo%20Molina/Downloads/v26n3s1a15.pdf>. Acesso em: 18/04/2019.

BARRETO, Maurício L; et al. Sucessos e fracassos no controle de doenças infecciosas no Brasil: o contexto social e ambiental, políticas, intervenções e necessidades de pesquisa. **The Lancet**. p.47-60, 2011. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/artigos/artigo_saude_brasil_3.pdf. Acesso em: 21/09/2018.

BARROS, Bruna Paes de; et al. Anxiety, depression, and quality of life in patients with familial glomerulonephritis or autosomal dominant polycystic kidney disease. **Jornal Brasileiro de Nefrologia** v.33, n.2, p.120-128, 2011. Disponível em: <http://www.repositorio.unifesp.br/bitstream/handle/11600/6461/S0101-28002011000200002.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 22/09/2019.

BASSO, Lissia Ana; WAINER, Ricardo. Luto e perdas repentinas: Contribuições da Terapia Cognitivo-Comportamental. **Revista Brasileira de Terapias Cognitivas**. v.7, n.1, 35-43, 2011. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbtc/v7n1/v7n1a07.pdf>. Acesso em: 24/09/2018.

BASTOS, Marcus Gomes; BREGMAN, Rachel; KIRSTZAN, Gianna Mastroianni. Doença Renal Crônica: frequente e grave, mas também tratável e prevenível. **Revista Associação Médica Brasileira**. v.56, n.2, p.248-253, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ramb/v56n2/a28v56n2.pdf>. Acesso em: 11/04/2019.

BENETTON; et al. Colite ulcerativa e antioxidantes. **Revista de Pesquisa e Extensão em Saúde**. v.3, n.1, p.1-6, 2007. Disponível em: <http://periodicos.unesc.net/saude/article/view/8/6>. Acesso em: 18/10/2019.

BEZERRA, Cicero Italo L; SILVA, Bruno C; ELIAS, Rosilene M. Decision-making process in the pre-dialysis CKD patients: do anxiety, stress and depression matter? **BMC Nephrology**. v.19, n.98, p.2-6, 2018.

BITTENCOURT, Zélia Zilda Lourenço de Camargo; et al. Qualidade de vida em transplantados renais: importância do enxerto funcionante. **Revista Saúde Pública**. v.38, n.5, p.732-734, 2004. Disponível em: <https://www.scielosp.org/pdf/rsp/2004.v38n5/732-734/pt>. Acesso em: 15/04/2019.

Bossola, M; et al. Fatigue is associated with high prevalence and severity of physical and emotional symptoms in patients on chronic hemodialysis. **International Urology and Nephrology**. v.50, n.7, p.1341-1346, 2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29728992>. Acesso em: 04/05/2020.

BOSTWICK, John Michael; COHEN, Lewis M. Differentiating suicide from life-ending acts and end-of-life decisions: a model based on chronic kidney disease and dialysis.

Psychosomatics. V.50, n.1, p.1-7, 2009. Doi: 10.1176/appi.psy.50.1.1. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19213966>. Acesso em: 12/10/2019.

BOUSSO, Regina Szyllit; POLES, Kátia. Morrer com Dignidade: Um Desafio Atual.p.137-144. In: SANTOS, Franklin Santana; INCONTRI, Dora.(org.). **A Arte de Morrer - Visões Plurais**. Volume 1. 2ªEdição. São Paulo: Editora Comenius, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Manual de recomendações para o controle da tuberculose no Brasil** / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância Epidemiológica. – Brasília : Ministério da Saúde, 2011. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_recomendacoes_controle_tuberculose_brasil.pdf. Acesso em: 18/10/2019

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **DIRETRIZES CLÍNICAS PARA O CUIDADO AO PACIENTE COM DOENÇA RENAL CRÔNICA – DRC NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE**. p.1-37, 2014. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_clinicas_cuidado_paciente_renal.pdf. Acesso em: 20/04/2019.

BRASIL. **Lei nº 8.080 de Setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1990/lei-8080-19-setembro-1990-365093-normaatualizada-pl.pdf>. Acesso em: 15/04/2019.

BRASIL. **CF/88. Constituição Federal de 1988**. Disponível em: https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/518231/CF88_Livro_EC91_2016.pdf. Acesso em: 15/04/2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Guia prático de tratamento da malária no Brasil** / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância Epidemiológica. – Brasília : Ministério da Saúde, 2010. Disponível em: <https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2014/maio/27/Guia-pr--tico-de-tratamento-da-mal--ria-no-Brasil.pdf>. Acesso em: 21/09/2019.

BRASIL. Ministério da Saúde². Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Manual integrado de Vigilância Epidemiológica da Cólera** / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. – 2. ed. rev. – Brasília : Ministério da Saúde, 2010. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_integrado_vigilancia_colera2ed.pdf. Acesso em: 21/09/2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. **Dengue: aspectos epidemiológicos, diagnóstico e tratamento** / Ministério da Saúde, Fundação Nacional de Saúde. – Brasília: Fundação Nacional de Saúde, 2002. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/dengue_aspecto_epidemiologicos_diagnostico_tratamento.pdf. Acesso em: 21/09/2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Comissão Nacional de Ética em Pesquisa**. Resolução CNS 196/96. Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/aquivos/resolucoes/23_out_versao_fi_nal_196_encep2012.pdf. Acesso em: 24/09/2018.

BRITO, Daniela Cristina Sampaio; et al. Depression and anxiety among patients undergoing dialysis and kidney transplantation: a cross-sectional study. **São Paulo Medical Journal**. v.137, n.2, p.137-147, 2019.

BRITO, Daniela Cristina Sampaio; et al. Modality transition on renal replacement therapy and quality of life of patients: a 10-year follow-up cohort study. **Quality of Life Research**. v.28, n.6, p.1485-1495, 2019. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30666548>. Acesso em: 04/05/2020.

Carter, B.M.S.W. & McGoldrick, M.M.S.W. As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar.p.7-28. In: Carter, B., McGoldrick, M. & col. **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar**. Porto Alegre: Artmed, 2011.

Cardoso, H.F., Baptista, M.N. Família e intergeracionalidade. P.4-14. In: Teodoro, M.L.M., Baptista, M.N. **Psicologia de família: teoria, avaliação e intervenção**. Porto Alegre: Artmed, 2020.

CASELLATO, Gabriela; et al. Luto Complicado: Considerações para a prática. P.84-91. In: SANTOS: Franklin Santana; et al. **A Arte de Morrer: Visões Plurais**. São Paulo: Editora Comenius, 2009.

CASSORLA, Roosevelt M.S. A negação e outras defesas frente à morte. p.59-76. In: SANTOS, Franklin Santana. **Cuidados Paliativos: discutindo a Vida, a Morte e o Morrer**. São Paulo. Atheneu, 2009.

CASTRO, Manuel Carlos M. Atualizações em diálise: complicações agudas em Hemodiálise. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**. v.23, n.2, p.108-113, 2001. Disponível em: <file:///C:/Users/Diogo%20Molina/Downloads/23-02-05.pdf>. Acesso em: 14/09/2019.

CIRILLO, Luigi; et al. Depressive Symptoms in Dialysis: Prevalence and Relationship with Uremia-Related Biochemical Parameters. **Blood Purif**. v. 46, n.4, p. 286-291, 2018.

CLARK, David. **Originating a movement: Cicely Saunders and the development of St Christopher's Hospice, 1957-1967**. **Journal Mortality**. Volume 3, 1998 - **Issue 1**. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/713685885>. Acesso em: 12/10/2019.

COBERTT, C.M. Effecting Palliative Care for Patients with Chronic Kidney Disease by Increasing Provider Knowledge. **Nephrol Nurs J**. 2018 Nov-Dec;45(6):525-546.. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30585709>. Acesso em: 13/10/2019.

Código de Ética Médica Brasileiro, 1988.

COMBINATO, Denise Stafanoni; QUEIROZ, Marcos de Souza. Morte: uma visão psicossocial. **Estudos de Psicologia**. v.11, n.2, p. 209-216, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/%0D/epsic/v11n2/a10v11n2.pdf>. Acesso em: 30/09/2018.

Consenso Brasileiro de Glaucoma Primário de Ângulo Fechado. Sociedade Brasileira de Glaucoma ; editores Paulo Augusto de Arruda Mello, Carmo Mandia Jr., Roberto Pedrosa Galvão. -- São Paulo : PlanMark, 2006. Disponível em: <https://www.sbglaucoma.org.br/pdf/consenso01.pdf>. Acesso em: 18/10/2019.

COSTA, Fabrycianne Gonçalves; COUTINHO, Maria da Penha de Lima. Síndrome depressiva: um estudo com pacientes e familiares no contexto da doença renal crônica. **Estudos Interdisciplinares em Psicologia**, Londrina, v. 7, n. 1, p. 38-55, 2016. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/eip/v7n1/a04.pdf>. Acesso em: 22/09/2019.

CHENG, Hui-Teng; HO, Miao-Chun; HUNG, Kuan. Affective and cognitive rather than somatic symptoms of depression predict 3-year mortality in patients on chronic hemodialysis. **Scientific Reports**. v.8, n.1, p. 1-12, 2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29651018>. Acesso em: 04/05/2020.

DAVISON, S. N. Personalized Approach and Precision Medicine in Supportive and End-of-Life Care for Patients With Advanced and End-Stage Kidney Disease. **Semin Nephrol**. 2018 Jul;38(4):336-345. doi: 10.1016/j.semnephrol.2018.05.004. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30082054>. Acesso em: 13/10/2019.

DAUGIRDAS, John T; ING, Todd S. **Handbook of Dialysis** – Second Edition. 1994.

DAWALIB, Nathaly Wehbe, et al. Índice de Desenvolvimento Humano e Qualidade de Vida de idosos frequentadores de universidades abertas para a terceira idade. **Psicologia & Sociedade**. v.26, n.2, p.496-505, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/psoc/v26n2/a25v26n2.pdf>. Acesso em: 21/09/2019.

DIAS, Danielle Rigueira; et al. Prevalência de sintomas depressivos e ansiosos em pacientes com doença renal crônica em programa de hemodiálise: um estudo transversal. **Arq Med Hosp Fac Cienc Med Santa Casa São Paulo**. 2015;60:65-71. Disponível em: <http://189.125.155.35/index.php/AMSCSP/article/view/152/161>. Acesso em: 22/09/2019.

DUNCAN, Bruce Bartholow; et al. Doenças Crônicas Não Transmissíveis no Brasil: prioridade para enfrentamento e investigação. **Revista Saúde Pública**. v.46, spl.I, p.126-134, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v46s1/17.pdf>. Acesso em: 21/09/2018.

DUTEAU, J. Understanding the lived experience of loss and grieving in persons with end stage renal disease: a humanbecoming approach. **CANNT J**. 2010 Apr-Jun;20(2):18-22. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20642161>. Acesso em: 15/10/2019.

EISER, Arnold; SEIDEN, Dena J. Discontinuing dialysis in persistent vegetative state: the roles of autonomy, community, and professional moral agency. *American Journal of Kidney Disease*, n.30, v.2, p.291-296, 1997. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9261045>. Acesso em: 12/10/2019.

ENCARNAÇÃO, Juliana Fiorin; FARINASSO, Adriano Luiz da Costa. A família e o paciente fora de possibilidades terapêuticas: uma revisão integrativa. **Semina: Ciências Biológicas e da Saúde**. Londrina, v. 35, n. 1, p. 137-148, 2014.

FAN, Stanley Lin-sun et al. Quality of life of caregivers and patients on peritoneal dialysis. **Nephrol Dial Transplant**. v.23, n.5, p.1713-1719, 2008. Disponível em: <https://academic.oup.com/ndt/article/23/5/1713/1806541>. Acesso em: 24/09/2018.

FERRAZ, Fábio Humberto Ribeiro Paes; et al. Diferenças e desigualdades no acesso a terapia renal substitutiva nos países do BRICS. **Ciência e Saúde Coletiva**. v.22, n.7, p.2175-2185, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v22n7/1413-8123-csc-22-07-2175.pdf>. Acesso em: 16/04/2019.

FERREIRA, Hellen Pimentel; et al. O impacto da doença crônica no cuidador. **Revista Brasileira Clínica Médica**. v.10, n.4, p.278-84, 2012. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2012/v10n4/a3045.pdf>. Acesso em: 22/09/2019.

FEIO, Ana; OLIVEIRA, Carla Costa. Confluências e divergências conceituais em educação em saúde. **Saúde Soc**. São Paulo. v.24, n.2, p.703-715, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/sausoc/2015.v24n2/703-715/pt>. Acesso em: 30/09/2018.

FÉLIX, Zirleide Carlos; et al. Eutanásia, distanásia e ortotanásia: revisão integrativa da literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**. v.18, n.9, p.2733-2746, 2013. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/csc/2013.v18n9/2733-2746/pt>. Acesso em: 12/10/2019.

FIGUEIREDO, Maria das Graças Mota Cruz de Assis; FIGUEIREDO, Marco Tullio de Assis. Cuidados Paliativos.p.196-206. In: SANTOS, Franklin Santana; INCONTRI, Dora.(org.). **A Arte de Morrer - Visões Plurais**. Volume 1. 2ªEdição. São Paulo: Editora Comenius, 2009.

FILHO, Natalino Salgado; BRITO, Diego José de Araújo. Doença Renal Crônica: A Grande Epidemia Deste Milênio. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**. v.XXVIII, n.3, p.1-5, 2006. Disponível em: <http://bjn.org.br/details/1553/pt-BR/doenca-renal-cronica--a-grande-epidemia-deste-milenio>. Acesso em: 22/09/2018.

FRANCO, Maria Helena Pereira. Luto como experiência vital. p.245-253. In:SANTOS, Franklin Santana. **Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer**. São Paulo: Atheneu, 2009.

FRANCO, Maria Helena Pereira. **Formação e rompimento de vínculo:o dilema das perdas na atualidade**.São Paulo: Summus, 2010.

FRÁGUAS, Gisele; SOARES, Sônia Maria; SILVA, Patrícia Aparecida Barbosa. A família no contexto do cuidado ao portador de nefropatia diabética: demandas e recursos. **Esc Anna Revista de Enfermagem**. v.12, n.2, p.271-277, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v12n2/v12n2a11>. Acesso em: 24/09/2018.

GEORGIANNI, G; et al. The role of sociodemographic factors in depression and anxiety in patients on hemodialysis: an observational cross-sectional study. **International Urology and Nephrology**. v.50, p.143-154, 2018.

GIDDENS, Anthony. **Sociologia**. 6ª edição. Porto Alegre: Penso, p.92-94, 2012.

GIDDENS, Antony; SUTTON, Phiplip W. **Conceitos essenciais da Sociologia**. São Paulo: Editora Unesp. p.82, 2016.

GILBERTSON, Elise L; et al. Burden of Care and Quality of Life Among Caregivers for Adults Reciving Maintenace Dialysis: A Systematic Review. **American Journal of Kidney Disease - AJKD**. v.73, n.3, p.332-343, 2019. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30454885>. Acesso em: 04/05/2020.

GOMES, Ana Luisa Zaniboni; OTHERO, Marília Bense. Cuidados Paliativos. **Estudos Avançados**. v.30, n.88, p.155-166, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ea/v30n88/0103-4014-ea-30-88-0155.pdf>. Acesso em: 30/09/2018.

GONÇALVES, Albertino; et al. Minho: traços de identidade. Editor: **Universidade do Minho**. 2009. ISBN: 978-972-8533-21-2. Disponível em: <file:///C:/Users/Diogo%20Molina/Downloads/Bettencourt%202009%20Pr%C3%A9-Hist%C3%B3ria%20do%20Minho.pdf>. Acesso em: 24/09/2019.

GORDIS, Leon. **Epidemiologia**. REVINTER, 2010.

GUENZANI, D; et al. Is there an association between severity of illness and psychiatric symptoms in patients with chronic renal failure? **Psychology, Health & Medicine**, DOI: 10.1080/13548506.2018.1426868.

HALL, Rasheeda; et al. Association of Jidney Disease Quality os Life (KDQOL-36) with mortality and hospitalization in older adults receving hemodialysis. **BMC Nephrology**. v.19, n.1, p.2-9, 2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29334904>. Acesso em: 04/05/2020.

IBGE, 2004. **Projeção da População do Brasil por sexo e idade para o período de 1980-2050**. Revisão 2004. Metodologia e Resultados. Estimativas anuais e mensais da população do Brasil e das Unidades da Federação: 1980-220. Metodologia. Estimativas das Populações Municipais. Disponível em: <https://ww2.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/estimativa2004/metodologia.pdf>. Acesso em: 08/04/2019.

IBGE. **Pesquisa Nacional de Saúde**. 2013. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv94074.pdf>. Acesso em: 09/04/2019.

INCA.

http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/cancer/site/tratamento/cuidados_paliativos

ISER, Betine Pinto Moehlecke. Prevalência de diabetes autorreferido no Brasil: resultados da Pesquisa Nacional de Saúde 2013. **Epidemiol. Serv. Saúde**. v.24, n.2, p.305-314, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/ress/2015.v24n2/305-314/pt>. Acesso em: 11/04/2019.

INCONTRI, Dora. O ser e a morte em Sócrates e Platão.p.71-78. In: SANTOS, Franklin Santana; INCONTRI, Dora.(org.). **A Arte de Morrer - Visões Plurais**. Volume 1. 2ªEdição. São Paulo: Editora Comenius, 2009.

JAFARI, Haleh; et al. The relationship between care burden and quality of life in caregivers of hemodialysis patients. **BMC Nephrology**. p.1-8, 2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6233261/>. Acesso em: 04/05/2020.

JÚNIOR, João Egídio Romão. Doença Renal Crônica: Definição, Epidemiologia e Classificação. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**. v.XXVI, n.3, ago, 2004. Disponível em: <file:///C:/Users/Diogo%20Molina/Downloads/v26n3s1a02.pdf>. Acesso em: 24/09/2018.

JURACI, César A; et al. Hospitalização por pneumonia: influência de fatores socioeconômicos e gestacionais em uma coorte de crianças no Sul do Brasil. **Rev. Saúde Pública**, 31 (1): 53-61, 1997. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/rsp/1997.v31n1/53-61/pt>. Acesso em: 18/10/2019.

JHA, Chronic Kidney disease: global dimensions and perspectives. **The Lancet**. 382: 260-272, 2013. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/237003355_Chronic_kidney_disease_Global_dimension_and_perspectives. Acesso em: 09/04/2019.

KALFOSS, Mary; SCHICK-MAKAROFF, Kara; MALZAHN, Anita E. Living with Chronic Kidney Disease: Illness Perceptions, Symptoms, Coping and Quality of Life. **Nephrology Nursing Journal**. v.46, n.3, p.277-290, 2019. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31199095>. Acesso em: 04/05/2019.

KAZAMA, Sakumi; et al. Emotional disturbance assessed by the Self-Rating Depression Scale teste is associated with mortality among Japanese Hemodialysis patients. **Fukushima J. Med. Sci**. V.6, n.1, p.23-29, 2018.

KIRSZTAJN, Gianna Mastroianni; BASTOS, Marcus Gomes. Um Chamado à Prevenção. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**. v.37, n.3, p.285-286, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jbn/v37n3/0101-2800-jbn-37-03-0285.pdf>. Acesso em: 17/04/2019.

KOVÁCS, Maria Júlia. Contribuições de Elizabeth Kübler-Ross nos Estudos sobre a Morte e o Morrer. p.207-216. In: SANTOS, Franklin Santana; INCONTRI, Dora.(org.). **A Arte de Morrer - Visões Plurais**. Volume 1. 2ªEdição. São Paulo: Editora Comenius, 2009.

KOVÁCS, Maria Júlia. Perdas e o Processo de Luto. p.217-238. In: SANTOS, Franklin Santana; INCONTRI, Dora.(org.). **A Arte de Morrer - Visões Plurais**. Volume 1. 2ªEdição. São Paulo: Editora Comenius, 2009.

KHAN, Amjad; et.al. Prevalence and predictors of depression among hemodialysis patients: a prospective follow-up study. **BMC Public Health**. 19:531, 2019.

KNAUL FM, Farmer PE, KRAKAUER EL, et al, on behalf of the Lancet Commission on Global Access to Palliative Care and Pain Relief Study Group. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. **Lancet** 2017; published online Oct 12. [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8). Disponível em: <https://hospicecare.com/uploads/2019/9/PC%20Definition%20-%20online%20supplement%20material%20for%20IAHPC%20website.pdf>. Acesso em: 12/10/2019.

KUBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a Morte e o Morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiros, religiosos e aos seus próprios parentes.** São Paulo: WMF Martins Fontes, 2008.

KÜCHEMANN, Berlindes Astrid. Envelhecimento populacional, cuidado e cidadania: velhos dilemas e novos desafios. **Revista Sociedade e Estado.** v.27, n.1, p.165-180, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/se/v27n1/09.pdf>. Acesso em: 11/04/2019.

LEVEY, Andrew S; et al. Definition and Classification of Chronic Kidney Disease: a position statement from kidney disease (KDIGO). **Kidney International.** v.67, n.6, p.2089-2100, 2005. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15882252>. Acesso em: 18/04/2019.

LOOS, J.C.; HINTZEN, A.H.; SPORKENC.P. Voluntary discontinuation of artificial kidney treatment. **Ned Tijdschr Geneesk.** 1979 Aug 11;123(32):1385-9. Dutch. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/471100>. Acesso em: 12/10/2019.

LUGON, Jocemir R. Doença Renal Crônica no Brasil: um problema de saúde pública. **Jornal Brasileiro de Nefrologia.** v.31, supl.1, p.2-5, 2009. Disponível em: <http://bjn.org.br/details/1321/pt-BR/doenca-renal-cronica-no-brasil--um-problema-de-saude-publica>. Acesso em: 22/09/2018.

LUNARDI, Valéria Lerch. Problematizando conceitos de saúde, a partir do tema da governabilidade dos sujeitos. **Revista Gaúcha Enfermagem.** Porto Alegre. v.20, n.1, p.26-40, 1999. Disponível em: <http://www.seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/viewFile/4219/2229...> Acesso em: 30/09/2018.

MALTA, Doborah Carvalho, et al. Mortalidade por doenças crônicas não transmissíveis no Brasil e suas regiões, 2000 a 2011. **Epodemiol. Ser. Saúde.** v.23, n.4, p.599-608, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ress/v23n4/2237-9622-ress-23-04-00599.pdf>. Acesso em: 21/09/2018.

MANIVA, Samia Jardelle Costa de Freitas; FREITAS, Consuelo Helena Aires de. O paciente em hemodiálise: autocuidado com a fístula arteriovenosa. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste.** v.11, n.1, p.152-160, 2010. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/3240/324027969015.pdf>. Acesso em: 21/09/2019.

MARCO, Mario Alfredo. A medicina da pessoa: dimensões humanas da educação médica e a construção do conhecimento. p.31-60. In: **Psicologia Médica: abordagem integral ao processo saúde-doença.** Porto Alegre: Artmed, 2012.

MARCO, Mário Alfredo de. Do Modelo Biomédico ao Modelo Biopsicossocial: um projeto de educação permanente. **Revista Brasileira de Educação Médica.** Rio de Janeiro. v.30, n.1, p.60-72, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/%0D/rbem/v30n1/v30n1a10.pdf>. Acesso em: 30/09/2018.

MARINHO, Ana Wanda Guerra Barreto; et al. Prevalência de doença renal crônica em adultos no Brasil: uma revisão da literatura. **Cadernos de Saúde Coletiva.** v.25, n.3, p.379-388, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/cadsc/v25n3/1414-462X-cadsc-1414-462X201700030134.pdf>. Acesso em: 22/09/2018.

MARTA, Gustavo Nader; HANNA, Samir Abdallah; SILVA, João Luis Fernandes. Cuidados paliativos e ortotanásia. *Diagn Tratamento*. 2010;15(2):58-60. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/1413-9979/2010/v15n2/a58-60.pdf>. Acesso em: 12/10/2019.

MARTINS, Marielza R. Ismael; CESARINO, Claudia Bernardi. Qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. **Revista Latino-americana de Enfermagem**. v.13, n.5, p.670-676, 2005. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/2814/281421849010.pdf>. Acesso em: 22/09/2019.

MATOS, Jorge Paulo Strogoff de; LUGON, Jocemir Ronaldo. Hora de conhecer a dimensão da doença renal crônica no Brasil. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*. v.36, n.3, p.267-268, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jbn/v36n3/0101-2800-jbn-36-03-0267.pdf>. Acesso em: 22/09/2018.

MEDEIROS, Regina Helena; PINENT, Carlos Eduardo da C; MEYER, Flávia. Aptidão física de indivíduo com doença renal crônica. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**. v.24, n.2, p.81-87. 2002. Disponível em: <file:///C:/Users/Diogo%20Molina/Downloads/24-02-03.pdf>. Acesso em: 22/09/2019.

MEDINA-PESTANA, José O; et al. Kidney transplantation in Brazil and its geographic disparity. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**. v.33, n.4, p.472-484, 2011. Disponível em: <http://www.repositorio.unifesp.br/bitstream/handle/11600/6746/S0101-28002011000400014.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 15/04/2019.

MELO, Ana Georgia Cavalcante; CAPONERO, Ricardo. Cuidados paliativos – abordagem contínua e integral. P.257-267. In: SANTOS, Franklin Santana. **Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer**. São Paulo: Editora Atheneu, 2009.

MELO, Ana Paula; MESQUITA, Gerardo Vasconcelos; MONTEIRO, Claudete Ferreira de Souza. Diagnóstico precoce da doença renal crônica pela Estratégia Saúde da Família. **Revista Interdisciplinar**. v.6, n.1, p.124-128, 2013. Disponível em: https://revistainterdisciplinar.uninovafapi.edu.br/index.php/revinter/article/view/20/pdf_15. Acesso em: 20/04/2019.

MELO, Lucylle Fróis de; DA-SILVA, Sérgio Leme. Análise neuropsicológica de distúrbios cognitivos em pacientes com fibromialgia, artrite reumatoide e lúpus eritematoso sistêmico. **Rev Bras Reumatol** 2012;52(2):175-188. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbr/v52n2/v52n2a03>. Acesso em: 18/10/2019.

MELO, Paulo Roberto de Sousa; RIOS, Evaristo Carlos Silva Duarte; GUTIERREZ, Regina Maria Vinhais. Equipamentos para Hemodiálise. **BNDES Setorial**, Rio de Janeiro, n.12, p.105-134, 2000. Disponível em: https://web.bndes.gov.br/bib/jspui/bitstream/1408/3068/2/BS%2012%20Equipamentos%20para%20Hemodi%20a%20lise_P.pdf. Acesso em: 21/09/2019.

MENDES, et al. Diálise peritoneal como primeira opção de tratamento dialítico de início não planejado. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**. v.39, n.4, p.441-446, 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/jbn/v39n4/pt_0101-2800-jbn-39-04-0441.pdf. Acesso em: 17/04/2019.

MENDONÇA, Ana Elza Oliveira de; et al. Mudanças na qualidade de vida após transplante renal e fatores relacionados. **Acta Paul Enfermagem**. v.27, n.3, p.287-292,

2014. Disponível em: <http://www.redalyc.org/pdf/3070/307031542016.pdf>. Acesso em: 15/04/2019.

MENEZES, Rachel Aisengart. Tecnologia e “morte natural”: o morrer na contemporaneidade. *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro. v.13, n.2, p.129-147, 2003. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/physis/2003.v13n2/367-385/pt>. Acesso em: 30/09/2018.

MICHAELIS: **Dicionário escolar língua portuguesa**. São Paulo: Editora Melhoramentos, 2008.

MONTEIRO, João Gouveia; et al. História concisa do Império Bizantino: das origens à queda de Constantinopla. **Imprensa da Universidade de Coimbra**. DOI:https://doi.org/10.14195/978-989-26-1290-4_1. Disponível em: [https://digitalis-dsp.uc.pt/bitstream/10316.2/40786/1/Hist%C3%B3ria%20concisa%20do%20Imp%C3%A9rio%20Bizantino%20\(Das%20origens%20%C3%A0%20queda%20de%20Constantinopla\).pdf](https://digitalis-dsp.uc.pt/bitstream/10316.2/40786/1/Hist%C3%B3ria%20concisa%20do%20Imp%C3%A9rio%20Bizantino%20(Das%20origens%20%C3%A0%20queda%20de%20Constantinopla).pdf). Acesso em: 12/10/2019.

MORAES, Carlos Alberto de; COLICIGNO, Paulo Roberto Campos. **Estudo morfofuncional do sistema renal**. Disponível em: <https://repositorio.pgskroton.com.br/bitstream/123456789/1304/1/Artigo%2023.pdf>. Acesso em: 16/04/2019.

MORAES, Taise Ribeiro; MORAES, Maricelma Ribeiro. Doação de órgãos: é preciso educar para avançar. **Saúde em Debate**. v.36, n.95, p.633-639, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/sdeb/2012.v36n95/633-639/pt>. Acesso em: 15/04/2019.

MORENO, Vânia. Familiares de pacientes em hemodiálise: convivendo com condição crônica de saúde. **Rev Rene Fortaleza**. v.9, n.4, p.49-56, 2008. Disponível em: <http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/5222>. Acesso em: 24/09/2018.

MOK, Maggie M. Y; et al. A longitudinal study on the prevalence and risk factors for depression and anxiety, quality of life, and clinical outcomes in incident peritoneal dialysis patients. **Peritoneal Dialysis International, In Press**. v.39, n.1, p.2-9, 2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29991560>. Acesso em: 04/05/2020.

NASCIMENTO, Cristiano Dias; MARQUES, Isaac R. Intervenções de enfermagem nas complicações mais frequentes durante a sessão de hemodiálise: revisão da literatura. **Revista Brasileira de Enfermagem**. v.58, n.6, p.719-722, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v58n6/a17v58n6>. Acesso em: 21/09/2019.

NETO, Osvaldo Merege Vieira; ABENSUR, Hugo. **Diálise Peritoneal: Manual Prático: uso diário ambulatoria e hospitalar**. 2ªed ver e ampl. São Paulo: Livraria Baliero, 2016.

NOVAKOVIĆ, M.; et al. Euthanasia of patients with the chronic renal failure. **Coll Antropol**. 2009 Mar;33(1):179-85. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19408623>. Acesso em: 12/10/2019.

OLIVEIRA, Gilson Batista de. Uma discussão sobre o conceito de desenvolvimento. **Rev. FAE**, Curitiba. v.5, n.2, p.37-48, maio/ago. 2002. Disponível em:

<https://revistafae.fae.edu/revistafae/article/view/477/372>. Acesso em: 21/09/2019.

RUBIN, Jack. When and how should dialysis be withdrawn? **ASAIO Trans.** V.37, n.1, p.1-2, 1991. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2012710>. Acesso em: 12/10/2019.

OMS, Organização Mundial da Saúde, 1990. **Cuidado Paliativo** – definição

OMS. Organização Mundial da Saúde. **GLOBAL HEALTH RISKS GLOBAL HEALTH RISKS WHO** Mortality and burden of disease attributable to selected major risks.

Disponível em:

https://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/GlobalHealthRisks_report_full.pdf?ua=1&ua=1. Acesso em: 09/04/2019.

OMS. Organização Mundial da Saúde. WPCA. **Global Atlas of Palliative Care at the End of Life**. p.13, 2014. Disponível em:

[file:///C:/Users/Diogo%20Molina/Downloads/Global Atlas of Palliative Care.pdf](file:///C:/Users/Diogo%20Molina/Downloads/Global%20Atlas%20of%20Palliative%20Care.pdf). Acesso em: 12/10/2019.

OREOPOULUS, D.G. Withdrawal from dialysis: when letting die is better than helping to live. **Lancet**. 1995 Jul 1;346(8966):3-4. Disponível em:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7603145>. Acesso em: 12/10/2019.

OXFORD. **Dictionary of Nursing**. 2003.

PAIM, Jairnilson; et al. O sistema de saúde brasileiro: história, avanços e desafios. **The Lancet**. p.11-31, 2011. Disponível em: http://actbr.org.br/uploads/arquivo/925_brazil1.pdf. Acesso em: 09/04/2019.

PAULA, Elaine Amaral de; et al. Potencialidades da atenção primária à saúde no cuidado à doença renal crônica. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. 24:e2801, p.1-9, 2016. DOI: DOI: 10.1590/1518-8345.1234.2801. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v24/pt_0104-1169-rlae-24-02801.pdf. Acesso em: 20/04/2019.

PAULA, Érica Simpionato de; NASCIMENTO, Lucila Castanheira; ROCHA, Semiramis Melani Melo. A influência do apoio social para o fortalecimento de famílias com Crianças com insuficiência renal crônica. **Revista Latino-americana de Enfermagem**. v.16, n.4, 2008. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rlae/article/view/16991/18915>. Acesso em: 22/09/2019.

PAN, C. W; et al. Health-Related Quality of Life and Its Factors of Hemodialysis Patients in Suzhou, China. **Blood Purif.** v.45, n.4, p.327-333, 2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29421800>. Acesso em: 04/05/2020.

PAPALIA, Diane E; FELDMAN. Ruth Duskin. **Desenvolvimento Humano**. Porto Alegre: Artmed, 2013.

PARKES, Colin Murray. **Amor e Perda: as raízes do luto e suas complicações**. São Paulo: Summus, 2009.

PARKES, Colin Murray. **LUTO: Estudos sobre perda na vida adulta**. 3ªed. São Paulo: Summus, 1998.

PASSWORD: K dictionaries: **English dictionary for speakers of portuguese**. 4ª edição. São Paulo: Martins Fontes, 2010.

PERES, Luiz Alberto Batista; et al. Causas de óbitos em pacientes renais crônicos em programa dialítico. **Revista Brasileira de Clínica Médica**. v.8, n.6, p.495-499, 2010. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2010/v8n6/a1598.pdf>. Acesso em: 20/04/2019.

PÊGO-FERNANDES, Paulo Manuel; GARCIA, Valter Duro. Estado atual do transplante no Brasil*. **Diagnóstico e Tratamento**. v.15, n.2,p.51-52, 2010. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/1413-9979/2010/v15n2/a51-52.pdf>. Acesso em: 15/04/2019.

PENA, Paulo Félix de Almeida; et al. Cuidado ao paciente com Doença Renal Crônica no nível primário: pensando a integralidade e o matriciamento. v.17, n.11, p.3135-3144, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v17n11/v17n11a28.pdf>. Acesso em: 20/04/2019.

PEREIRA, Beatriz dos Santos; et al. Beyond quality of life: a cross sectional study on the mental health of patients with chronic kidney disease undergoing dialysis and their caregivers. **Health and Quality of Life Outcomes**. 15:74, p.1-10, 2017. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5392976/pdf/12955_2017_Article_646.pdf. Acesso em: 24/09/2018.

PEREIRA, Ester; et al. A escolha do método dialítico – variáveis clínicas e psicossociais relacionadas ao tratamento. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**.v.38, n.2, p.215-224, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jbn/v38n2/0101-2800-jbn-38-02-0215.pdf>. Acesso em: 17/04/2019.

PEREIRA, Maria das Graças; DUARTE, Sílvia. Fadiga intensa em doentes com lúpus eritematoso sistêmico: estudo das características psicométricas da escala da intensidade da fadiga. **PSICOLOGIA, SAÚDE & DOENÇAS**. v.11, n.1, p.121-136, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/psd/v11n1/v11n1a09.pdf>. Acesso em: 18/10/2019.

PEREIRA, Roberta Maria de Pina; et al. Quality of life of elderly people with chronic kidney disease in conservative treatment. **Revista Brasileira Enfermagem** v.70, n.4, p.851-859, 2017.

PESSINI, Leo. Vida e Morte: Uma Questão de Dignidade.p.159-171. In: SANTOS, Franklin Santana; INCONTRI, Dora.(org.). **A Arte de Morrer - Visões Plurais**. Volume 1. 2ªEdição. São Paulo: Editora Comenius, 2009.

POLES, Kátia; MISKO, Maria Deguer; BOUSSO, Regina Szylit. Das Relações entre a Boa Comunicação e o Processo Normal de Luto na Família. P.231-237. In: SANTOS, Franklin Santana. **Tratado Brasileiro de Perdas e Luto**. São Paulo: Atheneu Editora, 2014

PUNGCHOMPOO, W; RICHARDSON A; BRINDLE, LA. Experiences and needs of older people with end stage renal disease: bereaved carers perspective. **Int J Palliat Nurs**. 2016 Oct 2;22(10):490-499. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27802084>. Acesso em: 15/10/2019.

PONTES, Ricardo José Soares; et al. Transição Demográfica e Epidemiológica. P.123-152. In: MEDRONHO, Roberto A; et.al. **Epidemiologia**. São Paulo: Atheneu, 2019.

QUINTANA, Alberto Manuel. Morte e Formação Médica: É Possível a Humanização?.p.37-48. In: SANTOS, Franklin Santana.(org.). **A Arte de Morrer - Visões Plurais**. Volume 2. 2ªEdição. São Paulo: Editora Comenius, 2009.

REIS, Luciana Martins dos; CORDEIRO, José Antônio; CURY, Patrícia Maluf. Análise da prevalência de morte súbita e os fatores de riscos associados: estudo em 2.056 pacientes submetidos a necropsia. **Jornal Brasileiro de Patologia Medica Laboratorial**. v. 42, n.4, p.299-303, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/%0D/jbpml/v42n4/a12v42n4.pdf>. Acesso em: 21/09/2019.

RIBEIRO, Carlos Dimas Martins; SCHRAMM, Fermin Roland. Atenção médica, transplante de órgão e tecidos e políticas de focalização. **Cadernos de Saúde Pública**. v.22, n.9, p.1945-1953, 2006. Disponível em: <https://www.scielosp.org/pdf/csp/2006.v22n9/1945-1953/pt>. Acesso em: 15/04/2019.

RIBEIRO, Manoel Carlos Sampaio de Almeida; BARATA, Rita Barradas. Condições de Saúde da População Brasileira. p.143-180. In: GIOVANELLA, Lúgia; et al. **Políticas e Sistema de Saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2012.

RIoux, Jean-Phillip; NARAYANAN, Ranjit; CHAN, Christopher. Caregiver burden among nocturnal home hemodialysis patients. **Hemodial Int**. v.16, n.2, p. 214-219, 2012. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/j.1542-4758.2011.00657.x>. Acesso em: 24/09/2018.

RIGOTTI, José Irineu Rangel. Transição Demográfica. Educação Realidade. Porto Alegre.v.37, n.2, p.467-490, 2012. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/3172/317227324008.pdf> Acesso em: 08/04/2019.

ROCHA, Juan Stuardo Yazlle; LAPREGA, Milton Roberto. Os determinantes sociais da saúde. p.33-47. In: ROCHA, Juan Stuardo Yazlle, et al. **Manual de Saúde Pública e Saúde Coletiva no Brasil**. São Paulo: Atheneu, 2012.

Rocha FL, Echevarria-Guanilo ME, Silva DMGV, Gonçalves N, Lopes SGR, Boell JEW, et al. Relationship between quality of life, self-esteem and depression in people after kidney transplantation.Rev Bras Enferm. 2020;73(1):e20180245. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0245>. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/reben/v73n1/pt_0034-7167-reben-73-01-e20180245.pdf. Acesso em: 25/08/2020.

ROTELLA, Ana Amélia Fayer; et al. Repercussões emocionais e qualidade de vida das crianças e adolescentes em hemodiálise ou após transplante renal. Rev Paul Pediatr. 2020;38:e2018221. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/rpp/v38/pt_1984-0462-rpp-38-e2018221.pdf. Acesso em: 25/08/2020.

ROLLAND, Cintia Alfieri Gama. Evitando a “Segunda Morte”: a necessidade alimentar do morto para manter-se vivo no Egito Antigo. **REVER**. n.1, p.10-30, 2015. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/rever/article/view/23582/16908>. Acesso em: 24/09/2019.

RUDNICKI, Tânia. Preditores de qualidade de vida em pacientes renais crônicos.

Estudos de Psicologia. v.24, n.3, p.343-351, 2007. Disponível em:

<https://www.redalyc.org/pdf/3953/395335890006.pdf>. Acesso em: 22/09/2019.

SANT'ANNA, Cynthia Fontella; et al. DETERMINANTES SOCIAIS DE SAÚDE: características da comunidade e trabalho das enfermeiras na saúde da família. **Rev Gaúcha Enferm**. v.31, n.1, p.92-99, 2010. Disponível em:

<http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v31n1/a13v31n1>. Acesso em: 24/09/2019.

SANTOS, Felipe Kaezer; VALADARES, Glaucia Valente. Conhecendo as estratégias de ação e interação utilizadas pelos clientes para o enfrentamento da Diálise Peritoneal.

Escola Anna Nery Revista de Enfermagem, vol. 17, núm. 3, julio-septiembre, 2013, pp. 423-431 Universidade Federal do Rio de Janeiro Rio de Janeiro, Brasil. Disponível em:

<https://www.redalyc.org/pdf/1277/127728368004.pdf>. Acesso em: 14/09/2019.

SANTOS, Franklin Santana. Perspectivas Histórico-Culturais da Morte. P.11. In: SANTOS, Franklin Santana. **Tratado Brasileiro sobre Perdas e Luto**. São Paulo. Atheneu, 2014.

SANTOS, Franklin Santana. Tanatologia – A ciência da educação para a vida. In: SANTOS, Franklin Santana. **Cuidados Paliativos: Discutindo a Vida, a Morte e o Morrer**. São Paulo: Atheneu, 2009.

SANTOS, Luana Neres de; SANTOS, Bruna de Oliveira. Morte e religiosidade no Egito Antigo: uma análise do Livro dos Mortos. **Revista Mundo Antigo** – Ano V, v.5, n.11, 2016. ISSN 2238-8788. Disponível em: <http://www.nehmaat.uff.br/revista/2016-2/artigo06-2016-2.pdf>. Acesso em: 24/09/2019.

SCILIAR, Moacir. História do conceito de saúde. **PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.17, n.1, p.29-41, 2007. Disponível em:

<http://www.scielo.br/pdf/physis/v17n1/v17n1a03>. Acesso em: 30/09/2018.

SHAPIRO, Ester R. Luto e Crescimento como Processos Familiares: Perspectivas dos Sistemas Culturais e de Desenvolvimento. In: SANTOS, Franklin Santana. **Tratado Brasileiro de Perdas e Luto**. São Paulo: Atheneu Editora, 2014.

SCHILEMANN, Ana Laura. Aprendendo a lidar com a morte no ofício do profissional de saúde. In: SANTOS, Franklin Santana. **Cuidados Paliativos: discutindo a Vida, a Morte e o Morrer**. São Paulo. Atheneu, 2009.

SCHIMIDT, Maria Inês; et al. Doenças Crônicas Não Transmissíveis no Brasil: carga e desafios atuais. **The Lancet**, 2011. Disponível em:

http://www.idec.org.br/pdf/schmidtetal_lancet2011.pdf. Acesso em: 09/04/2019.

SCHIMIDT, Débora Berger. Qualidade de vida e saúde mental em pacientes em hemodiálise: um desafio para práticas multiprofissionais. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**. v.41, n.1, p.10-11, 2019. Disponível em:

https://www.scielo.br/pdf/jbn/v41n1/pt_2175-8239-jbn-2018-0227.pdf. Acesso em: 04/05/2020.

SCHWARTZ, Eda; et al. As redes de apoio no enfrentamento da doença renal crônica. **Revista Mineira de Enfermagem**. v.13, n.2, 2009. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/179>. Acesso em: 22/09/2019.

SERGE, Marco; FERRAZ, Flávio Carvalho. O conceito de saúde. **Revista Saúde Pública**. v.31, n.5, p.538-542, 1997. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v31n5/2334.pdf>. Acesso em: 30/09/2018.

SESSO, Ricardo Cintra; et al. Inquérito Brasileiro de Diálise Crônica 2016. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**. v.39, n.3, p.261-266, 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/jbn/v39n3/pt_0101-2800-jbn-39-03-0261.pdf. Acesso em: 22/09/2018.

SILVA, Adriana Cardoso de Oliveira e. Conceituando Luto. p.71-77. In: **Tratado Brasileiro sobre Perdas e Luto**. São Paulo. Atheneu, 2014

SILVA, Loraine Storch Meyer da; et al. Prevalência e determinantes de anemia em crianças de Porto Alegre, RS, Brasil. **Rev Saúde Pública**. v.35, n.1, p.66-73, 2001. Disponível em: <https://www.scielosp.org/pdf/rsp/2001.v35n1/66-73/pt>. Acesso em: 18/10/2019.

SILVA, Hiarlene Gonçalves; SILVA, Maria Josefina. Motivações do paciente renal para a escolha a diálise peritoneal ambulatorial contínua. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. v. 5 n. 1 p. 10 – 14, 2003. Disponível em <http://www.fen.ufg.br/Revista>. Acesso em: 14/09/2019.

SIMÕES, Celso Cardoso da Silva. **Relação entre as alterações históricas na Dinâmica Demográfica Brasileira e os Impactos Decorrentes do Processo de Envelhecimento da População**. Rio de Janeiro: IBGE, Coordenação de Populações e Indicadores Sociais, 2016. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv98579.pdf>. Acesso em: 21/09/2018.

SOLANO, João Paulo Consentino. Luto Complicado (ou Traumático ou Patológico), p.113-116. In: SANTOS, Franklin Santana. **Tratado Brasileiro sobre Perdas e Luto**. São Paulo. Atheneu, 2014

SOARES, Edirrah Gorett Buscar; MAUTONI, Aparecida de Assis Gaudereto. **Conversando sobre o luto**. São Paulo: Ágora, 2013.

SURI, Rita S; et al. Burden on caregivers as perceived by hemodialysis patients in the Frequent Hemodialysis Network (FHN) trials. **Nephrol Health Psychology**. v.16, n.3, p.520-529, 2011.

SZONOWSKÁ, B. Palliative care in nephrology. **Cas Lek Cesk**. Spring 2018;157(1):25-29. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29564903>. Acesso em: 13/10/2019.

TELES, F; et al. Quality of life and depression in haemodialysis patients. **Psychol Health Med**. v.23, n.9, p.1069-1078, 2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29706105>. Acesso em: 04/05/2020.

TERRA, Fábio de Souza; et al. As principais complicações apresentadas pelos pacientes renais crônicos durante as sessões de hemodiálise*. **Revista Brasileira de Clínica**

Médica. v.8, n.3, p.187-192, 2010. Disponível em: <http://www.sbcm.org.br/revistas/RBCM/RBCM-2010-03.pdf#page=2>. Acesso em: 17/04/2019.

TORREÃO Cristina Lima, Souza Sônia Regina, Aguiar Beatriz Gerbassi Costa. Cuidados de Enfermagem ao Cliente em Diálise Peritoneal: Contribuição para a prática e manejo clínico. **Rev. de Pesq.:** cuidado é fundamental Online 2009. set/dez. 1(2): 317-325. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/415>. Acesso em: 14/09/2019.

TOSCANO, Cristina M. As campanhas nacionais para detecção das doenças crônicas não-transmissíveis: diabetes e hipertensão arterial. **Ciência e Saúde Coletiva**. v.9, n.4, p.885-895, 2004. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/csc/2004.v9n4/885-895/pt>. Acesso em: 16/04/2019.

THOMAS, Caroline Venzon; ALCHIERI, João Carlos. Qualidade de vida, depressão e características de personalidades em pacientes submetidos à hemodiálise. **Avaliação Psicológica**. v.4, n.1, p.57-64, 2005. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/avp/v4n1/v4n1a07.pdf>. Acesso em: 24/09/2018.

URBAN, AK; et al. Retrospective chart review to assess domains of quality of death (recognition of dying, appropriate limitations, symptom monitoring, anticipatory prescribing) of patients dying in the acute hospital under the care of a nephrology service with renal supportive care support over time. **Nephrology (Carlton)**. 2019 May;24(5):511-517. doi: 10.1111/nep.13447. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30091497>. Acesso em: 13/10/2019.

VERAS, Renato. Envelhecimento populacional contemporâneo: demandas, desafios e inovações. **Revista Saúde Pública**. v.43, n.3, p.548-554, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v43n3/224.pdf>. Acesso em: 21/09/2018.

VIANA, Ana Luiza d'Ávila. Apresentação. In: ROCHA, Juan Stuardo Yazlle, et al. **Manual de Saúde Pública e Saúde Coletiva no Brasil**. São Paulo: Atheneu, 2012.

VICTORA, Cesar G; et al. Condições de saúde e inovações nas políticas de saúde no Brasil: o caminho a percorrer. Séries. **The Lancet**. p.90-102. 2011. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/25211>. Acesso em: 09/04/2019.

WINTER, Déborah Elisa de Almeida; et al. Sobrevida e fatores de risco de mortalidade em pacientes sob hemodiálise. **HU Revista Juiz de Fora**. v.42, n.4, p.267-275, 2016. Disponível em: <http://ojs2.ufjf.emnuvens.com.br/hurevista/article/viewFile/2483/902>. Acesso em: 20/04/2019.

ZUO, Manhua; et al. Relationship between fatigue symptoms and subjective and objective indicators in hemodialysis patients. **International Urology and Nephrology**. v.50, n.7, p.1329-1339, 2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29728995>. Acesso em: 04/05/2020.

APÊNDICE A – TCLE do paciente**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(PACIENTE)**

Eu, _____, portador de RG nº _____, manifesto aqui meu consentimento em participar do estudo **“Saúde mental de pacientes com doença renal crônica e cuidadores e sua associação com desfecho clínicos”** sob a responsabilidade da médica Dra Natália Maria da Silva Fernandes e da psicóloga Beatriz dos Santos Pereira. O objetivo deste estudo é avaliar o impacto da doença renal crônica dialítica (hemodiálise e diálise peritoneal) para os pacientes e o desgaste acarretado aos seus cuidadores, para que se possa então, traçar formas mais eficazes de assistência à família, objetivando levar ao paciente e a todo seu grupo familiar, melhores estratégias de lidar com a situação de saúde vivenciada, buscando sempre a melhoria de sua qualidade de vida. Este objetivo pretende ser atingido pela coleta de informações através de questionários relacionadas à minha qualidade de vida e bem-estar, incluindo um rastreamento de sintomas de ansiedade, depressão, estresse e fadiga.

Estou ciente que:

- 1- Estou permitindo voluntariamente que sejam aplicados pelo psicólogo e responsável uma série de questionários com questões referentes ao meu bem estar e qualidade de vida, ansiedade, depressão, estresse e fadiga, necessários à pesquisa. Estes dados serão analisados em conjunto com dados de outros cuidadores familiares de paciente renais crônicos submetidos à terapia renal substitutiva.
- 2- A coleta de dados não implica na realização de exames e outros procedimentos, consistindo apenas na aplicação dos questionários.
- 3- O estudo é baseado apenas na coleta de dados não resultando em nenhum tipo de mudança no tratamento de meu familiar em função do estudo por parte dos médicos, psicólogos ou enfermeiros responsáveis pelo estudo. Portanto minha participação não oferece risco adicional ao tratamento que meu familiar já realiza (Risco mínimo).
- 4- Estou ciente que meus dados serão tratados com absoluta segurança para garantir a confidencialidade, privacidade e anonimato em todas as etapas do estudo.

5- Disponibilizarei estes dados para serem analisados pelos pesquisadores responsáveis e utilizados em publicações científicas em conjunto com dados de outros pacientes. Meu nome ou qualquer outro dado de identificação não aparecerá na análise dos dados ou relatos científicos.

6- Poderei a qualquer momento (desde o início até o final da pesquisa, agora até a publicação do artigo científico) solicitar esclarecimento sobre o estudo.

7- Tenho a liberdade de recusar a participar ou retirar meu consentimento, em qualquer fase do estudo, sem que seja penalizado por esta atitude.

8- Como voluntário, não receberei dinheiro pela participação no projeto.

9- Qualquer dúvida adicional ou problema, relacionados ao estudo, poderão ser resolvidos através do seguinte telefone: 32 – 4009 -5332.

Estando de acordo com tal termo, firmo aqui,

Nome: _____

Assinatura: _____

Data: __ / __ / __

APÊNDICE B – TCLE do cuidador**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(CUIDADOR)**

Eu, _____, portador de RG nº _____, manifesto aqui meu consentimento em participar do estudo **“Saúde mental de pacientes com doença renal crônica e cuidadores e sua associação com desfecho clínicos”** sob a responsabilidade da médica Dra Natália Maria da Silva Fernandes e da psicóloga Beatriz dos Santos Pereira. O objetivo deste estudo é avaliar o impacto da doença renal crônica dialítica (hemodiálise e diálise peritoneal) para os pacientes e o desgaste acarretado aos seus cuidadores, para que se possa então, traçar formas mais eficazes de assistência à família, objetivando levar ao paciente e a todo seu grupo familiar, melhores estratégias de lidar com a situação de saúde vivenciada, buscando sempre a melhoria de sua qualidade de vida. Este objetivo pretende ser atingido pela coleta de informações através de questionários relacionadas à minha qualidade de vida e bem estar, incluindo um rastreamento de sintomas de ansiedade, depressão, estresse e fadiga.

Estou ciente que:

- 1- Estou permitindo voluntariamente que sejam aplicados pelo psicólogo e responsável uma série de questionários com questões referentes ao meu bem estar e qualidade de vida, ansiedade, depressão, estresse e fadiga, necessários à pesquisa. Estes dados serão analisados em conjunto com dados de outros cuidadores familiares de paciente renais crônicos submetidos à terapia renal substitutiva.
- 2- A coleta de dados não implica na realização de exames e outros procedimentos, consistindo apenas na aplicação dos questionários.
- 3- O estudo é baseado apenas na coleta de dados não resultando em nenhum tipo de mudança no tratamento de meu familiar em função do estudo por parte dos médicos, psicólogos ou enfermeiros responsáveis pelo estudo. Portanto minha participação não oferece risco adicional ao tratamento que meu familiar já realiza (Risco mínimo).
- 4- Estou ciente que meus dados serão tratados com absoluta segurança para garantir a confidencialidade, privacidade e anonimato em todas as etapas do estudo.
- 5- Disponibilizarei estes dados para serem analisados pelos pesquisadores responsáveis e utilizados em publicações científicas em conjunto com dados de outros

pacientes. Meu nome ou qualquer outro dado de identificação não aparecerá na análise dos dados ou relatos científicos.

6- Poderei a qualquer momento (desde o início até o final da pesquisa, agora até a publicação do artigo científico) solicitar esclarecimento sobre o estudo.

7- Tenho a liberdade de recusar a participar ou retirar meu consentimento, em qualquer fase do estudo, sem que seja penalizado por esta atitude.

8- Como voluntário, não receberei dinheiro pela participação no projeto.

9- Qualquer dúvida adicional ou problema, relacionados ao estudo, poderão ser resolvidos através do seguinte telefone: 32 – 4009 -5332.

Estando de acordo com tal termo, firmo aqui,

Nome: _____

Assinatura: _____

Data: __ / __ / __

APÊNDICE C – Questionário sócio-demográfico**Questionário Sóciodemográfico**

Nome: _____

Sexo: Masculino Feminino

Idade: _____ Data de Nascimento: _____

Estado Civil: Solteiro Casado Viúvo DivorciadoRaça: Branco Negro Pardo Outro

Nacionalidade: _____ Nuralidade: _____

Grau de instrução:

 Analfabeto 2º Grau Incompleto Superior Incompleto Alfabetizado 2º Grau Completo Superior Completo 1º Grau Incompleto 3º Grau Incompleto Pós-Graduação 1º Grau Completo 3º Grau Completo

Profissão: _____

Período de trabalho: Meio período Período integral Afastado - Benefício: _____

Tempo de Tratamento da DRC: _____

Tipo de Tratamento: Hemodiálise Diálise PeritonealCuidador: Familiar Não familiar Pago Não pago

Nome do Cuidador: _____

APÊNDICE D – Syntaxe das análises estatísticas

Syntaxes - qualidade de vida

*****.CORREÇÃO DO SF 36*****.

```
RECODE
  Q1
  (SYSMIS=SYSMIS) (1=5) (2=4.4) (3=3.4) (4=2) (5=1) INTO Q1r .
EXECUTE .
```

```
COMPUTE Q2r = Q2 .
EXECUTE .
```

```
COMPUTE Q3r = SUM(Q3_a,Q3_b,Q3_c,Q3_d,Q3_e,Q3_f,Q3_g,Q3_h,Q3_i,Q3_j) .
EXECUTE .
```

```
COMPUTE Q4r = SUM(Q4_a,Q4_b,Q4_c,Q4_d) .
EXECUTE .
```

```
COMPUTE Q5r = SUM(Q5_a,Q5_b,Q5_c) .
EXECUTE .
```

```
RECODE
  Q6
  (SYSMIS=SYSMIS) (1=5) (2=4) (3=3) (4=2) (5=1) INTO Q6r .
EXECUTE .
```

```
RECODE
  Q7
  (SYSMIS=SYSMIS) (1=6) (2=5.4) (3=4.2) (4=3.1) (5=2) (6=1) INTO Q7r .
EXECUTE .
```

```
IF (Q7=1) Q8r = 6 .
IF ((Q7>=2)&(Q7<=6)&(Q8=1)) Q8r = 5 .
IF ((Q7>=2)&(Q7<=6)&(Q8=2)) Q8r = 4 .
IF ((Q7>=2)&(Q7<=6)&(Q8=3)) Q8r = 3 .
IF ((Q7>=2)&(Q7<=6)&(Q8=4)) Q8r = 2 .
IF ((Q7>=2)&(Q7<=6)&(Q8=5)) Q8r = 1 .
EXECUTE .
```

```
RECODE
  Q9_a Q9_d Q9_e Q9_h
  (SYSMIS=SYSMIS) (1=6) (2=5) (3=4) (4=3) (5=2) (6=1) INTO Q9_ar Q9_dr Q9_er
  Q9_hr .
EXECUTE .
```

```
RECODE
  Q9_b Q9_c Q9_f Q9_g Q9_i
```

```
(SYSMIS=SYSMIS) (1=1) (2=2) (3=3) (4=4) (5=5) (6=6) INTO Q9_br Q9_cr Q9_fr
Q9_gr Q9_ir .
EXECUTE .
```

```
COMPUTE Q10r = Q10 .
EXECUTE .
```

```
RECODE
  Q11_a Q11_c
  (SYSMIS=SYSMIS) (1=1) (2=2) (3=3) (4=4) (5=5) INTO Q11_ar Q11_cr .
EXECUTE .
```

```
RECODE
  Q11_b Q11_d
  (SYSMIS=SYSMIS) (1=5) (2=4) (3=3) (4=2) (5=1) INTO Q11_br Q11_dr .
EXECUTE .
```

```
*****
COMPUTE PF = (Q3r-10)*100/20 .
VARIABLE LABELS PF 'Capacidade Funcional' .
EXECUTE .
```

```
COMPUTE RP = (Q4r-4)*100/4 .
VARIABLE LABELS RP 'Limitação por aspectos físicos' .
EXECUTE .
```

```
COMPUTE BP = (Q7r+Q8r-2)*100/10 .
VARIABLE LABELS BP 'Dor' .
EXECUTE .
```

```
COMPUTE GH = (Q1r+Q11_ar+Q11_br+Q11_cr+Q11_dr-5)*100/20 .
VARIABLE LABELS GH 'Estado geral de saúde' .
EXECUTE .
```

```
COMPUTE VT = (Q9_ar+Q9_er+Q9_gr+Q9_ir-4)*100/20 .
VARIABLE LABELS VT 'Vitalidade' .
EXECUTE .
```

```
COMPUTE SF = (Q6r+Q10r-2)*100/8 .
VARIABLE LABELS SF 'Aspectos sociais' .
EXECUTE .
```

```
COMPUTE RE = (Q5r-3)*100/3 .
VARIABLE LABELS RE 'Limitação por aspectos emocionais' .
EXECUTE .
```

```
COMPUTE MH = (Q9_br+Q9_cr+Q9_dr+Q9_fr+Q9_hr-5)*100/25 .
VARIABLE LABELS MH 'Saúde mental' .
EXECUTE .
```

```
*****
COMPUTE PF_z = (PF-84.52404)/22.89490 .
VARIABLE LABELS PF_z 'PF_z' .
```

EXECUTE .

COMPUTE RP_z = (RP-81.19907)/33.79729 .
 VARIABLE LABELS RP_z 'RP_z' .
 EXECUTE .

COMPUTE BP_z = (BP-75.49196)/23.55879 .
 VARIABLE LABELS BP_z 'BP_z' .
 EXECUTE .

COMPUTE GH_z = (GH-72.21316)/20.16969 .
 VARIABLE LABELS GH_z 'GH_z' .
 EXECUTE .

COMPUTE VT_z = (VT-61.05453)/20.86942 .
 VARIABLE LABELS VT_z 'VT_z' .
 EXECUTE .

COMPUTE SF_z = (SF-83.59753)/22.37642 .
 VARIABLE LABELS SF_z 'SF_z' .
 EXECUTE .

COMPUTE RE_z = (RE-81.29467)/33.02717 .
 VARIABLE LABELS RE_z 'RE_z' .
 EXECUTE .

COMPUTE MH_z = (MH-74.84212)/18.01189 .
 VARIABLE LABELS MH_z 'MH_z' .
 EXECUTE .

COMPUTE AGG_PHYS =
 (PF_z*.42402)+(RP_z*.35119)+(BP_z*.31754)+(GH_z*.24954)+(VT_z*.02877)+(SF_z*(-
 .00753))+(RE_z*(-.19206))+(MH_z*(-.22069)) .
 VARIABLE LABELS AGG_PHYS 'AGG_PHYS' .
 EXECUTE .

COMPUTE AGG_MENT = (PF_z*(-.22999))+(RP_z*(-.12329))+(BP_z*(-
 .09731))+(GH_z*(-
 .01571))+(VT_z*.23534)+(SF_z*.26876)+(RE_z*.43407)+(MH_z*.48581) .
 VARIABLE LABELS AGG_MENT 'AGG_MENT' .
 EXECUTE .

COMPUTE PCS=50+10 * AGG_PHYS.
 VARIABLE LABELS PCS 'Domínio Físico'.
 EXECUTE.

COMPUTE MCS=50+10 * AGG_MENT.
 VARIABLE LABELS MCS 'Domínio Mental'.
 EXECUTE.

Syntaxe - ansiedade e depressão

*****ESCALA HOSPITALAR DE ANSIEDADE E DEPRESSAO - HADS*****.

```
COMPUTE HADSA = SUM(A_1,A_3,A_5,A_7,A_9,A_11,A_13) .
VARIABLE LABELS HADSA 'Escala Hospitalar de Ansiedade' .
EXECUTE .
```

```
COMPUTE HADSD = SUM(D_2,D_4,D_6,D_8,D_10,D_12,D_14) .
VARIABLE LABELS HADSD 'Escala Hospitalar de Depressão' .
EXECUTE .
```

Syntaxe - estresse

*****.CORREÇÃO DO LIPP*****.

```
DATASET ACTIVATE Conjunto_de_dados1.
COMPUTE QUADRO1=F1 + P1.
EXECUTE.
```

```
DATASET ACTIVATE Conjunto_de_dados1.
COMPUTE QUADRO2=F2 + P2.
EXECUTE.
```

```
DATASET ACTIVATE Conjunto_de_dados1.
COMPUTE QUADRO3=F3 + P3.
EXECUTE.
```

```
IF ((QUADRO1 > 6) | (QUADRO2 >3) | (QUADRO3 > 8)) ESTRESSE=1.
EXECUTE.
RECODE ESTRESSE (SYSMIS=0).
EXECUTE.
```

```
RECODE QUADRO1 (SYSMIS=SYSMIS) (7=11) (8=22) (9=33) (10=44) (11=56) (12=67)
(13=78) (14=89) (15=100) INTO FASE_ALERTA.
VARIABLE LABELS FASE_ALERTA 'Fase de Alerta'.
EXECUTE.
```

```
RECODE QUADRO2 (SYSMIS=SYSMIS) (4=8) (5=17) (6=25) (7=33) (8=42) (9=50)
(10=58) (11=67) (12=75) (13=83) (14=92) (15=100) INTO FASE_RESISTENCIA.
VARIABLE LABELS FASE_RESISTENCIA 'Fase de Resistência'.
EXECUTE.
```

```
IF (FASE_RESISTENCIA < 58) PARTE=1.
IF (FASE_RESISTENCIA >= 58) PARTE=2.
VARIABLE LABELS PARTE 'Parte I e II'.
EXECUTE.
```

* Definir propriedades da variável.
*PARTE.

VALUE LABELS PARTE

1.00 'Resistência'

2.00 'Quase Exaustão'.

EXECUTE.

RECODE QUADRO3 (SYSMIS=SYSMIS) (9=7) (10=13) (11=20) (12=27) (13=33) (14=40) (15=47) (16=53) (16=60) (18=67) (19=73) (20=80) (21=87) (22=93) (23=100) INTO FASE_EXAUSTAO.

VARIABLE LABELS FASE_EXAUSTAO 'Fase de Exaustão'.

EXECUTE.

RECODE QUADRO3 (SYSMIS=SYSMIS) (9=7) (10=13) (11=20) (12=27) (13=33) (14=40) (15=47) (16=53) (16=60) (18=67) (19=73) (20=80) (21=87) (22=93) (23=100) INTO FASE_EXAUSTAO.

VARIABLE LABELS FASE_EXAUSTAO 'Fase de Exaustão'.

EXECUTE.

RECODE FASE_ALERTA FASE_RESISTENCIA FASE_EXAUSTAO (SYSMIS=0).

EXECUTE.

COMPUTE maior=MAX(FASE_ALERTA,FASE_RESISTENCIA,FASE_EXAUSTAO).

EXECUTE.

IF (FASE_ALERTA = maior) onde=1.

IF ((FASE_RESISTENCIA = maior)&(FASE_RESISTENCIA < 58)) onde=2.1.

IF ((FASE_RESISTENCIA = maior)&(FASE_RESISTENCIA >= 58)) onde=2.2.

IF (FASE_EXAUSTAO = maior) onde=3.

IF (maior = 0) onde=0.

EXECUTE.

* Definir propriedades da variável.

*onde.

VARIABLE LABELS onde 'Fases do Estresse'.

VALUE LABELS onde

.00 'sem estresse'

1.00 'Fase de Alerta'

2.10 'Fase de Resistência'

2.20 'Fase Quase Exaustão'

3.00 'Fase de Exaustão'.

EXECUTE.

RECODE F1 (SYSMIS=SYSMIS) (1=8) (2=16) (3=25) (4=33) (5=41) (6=50) (7=58) (8=66) (9=75) (10=83) (11=91) (12=100) INTO Fase_Aler_Fis.

VARIABLE LABELS Fase_Aler_Fis 'Fase de Alerta Físico'.

EXECUTE.

RECODE F2 (SYSMIS=SYSMIS) (1=10) (2=20) (3=30) (4=40) (5=50) (6=60) (7=70) (8=80) (9=90) (10=100) INTO Fase_Res_Exa_Fis.

VARIABLE LABELS Fase_Res_Exa_Fis 'Fase de Resistência/Quase Exaustão Físico'.

EXECUTE.

RECODE F3 (SYSMIS=SYSMIS) (1=8) (2=16) (3=25) (4=33) (5=41) (6=50) (7=58) (8=66) (9=75) (10=83) (11=91) (12=100) INTO Fase_Exa_Fis.

VARIABLE LABELS Fase_Exa_Fis 'Fase de Exaustão Físico'.

EXECUTE.

RECODE Fase_Aler_Fis Fase_Res_Exa_Fis Fase_Exa_Fis (SYSMIS=0).
EXECUTE.

COMPUTE maior2=MAX(Fase_Aler_Fis,Fase_Res_Exa_Fis,Fase_Exa_Fis).
EXECUTE.

IF (Fase_Aler_Fis = maior2) onde2=1.
IF (Fase_Res_Exa_Fis = maior2) onde2=2.
IF (Fase_Exa_Fis = maior2) onde2=3.
IF (maior2 = 0) onde2=0.
EXECUTE.

* Definir propriedades da variável.

*onde2.

VARIABLE LABELS onde2 'Sintomas Físicos'.

VALUE LABELS onde2

.00 'sem sintomas'

1.00 'Fase Alerta Físico'

2.00 'Fase Resistência/Quase Exaustão Físico'

3.00 'Fase Exaustão Físico'.

EXECUTE.

RECODE P1 (SYSMIS=SYSMIS) (1=33) (2=66) (3=100) INTO Fase_Aler_Psi.
VARIABLE LABELS Fase_Aler_Psi 'Fase de Alerta Psicológicos'.
EXECUTE.

RECODE P2 (SYSMIS=SYSMIS) (1=20) (2=40) (3=60) (4=80) (5=100) INTO
Fase_Res_Exa_Psi.
VARIABLE LABELS Fase_Res_Exa_Psi 'Fase de Resistência/Quase Exaustão
Psicológicos'.
EXECUTE.

RECODE P3 (SYSMIS=SYSMIS) (1=9) (2=18) (3=27) (4=36) (5=45) (6=54) (7=63) (8=72)
(9=81) (10=90) (11=100) INTO Fase_Exa_Psi.
VARIABLE LABELS Fase_Exa_Psi 'Fase de Exaustão Psicológicos'.
EXECUTE.

RECODE Fase_Aler_Psi Fase_Res_Exa_Psi Fase_Exa_Psi (SYSMIS=0).
EXECUTE.

COMPUTE maior3=MAX(Fase_Aler_Psi,Fase_Res_Exa_Psi,Fase_Exa_Psi).
EXECUTE.

IF (Fase_Aler_Psi = maior3) onde3=1.
IF (Fase_Res_Exa_Psi = maior3) onde3=2.
IF (Fase_Exa_Psi = maior3) onde3=3.
IF (maior3 = 0) onde3=0.
EXECUTE.

```

* Definir propriedades da variável.
*onde2.
VARIABLE LABELS onde3 'Sintomas Psicológicos'.
VALUE LABELS onde3
  .00 'sem sintomas'
  1.00 'Fase Alerta Psicológicos'
  2.00 'Fase Resistência/Quase Exaustão Psicológicos'
  3.00 'Fase Exaustão Psicológicos'.
EXECUTE.

IF (onde2 > onde3) onde4=1.
IF (onde2 < onde3) onde4=2.
IF (onde2 = onde3) onde4=3.
IF ((onde2=0)&(onde3=0)) onde4=0.
VARIABLE LABELS onde4 'Predominância de Sintomas'.
EXECUTE.

```

```

* Definir propriedades da variável.
*onde4.
VALUE LABELS onde4
  .00 'sem sintomas'
  1.00 'predominância de sintomas físicos'
  2.00 'predominância de sintomas psicológicos'
  3.00 'empate'.
EXECUTE.

```

Syntaxe - suporte social

*****ASS ESCALA DE SUPORTE SOCIAL*****

```

COMPUTE
Sup_Soc_Pratt=SUM(ASS_1,ASS_2,ASS_3,ASS_5,ASS_8,ASS_11,ASS_12,ASS_13,ASS_15,ASS_16,ASS_18,ASS_19,ASS_21,ASS_22,ASS_23,ASS_25,ASS_27,ASS_28,ASS_29)/19.
VARIABLE LABELS Sup_Soc_Pratt 'Suporte Social Prático'.
EXECUTE.

```

```

COMPUTE
Sup_Soc_Emo=SUM(ASS_4,ASS_6,ASS_7,ASS_9,ASS_10,ASS_14,ASS_17,ASS_20,ASS_24,ASS_26)/10.
VARIABLE LABELS Sup_Soc_Emo 'Suporte Social Emocional'.
EXECUTE.

```

APÊNDICE E - Pôster apresentado ao 13º Congresso Mineiro de Nefrologia



UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA – UFJF
Programa de Pós-graduação em Saúde da Faculdade de Medicina da UFJF e Fundação Imepen



Qualidade de Vida e Perspectivas sobre a Morte em Pacientes Renais Crônicos e seus Cuidadores Familiares

PEREIRA, Beatriz dos Santos*; KIRCHMAIER, Filomena Maria**; FERNANDES, Neimar*; FERNANDES, Natália Maria da Silva*

*Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF)
** Hospital Universitário – Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF)

Introdução

O tratamento da DRC gera sobrecarga na saúde de pacientes e cuidadores com consequências negativas na saúde física e mental de ambos. Em contexto de alta mortalidade e tratamentos limitantes, a vivência de perdas e lutos é constante e assim, as crenças sobre a morte impactam nessa população.

Objetivo

Avaliar a saúde mental e perspectivas sobre a morte de pacientes renais crônicos em diálise e de seus cuidadores familiares.

Materiais e Método

Avaliação transversal por questionários (Sócio-econômico, SF-36, Pictograma de Fadiga e Escalas Breves de Perspectivas sobre a Morte). Análise Descritiva através do Programa SPSS 17.

Resultados

Pacientes:

- Apresentam menor Capacidade Funcional, pior Estado Geral de Saúde e SM
- Apresentam maior Vitalidade, melhor Aspecto Social e menor Limitação por Aspecto Emocional, quando comparado aos cuidadores.
- Menores níveis de Fadiga com maior limitação das atividades cotidianas.
- Crença de recompensa após a morte é mais frequente.
- Crença na Morte como algo natural é menos frequente.

Cuidadores:

- Apresentam maior Capacidade Funcional e melhor EGS
- Apresentam menor Vitalidade e menor pontuação em Aspectos Sociais
- Maior Limitação por Aspectos Emocionais
- Maiores níveis de Fadiga com manutenção das atividades cotidianas
- Maior crença na morte como algo desconhecido.

Tabela 2: Inventário de Qualidade de Vida – SF-36

SF-36	Cap. Funcional	Limitação AF	Dor	Estado Geral Saúde	Vitalidade	Aspectos Sociais	Limitação AE	Saúde Mental
Cuidador	69,70 (± 29,39)	57,35 (± 46,57)	63,68 (± 26,97)	65,81 (± 29,82)	54,41 (± 18,69)	60,29 (± 31,01)	58,82 (± 47,91)	61,64 (± 19,34)
Paciente	52,50 (± 33,49)	42,85 (± 45,39)	52,35 (± 30,52)	54,78 (± 27,96)	56,42 (± 25,37)	72,32 (± 34,38)	42,85 (± 51,35)	58,28 (± 24,03)

Tabela 3: Escalas Breves de Perspectivas sobre a Morte

	Sofrimento e solidão	Recompensa	Indiferença	Desconhecido	Culpa e Abandono	Coragem	Fracasso	Fim natural
Total	18,00 (± 8,44)	27,90 (± 5,49)	17,19 (± 6,67)	27,48 (± 7,87)	14,70 (± 7,91)	20,74 (± 8,27)	16,29 (± 8,97)	22,38 (± 4,05)
Cuidador	19,17 (± 7,69)	28,29 (± 4,55)	16,29 (± 5,78)	28,58 (± 5,23)	15,05 (± 8,45)	21,00 (± 9,16)	16,79 (± 8,15)	23,52 (± 1,23)
Paciente	16,46 (± 9,43)	27,42 (± 6,61)	18,28 (± 7,69)	26,14 (± 10,29)	14,28 (± 7,49)	20,42 (± 7,36)	15,71 (± 10,17)	21,00 (± 5,68)

Conclusão

É notável os impactos dos tratamentos da DRC na saúde mental de pacientes e cuidadores, bem como a sobrecarga do cuidador. É fundamental abordar crenças sobre a morte, bem como lançar estratégias de intervenção específicas.

Referências

- FAN, Stanley Lin-sun et al. Quality of life of caregivers and patients on peritoneal dialysis. *Nephrol Dial Transplant.* v.23, n.5, p.1713-1719, 2008
OLIVEIRA-BARROS, José; NETO, Félix. Validação de um instrumento sobre diversas perspectivas sobre a morte. *Análise Psicológica.* v.2, XXII, p.355-367, 2004.
PEREIRA, Beatriz dos Santos; et al. Beyond quality of life: a cross sectional study on the mental health of patients with chronic kidney disease undergoing dialysis and their caregivers. *Health and Quality of Life Outcomes.* 15:74, p.1-10, 2017

Tabela 1: Principais dados Sociais e Demográficos

	Paciente	Cuidador
Sexo	57,1% (n=12) Feminino	76,2% (n=16) Feminino
Idade	Média de 58,86 ± 14,37	Média de 47,86 ± 15,20
Raça/Cor	38,1% (n=8) Brancos	47,6% (n=10) Brancos
Escolaridade	66,7% (n=14) até 1º Grau Incompleto	38,1% (n=8) até 1º Grau Incompleto
Estado Civil	47,6% (n=10) Casado(a)/União Estável	80,9% (n=17) Casado (a)/União Estável
Período de Trabalho	78,4% (n=9) Aposentado 47,4% (n=9) Afastado com Benefício	21,1% (n=4) Aposentado 57,9% (n=11) Período Integral
Relação	100% (n=21) Familiar	100% (n=21) Familiar
Tratamento	66,7% (n=14) Hemodiálise 33,3% (n=7) Diálise Peritoneal	

Tabela 4: Pictograma de Fadiga

Pictograma 1	Nada Cansado	Um Pouquinho Cansado	Moderadam. Cansado	Muito Cansado	Extremam. e Cansado
Paciente	28,6	28,6	7,1	21,4	14,3
Cuidador	4,8	33,3	14,3	28,6	19,0
Pictograma 2	Só o que tenho que fazer	Eu consigo fazer muito pouco	Algumas das coisas que habitualment e faço	Quase tudo que habitualment e faço	Tudo que habitualment e faço
Paciente	7,1	28,6	7,1	28,6	14,3
Cuidador	23,9	4,8	4,8	28,6	19,0

APÊNDICE F - Pôster apresentado ao XIII Congresso AJEPSI



UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA – UFJF
Programa de Pós-graduação em Saúde da Faculdade de Medicina da UFJF

XII Congresso de Psicologia da Zona da Mata e Vertentes e XVI ENJUPSI
Apresentação em Pôster – Data 20/08/2019



Qualidade de Vida de pacientes com Doença Renal Crônica e seus Cuidadores Familiares: potencial resiliente a ser trabalhado

PEREIRA, Beatriz dos Santos*; KIRCHMAIER, Filomena Maria**; FERNANDES, Neimar*; FERNANDES, Natália Maria da Silva*

*Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF)
** Hospital Universitário – Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF)

Introdução

É bem conhecido que as TRS, em especial os métodos dialíticos, possuem grandes impactos no paciente como alteração da rotina de vida, exigências na adequação alimentar, redução na ingestão de líquidos e administração de medicamentos. Essa condição acarreta uma redução significativa na Qualidade de Vida (QV).

Objetivo

Avaliação de diversos aspectos de Qualidade de Vida de pacientes Renais Crônicos e seus Cuidadores Familiares ao longo de um seguimento de quatro anos.

Materiais e Método

Estudo prospectivo com um seguimento de 4 anos. Instrumento: Questionário de Qualidade de Vida SF-36. Inventário de Sintomas de Estresse de Lipp. Escala de Percepção de Suporte Social. Participantes iniciais: 21 pares de pacientes com DRC e seus cuidadores. Perda de participantes devido a 7 óbitos. Participantes finais: 14 pacientes e 21 cuidadores. Análise Descritiva através do Programa SPSS 17.

Resultados

Tabela 1: Principais dados Sociais e Demográficos

	Paciente	Cuidador
Sexo	57,1 % (n=12) Feminino	76,2% (n=16) Feminino
Idade	Média de 58,86 ± 14,37	Média de 47,86 ± 15,20
Raça/Cor	38,1% (n=8) Brancos	47,6% (n=10) Brancos
Escolaridade	66,7% (n=14) até 1º Grau Incompleto	38,1% (n=8) até 1º Grau Incompleto
Estado Civil	47,6% (n=10) Casado(a)/União Estável	80,9% (n=17) Casado (a)/União Estável
Período de Trabalho	78,4% (n=9) Afastado 47,4% (n=9) Afastado com Benefício	21,1% (n=4) Aposentado 57,9% (n=11) Período Integral
Relação	100% (n=21) Familiar	100% (n=21) Familiar
Tratamento	66,7% (n=14) Hemodiálise 33,3% (n=7) Diálise Peritoneal	

Tabela 2: Comparação de diversos aspectos de QV de pacientes e cuidadores em seguimento de 4 anos

Paciente	Cuidador
Menor Capacidade Funcional no paciente (p = 0,010)	Tendem a aumentar a vitalidade (p = 0,093)
Tendência a apresentar maior limitação por aspectos físicos (p = 0,013)	Aumento dos níveis de suporte social emocional (p = 0,087)
Aumento do grande domínio físico (p = 0,005)	Decréscimo nos sintomas físicos do estresse (p = 0,051)
Aumento dos aspectos sociais ao longo dos anos (p = 0,080)	

Discussão

- Potencial resiliente a ser trabalhado
- Ambiente de tratamento pode oferecer vínculos interpessoais favoráveis à Qualidade de Vida
- Ambiente de tratamento pode proporcionar suporte social

Conclusão

Conclui-se que no contexto da DRC é notável os impactos na QV de pacientes e cuidadores além de uma melhora em certos aspectos de QV ao longo do tempo. Discute-se que essa melhora de QV pode estar relacionada com o ajuste psicológico à nova condição de vida e ao próprio tratamento, bem como ao potencial resiliente dos participantes.

Referências

- 1 LEVEY, A. S; et al. (2005) Definition and Classification of Chronic Kidney Disease: a position statement from kidney disease (KDIGO). *Kidney International*. 67 (6), 2089-2100.
- 2 JÚNIOR, J. E. R. (2004) Doença Renal Crônica: Definição, Epidemiologia e Classificação. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*. XXVI (3), 1-3.
- 3 PEREIRA, B. S; et al. (2017) Beyond quality of life: a cross sectional study on the mental health of patients with chronic kidney disease undergoing dialysis and their caregivers. *Health and Quality of Life Outcomes*. 15(74), 1-10.

APÊNDICE G – Pôster apresentado no XXX Congresso Brasileiro de Nefrologia



Os dois lados da moeda: avaliação prospectiva saúde mental geral entre pacientes com doença renal crônica e seus cuidadores familiares

Autores: Beatriz dos Santos Pereira, Filomêna Maria Kirchmaier, Neimar Fernandes, Natália M.S. Fernandes (UFJF)





INTRODUÇÃO

A doença renal crônica (DRC) impacta a saúde mental de pacientes e cuidadores com prejuízos a longo prazo, no decorrer do tratamento.

OBJETIVOS

Avaliar o impacto da saúde mental de cuidadores e pacientes com DRC em diálise.

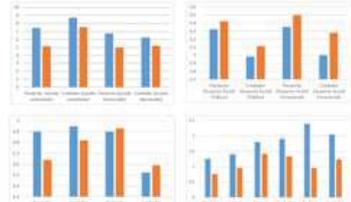
MATERIAL E MÉTODOS

Estudo de coorte prospectiva, em pacientes renais crônicos em diálise no HU-UFJF com idade superior a 18 anos, mais de 6 meses de tratamento e seus cuidadores familiares. Instrumentos: Questionário Sociodemográfico, Questionário de Qualidade de Vida SF-36, Escala Hospitalar HADS, Inventário de Sintomas de Estresse de Lipp, Pictograma de Fadiga e Escala EPSS. As variáveis foram coletadas no início do estudo (T0) e ao final do seguimento (T1).

RESULTADO

Foi realizada uma comparação entre ansiedade e depressão, fadiga, estresse e qualidade de vida entre pacientes e cuidadores no T0 versus T1. Houve diminuição da ansiedade entre pacientes no T1 (7,42 vs 5,14, p=0,028) e cuidadores (8,71 vs 7,52, p=0,017). Houve aumento do suporte social emocional no T1 entre os cuidadores (3,0 vs 3,28, p=0,08). Houve diminuição do estresse total entre os pacientes no T1 (1,25 vs 0,75, p=0,082) e diminuição dos sintomas físicos do estresse no T1 entre os cuidadores (1,90 vs 1,33, p=0,051) e diminuição dos sintomas psicológicos nos pacientes no T1 (2,38 vs 0,95, p=0,001).

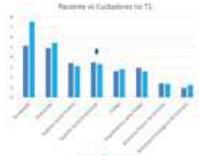
A qualidade de vida demonstra que houve piora da saúde mental entre os pacientes, com uma tendência de melhora dos aspectos físicos e sociais com o evoluir do tempo (T1). Nota-se piora da capacidade física, aspectos físicos e vitalidade no T1 comparado ao T0 no grupo de cuidadores. Comparando pacientes versus cuidadores no seguimento de 4 anos (T1) observa-se que os cuidadores apresentavam pior escore em aspectos sociais.



Graph 1. Comparação (da direita para a esquerda) dos sintomas de ansiedade, depressão, suporte social, fadiga e estresse em pacientes e cuidadores em T0 e T1.



Graph 2. Comparação (da direita para a esquerda) da qualidade de vida geral, nos grupos de pacientes e de cuidadores, em T0 e T1.



Graph 3. Comparação das variáveis em saúde mental em pacientes versus cuidadores.



Graph 4. Comparação da qualidade de vida em pacientes versus cuidadores.

DISCUSSÃO

Apesar do potencial de adaptação e melhora de alguns aspectos na saúde mental, prejuízos na qualidade de vida geral permanecem ao longo do tempo.

CONCLUSÃO

É urgente a necessidade de medidas assistenciais em saúde mental específicas para pacientes e cuidadores no contexto da nefrologia.

Referências:

Pereira, B.S., Fernandes, N.S., Melo, R.F., Abreu, R., Grienering, F.R.S. & Fernandes, N.S. (2017). Beyond quality of life: a cross-sectional study on the mental health of patients with chronic kidney disease and their caregivers. *Health and Quality of Life Outcomes*, 15(74), pp.1-10.

APÊNDICE H - Apresentação oral no XXX Congresso Brasileiro de Nefrologia.

XXX CONGRESSO
BRASILEIRO DE NEFROLOGIA

XII CONGRESSO
LUSO-BRASILEIRO DE NEFROLOGIA

XVIII CONGRESSO BRASILEIRO DE
ENFERMAGEM EM NEFROLOGIA

15 - 17 OUTUBRO | EVENTO ONLINE



Sobrevida de pacientes renais crônicos em tratamento dialítico e sua relação com a percepção do suporte social recebido.

Autores: Beatriz S. Pereira, Filomena M. Kirchmaier, Neimar Fernandes e Natália M. S. Fernandes

Apresentador: Beatriz S. Pereira

Modalidade: Apresentação Oral

AENXO A – Comprovante de intercâmbio na Universidade do Porto (Portugal)



Declaração

Para os devidos efeitos declara-se que **Beatriz dos Santos Pereira**, de nacionalidade brasileira, realizou um Estágio de Investigação, no período compreendido entre 6 e 27 janeiro de 2020, na Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, sob a orientação do Prof. Doutor Félix Neto, tendo desenvolvido o projeto intitulado *A Associação de Saúde Mental de Cuidadores e Pacientes com Doença Renal Crónica em Diálise com a sobrevivência dos pacientes e perspetivas sobre a morte*. O relatório de conclusão foi aprovado na reunião do Conselho Científico N.º 03/CC/2020, de 25 de março.

Porto, 27 de março de 2020

Serviço de Pós-Graduações

Rosa Maria Costa
(Técnica Superior)

ANEXO B - Comprovante de envio do projeto de pesquisa á Plataforma Brasil

SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DE JUIZ DE
FORA/MG

**COMPROVANTE DE ENVIO DO PROJETO****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: SAÚDE MENTAL DE PACIENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA E CUIDADORES E SUA ASSOCIAÇÃO COM DESFECHOS CLÍNICOS.

Pesquisador: Natalia Maria da Silva Fernandes

Versão: 1

CAAE: 36345514.1.0000.5139

Instituição Proponente: FUNDACAO INST MINEIRO DE EST E PESQUISAS EM NEFROLOGIA

DADOS DO COMPROVANTE

Número do Comprovante: 081979/2014

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

Endereço: Av. Barão do Rio Branco 3353

Bairro:

CEP: 36.021-630

UF: MG

Município: JUIZ DE FORA

Telefone: (32)3229-2311

E-mail: comitedeetica@santacasajf.org.br

ANEXO C - Comprovante de aprovação pelo comitê de ética

27/10/2015

Plataforma Brasil

Saúde



Beatriz dos Santos Pereira - Pesquisador | V3.0

Cadastros

Sua sessão expira em: 38min 28

DETALHAR PROJETO DE PESQUISA



- DADOS DA VERSÃO DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: SAÚDE MENTAL DE PACIENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA E CUIDADORES E SUA ASSOCIAÇÃO COM DESFECHOS CLÍNICOS.**Pesquisador Responsável:** Natalia Maria da Silva Fernandes**Área Temática:****Versão:** 1**CAAE:** 36345514.1.0000.5139**Submetido em:** 28/08/2014**Instituição Proponente:** FUNDACAO INST MINEIRO DE EST E PESQUISAS EM NEFROLOGIA**Situação da Versão do Projeto:** Aprovado**Localização atual da Versão do Projeto:** Pesquisador Responsável**Patrocinador Principal:** Financiamento PróprioComprovante de Recepção:  PB_COMPROVANTE_RECEPCAO_377448

ANEXO D - Ementa enviada ao CEP

SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DE JUIZ DE
FORA/MG

**COMPROVANTE DE ENVIO DO PROJETO****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: SAÚDE MENTAL DE PACIENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA E CUIDADORES E SUA ASSOCIAÇÃO COM DESFECHOS CLÍNICOS.

Pesquisador: Natalia Maria da Silva Fernandes

Versão: 2

CAAE: 36345514.1.0000.5139

Instituição Proponente: FUNDACAO INST MINEIRO DE EST E PESQUISAS EM NEFROLOGIA

DADOS DO COMPROVANTE

Número do Comprovante:

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

Informamos que o projeto SAÚDE MENTAL DE PACIENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA E CUIDADORES E SUA ASSOCIAÇÃO COM DESFECHOS CLÍNICOS. que tem como pesquisador responsável Natalia Maria da Silva Fernandes, foi recebido para análise ética no CEP Santa Casa de Misericórdia de Juiz de Fora/MG em 19/03/2018 às 09:28.

Endereço: Av. Barão do Rio Branco 3353

Bairro: xxx

UF: MG

Telefone: (32)3229-2311

Município: JUIZ DE FORA

CEP: 36.021-630

E-mail: comitedeetica@santacasajf.org.br

ANEXO E - Aprovação da ementa pelo CEP

SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DE JUIZ DE
FORA/MG



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: SAÚDE MENTAL DE PACIENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA E CUIDADORES E SUA ASSOCIAÇÃO COM DESFECHOS CLÍNICOS.

Pesquisador: Natalia Maria da Silva Fernandes

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 36345514.1.0000.5139

Instituição Proponente: FUNDAÇÃO INST MINEIRO DE EST E PESQUISAS EM NEFROLOGIA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.592.113

Apresentação do Projeto:

No Brasil há um aumento da prevalência de doenças crônicas, constituindo atualmente, um problema de Saúde Pública, pois apresenta uma condição de longa duração e com grande demanda por parte dos serviços de saúde. Dentre estas, encontra-se a doença renal crônica (DRC), com um aumento constante do número de pessoas em diálise, além dos altos índices de mortalidade e incapacidades crônicas. A condição de doença crônica traz ao paciente angústia, estresse, medos, ansiedades e sentimentos que, para sua elaboração serão fundamentais o papel da equipe de saúde e do cuidador familiar principal. Percebe-se, portanto, que assim como o paciente, a família é significativamente afetada pela DRC e por seu tratamento, onde esta terá que se adaptar à persistência de um quadro clínico que apresenta instabilidade e incertezas com necessidades de cuidados permanentes, ao custo de grande sobrecarga nos mais diversos aspectos de suas vidas. Nesse contexto, em que a família constitui um grupo de risco para o desenvolvimento de sintomas psicológicos bem como diversas enfermidades crônicas, se faz fundamental avaliar o nível de elaboração do processo de adoecimento vivenciado nesse grupo, em seus mais variados aspectos para que se possa então traçar melhores estratégias de intervenção. Trata-se de um estudo de coorte prospectivo em todos os pacientes com doença renal crônica dialítica e seus cuidadores, em Terapia Renal Substitutiva no Centro de Atenção à Saúde – HU-CAS – da Universidade Federal de Juiz de Fora. Para a seleção dos cuidadores, consideramos este como a pessoa nomeada pelo paciente como o

Endereço: Av. Barão do Rio Branco 3353

Bairro: xxx

CEP: 36.021-630

UF: MG

Município: JUIZ DE FORA

Telefone: (32)3229-2311

E-mail: comitedeetica@santacasajf.org.br

**SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DE JUIZ DE
FORA/MG**



Continuação do Parecer: 2.592.113

responsável pelo cuidado de sua saúde em casa. A pesquisa será realizada no Hospital Universitário HU/CAS – UFJF na cidade de Juiz de Fora/MG. A pesquisa será aplicada nos pacientes em hemodiálise durante as sessões. Já nos pacientes tratados por meio da diálise peritoneal a pesquisa será realizada no ambulatório de DP quando estes vierem para as consultas médicas. No caso dos cuidadores, a pesquisa será realizada em ambulatório durante as consultas dos pacientes ou no período de sala de espera.

Objetivo da Pesquisa:

Os objetivos foram apresentados de forma clara e são concernentes com o protocolo de pesquisa apresentado. São objetivos do estudo; objetivo primário: Avaliar a saúde mental de pacientes renais crônicos e seus cuidadores e sua associação com qualidade de vida, níveis de fadiga e condição clínica destes pacientes; e, Objetivo Secundário: i) Avaliar em cuidadores e pacientes renais crônicos: o nível de qualidade de vida; a presença de sintomas de ansiedade e depressão; a presença de sintomas de estresse, seu nível e fase; o nível e fase de fadiga; ii) Avaliar em pacientes a associação entre qualidade de vida, ansiedade, depressão, estresse, fadiga, crenças sobre a morte e as variáveis: Variáveis sócio-demográficas; Dados clínicos e laboratoriais; Tipo de terapia renal substitutiva: diálise peritoneal e hemodiálise; Tempo de tratamento do paciente; Uso de psicofármacos.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Segundo os pesquisadores em relação aos riscos eles elencam que esse estudo teria um risco mínimo, visto que é um estudo observacional baseado em avaliação de questionários e dados de prontuários médicos tanto clínicos quanto laboratoriais sem necessidade de realização de novos exames que não façam parte da rotina determinada pela Resolução da Diretoria Colegiada/94 (RDC/94) que diz respeito a conduta em pacientes submetidos a hemodiálise e diálise peritoneal.

Em relação aos benefícios elencam que a proposta da presente pesquisa será avaliar a prevalência de sintomas como ansiedade, depressão e fadiga, bem como avaliar os níveis de qualidade de vida entre pacientes com DRC e seus cuidadores e ainda, analisar a associação destas variáveis com desfechos clínicos. Nesse contexto, em que a família/cuidador constitui um grupo de risco para o desenvolvimento de sintomas psicológicos bem como diversas enfermidades crônicas, se faz fundamental avaliar o nível de elaboração do processo de adoecimento vivenciado nesse grupo, em seus mais variados aspectos para que se possa então traçar melhores estratégias de intervenção. Consideram que a realização deste diagnóstico da Saúde Mental de pacientes e cuidadores uma oportunidade para beneficiá-los com possíveis intervenções individualizadas.

Acreditamos que esse estudo possa trazer subsídios para novas intervenções que vissem

Endereço: Av. Barão do Rio Branco 3353

Bairro: xxx

CEP: 36.021-630

UF: MG

Município: JUIZ DE FORA

Telefone: (32)3229-2311

E-mail: comitedeetica@santacasajf.org.br

**SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DE JUIZ DE
FORA/MG**



Continuação do Parecer: 2.592.113

minimizar o stress dos pacientes e de seus cuidadores prevenindo assim os transtornos psicológicos nos mesmos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Esse estudo é relevante, pois atendendo as premissas bioéticas de não maleficência e beneficência o mesmo pode apontar caminhos para intervenções eficazes que possam garantir uma melhora na qualidade da Saúde mental de pacientes com Insuficiência Renal crônica, bem como de seus cuidadores e familiares.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos de apresentação obrigatória, estão de acordo como as Normas éticas propostas pela Resolução 466/2012.

Recomendações:

Recomenda-se que ao final do estudo seja enviado para esse CEP, um relatório final como os resultados encontrados. Sendo essa recomendação também proposta na Resolução 466/2012

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Opina-se pela aprovação desse estudo, visto que o mesmo está concernente com as normas éticas propostas pela Resolução 466/2012 e como as premissas éticas de nossa instituição.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1056420_E1.pdf	06/03/2018 17:53:34		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Brochura_Doutorado.doc	06/03/2018 17:50:29	Beatriz dos Santos Pereira	Aceito
Folha de Rosto	PLATAFORMA BRASIL - FOLHA DE ROSTO (2).pdf	28/08/2014 16:56:26		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE Cuidador_Familiar.doc	28/08/2014 16:55:51		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE Paciente.doc	28/08/2014 16:55:39		Aceito

Endereço: Av. Barão do Rio Branco 3353

Bairro: xxx

CEP: 36.021-630

UF: MG

Município: JUIZ DE FORA

Telefone: (32)3229-2311

E-mail: comitedeetica@santacasajf.org.br

SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DE JUIZ DE
FORA/MG



Continuação do Parecer: 2.592.113

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

JUIZ DE FORA, 10 de Abril de 2018

Assinado por:

**Maria José Guedes Gondim Almeida
(Coordenador)**

Endereço: Av. Barão do Rio Branco 3353

Bairro: xxx

CEP: 36.021-630

UF: MG

Município: JUIZ DE FORA

Telefone: (32)3229-2311

E-mail: comitedeetica@santacasajf.org.br

ANEXO F – Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS)

Este questionário ajudará o seu médico a saber como você está se sentindo. Leia todas as frases. Marque com um “X” a resposta que melhor corresponder a como você tem se sentido na ÚLTIMA SEMANA. Não é preciso ficar pensando muito em cada questão. Neste questionário as respostas espontâneas têm mais valor do que aquelas em que se pensa muito. Marque apenas uma resposta para cada pergunta.

A 1) Eu me sinto tenso ou contraído:

- 3 () A maior parte do tempo
- 2 () Boa parte do tempo
- 1 () De vez em quando
- 0 () Nunca

D 2) Eu ainda sinto gosto pelas mesmas coisas de antes:

- 0 () Sim, do mesmo jeito que antes
- 1 () Não tanto quanto antes
- 2 () Só um pouco
- 3 () Já não sinto mais prazer em nada

A 3) Eu sinto uma espécie de medo, como se alguma coisa ruim fosse acontecer:

- 3 () Sim, e de um jeito muito forte
- 2 () Sim, mas não tão forte
- 1 () Um pouco, mas isso não me preocupa
- 0 () Não sinto nada disso

D 4) Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas:

- 0 () Do mesmo jeito que antes
- 1 () Atualmente um pouco menos
- 2 () Atualmente bem menos
- 3 () Não consigo mais

A 5) Estou com a cabeça cheia de preocupações:

- 3 () A maior parte do tempo

- 2 () Boa parte do tempo
- 1 () De vez em quando
- 0 () Raramente

D 6) Eu me sinto alegre:

- 3 () Nunca
- 2 () Poucas vezes
- 1 () Muitas vezes
- 0 () A maior parte do tempo

A 7) Consigo ficar sentado à vontade e me sentir relaxado:

- 0 () Sim, quase sempre
- 1 () Muitas vezes
- 2 () Poucas vezes
- 3 () Nunca

D 8) Eu estou lento para pensar e fazer as coisas:

- 3 () Quase sempre
- 2 () Muitas vezes
- 1 () De vez em quando
- 0 () Nunca

A 9) Eu tenho uma sensação ruim de medo, como um frio na barriga ou um aperto no estômago:

- 0 () Nunca
- 1 () De vez em quando
- 2 () Muitas vezes
- 3 () Quase sempre

D 10) Eu perdi o interesse em cuidar da minha aparência:

- 3 () Completamente
- 2 () Não estou mais me cuidando como deveria
- 1 () Talvez não tanto quanto antes
- 0 () Me cuido do mesmo jeito que antes

A 11) Eu me sinto inquieto, como se eu não pudesse ficar parado em lugar nenhum:

- 3 () Sim, demais
- 2 () Bastante
- 1 () Um pouco
- 0 () Não me sinto assim

D 12) Fico esperando animado as coisas boas que estão por vir:

- 0 () Do mesmo jeito que antes
- 1 () Um pouco menos do que antes
- 2 () Bem menos do que antes
- 3 () Quase nunca

A 13) De repente, tenho a sensação de entrar em pânico:

- 3 () A quase todo momento
- 2 () Várias vezes
- 1 () De vez em quando
- 0 () Não sinto isso

D 14) Consigo sentir prazer quando assisto a um bom programa de televisão, de rádio ou quando leio alguma coisa:

- 0 () Quase sempre
- 1 () Várias vezes
- 2 () Poucas vezes
- 3 () Quase nunca

ANEXO G - Questionário de Qualidade de Vida SF-36

1. Em geral, você diria que sua saúde é:

- Excelente1
- Muito boa2
- Boa3
- Ruim4
- Muito ruim5

2. Comparada a um ano atrás, como você classificaria sua saúde em geral, agora?

- Muito melhor agora do que a um ano atrás1
- Um pouco melhor agora do que a um ano atrás2
- Quase a mesma de um ano atrás3
- Um pouco pior agora do que há um ano atrás4
- Muito pior agora do que há um ano atrás5

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

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

h. Andar vários quarteirões	1	2	3
i. Andar um quarteirão	1	2	3
j. Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

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

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

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

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

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

- De forma nenhuma1
- Ligeiramente2
- Moderadamente3
- Bastante4
- Extremamente5

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

- Nenhuma1
- Muito leve2
- Leve3
- Moderada4
- Grave5
- Muito grave6

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

- De maneira alguma1
- Um pouco2
- Moderadamente3
- Bastante4
- Extremamente5

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

	Todo tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a. Quanto tempo você tem se sentido cheio de vigor, cheio de vontade, cheio de forças ?.	1	2	3	4	5	6
b. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa ?	1	2	3	4	5	6
c. Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que	1	2	3	4	5	6

nada pode animá-lo ?						
d. Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranqüilo ?	1	2	3	4	5	6
e. Quanto tempo você tem se sentido com muita energia ?	1	2	3	4	5	6
f. Quanto tempo você tem se sentido desanimado e abatido?	1	2	3	4	5	6
g. Quanto tempo você tem se sentido esgotado ?	1	2	3	4	5	6
h. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz ?	1	2	3	4	5	6
i. Quanto tempo você tem se sentido cansado ?	1	2	3	4	5	6

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

- Todo o tempo1
- A maior parte do tempo2
- Alguma parte do tempo3
- Uma pequena parte do tempo4
- Nenhuma parte do tempo5

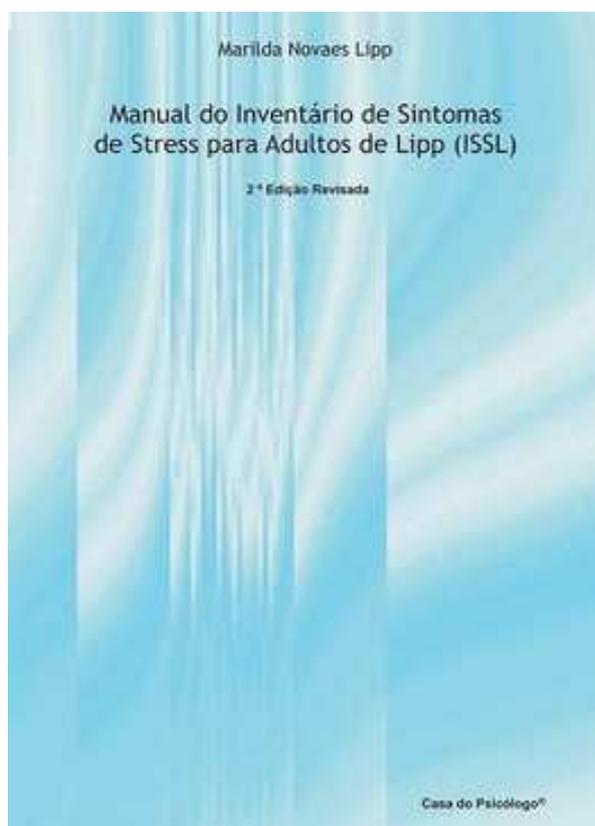
11. O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você ?

	Definitiva- mente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falsa	Definitiva - mente falsa
a. Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas.	1	2	3	4	5
b. Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço.	1	2	3	4	5

c. Eu acho que a minha saúde vai piorar.	1	2	3	4	5
d. Minha saúde é excelente.	1	2	3	4	5

ANEXO H – Inventário de Sintomas de Estresse de Lipp (ISSL)

Este inventário é caracterizado como teste psicológico, privativo desta categoria profissional e, por isso, a reprodução de sua imagem é proibida. Em caráter meramente ilustrativo, segue a imagem apenas da capa do teste.



ANEXO I - Pictograma de Fadiga

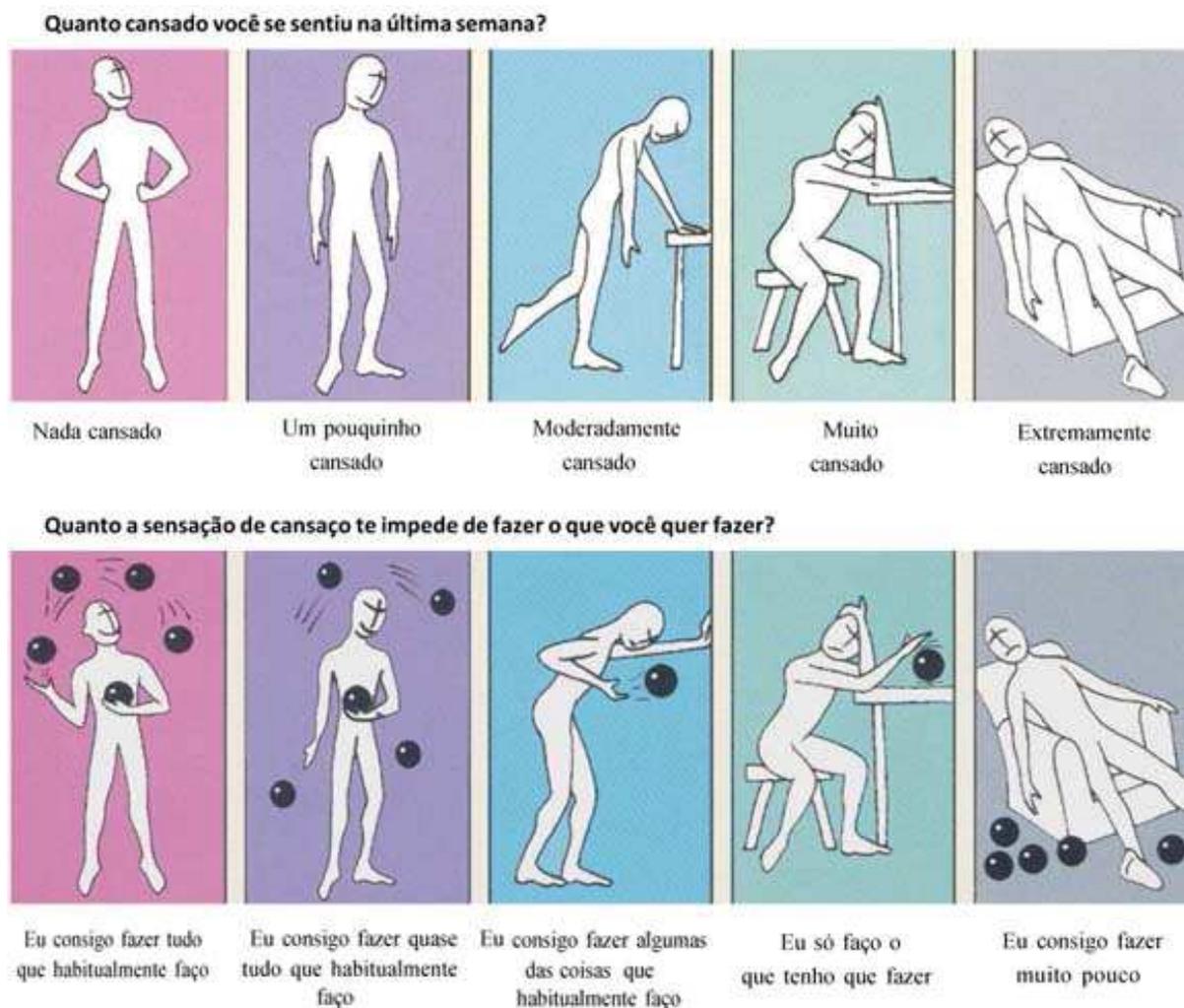


Figura 1 - Pictograma de Fadiga

ANEXO J - Escala de Percepção de Suporte Social (EPSS)

Gostaríamos de saber com que FREQUÊNCIA você recebe apoio de outra pessoa quando precisa. Dê suas respostas anotando nos parênteses que antecedem cada frase, o número (de 1 a 4), que melhor representa sua resposta, de acordo com a escala abaixo:

- 1= NUNCA
- 2= POUCAS VEZES
- 3= MUITAS VEZES
- 4= SEMPRE

QUANDO PRECISO, POSSO CONTAR COM ALGUÉM QUE...

- 1. () Ajuda-me com minha medicação se estou doente
- 2. () Dá sugestões de lugares para eu me divertir
- 3. () Ajuda-me a resolver um problema prático
- 4. () Comemora comigo minhas alegrias e realizações
- 5. () Dá sugestões sobre cuidados com minha saúde
- 6. () Compreende minhas dificuldades
- 7. () Consola-me se estou triste
- 8. () Sugere fontes para eu me atualizar
- 9. () Conversa comigo sobre meus relacionamentos afetivos
- 10. () Dá atenção às minhas crises emocionais
- 11. () Dá sugestões sobre algo que quero comprar
- 12. () Emprста-me algo de que preciso
- 13. () Dá sugestões sobre viagens que quero fazer
- 14. () Demonstra carinho por mim
- 15. () Emprста-me dinheiro
- 16. () Esclarece minhas dúvidas
- 17. () Está ao meu lado em qualquer situação
- 18. () Dá sugestões sobre meu futuro
- 19. () Ajuda-me na execução de tarefas
- 20. () Faz-me sentir valorizado como pessoa
- 21. () Fornece-me alimentação quando preciso
- 22. () Leva-me a algum lugar que eu preciso ir
- 23. () Orienta minhas decisões
- 24. () Ouve com atenção meus problemas pessoais
- 25. () Dá sugestões sobre oportunidades de emprego para mim
- 26. () Preocupa-se comigo
- 27. () Substitui-me em tarefas que não posso realizar no momento
- 28. () Dá sugestões sobre profissionais para ajudar-me
- 29. () Toma conta de minha casa em minha ausência

ANEXO K - Escala Breves Sobre Diversas Perspectivas da Morte

Apresento-lhe algumas escalas sobre situações da vida e da morte para serem preenchidas. Os questionários são *anónimos* e por isso pode usar de toda a *sinceridade*. Responda a *todas* as perguntas conforme aquilo que realmente se adapta ao seu caso e não como gostaria de ser. Não há respostas boas ou más; todas são boas desde que sinceras.

(Em todas as perguntas seguintes, faça um círculo à volta do número (marque só *um* em cada pergunta, mas não esqueça nenhuma) que *melhor* corresponda ao seu caso, conforme este significado (se se enganar, risque o erro e marque bem o número que pretende):

1 = totalmente em desacordo

2 = bastante em desacordo

3 = um pouco em desacordo

4 = um pouco de acordo

5 = bastante de acordo

6 = totalmente de acordo

Morte é...

Subescala 1: morte como sofrimento e solidão							
Total de pontos =		1	2	3	4	5	6
1	O último momento de agonia						
2	O fim de um tempo de isolamento						
3	A última miséria						
4	O destino de cair na berma da estrada						
5	A última angústia e tormento						
6	Uma experiência de solidão no momento da morte						

Subescala 2: vida do Além de recompensa							
Total de pontos =		1	2	3	4	5	6
1	A entrada num lugar de total satisfação						
2	Um limpar e renascer de si mesmo						
3	A própria ressurreição e recompensa						

4	União com Deus e eterna ventura						
5	Oportunidade de deixar esta vida em troca de outra melhor						
6	A porta de entrada no céu e na felicidade plena						

Subescala 3: indiferença frente à morte							
Total de pontos =		1	2	3	4	5	6
1	Pouco importante tendo em conta todo o resto						
2	De poucas consequências						
3	Algo que devemos ficar indiferentes e esquecer						
4	Nem temida nem benvinda						
5	Coisa indiferente de uma forma ou de outra						

Subescala 4: morte como desconhecido							
Total de pontos =		1	2	3	4	5	6
1	A maior das incertezas						
2	O maior dos mistérios						
3	O fim do conhecido e o início do desconhecido						
4	Algo sobre o que devemos dizer “não sei”						
5	Um ponto de interrogação						
6	A maior ambiguidade entre todas as complexidades da vida						

Subescala 5: morte como abandono dos que dependem de nós com culpabilidade							
Total de pontos =		1	2	3	4	5	6
1	Deixar os que dependem de nós sujeitos às dificuldades da vida						
2	Abandonar aqueles que amamos						
3	Razão para se sentir culpado por não poder continuar a ajudar a família						
4	Razão para se sentir culpado						
5	Deixar a família entregue à sua sorte						

Subescala 6: morte como coragem							
Total de pontos =		1	2	3	4	5	6
1	Uma oportunidade para provar que lutamos por algo na vida						
2	Uma ocasião para mostrar como podemos enfrentar o último teste da vida						
3	Um grande momento de verdade para si mesmo						
4	Uma oportunidade para uma grande realização						
5	Um tempo para recusar a humilhação ou a derrota						
6	Um teste ao compromisso em relação aos valores pessoais da vida						

Subescala 7: morte como fracasso							
Total de pontos =		1	2	3	4	5	6
1	Um acontecimento que impede a realização do potencial pessoal						
2	O fim das nossas esperanças						
3	O falhanço pessoal na procura do sentido da vida						
4	A destruição da última oportunidade de plena realização						
5	A derrota na luta por ser bem sucedido e alcançar os objetivos						

Subescala 8: morte como fim natural							
Total de pontos =		1	2	3	4	5	6
1	Uma experiência que chega a todos devido à passagem natural do tempo						
2	O ato final de harmonia com a existência						
3	Um aspecto natural da vida						
4	Parte do ciclo da vida						

ANEXO L - Certificado do pôster apresentado no 13º Congresso Mineiro de Nefrologia

Certificado referente à comunicação em formato pôster dos resultados parciais, apresentados sob o título “Qualidade de Vida e Perspectivas sobre a morte em pacientes renais crônicos e seus cuidadores familiares” no 13º Congresso Mineiro de Nefrologia e 4º Simpósio Mineiro de Transplante Renal, realizado pela Sociedade Mineira de Nefrologia, entre os dias 23 e 25 de Maio de 2019 na cidade de Tiradentes em Minas Gerais – Brasil.





13º CONGRESSO MINEIRO DE NEFROLOGIA
4º Simpósio Mineiro de Transplante Renal
23 a 25 de maio de 2019
Tiradentes/MG

REALIZAÇÃO



SMN
Sociedade Mineira de Nefrologia

APOIO



Sociedade Brasileira de Nefrologia

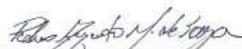
Certificamos que o trabalho **QUALIDADE DE VIDA E PERSPECTIVAS SOBRE A MORTE EM PACIENTES RENAIS CRÔNICOS E SEUS CUIDADORES FAMILIARES**, foi aprovado na forma **PÔSTER** no **13º Congresso Mineiro de Nefrologia**, realizado no Santíssimo Resort, em Tiradentes/MG, nos dias 23 a 25 de maio de 2019.

Autor (a): **BEATRIZ DOS SANTOS PEREIRA**

Coautor (es): **FILOMENA MARIA KIRCHMAIER; NEIMAR DA SILVA FERNANDES; NATÁLIA MARIA DA SILVA FERNANDES**

Tiradentes, 23 de maio de 2019.


Lilian Pires de Freitas do Carmo
Presidente da SMN


Pedro Azevedo M. de Souza
Presidente do 13º CMN


Fernando das Mercês de Lucas Junior
Diretor Técnico-Científico do CMN

ANEXO M - Anais do 13º Congresso Mineiro de Nefrologia

rassonográfica seriada após cada sessão de diálise. Às reavaliações, paciente apresentou melhora progressiva da ortopneia e desaparecimento das linhas B pulmonares, consecutivamente. A redução do peso seco foi de 2,4 kg, sendo reajustado prescrição de HD para peso seco de 47,5kg. **Conclusão:** O uso da ultrassonografia pulmonar, em conjunto com dados clínicos, tem se mostrado uma ferramenta de grande utilidade na avaliação volêmica do paciente dialítico e, dessa forma, tem propiciado melhor adequação da prescrição de terapia dialítica.

Palavras-chave: Diálise. Ultrassonografia. Edema pulmonar

AP1-18 [56]

ANÁLISE DA OCORRÊNCIA DE INFECÇÕES EM PACIENTES SUBMETIDOS À HEMODIÁLISE NO MUNICÍPIO DE TEÓFILO OTONI

RENATA VITORIANO CORRADI; BRENDA DOS SANTOS MOREIRA; ANA LUÍZA TOLENTINO MAGALHÃES; MARIANA LÍVIA SEVIRINO AVELAR; ELIZABETE APARECIDA DIAS; VICTÓRIA VIEIRA FONSECA; SARAH ROCHA DE ALMEIDA; LARISSA CRISTINA FERREIRA.

UFVJM, TEÓFILO OTONI - MG - BRASIL.

Objetivo: Descrever a ocorrência de infecções em pacientes em hemodiálise (HD) no município de Teófilo Otoni. Sabe-se que pacientes em HD apresentam vulnerabilidade a ocorrência de infecções. O presente estudo, observacional e retrospectivo foi realizado com base na análise de dados coletados em prontuário de pacientes em HD em hospital de referência em nefrologia, que necessitaram de internação de junho de 2017 a abril de 2018. No período analisado foram registradas 77 internações (3,88% ao mês), sendo 26 por motivo de infecção. Dentre os pacientes internados houve maior prevalência do gênero feminino (59,74%). A idade variou de 30 a 90 anos, sendo observado maior prevalência de pacientes maiores de 60 anos. A etiologia das infecções foram: pé diabético (07), infecções do trato urinário (04), infecções de fístulas arteriovenosas (fav) (03), infecções de cateter (03), pirogenia (02), infecções hematológicas (02), infecções do trato respiratório (02), infecções do trato gastrointestinal (01), abscesso (01) e infecções cutâneas (01). As infecções mais prevalentes foram as relacionadas ao pé diabético, seguidas das de trato urinário e finalmente, as infecções de fav. **Conclusão:** A taxa de internação dos pacientes em HD em Teófilo Otoni corroboram com dados disponibilizados pelo Censo da Sociedade Brasileira de Nefrologia de 2017. O estudo permitiu delinear o panorama das infecções mais frequentes no serviço, possibilitando desenvolvimento de ações de controle adequadas.

Palavras-chave: Hemodiálise. Infecção. Teófilo Otoni

AP1-19 [57]

Qualidade de Vida e Perspectivas sobre a Morte em Pacientes Renais Crônicos e seus Cuidadores Familiares

BEATRIZ DOS SANTOS PEREIRA¹; FILOMENA MARIA KIRCHMAIER²; NEIMAR DA SILVA FERNANDES³; NATÁLIA MARIA DA SILVA FERNANDES³.

1. UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA, TRÊS RIOS - RJ - BRASIL; 2. HOSPITAL UNIVERITÁRIO - UFJF, JUIZ DE FORA - MG - BRASIL; 3. UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA, JUIZ DE FORA - MG - BRASIL.

Introdução: O tratamento da DRC gera sobrecarga na saúde de pacientes e cuidadores. **Objetivo:** avaliação de qualidade de vida e perspectivas sobre a morte de pacientes e seus cuidadores. **Metodologia:** Avaliação transversal por questionários (Sócio-econômico, SF-36, Pic-

tograma de Fadiga e Escalas Breves de Perspectivas sobre a Morte). Análise Descritiva pelo SPSS 21. **Resultados:** Participaram 14 pacientes e 21 cuidadores. Os pacientes tinham média de idade 57,28 anos ($\pm 16,29$), casados 35,7% (n=5), 50,0% (n=7) com até o Primeiro Grau Incompleto, 85,7% (n=12) aposentados. Os cuidadores tiveram media de idade de 55,35 anos ($\pm 15,61$), maioria casados 28,6% (n=6), 42,9% (n=9) apresentavam até o Primeiro Grau Incompleto, 33,3% (n=7) aposentados. Em Qualidade de Vida, pacientes apresentaram maiores escores em aspectos sociais 72,32 ($\pm 34,38$) e em saúde mental 58,28 ($\pm 24,03$) e os cuidadores em Capacidade Funcional 69,70 ($\pm 29,39$) com destaque para baixo escore em Vitalidade 54,41 ($\pm 18,69$). Em Fadiga apenas 14,3% (n=2) dos pacintes relatavam estar extremamente cansados com diminuição das atividades diárias e 28,6% (n=6) dos cuidadores estavam muito cansado e mantinham suas atividades. A maioria dos entrevistados apresentaram a perspectiva de morte como desconhecido (27,90 \pm 5,49), seguida da perspectiva de recompensa pós morte (27,48 \pm 7,87) e de morte como algo natural (22,38 \pm 4,05). **Conclusão:** é notável a sobrecarga do cuidador. É fundamental abordar crenças sobre a morte.

Palavras-chave: Doença Renal Crônica. Cuidador. Crenças sobre Morte

AP1-20 [59]

Relato de caso de paciente com sepse de foco de corrente sanguínea e embolia séptica pulmonar (ESP)

THAIS PAIVA TORRES¹; SYLVIA APARECIDA DIAS TURANI¹; BARBARA CAMPOS MATTOS²; RAPHAEL VALENTE SALINAS²; PEDRO AUGUSTO MACEDO DE SOUZA¹.

1. SANTA CASA DE BH, BELO HORIZONTE - MG - BRASIL; 2. UNIFENAS, BELO HORIZONTE - MG - BRASIL.

OBJETIVO: Relatar um caso de ESP como causa de febre persistente em paciente dialítico do hospital Santa Casa de Belo Horizonte.

RELATO DE CASO: Homem, 46 anos, dialítico, em uso de cateter duplo lúmem com cuff (CDL) em veia subclávia direita nos últimos 3 meses. Admitido após quadro de febre não termometrada, artralgia, mialgia e prostração, associada a secreção no orifício do CDL. Nesse contexto, iniciado oxacilina e gentamicina, além de lock-terapia com gentamicina profilática. Exames da admissão acusaram plaquetopenia, bastonemia e elevação de creatinofosfoquinase. Solicitado sorologias para febres hemorrágicas virais, todas negativas. Evidenciado ao exame clínico sopro sistólico novo e choque com necessidade de noradrenalina transitória. Hemoculturas iniciais com crescimento de *Staphylococcus aureus*, incluindo ponta de cateter. Realizado ecocardiograma transesofágico sem vegetações. Após culturas, foi escalonado antibiótico para vancomicina e retirado CDL, com novo implante após 3 dias. Devido à persistência de picos febris vespertinos diários, solicitado propedêutica radiológica que evidenciou opacidades nodulares bilaterais no pulmão e em topografia subescapular esquerda. Mantido antibiótico por 6 semanas com melhora clínica e negatificação das hemoculturas.

CONCLUSÃO: A ESP é uma síndrome rara e de difícil diagnóstico e deve ser lembrada em pacientes com fatores de risco predisponentes, especialmente usuário de drogas injetáveis e usuários de cateteres.

Palavras-chave: Embolia séptica pulmonar. Infecções Relacionadas a Cateter. Sepsis

AP1-21 [68]

Osteomielite Vertebral Torácica: diagnóstico diferencial em paciente dialítico

ANEXO N - Certificado do pôster apresentado no XII Congresso AJEPSI

Certificado referente à comunicação dos resultados parciais em formato de Pôster apresentados sob o título “Qualidade de Vida de pacientes com Doença Renal Crônica e seus Cuidadores Familiares: potencial resiliente a ser trabalhado” no XII Congresso de Psicologia da Zona da Mata e Vertentes e XVI ENJUPSI, realizado pela Associação Juizforana de Estudantes de Psicologia, entre os dias 19 e 23 de Agosto de 2019 na cidade de Juiz de Fora, Minas Gerais – Brasil.



XII CONGRESSO DE PSICOLOGIA DA ZONA DA MATA E VERTENTES
XVI ENJUPSI

Certificamos que [Redacted]

O trabalho “Qualidade de vida de pacientes com Doença Renal Crônica e seus cuidadores familiares: potencial resiliente a ser trabalhado” de autoria de **Beatriz dos Santos Pereira**, foi apresentado na Modalidade Pôster, durante as atividades do XII Congresso de Psicologia da Zona da Mata e Vertentes e XVI Encontro Juizforano de Psicologia intitulado “Concepções de Saúde Mental: O papel das ciências psicológicas na valorização das subjetividades.”, realizado entre os dias 19 a 23 de agosto de 2019.

Aldo Lodi Neto
 Aldo Lodi Neto
 Presidente da Associação Juizforana de Estudantes de Psicologia

Adriano S. Ventura P. de Castro
 Adriano S. Ventura P. de Castro
 Coordenador do Curso de Psicologia do Centro de Ensino Superior de Juiz de Fora

Nara Liana P. Silva
 Nara Liana Pereira-Silva
 Coordenadora do Curso de Psicologia da Universidade Federal de Juiz de Fora

Erlane Suelley de Souza Pimenta
 Erlane Suelley de Souza Pimenta
 Conselheira Presidente XVI Plenário Conselho Regional de Psicologia - Minas Gerais

APOIO

ORGANIZAÇÃO

UFJF **CES/JF** **CONSELHO REGIONAL DE PSICOLOGIA MINAS GERAIS** **ASSOCIAÇÃO JUIZFORANA DE ESTUDANTES DE PSICOLOGIA**

Tipo de Trabalho: I - Pesquisa

**Qualidade de Vida de pacientes com Doença Renal Crônica e seus Cuidadores
Familiars: potencial resiliente a ser trabalhado.**

Beatriz dos Santos Pereira¹; Filomena Maria Kirchmaier²; Neimar da Silva Fernandes³; Natália Maria da Silva Fernandes.

Palavras-chave: Doença Renal Crônica; Qualidade de Vida; Resiliência.

Resumo:

A Doença Renal Crônica (DRC) é considerada um problema de Saúde Pública pela alta incidência e prevalência, grande impacto de morbimortalidade e altos custos ao sistema de saúde. Consiste em uma condição onde os rins perdem suas funções de forma gradativa até um momento em que não conseguem mais manter o equilíbrio do organismo em uma condição que se torna incompatível com a vida¹².

Nesse momento, o paciente irá necessitar de alguma das Terapias Renais Substitutivas (TRS), que são tratamentos que irão substituir as funções renais dos rins doentes, proporcionando a manutenção da vida do paciente. Dentre estes métodos, estão os chamados dialíticos, que irão exigir grande adaptação do paciente à uma nova condição de vida¹.

É bem conhecido que as TRS, em especial os métodos dialíticos, possuem grandes impactos no paciente como alteração da rotina de vida, exigências na adequação alimentar, redução na ingestão de líquidos e administração de medicamentos. Essa condição acarreta uma redução significativa na Qualidade de Vida (QV) em seus diversos aspectos com impactos ainda sobre suporte social recebido e percebido, sintomas psicológicos como ansiedade, depressão e estresse, fadiga, dentre outros. É importante ressaltar que, assim como o paciente, seu cuidador familiar também sofre com a sobrecarga de cuidados tendo impactos em sua qualidade de vida e em sua saúde mental de forma geral³.

Nesse contexto, o presente estudo teve como objetivo a avaliação de diversos aspectos de Qualidade de Vida de pacientes Renais Crônicos e seus Cuidadores Familiares ao longo de um seguimento de quatro anos.

No desenho metodológico, foram considerados ter mais que 18 anos de idade, aceitar em participar do estudo e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) como critérios de inclusão e idade inferior à proposta, não aceitar participar, não assinar o TCLE, além da presença de transtorno cognitivo registrado previamente em prontuário ou ter dificuldade em responder os questionários como critérios de exclusão. Como cuidador foram incluídos aqueles indicados pelo próprio paciente como responsável por seus cuidados em saúde.

Quanto aos instrumentos, para avaliação da QV foi utilizado o Questionário de Qualidade de Vida – SF-36, além da aplicação de um questionário Sócio-demográfico de elaboração dos autores. Os instrumentos foram aplicados nos mesmos participantes, num primeiro momento no ano de 2014 e posteriormente no ano de 2019, para realização da comparação.

O estudo contou inicialmente com 21 pares de pacientes renais crônicos e seus respectivos cuidadores familiares e, ao final participaram 14 pacientes e 21 cuidadores. A perda dos participantes ocorreu devido a 7 óbitos neste período de tempo. Como resultados sóciodemográficos ao final do estudo, se verifica que os pacientes tinham média de idade 57,28 anos ($\pm 16,29$), casados 35,7% (n=5), 50,0% (n=7) com até o Primeiro Grau Incompleto, 85,7% (n=12) aposentados. Já os cuidadores tiveram média de idade de 55,35 anos ($\pm 15,61$), casados 28,6% (n=6), 42,9% (n=9) apresentavam até o Primeiro Grau Incompleto, 33,3% (n=7) aposentados. Com relação à avaliação de Qualidade de Vida ao longo do tempo, observa-se que a menor Capacidade Funcional no paciente ($p = 0,010$). Pacientes tendem a apresentar maior limitação por aspectos físicos ($p = 0,013$) com um aumento do grande domínio físico ($p = 0,005$) e a aumentar os aspectos sociais ao longo dos anos ($p = 0,080$). Quanto aos cuidadores, estes tendem a aumentar a vitalidade ($p = 0,093$), bem como ter aumentado os níveis de suporte social emocional ($p = 0,087$) junto a um decréscimo nos sintomas físicos do estresse ($p = 0,051$).

Conclui-se que no contexto da DRC é notável os impactos na QV de pacientes e cuidadores além de uma melhora em certos aspectos de QV ao longo do tempo. Discute-se que essa melhora de QV pode estar relacionada com o ajuste psicológico à nova condição de vida e ao próprio tratamento, bem como ao potencial resiliente dos participantes.

Com esse trabalho, espera-se uma melhor compreensão dos impactos da DRC e seus tratamentos na QV de pacientes e cuidadores, bem como dar destaque ao potencial resiliente a ser trabalhado mediante intervenções específicas, visando proporcionar melhor QV para essa população.

Referências:

1 LEVEY, A. S; et al. (2005) Definition and Classification of Chronic Kidney Disease: a position statement from kidney disease (KDIGO). *Kidney International*. 67 (6), 2089-2100.

2 JÚNIOR, J. E. R. (2004) Doença Renal Crônica: Definição, Epidemiologia e Classificação. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*. XXVI (3), 1-3.

3 PEREIRA, B. S; et al. (2017) Beyond quality of life: a cross sectional study on the mental health of patients with chronic kidney disease undergoing dialysis and their caregivers. *Health and Quality of Life Outcomes*. 15(74), 1-10.

ANEXO P - Certificado de pôster apresentado no XII Congresso SBPH

Certificado referente a apresentação em modalidade Oral dos resultados parciais desta pesquisa, sob o título “Crenças sobre morte: perspectivas em pacientes e seus cuidadores familiares no contexto da doença renal crônica” que ocorreu no XII Congresso de Psicologia Hospitalar e da Saúde, realizado pela Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar e da Saúde (SBPH), entre os dias 05 e 07 de Setembro de 2019 na cidade de Salvador, Bahia – Brasil.



ANEXO Q - Anais do XII Congresso SBPH



CRENÇAS SOBRE A MORTE: PERSPECTIVAS EM PACIENTES E SEUS CUIDADORES FAMILIARES NO CONTEXTO DA DOENÇA RENAL CRÔNICA DIALÍTICA

Eixo Horizontal: EH12: PESQUISA, PRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO DE CONHECIMENTO CIENTÍFICO

Eixo Vertical: EV1: PRÁTICAS PROFISSIONAIS

Beatriz dos Santos Pereira; Filomena Maria Kirchmaier; Neimar da Silva Fernandes; Natália Maria da Silva Fernandes;

Introdução: A Doença Renal Crônica (DRC) é considerada um problema de Saúde Pública pela alta incidência e prevalência, grande impacto de morbimortalidade e altos custos ao sistema de saúde. A DRC traz grandes perdas ao paciente, tanto nos aspectos físicos quanto psicológicos e sociais e também impacta significativamente no cuidador familiar, especialmente nos tratamentos dialíticos. É um contexto onde a possibilidade de finitude humana é vivenciada constantemente. Considerando que a sociedade atual impossibilita a expressão da dor da morte que passa a ser reprimida e vivenciada de forma solitária, ao custo de grande impacto na saúde física e mental para as pessoas, este é um tema que deve ser abordado no contexto da saúde. **Objetivo:** avaliar a crença sobre a morte de pacientes portadores de Doença Renal Crônica e seus cuidadores familiares. **Metodologia:** avaliação transversal das perspectivas sobre a morte por meio do Instrumento “Escala Breve de Perspectivas sobre a Morte”. **Programa Estatístico:** SPSS 17. **Resultados:** Dos 21 pares de pacientes e cuidadores iniciais, atualmente o estudo conta com 21 cuidadores e 14 pacientes em decorrência de 7 óbitos ocorridos ao longo do tempo. Na avaliação atual dos participantes, a média de idade dos pacientes foi de 57,28 anos ($\pm 16,29$) e dos cuidadores de 55,35 anos ($\pm 15,61$), a maioria era casado com 28,6% ($n=6$) nos cuidadores e 35,7% ($n=5$) nos pacientes. Inicialmente todos estavam em tratamento dialítico e, atualmente 35,7% ($n=5$) dos pacientes estavam em hemodiálise, 35,7% ($n=5$) em Diálise Peritoneal e 28,6% ($n=4$) em Transplante Renal. Apenas no segundo momento do estudo foi realizada a avaliação das crenças sobre a morte. Nesta avaliação de Perspectivas sobre a Morte, a maioria dos entrevistados apresentaram a perspectiva de morte como desconhecido ($27,90 \pm 5,49$), seguida da perspectiva de recompensa pós morte ($27,48 \pm 7,87$) e de morte como algo natural ($22,38 \pm 4,05$). Quando separado entre os grupos, observa-se entre os cuidadores uma predominância da crença da morte como recompensa após a morte ($28,58 \pm 5,23$) seguido de morte como desconhecido ($28,29 \pm 4,55$) e morte como algo natural ($23,52 \pm 1,23$). Já dentre os pacientes temos a crença de morte como desconhecido predominante ($27,42 \pm 6,61$), seguido da crença de recompensa após a morte ($26,14 \pm 10,29$) e a crença da morte como algo natural ($21,00 \pm 5,68$). Estes resultados demonstram uma similaridade na perspectiva sobre a morte por ambos, pacientes e cuidadores, mas chama a atenção para a menor frequência da crença de morte como algo natural, especialmente entre os pacientes, grupo que convive diariamente com uma doença de alto índice de mortalidade. **Discussão:** processos culturais podem dificultar a expressão do luto fazendo com que pacientes e cuidadores reprimam tais conteúdos e sofram de forma solitária. A falta de capacitação profissional também dificulta a abordagem do tema. **Considerações Finais:** é necessário que temas sobre morte e luto sejam abordados em pacientes e cuidadores familiares com estratégias específicas à esse público a, fim de minimizar o impacto das perdas e favorecer a elaboração do Luto.

ANEXO R - Certificado pôster apresentado no XXX Congresso Brasileiro de Nefrologia



XXX CONGRESSO
BRASILEIRO DE NEFROLOGIA
XII CONGRESSO
LUSO-BRASILEIRO DE NEFROLOGIA
XVIII CONGRESSO BRASILEIRO DE
ENFERMAGEM EM NEFROLOGIA
15 - 17 OUTUBRO | EVENTO ONLINE

CERTIFICADO

Certificamos que o trabalho

OS DOIS LADOS DA MOEDA: AVALIAÇÃO PROSPECTIVA DA SAÚDE MENTAL GERAL ENTRE PACIENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA E CUIDADORES FAMILIARES

dos autores: BEATRIZ DOS SANTOS PEREIRA; FILOMENA MARIA KIRCHMAIER; NEIMAR DA SILVA FERNANDES; NATÁLIA MARIA DA SILVA FERNANDES, foi apresentado na modalidade Pôster Eletrônico, no evento XXX Congresso Brasileiro de Nefrologia, XII Congresso Luso-Brasileiro de Nefrologia e XVIII Congresso Brasileiro de Enfermagem em Nefrologia ocorrido de 15 a 17 de outubro de 2020 na modalidade ONLINE.

17 de outubro de 2020


Marcelo Mazza do Nascimento
Presidente da Sociedade Brasileira de Nefrologia


Elizabeth de Francesco Daher
Presidente do XII Congresso Brasileiro de Nefrologia


Luciano Alvarenga dos Santos
Presidente da Comissão Científica do XXX Congresso Brasileiro de Enfermagem em Nefrologia



XXX CONGRESSO
BRASILEIRO DE NEFROLOGIA
XII CONGRESSO
LUSO-BRASILEIRO DE NEFROLOGIA
XVIII CONGRESSO BRASILEIRO DE
ENFERMAGEM EM NEFROLOGIA
15 - 17 OUTUBRO | EVENTO ONLINE

CERTIFICADO

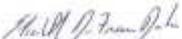
Certificamos que o trabalho

OS DOIS LADOS DA MOEDA: AVALIAÇÃO PROSPECTIVA DA SAÚDE MENTAL GERAL ENTRE PACIENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA E CUIDADORES FAMILIARES

foi apresentado na modalidade Pôster Eletrônico, por Beatriz dos Santos Pereira, no evento XXX Congresso Brasileiro de Nefrologia, XII Congresso Luso-Brasileiro de Nefrologia e XVIII Congresso Brasileiro de Enfermagem em Nefrologia ocorrido de 15 a 17 de outubro de 2020 na modalidade ONLINE.

17 de outubro de 2020


Marcelo Mazza do Nascimento
Presidente da Sociedade Brasileira de Nefrologia


Elizabeth de Francesco Daher
Presidente do XII Congresso Brasileiro de Nefrologia


Luciano Alvarenga dos Santos
Presidente da Comissão Científica do XXX Congresso Brasileiro de Enfermagem em Nefrologia



ANEXO S - Certificado de apresentação oral no XXX Congresso Brasileiro de Nefrologia



XXX CONGRESSO
BRASILEIRO DE NEFROLOGIA
XII CONGRESSO
LUSO-BRASILEIRO DE NEFROLOGIA
XVIII CONGRESSO BRASILEIRO DE
ENFERMAGEM EM NEFROLOGIA
15 - 17 OUTUBRO | EVENTO ONLINE

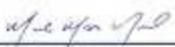
CERTIFICADO

Certificamos que o trabalho

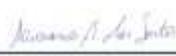
SOBREVIDA DE PACIENTES RENAIIS CRÔNICOS EM TRATAMENTO DIALÍTICO E SUA RELAÇÃO COM A PERCEPÇÃO DO SUPORTE SOCIAL RECEBIDO.

dos autores: BEATRIZ DOS SANTOS PEREIRA; FILOMENA MARIA KIRCHMAIER; NEIMAR DA SILVA FERNANDES; NATÁLIA MARIA DA SILVA FERNANDES, foi apresentado na modalidade Apresentação oral - Assíncrona, no evento XXX Congresso Brasileiro de Nefrologia, XII Congresso Luso-Brasileiro de Nefrologia e XVIII Congresso Brasileiro de Enfermagem em Nefrologia ocorrido de 15 a 17 de outubro de 2020 na modalidade ONLINE.

17 de outubro de 2020


Marcelo Mazza do Nascimento
Presidente da Sociedade Brasileira de Nefrologia


Elizabeth de Francesco Daher
Presidente do XII Congresso Brasileiro de Nefrologia


Luciano Alvarenga dos Santos
Presidente do Conselho Científico do XII Congresso Brasileiro de Enfermagem em Nefrologia



XXX CONGRESSO
BRASILEIRO DE NEFROLOGIA
XII CONGRESSO
LUSO-BRASILEIRO DE NEFROLOGIA
XVIII CONGRESSO BRASILEIRO DE
ENFERMAGEM EM NEFROLOGIA
15 - 17 OUTUBRO | EVENTO ONLINE

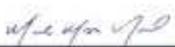
CERTIFICADO

Certificamos que o trabalho

SOBREVIDA DE PACIENTES RENAIIS CRÔNICOS EM TRATAMENTO DIALÍTICO E SUA RELAÇÃO COM A PERCEPÇÃO DO SUPORTE SOCIAL RECEBIDO.

foi apresentado na modalidade Apresentação oral - Assíncrona, por Beatriz dos Santos Pereira, no evento XXX Congresso Brasileiro de Nefrologia, XII Congresso Luso-Brasileiro de Nefrologia e XVIII Congresso Brasileiro de Enfermagem em Nefrologia ocorrido de 15 a 17 de outubro de 2020 na modalidade ONLINE.

17 de outubro de 2020


Marcelo Mazza do Nascimento
Presidente da Sociedade Brasileira de Nefrologia


Elizabeth de Francesco Daher
Presidente do XII Congresso Brasileiro de Nefrologia


Luciano Alvarenga dos Santos
Presidente do Conselho Científico do XII Congresso Brasileiro de Enfermagem em Nefrologia

