

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
DOUTORADO EM SAÚDE COLETIVA**

Denise Rocha Raimundo Leone

**ATIVÇÃO DE PACIENTES EM HEMODIÁLISE: FATORES ASSOCIADOS E
QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE**

Juiz de Fora

2021

Denise Rocha Raimundo Leone

**ATIVAÇÃO DE PACIENTES EM HEMODIÁLISE: FATORES ASSOCIADOS E
QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE**

Tese de doutorado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva, área de concentração: Processo, Saúde-Doecimento e seus determinantes, da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito parcial para a obtenção do título de Doutora em Saúde Coletiva.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Aline Silva de Aguiar

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)

Rocha Raimundo Leone, Denise.

Ativação do paciente em hemodiálise : fatores associados e qualidade de vida relacionada à saúde / Denise Rocha Raimundo Leone. -- 2021.

149 f.

Orientadora: Aline Silva de Aguiar

Tese (doutorado) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Faculdade de Medicina. Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, 2021.

1. Autogestão. 2. Autocuidado. 3. Participação do paciente. 4. Hemodiálise. 5. Qualidade de vida. I. Silva de Aguiar, Aline, orient. II. Título.

Denise Rocha Raimundo Leone

Ativação de Pacientes em Hemodiálise: fatores associados e qualidade de vida relacionada à saúde.

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito parcial à obtenção do título de Doutora em Saúde Coletiva.

Área de Concentração: Saúde Coletiva.

Aprovada em 24 de março de 2021

BANCA EXAMINADORA



Profª Dra Aline Silva de Aguiar - Orientadora
Universidade Federal de Juiz de Fora



Profª Dra Frances Valéria Costa e Silva
Universidade do Estado do Rio de Janeiro



Profª Dra Érika Bicalho de Almeida Brugger
Faculdade de Ciências Médicas e da Saúde de Juiz de Fora



Profa Dra Edna Aparecida Barbosa de Castro
Universidade Federal de Juiz de Fora



Profa Dra Michele Pereira Netto
Universidade Federal de Juiz de Fora

Dedico esta tese a meu filho Arthur, que veio ao mundo, revirou minha vida pessoal e profissional pelo avesso e deu sentido à minha existência.

AGRADECIMENTOS

Se hoje estou finalizando este ciclo na minha vida, eu devo agradecer, pois, sem a ajuda de cada um que será listado adiante, nada seria possível. A palavra que simboliza este momento é gratidão.

Deus, obrigada por guiar meus caminhos, oportunizar a realização do doutorado e me acalantar nos momentos de aflição.

Aos meus pais, Geraldo Gomes Raimundo e Telma Helena da Rocha Gomes, pelo dom da vida e pelas incontáveis ajudas em todos os momentos em que eu mais precisei, sobretudo com o Arthur. Vocês são meu porto seguro.

Ao meu esposo Wendell Márcio Leone, que tanto me incentivou e não me deixou desistir. Sua ajuda foi fundamental e permitiu que eu realizasse este sonho.

A meu filho Arthur Rocha Leone, por ser tão compreensível desde pequeno. Desculpe-me as inúmeras ausências, todo este esforço foi pensando no seu bem.

Às minhas irmãs, Daiane da Rocha Raimundo e Karen da Rocha Raimundo, por fazerem parte da minha rede de apoio, por amarem tanto o meu pequeno e por compartilharem comigo as minhas angústias, ajudando-me a superá-las.

Aos meus sogros, Helena Aparecida Scheffer e Custódio Agnelo da Silva Leone, por cuidarem tão bem do meu filho, principalmente durante a pandemia, e assim permitiram a concretização desta tese.

À Prof^a. Dr^a. Aline Silva de Aguiar, por ter me aceitado como orientanda, mesmo tendo outra área de formação. A sua compreensão, competência e simplicidade tornaram o processo de doutoramento mais leve.

À banca examinadora desta tese, professoras doutoras Frances Valéria Costa Silva, Edna Aparecida Barbosa de Castro, Érika Bicalho de Almeida e Michele Pereira Netto, pelas contribuições que qualificaram e qualificarão ainda mais esta tese.

À Prof^a. Mariléia Leonel pelo incentivo, exemplo profissional e por ter aberto as portas das disciplinas Saúde Coletiva e Saúde ambiental para que eu pudesse realizar o estágio docente I.

À Gabriela Amorim Pereira pela ajuda fundamental com meu banco de dados. Você me fez perceber que estatística não é aquele bicho de sete cabeças e me auxiliou em todas as dúvidas. Muito obrigada pela parceria e por compartilhar comigo tantos momentos e experiências. Espero que nossa amizade transcenda o doutorado.

À Priscila Moreira de Lima Pereira pelas aulas excepcionais de estatística ministradas no grupo de pesquisa, você me fez perder o medo do SPSS e foi essencial para o pontapé inicial da minha análise dos dados.

À minha amiga Lidiane Passos Cunha, que, mesmo de longe, está tão presente e compartilhou comigo não só os bons momentos, como também todas as aflições.

À Jussara Regina Martins pela amizade e pelos conselhos que deixaram meu coração mais tranquilo.

Aos professores doutores do Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Saúde Coletiva, verdadeiros mestres, que ampliaram meus conhecimentos e me oportunizaram ricas discussões no contexto da Saúde Coletiva e que persistem no ideal de um Sistema Único de Saúde universal, público e de qualidade.

Aos membros do Grupo de Pesquisa em Nutrição Translacional (GPNUT), Grupo de Pesquisa em Nutrição e Saúde Coletiva (Gpenc) e Grupo de Estudos e Pesquisas sobre o Autocuidado e Processos Educativos em Saúde e Enfermagem (Gapese) pelas oportunidades de aprendizado e parcerias.

Aos pacientes da Nefroclin (atualmente Davita), por me permitirem entrevistá-los e por dispensarem tempo no tratamento de vocês à minha pesquisa.

À Universidade Federal de Juiz de Fora pela concessão da Bolsa de Monitoria de Pós-Graduação.

Somos arquitetos do nosso próprio destino.

Albert Einstein

RESUMO

Introdução: o tratamento hemodialítico impõe modificações no cotidiano do indivíduo e demanda autogerenciamento eficaz da saúde para que se alcancem as metas terapêuticas e conseqüentemente uma melhor qualidade de vida relacionada à saúde. Há evidências de que pessoas com altos níveis de ativação apresentam comportamentos mais saudáveis e melhores desfechos clínicos quando comparadas a pessoas com baixa ativação. Dessa forma, mensurar a ativação dos pacientes em hemodiálise possibilita a identificação do grau de autogerenciamento destes e viabiliza intervenções de saúde direcionadas ao indivíduo, considerando suas crenças, habilidades e motivações. **Objetivo:** avaliar o nível de ativação de pacientes em hemodiálise e seus fatores associados. **Metodologia:** estudo com abordagem quantitativa e corte transversal, realizado com 162 pessoas em tratamento hemodialítico de uma unidade de terapia renal substitutiva, sediada no município de Juiz de Fora, Minas Gerais. Os participantes responderam a dois questionários, um para avaliação sociodemográfica e clínica e outro para classificação econômica, e também a duas escalas, uma para mensurar o nível de ativação (*Patient Activation Measure-13*) e outra para avaliação da qualidade de vida (*Kidney Disease Quality of life short form*). Foram coletados dados secundários, referentes aos resultados de exames laboratoriais e valores de ultrafiltração, para avaliação dos resultados em saúde. Foi realizada a análise descritiva dos dados para caracterização da população, regressão de Poisson com variância robusta para verificar associação entre o escore de ativação e os dados sociodemográficos, socioeconômicos e clínicos e regressão Logística com a finalidade de estabelecer o relacionamento entre os níveis de ativação com a qualidade de vida relacionada à saúde. Utilizou-se o *software* SPSS versão 23.0 e o STATA. **Resultados:** foram construídos dois artigos intitulados “Fatores associados à ativação de pacientes em hemodiálise” e “Nível de ativação e qualidade de vida relacionada à saúde de pessoas em hemodiálise”. Ressalta-se que dos participantes, 63% eram homens, a idade média foi de $59,23 \pm 15$ anos e 74,1% realizavam tratamento há menos de cinco anos. O escore médio da ativação do paciente foi de $60,85 \pm 15,57$, sendo a mediana de 53,2 (intervalo de confiança: 58,4 – 63,3). Associou-se à maior prevalência de alta ativação possuir nível superior de ensino e não necessitar de cuidador e à menor prevalência de alta ativação ter o domicílio classificado como B2 ou D-E e não ter realizado previamente outra terapia

renal substitutiva. Em relação a ativação e qualidade de vida, o nível de ativação foi associado aos domínios sintomas, funcionamento físico, saúde geral, bem-estar emocional, energia/fadiga e o componente mental da qualidade de vida relacionada à saúde. **Conclusão:** a maior parte de pessoas em hemodiálise não possuem habilidades, conhecimentos e motivações o suficiente para serem responsáveis pelo autogerenciamento de sua saúde, o que reforça a relevância da atuação profissional em realizar intervenções de saúde que visem melhorar os níveis de ativação dessa população.

Palavras-chave: Autogestão. Autocuidado. Participação do paciente. Hemodiálise.

Qualidade de Vida.

ABSTRACT

Introduction: Hemodialysis treatment imposes changes in the individual's daily life and demands effective self-management of health in order to achieve therapeutic goals and, consequently, a better quality of life related to health. In this context, there is evidence that people with high levels of activation have healthier behaviors and better clinical outcomes when compared to people with low levels of activation. In this way, measuring the activation of the patient on hemodialysis allows the identification of the degree of self-management of these and enables health interventions directed to the individual considering their beliefs, skills and motivations. **Objective:** To evaluate the level of activation of hemodialysis patients and their associated factors. **Methodology:** Study with a quantitative approach and cross-sectional study carried out with 162 people undergoing hemodialysis, from a substitute renal therapy unit, based in the city of Juiz de Fora, Minas Gerais. Participants answered two questionnaires, one for sociodemographic and clinical assessment and another for economic classification, and also two scales, one to measure the level of activation (Patient Activation Measure-13) and the other to assess quality of life (Kidney Disease Quality of life short form). Secondary data were collected, referring to the results of laboratory tests and ultrafiltration values, to assess health results. Descriptive analysis of the data was performed to characterize the population, Poisson regression with robust variance to verify the association between the activation score and the sociodemographic, socioeconomic and clinical data and Logistic regression in order to establish the relationship between the activation levels with health-related quality of life. SPSS version 23.0 and STATA software were used. **Results:** Two articles were created entitled "Factors associated with the activation of patients on hemodialysis" and "Level of activation and quality of life related to the health of people on hemodialysis". It is noteworthy that of the participants, 63% were men, the average age was 59.23+ 15 years and 74.1% had undergone treatment for less than five years. The average activation score of the patient's activation measure was 60.85 +15.57, with a median of 53.2 (confidence interval: 58.4 - 63.3). They were associated with a higher prevalence of high activation having a higher education level and not needing a caregiver, and the lower prevalence of high activation having the household classified as B2 or D-E and not having previously undergone other renal replacement therapy. Regarding activation and quality of life, the level of activation was associated with the

domains symptoms, physical functioning, general health, emotional well-being, energy / fatigue and the mental component of health-related quality of life. **Conclusion:** Most people on hemodialysis do not have enough skills, knowledge and motivations to be responsible for self-managing their health, which reinforces the relevance of professional performance in carrying out health interventions aimed at improving the activation levels of this population.

Keywords: Self-management. Self Care. Patient Participation. Renal Dialysis. Quality of Life.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1.	Estratificação da DRC através da taxa de filtração glomerular e presença de Albuminúria.....	30
Figura 2.	Representação dos níveis de ativação e as características dos indivíduos por nível.....	36
Figura 3.	Fluxograma de seleção dos participantes da pesquisa, Juiz de Fora, 2019.	66

Artigo de revisão: Ativação do paciente com diagnóstico de doença renal crônica: uma revisão integrativa

Figura 1.	Síntese do processo de seleção dos manuscritos, Juiz de Fora, Minas Gerais, 2020.....	46
-----------	---	----

LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Sistema de pontos para a classificação econômica de domicílios por estrato.....	68
Quadro 2. Grau de instrução do chefe da família e acesso a serviços públicos.....	68
Quadro 3. Pontos de corte por estratos.....	69
Quadro 4. Dimensões do KDQOL-SF.....	71

Artigo de revisão: Ativação do paciente com diagnóstico de doença renal crônica: uma revisão integrativa

Quadro 1. Síntese das características dos estudos incluídos na revisão integrativa de literatura.....	47
---	----

LISTA DE TABELAS

Artigo 1. Fatores associados à ativação de pacientes em hemodiálise

Tabela 1.	Tabela 1. Características sociodemográficas e clínicas de pacientes em hemodiálise, Juiz de Fora, Minas Gerais, Brasil. 2019 (n=162)....	82
Tabela 2.	Medida de ativação dos pacientes em hemodiálise, Juiz de Fora, Minas Gerais, Brasil, 2019.....	83
Tabela 3.	Razão de prevalência de Nível de ativação acima do nível 2† de acordo com variáveis sociodemográficas e de saúde, Juiz de Fora, Minas Gerais, Brasil, 2019.....	83

Artigo 2. Nível de ativação e qualidade de vida relacionada à saúde de pessoas em hemodiálise

Tabela 1.	Tabela 1. Caracterização sociodemográfica dos pacientes em hemodiálise (n=162) de acordo com o nível de ativação, Juiz de Fora, MG, Brasil, 2019.....	99
Tabela 2.	Caracterização clínica conforme o nível de ativação dos pacientes em hemodiálise (n=162), Juiz de Fora, MG, Brasil, 2019.....	100
Tabela 3.	Dimensões da qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes em hemodiálise, Juiz de Fora, MG, Brasil, 2019.....	102
Tabela 4.	Razão de chances de componentes (OR) e Intervalo de Confiança (IC) de componentes da qualidade de vida relacionada à saúde acima do percentil 50† de acordo com o nível de ativação dos pacientes em HD, Juiz de Fora, MG, Brasil, 2019.....	103
Tabela 5.	Razão de chances de componentes da QVRS acima do percentil 50† de acordo com o nível de ativação dos participantes ajustado por fatores com confusão, Juiz de Fora, MG, Brasil, 2019.....	104

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

Apep	Associação Brasileira de Empresas e Pesquisa
Caae	Certificado de Apresentação de Apreciação Ética
CEP	Comitê de Ética em Pesquisas
Dalys	Anos de vida ajustados por deficiência
DSS	Determinantes Sociais da Saúde
DM	Diabetes Mellitus
DP	Diálise Peritoneal
DVD	<i>Digital Versatile Disc</i>
DCNT	Doença Crônica Não Transmissível
Dpoc	Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica
DRC	Doença Renal Crônica
EQ5D-5L	<i>EuroQol five dimension five level index value</i>
Gpid	Ganho de Peso no Intervalo Interdialítico
HD	Hemodiálise
IC	Intervalo de Confiança
ICC	Insuficiência Cardíaca Congestiva
IMC	Índice de Massa Corporal
INSS	Instituto Nacional de Segurança Social
KDQOL - 36	<i>Kidney Disease Quality of life 36 Items</i>
KDQOL-SF	<i>Kidney Disease Quality of life short form</i>
LILACS	Literatura Latino-Americano e do Caribe em Ciências da Saúde
MEDLINE	<i>Medical Literature Analysis and Retrieval System Online</i>
MMC	Modelo de Cuidados Crônicos
NQF	<i>National Quality Forum</i>
OD	<i>Odds Ration</i>
ONU	Organização das Nações Unidas
PAM	<i>Patient Activation Measure</i>
POS–S Renal	<i>Palliative care Outcome Scale symptom list for end-stage renal disease</i>
PRÉ – RENAL	Liga de Prevenção de Doenças Renais
PTH	Paratormônio

PMP	Por Milhão de População
RP	Razão de Prevalência
SCIELO	<i>Scientific Electronic Library Online</i>
SDSCA	<i>Summary of Diabetes Self-Care Activities</i>
SF-36	<i>Short-Form Health Survey</i>
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Science</i>
STATA	<i>Software for Statistics and Data Science</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TFG	Taxa de Filtração Glomerular
TX	Transplante
TRS	Terapia Renal Substitutiva
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
UBS	Unidade Básica de Saúde
YLDs	Anos Vivos com deficiência
YLLs	Anos de Vida Perdidos

SUMÁRIO

	APRESENTAÇÃO.....	21
1	INTRODUÇÃO.....	23
1.1	HIPÓTESE.....	25
2	OBJETIVOS.....	26
2.1	OBJETIVO GERAL.....	26
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	26
3	JUSTIFICATIVA.....	27
4	REFERENCIAL TEMÁTICO.....	29
4.1	DOENÇA RENAL CRÔNICA: UM PROBLEMA DE SAÚDE PÚBLICA.....	29
4.2	TRATAMENTO HEMODIAÍTICO: IMPLICAÇÕES NA QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE.....	33
4.3	ATIVACÃO DO PACIENTE: DEFINIÇÃO E CLASSIFICAÇÃO	36
4.4	AVALIAÇÃO DA MEDIDA DE ATIVAÇÃO DO PACIENTE: REFLEXOS PARA O INDIVÍDUO E SAÚDE PÚBLICA.....	37
4.5	ATIVACÃO DO PACIENTE COM O DIAGNÓSTICO DE DOENÇA RENAL CRÔNICA.....	40
4.5.1	Ativação do paciente com o diagnóstico de doença renal crônica: uma revisão integrativa.....	40
5	METODOLOGIA.....	64
5.1	CENÁRIO DO ESTUDO.....	64
5.2	DELINEAMENTO E POPULAÇÃO DO ESTUDO.....	64
5.2.1	Critérios de Inclusão.....	64
5.2.2	Critérios de Exclusão.....	65
5.3	COLETA DE DADOS.....	66

5.3.1	Questionário para avaliação sociodemográfica e clínica.....	67
5.3.2	Avaliação econômica.....	67
5.3.3	<i>Patient Activation Measure – PAM-13</i>	69
5.3.4	<i>Kidney Disease Quality of Life Short Form - KDQOL-SF</i>	69
5.3.5	Dados Secundários.....	72
5.4	ANÁLISE ESTATÍSTICA DOS DADOS.....	73
5.5	ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA.....	75
6	RESULTADOS E DISCUSSÃO	76
6.1	ARTIGO 1. FATORES ASSOCIADOS À ATIVAÇÃO DE PACIENTES EM HEMODIÁLISE.....	76
6.2	ARTIGO 2. NÍVEL DE ATIVAÇÃO E QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE DE PESSOAS EM HEMODIÁLISE.....	92
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	114
	REFERÊNCIAS	115
	APÊNDICE 1 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido...	128
	APÊNDICE 2 - Avaliação sociodemográfica e clínica.....	130
	APÊNDICE 3 - Impresso resultados de saúde em hemodiálise	131
	APÊNDICE 4 - Análise do perfil de normalidade das variáveis quantitativas.....	132
	APÊNDICE 5 - Relacionamento entre dados sociodemográficos e clínicos com PAM.....	133
	APÊNDICE 6- Razão de prevalência de adequação de exames bioquímicos conforme o nível de ativação das pessoas em hemodiálise.....	135
	ANEXO 1- Comprovante de submissão de artigo científico na revista <i>Enfermería Nefrológica</i>.....	136
	ANEXO 2 - Instrumento de avaliação econômica.....	137
	ANEXO 3- Instrumento <i>Patient Activation Measure – PAM-13</i>..	138

ANEXO 4 – Instrumento <i>Kidney Disease Quality of Life Short Form - KDQOL-SF</i>.....	139
ANEXO 5 – Licença de uso do <i>Patient Activation Measure – PAM-13</i>.....	145
ANEXO 6 - Parecer consubstanciado do comitê de ética e pesquisa.....	146
ANEXO 7- Comprovante de submissão de artigo científico na revista <i>Avances en Enfermería</i>.....	148
ANEXO 8- Comprovante de aceite de artigo científico na Escola Anna Nery revista de Enfermagem.....	149

APRESENTAÇÃO

Esta tese aborda a ativação do paciente em hemodiálise e os seus fatores associados. A minha aproximação com a área de nefrologia se iniciou durante a graduação em Enfermagem na qual tive oportunidade de participar da Liga de Prevenção das Doenças Renais – Pré-Renal, que despertou o meu olhar para a possibilidade de especialização nessa área e direcionou-me para a residência de Enfermagem em Nefrologia.

Durante a residência, ficou evidente a importância de as pessoas com doença renal crônica terem um papel ativo no gerenciamento de sua saúde, pois a maneira com que elas agiam em relação à manutenção dos comportamentos saudáveis e à adesão ao tratamento medicamentoso e não medicamentoso da doença era fundamental para um bom desfecho clínico, independentemente de qual fosse o estágio da doença e o tipo de tratamento realizado.

Contudo, mesmo tendo todas as orientações e recomendações dos profissionais de saúde, muitos pacientes não se tornavam ativos e tampouco autogerenciavam a saúde e, por esse motivo, por vezes, eram acometidos por complicações, como, por exemplo, a presença de infecções e sobrecarga volêmica.

Diante dessas constatações, senti-me motivada a pesquisar a fundo quais eram as habilidades que deveriam estar desenvolvidas e/ou aprimoradas nos pacientes em diálise e que influenciavam o autocuidado terapêutico destes. Por conseguinte, ingressei no Mestrado em Enfermagem, no qual desenvolvi minha dissertação com essa temática. Nele foram elucidadas, entre outras, as habilidades que os pacientes deveriam ter relacionadas com a presença ou não do autocuidado operacionalizado.

Confrontando os dados da dissertação e minha vivência na área, percebo que há pacientes com o autocuidado operacionalizado, que realizavam as atividades de autocuidado terapêutico e que nem sempre são ativos em relação à autogestão da saúde, e outros que necessitavam desenvolver habilidades que são “ensinadas” nos serviços de diálise, contudo estes pacientes não as desenvolvem e ficam fragilizados na autogestão da saúde e/ou tratamento.

Nesse panorama, busquei alternativas que pudessem auxiliar o paciente em seus cuidados com a saúde e entrei no doutorado em Saúde Coletiva. Inicialmente, vislumbrei auxiliá-los, apresentando-lhes a auriculoacupuntura como uma estratégia

para redução da ansiedade e do ganho de peso do intervalo interdialítico, entretanto, a realização desse projeto não foi exequível.

Sendo assim, realizei buscas em diversas bases de dados, leituras em inúmeros artigos científicos para identificar estratégias que poderiam ser adotadas e que se apresentavam como uma lacuna do conhecimento para tornar objeto de estudo desta Tese. Foi quando deparei com os termos ativação do paciente e medida de ativação do paciente, que eu desconhecia até então. Ao explorá-los, percebi o potencial da ativação do paciente na autogestão da saúde e no tratamento de pessoas com condições crônicas. Ademais, eram grandes os benefícios para paciente, família e serviços de saúde da manutenção dos pacientes altamente ativados.

Apreendi, também que, na literatura internacional, a medida de ativação do paciente tem sido explorada e foi consolidada como métrica para auxiliar na autogestão da saúde, contudo artigos que abordaram essa temática e que envolveram pacientes com doença renal crônica eram limitados. Sendo assim, visando conhecer a medida de ativação do paciente em hemodiálise e seus fatores associados, além de oportunizar a discussão sobre a ativação do paciente no contexto da nefrologia e da saúde coletiva brasileira, desenvolvi esta Tese.

1 INTRODUÇÃO

A Doença Renal Crônica (DRC) se destaca como uma condição que contribui consideravelmente para a carga de doenças globais, pois, em 2017, ela foi a 16ª causa de morte no mundo e acarretou 7,3 (IU: 5,4 – 9,2) milhões de anos vividos com deficiência (YLDs), 28,5 (IU: 27,6–29,3) milhões de anos de vida perdidos (YLLs), além de 35,8 milhões (UI: 33,7 - 38,0) de anos de vida ajustados por deficiência (DALYs), sendo que o estágio V sem diálise corresponde a 40% dos YLDs e o V com diálise representa 22% dos YLDs, o que demonstra o impacto da progressão da DRC na vida de indivíduo, família e sociedade (ROTH *et al.*, 2018; BIKBOV *et al.*, 2020).

No Brasil, a prevalência de DRC é estimada em 13,4% e, considerando a DRC terminal com necessidade dialítica, em 2018, havia 133.464 pessoas em tratamento dialítico. Destas 92,3% realizavam a hemodiálise (HD) como terapia renal substitutiva (TRS) (HILL *et al.*, 2016; NEVES *et al.*, 2020). A HD possibilita a manutenção da vida de pessoas com DRC terminal. Trata-se de uma terapia que geralmente é realizada três vezes por semana em clínicas de diálise, com duração média de quatro horas por sessão e envolve restrições hídricas e dietéticas, associadas a um rigoroso tratamento medicamentoso, além de demandar esforços dos pacientes para manter-se aderentes a essa complexa terapêutica (KDOQI, 2015; PEREIRA; LEITE, 2019).

Assim, torna-se indispensável o autogerenciamento por estes pacientes, visto que a doença e o tratamento os sobrecarregam de cuidados indispensáveis à manutenção da vida e que visam alcançar as metas terapêuticas e a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) (ALMEIDA *et al.*, 2019).

Nesse contexto, o comportamento dos pacientes determina o alcance das metas terapêuticas que refletem na QVRS dessa população e há evidências de que a motivação, o conhecimento, o suporte social e familiar e o apoio dos profissionais e serviços de saúde podem influenciar os comportamentos e a performance dos pacientes renais crônicos em relação à adesão aos cuidados necessários à sua saúde (ALMEIDA *et al.*, 2019; JOHNSON *et al.*, 2016; CLARK-CUTAIA *et al.*, 2014).

Sendo assim, mensurar a ativação do paciente em HD pode ser uma estratégia interessante para identificar o grau de engajamento para o autogerenciamento da saúde dos pacientes em HD e, por meio dele, definir um plano de cuidado direcionado às necessidades do indivíduo.

A ativação é um conceito comportamental que incorpora elementos como conhecimento, habilidades e confiança que a pessoa tem no gerenciamento de sua saúde. Ela é medida com a escala *Patient Activation Measure* (PAM) e classifica a ativação em quatro níveis (HIBBARD *et al.*; 2004; HIBBARD *et al.*; 2005).

Quanto maior o nível de ativação, maiores são as chances de as pessoas apresentarem comportamentos saudáveis e desfechos clínicos favoráveis como nível sérico de glicose adequado em pacientes com Diabetes Mellitus, melhor aderência ao tratamento medicamentoso e não medicamentoso. Além disso, tendem a fazer mais perguntas aos profissionais de saúde. Em contrapartida, pessoas com doenças crônicas e baixa ativação são mais propensas a internação, readmissão hospitalar e utilização dos serviços de emergência e geram maiores custos aos sistemas de saúde (KEARNS *et al.*, 2020; HIBBARD; MAHONEY; SONET, 2017; GREENE *et al.*, 2015).

Por esses motivos, a ativação passou a ser incorporada como uma medida de qualidade de atendimento nos serviços de saúde nos Estados Unidos e foi incluída pelo *National Quality Forum* (NQF), em 2016, como uma das medidas prioritárias de avaliação para os pacientes com doenças crônicas. Por meio dela, pode-se estimar o desempenho dos serviços de saúde na abordagem do cuidado centrado na pessoa, na tomada de decisão compartilhada, além de considerar os valores e motivação dos pacientes. Além disso, ela prevê melhorias nos resultados de saúde, como coordenação com os cuidados de saúde, do acesso à saúde, menores taxas de readmissões hospitalares e uso adequado de medicamento (GREENE; HIBBARD, 2012; NAIR; CAVANAUGH, 2020).

No âmbito da nefrologia, os resultados da PAM foram incluídos como um dos critérios para pagamento do *Kidney Care Choices* do *Medicare* e *Medicaid* nos Estados Unidos, o que reforça a relevância de investigações que determinem o nível de ativação dos pacientes com DRC e os fatores associados a ele (NAIR; CAVANAUGH, 2020; CMS, 2019; NQF, 2016).

Contudo, pesquisas com a população diagnosticada com DRC, sobretudo dos pacientes em HD, que englobem essa temática são limitadas e precisam ser ampliadas, com o intuito de esclarecer se a ativação do paciente prevê desfechos positivos para a saúde dessa população e se a utilização do nível de ativação para orientar intervenções dos profissionais de saúde gera melhoria significativa na saúde e QVRS desses pacientes (NAIR; CAVANAUGH, 2020; ZIMBUDZI *et al.*, 2017a).

O nível de ativação de pacientes em hemodiálise foi mensurado em estudo realizado por Van Bulck e colaboradores (2018) na Bélgica, no qual se concluiu que 44% das pessoas em HD não acreditavam ter um papel importante em sua saúde, que 73% dos entrevistados não cuidavam de sua saúde e que há um espaço considerável para atuação da equipe multiprofissional para auxiliar os pacientes em HD no sentido de serem corresponsáveis por seu tratamento. Nesse estudo, associou-se à alta ativação ter menor idade, melhor autorrelato de saúde e realizar atividades de lazer (VAN BULCK *et al.*, 2018).

Até onde sabemos, não há estudos brasileiros que versem sobre o nível de ativação do paciente em pessoas que realizam o tratamento hemodialítico. E considerando os benefícios de manter as pessoas com doenças crônicas altamente ativadas e a impossibilidade de generalizar os achados de pesquisas internacionais para o contexto da população brasileira, confirma-se a necessidade de investigações sobre essa temática.

Sendo assim, o objeto de estudo desta investigação é a ativação do paciente em HD. Busca-se responder às seguintes questões norteadoras: 1) Qual a medida de ativação do paciente em HD? 2) Quais são os fatores associados à ativação do paciente em HD?

1.1 HIPÓTESE

Uma maior ativação do paciente em tratamento hemodialítico está associada a melhores resultados de saúde e QVRS.

2 OBJETIVOS

Os objetivos geral e específicos serão apresentados a seguir.

2.1 OBJETIVO GERAL

- Avaliar o nível de ativação de pacientes em HD e seus fatores associados.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Determinar a associação da medida de ativação dos pacientes em HD com os fatores sociodemográficos e resultados de saúde dessa população;
- Medir a associação do nível de ativação do paciente com a QVRS de pessoas que realizam o tratamento hemodialítico.

3 JUSTIFICATIVA

O modelo de cuidados crônicos (MCC) define como um dos seus componentes a participação ativa das pessoas no que se refere ao seu cuidado com a saúde. Para tanto, os profissionais de saúde devem realizar intervenções, baseadas em conhecimentos, que capacitam, preparam e incentivam os indivíduos a serem os principais responsáveis por sua saúde (WAGNER, 1998).

Contudo, há evidências de que grande parte das pessoas que convivem com doenças crônicas não respondem às intervenções de saúde, o que demonstra que estas não devem ser padronizadas e sim adaptadas às necessidades e particularidades de cada indivíduo. Dessa forma, enfatiza-se a pessoa como um elemento crítico e crucial para efetivar o MMC, pois se necessita que esta seja experiente, ativa e colaborativa com a gestão de sua saúde (HIBBARD *et al.*, 2007; (BOS-TOUWEN *et al.*, 2015).

Nesse sentido, mensurar a ativação do paciente é essencial, uma vez que as informações provenientes desta podem subsidiar intervenções de educação em saúde que visam manter os pacientes em altos níveis de ativação e assim aprimorar o autogerenciamento destes. Conseqüentemente se tem a melhora de seus desfechos clínicos, além de tornar os sistemas de saúde mais sustentáveis (HIBBARD *et al.*, 2007; BOS-TOUWEN *et al.*, 2015; INSIGNIA HEALTH, 2020).

Há evidências de que a ativação do paciente prediz resultados clínicos e comportamentais positivos em pessoas com doenças crônicas. Além disso, pessoas com altos níveis de ativação usam melhor e adequadamente os serviços de saúde e geram menos gastos com a saúde. Ademais, a baixa ativação do paciente indica a progressão de doenças crônicas como o diabetes mellitus e depressão (SACKS *et al.*, 2014; GREENE *et al.*, 2015; HIBBARD; MAHONEY; SONET, 2017; SACKS *et al.*, 2017). Todavia, as variáveis subjacentes que interferem na ativação dos pacientes não estão completamente elucidadas, o que gera lacunas no planejamento de estratégias para a realização de intervenções de saúde que visem ao alto níveis de ativação (CASE *et al.*, 2017).

Sendo assim, tendo em vista os benefícios da alta ativação e da necessidade de explorar esta temática em relação aos pacientes em tratamento hemodialítico, realizaram-se buscas nas diversas bases de dados, visando elucidar os níveis de ativação do paciente em HD e os fatores associados a ele. Encontrou-se um estudo

realizado na Bélgica que evidenciou que os pacientes em HD possuem níveis de ativação mais baixos quando comparados a outras populações de pacientes com doenças crônicas e que a maior parte destes não se responsabiliza por sua saúde. Isso pode acarretar piores desfechos clínicos e maiores gastos com a saúde (VAN BULCK *et al.*, 2018). Além disso, ao se pesquisar o nível de ativação do paciente e suas associações com as características sociodemográficas e os resultados de saúde, é possível ampliar a visão dos ganhos esperados quando os pacientes se encontram com maior envolvimento na autogestão da saúde (HENDRIKS; RADEMAKERS, 2014).

Ademais, cabe destacar que “Assegurar uma vida saudável e promover o bem-estar para todos, em todas as idades” é o objetivo número três da agenda 2030 para o desenvolvimento sustentável” (PNUD, 2015, p. 53). Essa agenda se caracteriza por um plano de ação desenvolvido pela Organização das Nações Unidas (ONU), que apresenta 17 objetivos a serem alcançados globalmente pelos governos, setores privados, sociedade civil e indivíduos até o ano de 2030, visando ao desenvolvimento sustentável (ONU BR, 2015).

Nesse contexto, considerando-se que pacientes altamente ativados possuem melhor autorrelato de saúde, bem-estar e mais comportamentos saudáveis (MCCABE *et al.*, 2018; HIBBARD; MAHONEY; SONET, 2017; GREENE *et al.*, 2015), manter o paciente ativado pode ser uma estratégia para o alcance do objetivo três da agenda 2030, sendo esta mais uma justificativa para a realização da referida investigação.

4 REFERENCIAL TEMÁTICO

Visando fundamentar a compreensão do objeto deste estudo, foi necessário aprofundar os conceitos que deram origem à construção de cinco tópicos sobre a temática da Tese: 1) Doença renal crônica: definição e reflexos para a saúde pública; 2) Tratamento hemodialítico: implicações na qualidade de vida relacionada à saúde; 3) Ativação do paciente: definição e classificação; 4) Avaliação da medida de ativação do paciente: reflexos para o indivíduo e para a saúde pública; 5) Ativação do paciente com diagnóstico de doença renal crônica.

4.1 DOENÇA RENAL CRÔNICA: DEFINIÇÃO E REFLEXOS PARA A SAÚDE PÚBLICA

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNTs) constituem um problema de saúde global, pois são responsáveis pelo óbito de mais de 70 milhões de pessoas anualmente, o que representa cerca de 70% das causas de todos os óbitos no mundo. Ademais, geram incapacidades e elevados custos para os sistemas de saúde. Dessas incapacidades decorrem deficiências que representam um grande impacto na carga global de doenças. Tal fato leva à necessidade do desenvolvimento de pesquisas que incrementem estratégias eficazes para mitigar o impacto das DCNTs e das deficiências ocasionadas por elas (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020; VOS *et al.*, 2020).

Entre as DCNTs, a DRC se destaca, pois apresenta grande efeito na saúde mundial por ser causa direta de morbidade e mortalidade, além de representar importante fator de risco para as doenças cardiovasculares e gerar o declínio da QVRS. Os custos com o tratamento são elevados e crescem exponencialmente à medida que se eleva a incidência de pessoas com esta, sobretudo daquelas que necessitam de TRS (BIKBOV *et al.*, 2020; FRANCIS *et al.*, 2015).

Por definição, a DRC consiste em presença de anormalidades estruturais e/ou funcionais dos rins, com presença ou não de diminuição da taxa de filtração glomerular (TFG) por um período superior a três meses. Seu estadiamento é determinado com base na TFG e presença de albuminúria (KDIGO, 2013).

Conforme Figura 1, a DRC é estratificada em estágios que variam de 1 a 5, sendo que, de acordo com o estadiamento da doença, estabelece-se o tratamento ofertado (KDIGO, 2013).

Figura 1: Estratificação da DRC através da taxa de filtração glomerular e presença de Albuminúria.

Prognóstico da DRC por taxa de filtração glomerular e categoria de albuminúria				Albuminúria Persistente		
				Descrição e Variação		
				A1	A2	A3
				Normal ou levemente aumentada	Moderadamente aumentada	Severamente aumentada
< 30mg/g <3mg/mmol	30-300mg/g <3- 30mg/mmol	>300mg/g >30mg/mmol				
Categorias da TFG (mL/min/1,73m ²) Descrição e variação	G1	Normal ou aumentado	≥90			
	G2	Levemente diminuído	60-89			
	G3a	Levemente a moderadamente diminuído	45-59			
	G3b	Moderadamente a severamente diminuído	30-44			
	G4	Severamente aumentada	15-29			
	G5	Falência renal	<15			

Fonte: KDIGO (2012).

Considerando o tratamento da DRC, ressalta-se que pessoas que se encontram nos estágios 1 a 3 realizam acompanhamento da saúde nas Unidades Básicas de Saúde (UBSs), e este visa ao controle e tratamento dos fatores de risco como a hipertensão arterial sistêmica e o diabetes, que são as principais causas de DRC, dislipidemia e obesidade, além de medidas que objetivam cessar o tabagismo,

etilismo, adesão a alimentação saudável e realização de atividade física (BRASIL, 2014; KDIGO, 2013).

No estágio 4, o paciente é encaminhado para tratamento especializado com equipe multiprofissional da nefrologia. Neste, também busca-se tratar os fatores de risco modificáveis para a progressão da doença, além da realização da abordagem quanto às possibilidades de TRS e o preparo para a realização destas, que pode ser HD, diálise peritoneal (DP) ou transplante renal (TX) preemptivo (BRASIL, 2014). Já no estágio 5, também denominado de doença renal terminal, o corpo não consegue manter sua homeostase, sendo necessária a utilização de uma TRS que é realizada em serviços especializados e demanda atenção multidisciplinar (BRASIL, 2014).

Considerando todos os estágios da doença, há evidências de que a prevalência de DRC se encontra entre 8 a 16% no mundo, o que equivale a cerca de 750 bilhões de pessoas. Destas, estima-se que 3 a 6 milhões de pessoas residem no Brasil (KASSEBAUM *et al.*, 2016; BIKBOV *et al.*, 2018; CREWS; BELLO; SAADI, 2019).

Quanto à mortalidade, em 2017, cerca de 1.230,168 pessoas no mundo foram a óbito ocasionado pela doença renal. Além destas, 1,4 milhão de pessoas faleceram por doenças cardiovasculares decorrentes da função renal prejudicada. Já no Brasil, 35,350 mortes foram atribuídas à DRC, sendo a taxa de mortalidade bruta, em 2018, de 19,5%. Esses dados elevaram a DRC para a 12^a posição no *ranking* de causas de mortes no mundo, apresentando maior letalidade do que doenças como a Síndrome da Deficiência Humana (HIV), tuberculose e asma, além de apresentar mortalidade semelhante à de acidentes rodoviários (BIKBOV *et al.*, 2020; NEVES *et al.*, 2020; MALTA *et al.*, 2019; CHEN; KNICELY; GRAMS, 2019; ROTH *et al.*, 2018; MARINHO *et al.*, 2017; HILL *et al.*, 2016).

A DRC corresponde a 1,82% das internações no Sistema Único de Saúde (SUS) e suas doenças associadas representam 5,79% de todas as causas de hospitalizações, que geram gastos de cerca de 10,10% de todas as despesas do SUS. No ano de 2015, com o pagamento das TRSs, foram dispendidos 2,2 bilhões de reais. Esse valor equivale a 5% do total gasto pelo SUS com a alta e média complexidade. Vale ressaltar que, nesses valores, não estão incluídos os aproximadamente 357 milhões que foram consumidos com o tratamento médico de pacientes que se encontravam nos estágios 1 a 4 da DRC (ALCALDE; KIRSZTAJN, 2018).

Todavia, esses números podem ser maiores devido à subnotificação, principalmente ao considerar que sua progressão é silenciosa, na qual a presença de

sintomas se torna mais evidente nos estágios avançados da doença (MALTA *et al.*, 2019; FRANCIS *et al.*, 2015).

Esses apontamentos demonstram a dimensão da DRC globalmente, que é uma doença com crescimento em ascensão, onera os indivíduos, suas famílias e os serviços de saúde, principalmente o SUS, que é responsável pelo pagamento de 83% do tratamento dialítico (SESSO *et al.*, 2017; MALTA *et al.*, 2015; FRANCIS *et al.*, 2015).

No que tange à TRS, estima-se que o número de indivíduos que necessitam desta no mundo exceda 2,5 milhões, sendo este projetado para aumentar para 5,4 milhões até o ano de 2030. No Brasil, 133.464 realizam tratamento dialítico, sendo a taxa de incidência e prevalência de pessoas em diálise de 204 e 640 por milhão de população (pmp), no ano de 2018. Há um predomínio dos indivíduos que realizam hemodiálise (92,3%) quando comparado aos que se submetem à diálise peritoneal (7,7%) (BIKBOV *et al.*, 2020; NEVES *et al.*, 2020; CHEN; KNICELY; GRAMS, 2019, MARINHO *et al.*, 2017; HILL, *et al.*, 2016; FRANCIS *et al.*, 2015).

As taxas de prevalência e incidência de pessoas em tratamento dialítico foram 596 pmp e 193 pmp respectivamente. A mortalidade bruta correspondeu a 18,2% e a incapacidade a 11,9%. Nos Estados Unidos da América, esses números também apresentam importância epidemiológica, pois, em 2015 havia 124.144 pessoas diagnosticadas com DRC no estágio 5, sendo sua prevalência de 703.243 indivíduos. Lá também há o predomínio de pessoas em tratamento hemodialítico, que representam 63% do total de pacientes, seguindo pelo transplante renal (29,6%) e pela diálise peritoneal (7%) (MALTA *et al.*, 2015; SESSO *et al.*, 2017; UNITED STATES RENAL DATA SYSTEM, 2015).

Todavia, o impacto da DRC não se limita aos custos elevados para os sistemas de saúde. Devido à demanda crescente de pacientes com essa doença e à complexidade do tratamento para as pessoas que necessitam de uma TRS, os indivíduos diagnosticados sobretudo nos estágios finais, apresentam desordens de natureza clínica e metabólica. Estas geram impactos negativos na vida pessoal, social, profissional, psicológica e sexual do indivíduo, o que acarreta estresse e interfere na QVRS dessa população (OLIVEIRA *et al.*, 2016; MELLO; ANGELO, 2018).

Pessoas com DRC, principalmente em estágios mais avançados e em TRS, apresentam declínios cognitivo e físico que, aliado às limitações decorrentes do tratamento, muitas das vezes, impedem as mesmas de manter suas atividades

laborais parcial ou integralmente. Isso traz consequências na renda mensal familiar, fazendo com que estas requeiram auxílios e aposentadorias por invalidez no Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) e/ou dependam financeiramente de familiares (GUANARÉ et al., 2016; BRITO, 2016; LEONE, 2016; BRANCO; LISBOA, 2015).

Dessa forma, tornam-se necessárias alternativas que visem ao diagnóstico precoce e/ou que retardem a evolução da DRC. As intervenções dos sistemas de saúde para o enfrentamento da progressão da DRC se baseiam nos modelos de atenção que priorizam as mudanças comportamentais, aliados à manutenção de estilo de vida saudável e adesão à terapia (ALMEIDA *et al.*, 2019; ALCALDE; KIRSZTAJN, 2018; WELCH *et al.*, 2016). Nesse sentido, avaliar a ativação do paciente e os fatores que contribuem para esta é relevante para os indivíduos e suas famílias e para o SUS, pois, com esses dados, consegue-se traçar uma linha de cuidado com os indivíduos, tornando-os capazes de assumir o gerenciamento de sua saúde.

4.2 TRATAMENTO HEMODIALÍTICO: IMPLICAÇÕES NA QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE

Conviver com uma DCNT demanda a realização de tratamentos crônicos, multidisciplinares e regulares, o que altera o cotidiano dos indivíduos e impacta todos os aspectos da vida destes. Nesse contexto, enquadram-se pessoas com DRC e que realizam o tratamento hemodialítico (FORESTIER *et al.*, 2019).

A HD é um tipo de TRS que objetiva a filtragem do sangue corporal através de um processo de transferência de solutos entre o sangue e o líquido de diálise, modulado por uma membrana semipermeável artificial, por meio dos processos de difusão e ultrafiltração. Nesse procedimento, o sangue obtido por um acesso vascular é impulsionado por uma bomba para o sistema de circulação extracorpórea, onde se encontra o dialisador, local em que ocorre a depuração sanguínea. Geralmente é realizado três vezes na semana, sendo quatro horas por sessão (MANFREDI, *et al.*, 2011).

É a TRS mais utilizada em todo o mundo. Na América Latina, cerca de 75% das pessoas com DRC terminal realizam esse tratamento. No Brasil, estimou-se que em 2018 havia 123.187 pessoas realizando HD, o que corresponde a 92,3% de todas as pessoas em diálise no país. Conquanto ela possibilite uma maior sobrevida aos pacientes com DRC com necessidade dialítica, realizar esse tratamento acarreta

diversas modificações no cotidiano do paciente e sua família (NEVES *et al.*, 2020; LEITE *et al.*, 2015; PECOITS-FILHO *et al.*, 2015).

A necessidade de mudanças nos hábitos alimentares, restrições hídricas e dietéticas, utilização de medicamentos contínuos; a dificuldade ou até mesmo impossibilidade de realizar viagens; a privação do trabalho e de atividades diárias devido à obrigação de assiduidade às sessões semanais repercutem pontualmente na QVRS dos indivíduos e geram intenso sofrimento (LEITE *et al.*, 2015; ARAUJO *et al.*, 2016; MELLO; ANGELO, 2018).

As alterações no estilo de vida decorrentes da realização dessa terapia, aliadas aos sintomas e efeitos colaterais da doença e do tratamento, fazem com que os pacientes se sintam ameaçados quanto às suas capacidades físicas, mentais e sociais, o que pode também afetar negativamente à QVRS dessa população (OLIVEIRA *et al.*, 2016; WANG *et al.*, 2016).

Sendo assim, o controle das complicações e dos impactos que estão presentes no cotidiano dessa população deve ser gerenciado a fim de melhorar a sua QVRS, uma vez que esta apresenta vital relevância nos processos de ressignificação do indivíduo e da necessidade de (re) aprender a viver com a doença e seu tratamento e é considerada um preditor de morbimortalidade (OLIVEIRA, 2016; CASE *et al.*, 2017; LEITE, 2015).

A qualidade de vida (QV) é definida como “a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1995, p.1.405). Já a QVRS refere-se à percepção do indivíduo sobre como a doença e suas consequências afetam sua condição de vida útil. Trata-se de um conceito multidimensional, pois considera aspectos relacionados ao funcionamento emocional, mental, social e físico e enfatiza o impacto da situação de saúde na QV da pessoa (HEALTHY PEOPLE 2020; HOLMES, 2005). Como a população de estudo é portadora de uma doença crônica, utilizar-se-á nesta tese QVRS.

Existem evidências de que as pessoas com DRC em tratamento hemodialítico apresentam uma diminuição nos níveis da QVRS quando comparadas à população saudável. E também de que pessoas em tratamento por HD apresentam menor QVRS quando comparadas àquelas que realizam DP (GONÇALVES *et al.*, 2015; STASIAK *et al.*, 2014).

A QVRS, de forma geral, é insatisfatória para pacientes com DRC e ela esteve prejudicada em 31,5% dos pacientes em HD que foram entrevistados em um estudo realizado no Nordeste do país, sendo a capacidade funcional, o domínio da QVRS com os mais elevados índices de prejuízo (OLIVEIRA *et al.*, 2015; NOGUEIRA *et al.*, 2018).

No que se refere aos fatores sociodemográficos e clínicos associados à melhor QVRS, tem-se: sexo masculino, menor idade, etnia negra, com um parceiro, maior escolaridade, praticante de alguma religião, sem algia e com níveis altos de albumina e hematócrito (FUKUSHIMA *et al.*, 2016; NOGUEIRA *et al.*, 2018).

Todavia, alguns desses fatores variam conforme o estudo. Em revisão sistemática que objetivou identificar as variáveis que apresentavam maior influência na QVRS de pessoas em diálise, evidenciou-se que fazer HD quando comparado à DP, ter mais idade, ser mulher, não possuir companheiro (a) e/ou residir sozinho (a), possuir o ensino fundamental ou ser analfabeto, possuir comorbidades, ter ansiedade e/ou depressão, sentir dor e ter alto grau de dependência foram associados a uma pior QVRS (SANCHEZ-CABEZAS *et al.*, 2019).

Vale ressaltar que os pacientes com DRC estão mais propensos a desenvolver transtornos como a ansiedade e depressão, sendo suas respectivas prevalências de 30 a 45% e 20 a 30%. E estas apresentam correlação negativa com a QVRS, o que pode interferir no nível de ativação do indivíduo (FEROZE *et al.*, 2012; OTTAVIANI *et al.*, 2016). Além disso, a autoavaliação ruim do estado de saúde foi relatada por 54% dos participantes de uma pesquisa realizada em 81 centros de diálise e também é relacionada à menor QVRS (MOREIRA *et al.*, 2016).

Há evidências de que manter elevados níveis de ativação também contribui para melhor QVRS de doentes crônicos. Entretanto, essa relação não está bem estabelecida entre os pacientes em tratamento hemodialítico (ERSKINE *et al.*, 2018). Ao considerar que a ativação pode prever uma melhor QVRS e que são muitos os reflexos da HD no cotidiano das pessoas que realizam essa terapia, fica evidente a relevância de pesquisas que abordem as variáveis que se relacionam à ativação e à QVRS nessa população. Isso porque essas investigações auxiliam na compreensão dos aspectos que impactam a situação de saúde do indivíduo (GOLUBINSKI *et al.*, 2020; SCHMIDT, 2019; THE RENAL, 2019; PEREIRA; LEITE, 2019).

4.3 ATIVAÇÃO DO PACIENTE: DEFINIÇÃO E CLASSIFICAÇÃO

A ativação do paciente enfatiza a disposição e a capacidade do indivíduo de realizar ações independentes para o gerenciamento de sua saúde e de seus cuidados. Ela especifica o nível de envolvimento dos pacientes com seus cuidados com a saúde. Vale ressaltar que ela difere da adesão, na qual a ênfase está em fazer com que os indivíduos sigam as prescrições de profissionais de saúde (HIBBARD *et al.*, 2004; HIBBARD; GREENE, 2013, VAN BULCK *et al.*, 2018).

A ativação é mensurada através da PAM que avalia a capacidade do indivíduo de gerenciar a sua saúde e seus cuidados de saúde, tomando como base o conhecimento, as habilidades e as confianças que ele possui. A PAM classifica os indivíduos em quatro níveis de ativação, conforme demonstrado na Figura 2 (INSIGNIA HEALTH, 2020; HIBBARD *et al.*, 2004).

Figura 2. Representação dos níveis de ativação e as características dos indivíduos por nível.



Assim, apreende-se que as pessoas classificadas com nível 1 de ativação não compreendem seu papel no autogerenciamento da saúde e apresentam lacunas no conhecimento. Além disso, elas acreditam que podem ser receptoras passivas de cuidado, o que torna limitado o ato de gerir a própria saúde. Já no nível 2, as pessoas podem não ter o conhecimento necessário sobre sua saúde, mas apresentam algum conhecimento. Contudo, elas não conseguem associar esse conhecimento a melhorias da saúde (HIBBARD *et al.*, 2007; INSIGNIA HEALTH, 2020).

As pessoas classificadas no nível 3 de ativação possuem conhecimentos, contudo, podem não ter a confiança e habilidade necessárias que visem a novos comportamentos de saúde, mas elas se esforçam para tal objetivo. Diferentemente dos indivíduos com nível 4 de ativação, que demonstram proatividade em relação ao gerenciamento da saúde e possuem habilidades de autogestão efetivas, mesmo em momentos de estresse ou mudanças, nos quais podem apresentar alguma dificuldade (HIBBARD *et al.*, 2007; INSIGNIA HEALTH, 2020). Nesse contexto, pode-se afirmar que os indivíduos com maior ativação estão equipados com as habilidades, conhecimento e confiança necessários para a autogestão das doenças crônicas (HIBBARD *et al.*, 2007; JHONSON *et al.*, 2015).

Vale ressaltar que a ativação é um *continuum*, pelo qual as pessoas se movimentam nos quatro níveis de ativação e, ao classificar o paciente em níveis, torna-se possível desenvolver um plano de cuidado individualizado, conforme o nível de ativação do indivíduo (HIBBARD *et al.*, 2004; HIBBARD *et al.*, 2007).

4.4 AVALIAÇÃO DA MEDIDA DE ATIVAÇÃO DO PACIENTE: REFLEXOS PARA O INDIVÍDUO E PARA A SAÚDE PÚBLICA

A participação ativa do indivíduo é um pilar no modelo de atenção às condições crônicas no SUS. Sendo assim, mensurar a ativação pode auxiliar na tomada de decisão da equipe e dos usuários, além de trazer melhoria dos resultados em saúde (CUNHA *et al.*, 2018).

No que se refere à melhoria dos resultados em saúde, em um estudo que avaliou a ativação de pacientes com diagnóstico de câncer, constatou-se que os indivíduos ativados possuíam sete vezes mais chances de se exercitar e 3,3 vezes mais chances de se alimentar de maneira saudável, além de ser 3,2 vezes mais

propensos a sentir que eles tinham informações suficientes sobre riscos de tratamento, 4,5 vezes mais chances de gerenciar eficazmente os efeitos colaterais e 45% mais propensos a tomar medicamentos corretamente em comparação com pacientes menos ativados (HIBBARD; MAHONEY; SONET, 2017).

Em revisão sistemática realizada por Kinney e colaboradores (2015), verificou-se que pessoas com diagnóstico de doenças crônicas, que se encontravam com os níveis de ativação mais baixos (níveis 1 e 2) foram mais propensas a ter sido hospitalizadas, além de mais predispostas a necessitar ser atendidas na sala de emergência.

Já um estudo australiano realizado com indivíduos diagnosticados com doenças crônicas, ao avaliar a condição de saúde atual, verificou que pessoas classificadas como nível 4 de ativação relataram melhor estado de saúde quando comparadas às pessoas com baixa ativação (níveis 1 e 2), sendo que, quanto menor o nível, pior foi a autoavaliação de saúde. Além disso, pessoas que obtiveram pontuações maiores no escore de ativação apresentaram maior satisfação com o tratamento e melhor envolvimento na tomada de decisão (CHF, 2019).

O nível de ativação também se relacionou com o conhecimento sobre a doença, realização de autoexame dos pés e avaliação oftalmológica em pessoas com diabetes. Nesse grupo de pessoas, aquelas com nível 1 de ativação relataram menor conhecimento sobre a doença, realizaram com menos frequência o autoexame dos pés e vão menos ao oftalmologista para avaliação da visão do que seus pares classificados nos demais níveis de ativação (HENDRIKS; RADEMAKERS, 2014).

A ativação também se relacionou positivamente à adesão ao tratamento de doenças crônicas em estudo italiano com 392 pessoas e a maiores pontuações no composto do autocuidado de pessoas com DRC (GRAFFIGNA *et al.*, 2017; ZIMBUDZI *et al.*, 2017b). E, em estudo realizado com pessoas que passaram por cirurgia torácica ou abdominal, evidenciou-se que indivíduos com baixos níveis de ativação apresentam maior risco de utilizar serviços de emergência após alta hospitalar e maior risco de complicações em 30 dias. Além disso, ficavam internados por mais tempo e apresentavam menor QVRS durante o processo de recuperação pós-cirúrgico (DUMITRA *et al.*, 2020).

Em se tratando dos fatores psicossociais, em revisão sistemática que visou identificar quais desses fatores estavam associados à ativação do paciente, evidenciou-se que, quanto maiores os escores de ativação, maiores foram a qualidade

de vida, a autogestão, a avaliação dos cuidados crônicos, o suporte social e familiar, a participação social, a satisfação com o papel social, a rede social, a esperança, o otimismo, o autocontrole e a autoestima, a relação médico e paciente. Além disso, a presença de depressão, ansiedade foi negativamente associada aos escores de ativação (GOLUBINSKI *et al.*, 2020).

No que diz respeito aos custos, em um estudo realizado com 33.163 pacientes em Minnesota, descobriu-se que as pessoas com os níveis mais baixos de ativação obtiveram custos médios 8% maiores no ano e 21% maiores no primeiro semestre quando comparadas aos indivíduos com maior ativação (HIBBARD; GREENE; OVERTON, 2013).

Além disso, em estudo de coorte, evidenciou-se que, quando há melhora de um nível de ativação, em comparação com o nível basal, reduz-se cerca de 8% nos custos com a saúde. Já quando há melhora de dois níveis em relação ao PAM basal, a redução nos custos é em torno de 15%. Essas reduções foram influenciadas, principalmente, pela diminuição do uso dos serviços de urgência e internações hospitalares (LINDSAY *et al.*, 2018).

Em pessoas que convivem com transtornos mentais, os escores de ativação foram inversamente associados aos custos totais com tratamentos médicos, o que significa que, quanto maior o escore de ativação dessas pessoas, menores são os custos do tratamento (FORMA *et al.*, 2020).

Quanto aos pacientes com DRC, há evidências de que a ativação do paciente é mediadora da relação entre a satisfação deste com seu tratamento e a presença de conflito de decisão. Além disso, pessoas com maiores escores e/ou níveis de ativação são menos propensas a apresentar sintomas depressivos, possuem uma menor carga de sintomas e apresentam menor risco de ter um índice de massa corporal (IMC) elevado (BOS-TOUWEN *et al.*, 2015; VELEZ-BERMUDEZ *et al.*, 2018; THE RENAL ASSOCIATION, 2018). Já entre as pessoas em tratamento hemodialítico, indivíduos com maiores escores de ativação apresentavam melhor estado de saúde autorreferido e realizavam atividades de lazer (VAN BULCK *et al.*, 2018).

Diante do exposto, apreende-se que manter as pessoas com elevados níveis de ativação pode ser considerado um alvo terapêutico, pois estes afetam os resultados de saúde e promovem melhor QVRS (CASE *et al.*, 2017). E, ao considerar que os profissionais de saúde exercem uma atuação fundamental e colaborativa junto às pessoas para promoverem o conhecimento, desenvolverem as habilidades e

construírem a confiança no autogerenciamento da saúde, torna-se relevante conhecer a ativação do paciente em HD e os fatores associados a ela. Com estes dados, é possível planejar a educação em saúde individualizada, conforme nível de ativação do indivíduo (JOHNSON *et al.*, 2015).

4.5 ATIVAÇÃO DO PACIENTE COM DIAGNÓSTICO DE DOENÇA RENAL CRÔNICA

Para discorrer acerca da ativação do paciente com DRC, foi redigido o manuscrito intitulado “Ativação do paciente com diagnóstico de doença renal crônica: uma revisão integrativa”, que foi submetido e aprovado para publicação na revista *Enfermería Nefrológica* (anexo 1). Vale ressaltar que a formatação deste está conforme as normas que constam nas instruções aos autores da revista à qual foi submetido.

4.5.1 Ativação do paciente com diagnóstico de doença renal crônica: uma revisão integrativa

Activation of the patient diagnosed with chronic kidney disease: an integrative review

RESUMO:

Objetivo: estabelecer a medida de ativação de pacientes com doença renal crônica e seus fatores associados. **Material e método:** revisão integrativa de literatura realizada nas seguintes bases de dados: Pubmed, Lilacs, Scielo, Scopus, Science Direct e Insignia Health. Foram utilizados os descritores: Patient Activation, Nephrology, Kidney e Renal Insufficiency, Chronic e seus correspondentes em português e espanhol e os operadores booleanos AND e OR. Não foi utilizado filtro de data para as buscas. Nove manuscritos compuseram a amostra final desta revisão. **Resultados:** a média do escore de ativação variou entre 51 ± 10 e 65.02 ± 16 pontos, com o predomínio de pessoas com alta ativação (níveis 3 e 4). A ativação do paciente foi associada a múltiplas variáveis, entre elas a idade, condição socioeconômica, escolaridade e carga de sintomas. **Conclusão:** conhecer o nível de ativação dos pacientes e os fatores associados a ele direciona a atuação do profissional de saúde para obtenção e/ou manutenção da alta ativação.

Palavras-chave: Ativação; Autogestão; Doença Renal Crônica; Nefrologia.

ABSTRACT:

Objective: to establish the measure of activation of patients with chronic kidney disease and its associated factors. Material and method: Integrative literature review carried out in the following databases: Pubmed, Lilacs, Scielo, Scopus, Science Direct and Insignia Health. The descriptors were used: Patient Activation, Nephrology, Kidney and Renal Insufficiency, Chronic and their correspondents in Portuguese and Spanish and the Boolean operators AND and OR. No date filter was used for searches. Nine manuscripts made up the final sample of this review. Results: The average activation score varied between 51 + 10 and 65.02 + 16 points, with a predominance of people with high activation (levels 3 and 4). Patient activation was associated with multiple variables, including age, socioeconomic status, education and symptom load. Conclusion: Knowing the level of activation of patients and the factors associated with it directs the performance of the health professional to obtain and / or maintain high activation.

Keywords: Activation; Nephrology; Renal Insufficiency Chronic; Self-Management.

INTRODUÇÃO

A Doença Renal Crônica (DRC) é considerada um problema de saúde pública global. No Brasil, considerando todos os estágios da doença, estima-se que haja de 3 a 6 milhões de pessoas com DRC. Destes, 122.825 realizam tratamento dialítico. Há um predomínio dos indivíduos que realizam hemodiálise (HD) (92%) quando comparada à diálise peritoneal (DP) (8%)^{1,2}.

A DRC e as doenças associadas corresponderam a 1,82% e 5,79%, respectivamente, de todas as causas de internações hospitalares no Brasil, sendo estas responsáveis por 2,87% e 10,10% de todas as despesas do Sistema Único de Saúde (SUS) nos anos de 2013 a 2015³.

Para além dos custos financeiros, a DRC ocasiona uma série de alterações bioquímicas, clínicas e metabólicas nos indivíduos. Estas acarretam impactos fisiológicos e emocionais, além de danos nas questões profissionais, sociais, sexuais e psicológicas. Essa situação pode gerar estresse para os pacientes, o que reflete negativamente na qualidade de vida (QV)^{4,5}.

Dessa forma, tornam-se necessárias alternativas que visem ao diagnóstico precoce e/ou que retardem a evolução da DRC³. Considerando que baixos níveis de ativação são indicadores de progressão para doenças crônicas, como o diabetes mellitus e a depressão, estabelecer estratégias que aumentem a ativação pode trazer benefícios para os indivíduos com DRC, suas famílias e para os sistemas de saúde⁶⁻⁸.

Nesse contexto, conhecer o nível de ativação e seus fatores associados pode subsidiar a atuação dos profissionais de saúde na organização dos cuidados aos pacientes com DRC. Pois, assim, podem-se identificar os pacientes com maiores chances de baixa ativação e atuar junto a eles, por meio de intervenções adaptadas ao nível de ativação, para a obtenção de um autogerenciamento eficaz^{6,9}.

Salienta-se que a educação para a autogestão deve ser realizada de modo colaborativo e centrado no paciente, sendo este um princípio da autogestão das doenças crônicas¹⁰ e, ao considerar a classificação da ativação por nível, favorece-se a educação centrada no indivíduo¹¹.

A ativação do paciente se refere à capacidade de autogestão da saúde, na qual o indivíduo é inserido no processo de cuidado, que considera os conhecimentos, as habilidades e a motivação do indivíduo para o gerenciamento do seu cuidado de saúde¹¹⁻¹². A ativação pode ser mensurada através de uma escala denominada *Patient Activation Measure* (PAM), que possui 13 itens. Trata-se de uma escala comercial que fornece uma visão sobre os indivíduos e suas características, comportamentos e motivações relacionados à saúde^{11,13}.

A PAM-13 resulta no escore de ativação e, por meio dele, classifica-se o indivíduo em quatro níveis.^{11, 13-14} O nível 1 é muito baixo, os indivíduos são passivos e não têm confiança. Além disso, possuem baixo conhecimento sobre sua saúde. No nível 2, nível baixo, os indivíduos possuem algum conhecimento sobre sua saúde, entretanto ainda permanecem muitas lacunas. Os pacientes classificados como nível 2 acreditam que grande parte de sua saúde se encontra fora do seu controle, contudo eles conseguem estabelecer simples objetivos. Já no nível 3, nível médio, que é considerado o nível do agir, os indivíduos estão em processo de desenvolvimento de habilidades de autogestão, além disso, eles se esforçam para manter os melhores comportamentos e se guiam por objetivos. E, no nível 4, nível alto, os indivíduos adotam atividades saudáveis e seguem as recomendações. Para esses pacientes, o foco é a manutenção de um estilo de vida saudável.

Sendo assim, pode-se afirmar que indivíduos com baixa ativação não compreendem a importância do seu papel no gerenciamento da saúde, apresentando lacunas de conhecimentos e limitação da autogestão. Já pessoas com alta ativação tendem a ser mais proativas em relação à própria saúde, além de desenvolverem habilidades de autogerenciamento mesmo em situações de estresse ou mudança ¹³.

Há evidências de que maiores escores de ativação do paciente foram relacionados a menores custos com saúde, comportamentos benéficos, maior confiança na gestão de saúde, uso racional dos serviços de saúde e melhoria nos marcadores clínicos. Salienta-se que, ao enfatizar a ativação do paciente, se estabelece um futuro sistema de saúde mais sustentável ^{12, 15-16}.

Em estudo longitudinal, realizado com 58.277 pessoas com diabetes, pré-diabetes e sem diabetes, constatou-se que pacientes com nível 2 de PAM eram 23% menos propensos a desenvolver pré-diabetes em relação aos pacientes com nível 1 de PAM. Os pacientes com pré-diabetes classificados como nível 4 de PAM apresentavam metade das chances de internação quando comparados aos indivíduos PAM 1. Além disso, o nível PAM foi preditivo de valores adequados de colesterol, pressão arterial e triglicérides em pacientes com diabetes e pré-diabetes ⁷.

Nesse sentido, há um consenso de que a ativação e o envolvimento do paciente são importantes para melhorar os cuidados de saúde e qualidade do atendimento ¹⁷⁻¹⁸. Sendo assim, com a finalidade de sintetizar evidências que direcionem a atuação profissional junto ao indivíduo, esta revisão tem como objetivo estabelecer a medida de ativação de pacientes com DRC e seus fatores associados.

MATERIAIS E MÉTODO

Trata de uma revisão integrativa de literatura, de caráter descritivo, que sintetiza os resultados de pesquisas e direciona a prática baseada em evidências. Percorreram-se seis fases, a saber: elaboração da pergunta norteadora, busca na literatura, seleção dos artigos, leitura e análise crítica dos estudos incluídos na revisão, discussão dos resultados e apresentação da revisão ¹⁹.

Elaboração da questão norteadora

Com o objetivo de revisar a literatura científica nacional e internacional, a fim de estabelecer a ativação dos pacientes com DRC e fatores associados ao nível de ativação destes, elaboraram-se as seguintes questões norteadoras: qual é o nível de ativação dos pacientes com o diagnóstico de doença renal crônica? Quais são os fatores associados ao nível de ativação nessa população?

Busca na literatura

Os manuscritos foram coletados em outubro de 2019, nas seguintes bases de dados: Literatura Latino-Americano e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs), *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (Medline) através do Pubmed, *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), *Science Direct*, *Scopus* e *Insignia Health*.

Para a busca *on-line*, foram utilizados os descritores: ativação do paciente (Patient Activation; Activación del paciente, nefrologia (Nephrology; nefrología), rim (Kidney; riñón) e insuficiência renal crônica (Renal insufficiency, chronic; insuficiencia renal crónica). Ademais, os operadores *booleanos AND* e *OR* foram empregados.

As chaves de buscas adotadas no Lilacs, Medline, SciELO, Science Direct, Scopus foram: (“ativação do paciente” OR “Patient Activation” OR “Activación del paciente”) AND (“Nefrologia” OR “Nephrology” OR “Nefrología”); (“Patient Activation” OR “Activación del paciente”) AND (“Rim” OR “Kidney” OR “Riñón”); (“ativação do paciente” OR “Patient Activation” OR “Activación del paciente”) AND (“Insuficiência Renal Crônica” OR “Renal Insufficiency, Chronic” OR “Insuficiencia Renal Crónica”). Já no *Insignia Health*, por se tratar de uma base de dados que reúne estudos com o instrumento PAM, utilizaram-se as palavras-chaves na língua inglesa isoladamente, sendo: “Nephrology”; kidney”; “Renal insufficiency, chronic”.

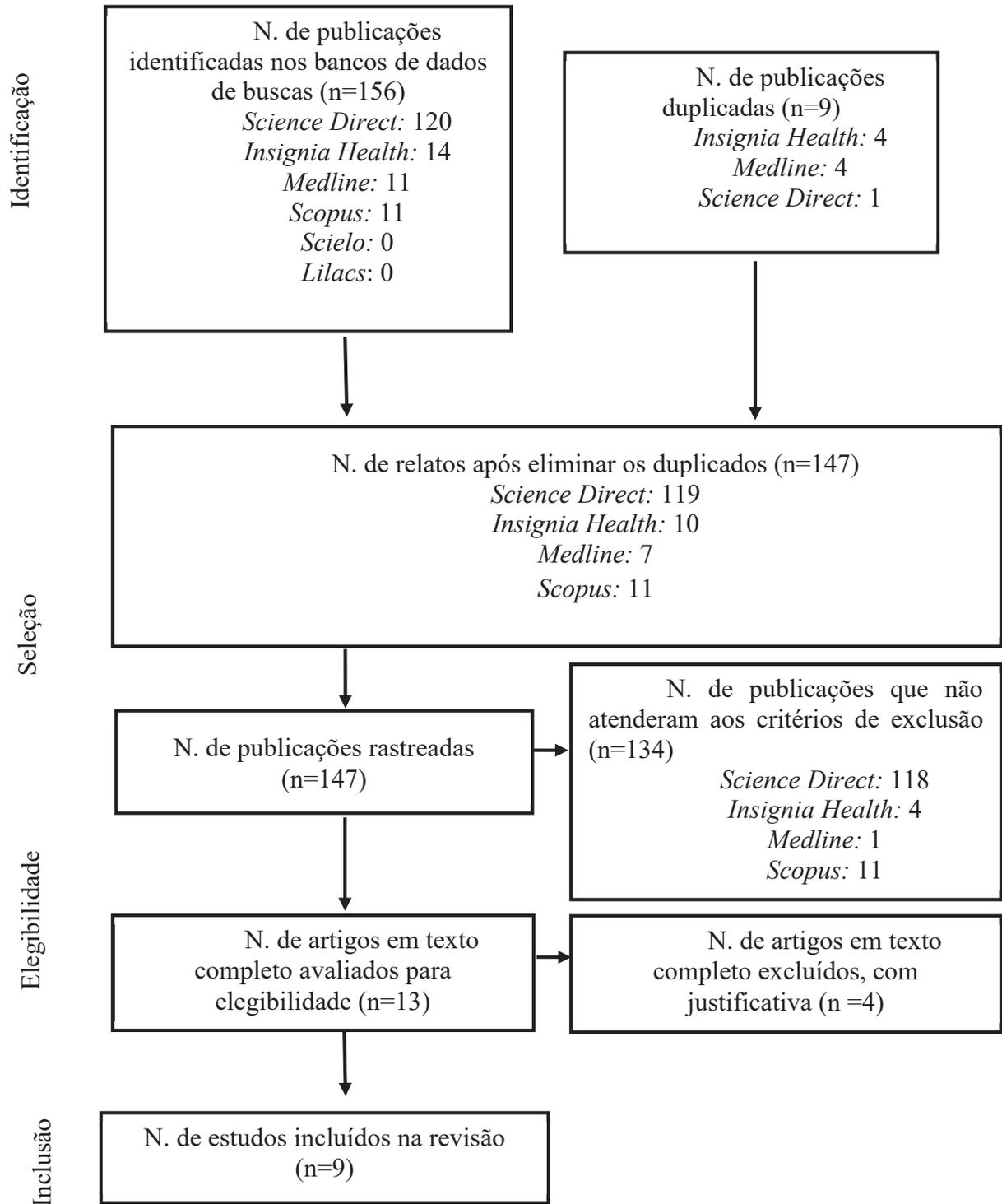
Os critérios de inclusão definidos foram: ser um estudo primário publicado nas línguas portuguesa, inglesa e espanhola, com resumos que descrevessem o nível de ativação de pacientes com DRC. Não foi utilizado filtro para data de publicação do manuscrito. Adotaram-se como critérios de exclusão: manuscritos que não respondem às questões norteadoras desta revisão, artigos de revisão e aqueles não disponíveis *on-line* e na íntegra.

Seleção dos artigos

Considerando os critérios de inclusão, 156 manuscritos foram encontrados, sendo 120 na *Science Direct*, 14 na *Insignia Health*, 11 na *Medline* e 11 na *Scopus*. Nas demais bases de dados, não foram encontrados manuscritos. Destes, nove estavam presentes nas duas ou mais bases de dados. Sendo assim, 147 artigos constituíram a amostra inicial da revisão.

Num primeiro momento, foi realizada a leitura de título e resumo dos mesmos, para saber se eles respondiam às questões norteadoras. Nos casos de incerteza da elegibilidade do artigo, optou-se pela inclusão para leitura na íntegra. Após essa etapa, 134 artigos foram excluídos, restando 13, que foram considerados para a leitura na íntegra; destes, quatro foram excluídos por não abordarem o nível de ativação de pacientes com DRC e/ou em tratamento dialítico. Sendo assim, a amostra final desta conteve nove manuscritos. A síntese do processo de seleção dos manuscritos encontra-se na Figura 1.

Figura 1: Síntese do processo de seleção dos manuscritos adaptado do *Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analyses (PRISMA)*²⁰, Juiz de Fora – Minas Gerais, 2020



Fonte: os autores

Resultados

A síntese da análise dos dados foi realizada no Quadro 1, onde foram incluídos os seguintes tópicos: autoria, ano e periódico de publicação, tipo de estudo, amostra, medida de ativação e/ou nível de ativação. Todas as publicações foram realizadas na

língua inglesa. A amostra contou com sete estudos transversais, um estudo de coorte e um estudo clínico randomizado. No que tange ao local de realização dos estudos, três foram realizados nos Estados Unidos da América ²¹⁻²³, três na Austrália ^{17, 24-25}, um na Bélgica ²⁶, um na Holanda ⁹ e um na Inglaterra ²⁷. Não foram encontrados manuscritos brasileiros.

Mesmo não tendo utilizado filtro de data para as publicações como critério de inclusão, curiosamente, todos os manuscritos foram publicados nos últimos cinco anos, sendo dois em 2015 ^{9, 22} e 2017 ^{17, 25}, quatro no ano de 2018 ^{21-22,24,26} e um no ano de 2019 ²⁷.

Acredita-se que o recente interesse na investigação de ativação de pessoas com DRC tenha sido estimulado pelo fato de a PAM ter sido endossada como uma medida de cuidado centrada na pessoa pelo *National Quality Forum* (NQF) no ano de 2016 ²⁸, o que demonstra que se trata de um conhecimento novo, que está em evolução.

Quadro 1. Síntese das características dos estudos incluídos na revisão integrativa de literatura, Juiz de Fora – Minas Gerais, 2020.

Autoria, Ano e periódico	Tipo de estudo	Amostra	Medida de ativação do paciente (PAM- 13) / Nível de ativação
Bos-Touwen <i>et al.</i> 2015 ⁹ . <i>Plos One</i>	Estudo transversal descritivo	Estudo com 1.154 pessoas diagnosticadas com várias doenças crônicas. Destas, 219 tinham DRC (TFG<60 mL/min/1,73m ² .)	Resultado referente aos 219 pacientes com DRC: PAM-13: 51,4±10.
Zimbudzi <i>et al.</i> , 2017 * ¹⁷ . <i>BMJ Open</i>	Estudo transversal	305 pessoas com diagnóstico de diabetes mellitus I e II e TFG<60 mL/min/1,73m ² . Destes, 59 estavam em diálise	PAM – 13: 57.6±15 Nível 1 = 22%; nível 2 = 23,6%, nível 3 = 36,4%; nível 4 = 18%
Vélez-Bermúdez <i>et al.</i> , 2018 ²¹ . <i>Annals of Behavioral Medicine</i>	Estudo transversal	64 pessoas com DRC, sendo a TFG ≤ 25mL/min/1,73m ² , que não realizassem terapia renal substitutiva	PAM-13: média 65.02 ± 16 pontos.
Nelson <i>et al.</i> , 2018 ²² . <i>Clinical Journal of the American Society of Nephrology</i>	Ensaio clínico randomizado	125 pessoas, sendo 63 no grupo de intervenção com TFG média de 105 ±31 mL/min/1,73m ² e 62 no grupo de cuidados usuais, que tinham TFG média de 101±29 25mL/min/1,73m ²	PAM-13 no grupo de cuidados usuais: Medida pré: 65.1±14.6; Pacientes com alta ativação: 84% Medida após 12 meses: 62.9 ±17,1

			PAM-13 no grupo de cuidados domiciliares: Medida pré: 60.7±20.5; Pacientes com alta ativação: 68%. Medida após 12 meses de intervenção: 70.3 ± 21.6
Johnson <i>et al.</i> 2015 ²³ . <i>Journal Of Renal Care</i>	Estudo transversal	85 pessoas diagnosticadas com DRC (todos os estágios, inclusive com pacientes em diálise), hipertensão e diabetes mellitus	Nível 1=10%, nível 2=28%, nível 3=28%, nível 4=34%.
LO <i>et al.</i> , 2018 ²⁴ . <i>Journal of Diabetes and Its Complications</i>	Estudo transversal multicêntrico	199 pessoas com diabetes mellitus e DRC, sendo a TFG entre 20 e 60 mL/min/1,73m ²	PAM-13: 59,9 ±15,2. Sendo: nível 1=19,6%, nível 2= 22,6%, nível 3= 29,2% e nível 4= 28,6%
Zimbudzi <i>et al.</i> 2017* ²⁵ . <i>Health Expectations</i>	Estudo transversal	Estudo com a mesma população do anterior ⁽¹⁰⁾ , sendo 305 diabéticos e doentes renais crônicos (TFG<60 mL/min/1,73m ² .)	PAM – 13: 57.6±15
Van Bulck <i>et al.</i> , 2018 ²⁶ . <i>Bmc Nephrology</i>	Estudo transversal	192 pessoas com DRC e em tratamento hemodialítico	PAM-13: 51± 10. Sendo: nível 1 = 44%, nível 2 = 29%, nível 3 = 22% e nível 4 = 5%
<i>The Renal Association</i> , 2019 ²⁷ .	Coorte	Estudo com 3.325 pessoas com DRC em tratamento por HD, DP, transplante renal ou tratamento conservador.	Nível 1=25%, nível 2=18%, nível 3=33%, nível 4=17%. <i>Missing</i> : 7%

Legenda: TFG: taxa de filtração glomerular; DRC: doença renal crônica; HD: hemodiálise; DP: diálise peritoneal

*Os estudos possuíam objetivos e variáveis diferentes, contudo utilizaram a mesma população, por esse motivo, apresentam o mesmo valor de PAM-13

Fonte: Os autores

Medida de ativação dos pacientes com DRC

A média do escore basal de ativação variou entre 51,4±10 e 65.02 ± 16 pontos^{9,17, 21-22, 24-26}. Houve predomínio de pacientes com alta ativação (níveis 3 e 4) em detrimento dos pacientes classificados com baixa ativação (nível 1 e 2), nos estudos

de Nelson *et al.* (2018) (84% x 16%, considerando valor basal no grupo de cuidados habituais e 68% x 32% no grupo de intervenção, no início do estudo)²², LO *et al.* (2018) (57,8% x 42,2%)²⁴, Zimbudzi *et al.* (2017) (54,4% x 45,6%)¹⁷, Johnson *et al.* (2015) (62% x 38%)²³ e *The Renal Association* (2019) (50% x 43%)²⁷.

Em contrapartida, no estudo de Van Bulck *et al.* (2018), 73% dos pacientes foram classificados como baixa ativação²⁶. Vale ressaltar que esse foi o único manuscrito que avaliou exclusivamente a ativação de pacientes em HD. Os pacientes que realizam o tratamento hemodialítico também possuíram níveis de ativação inferiores (52% tinham baixos níveis de ativação) quando comparados a pessoas que realizam diálise peritoneal (32%), aos transplantados renais (25%) e àqueles em tratamento conservador da DRC (40%)²⁷.

No estudo de Velez Bermudez (2018), foi avaliada a média da ativação conforme modalidade de tratamento preferido pelos participantes que se aproximavam da necessidade da Terapia Renal Substitutiva (TRS). Os pacientes que preferiam a DP eram mais ativados (PAM=75,2) quando comparados àqueles que preferiam a HD realizada no centro de diálise (PAM=66,9), HD domiciliar (PAM=65,1) e tratamento conservador (PAM=55,8). Os pacientes que não tinham certeza sobre a preferência de TRS obtiveram o valor de PAM de 61,5²¹. Esse achado corrobora a ideia de que o tipo de TRS realizada influencia o nível de ativação dos pacientes renais crônicos²⁷.

Possíveis justificativas para essas diferenças podem estar relacionadas com a natureza do autocuidado que cada modalidade de tratamento para a DRC precisa, além de diferenças quanto a idade, presença e quantidade de comorbidade e tempo de tratamento²⁷. O fato de que os pacientes em DP necessitam ter habilidades para o autocuidado, que os possibilitem realizar o tratamento em domicílio, torna-os mais ativados²¹, o que ratifica a informação de que os níveis de ativação podem variar, consideravelmente, de acordo com a gravidade da doença e seu tratamento²⁹.

Contudo, o nível de ativação não aumentou conforme a progressão da DRC e, conseqüentemente, a diminuição da TFG em estudo americano com 85 pessoas que se encontravam em diferentes estágios da DRC²³.

Ao analisar a frequência relativa de pacientes que foram classificados como nível 4 de ativação, considerando todos os manuscritos que apresentaram essa variável, apenas 20,52% dos pacientes tinham nível 4 de ativação, o que permite

apreender que há espaço para atuação profissional no desenvolvimento de atividades junto aos pacientes com DRC, que vislumbre a obtenção de alta ativação⁹.

Fatores associados à ativação de pacientes com doença renal crônica

A ativação do paciente com DRC foi associada a múltiplas variáveis conforme descrito a seguir:

Idade

Altas pontuações de ativação foram associadas a uma menor idade em pessoas em tratamento hemodialítico (B: -0,284, $p < 0,001$)²⁶. Considerando todos os estágios da DRC, em coorte inglesa com 3.325 pessoas, maiores pontuações no escore de ativação foram mensuradas em indivíduos na faixa etária de 25 a 44 anos e estas diminuíam conforme o aumento da idade²⁷.

Corroborando esses achados, em estudo que teve como objetivo identificar os determinantes da ativação e das variáveis associadas à baixa ativação em pessoas com doenças crônicas, entre elas a DRC, na regressão múltipla, verificou-se que altas pontuações na ativação se associaram a menor idade (B: -0,05; IC: -0,11 a 0,01)⁹. Ademais, em pesquisa com 305 pacientes com DRC e diabetes, a idade avançada foi associada à baixa ativação (níveis 1 e 2) (B: -0,18; Intervalo de confiança (IC): -0,35 a 0,01)¹⁷.

A idade também apresentou relação inversa com o nível de ativação em estudo que envolveu pacientes com hipertensão arterial, diabetes e doença cardíaca isquêmica ($p < 0,001$)³⁰ e em estudo com pacientes com insuficiência cardíaca descompensada aguda ($p = 0,001$)³¹. Essa relação pode ser explicada devido à prevalência de sintomas depressivos relacionados às dificuldades funcionais que prejudicam o autogerenciamento de pessoas idosas³².

Escolaridade

Maiores pontuações no escore de ativação foram associadas a moderada escolaridade quando comparada a baixa escolaridade (B: -0,40; IC: -0,17 a 0,90) no estudo de Bos-Touwen e colaboradores, que também demonstrou que a baixa

escolaridade está relacionada à má ativação do paciente (nível 1 de ativação) (B: 1,41; IC: 1,03 a 1,92)⁹.

Em pessoas que realizavam o tratamento hemodialítico, considerando a análise linear univariável, pacientes com nível superior ($p=0,004$) e superior não universitário ($p=0,005$) apresentaram escores mais elevados de ativação quando comparados às pessoas com ensino primário. Contudo, na análise linear múltipla, essa relação não se manteve significativa²⁶.

O nível de escolaridade também foi relacionado à ativação em outros estudos com pessoas com doenças crônicas. Em pesquisa com indivíduos com insuficiência cardíaca, as pessoas menos ativadas eram aquelas com menor escolaridade ($p=0,003$) e, em pacientes com o diagnóstico de fibrilação atrial, os maiores níveis de ativação também estavam presentes em pessoas com uma maior escolaridade ($p=0,004$)³³.

Portanto, acredita-se que pessoas com maior escolaridade compreendam melhor as prescrições dos profissionais de saúde e, por este motivo, tenham mais facilidade para o autogerenciamento da saúde, o que pode justificar o relacionamento entre essas duas variáveis³⁴.

Condição Socioeconômica

Houve estudos que estabeleceram a relação entre condição econômica e níveis de ativação. Destaca-se que possuir alguma dificuldade financeira aumenta o risco de a pessoa ser classificada como nível 1 de ativação entre os pacientes com doenças crônicas, entre elas a DRC (B: 1,60; IC: 1,17 a 2,18)⁹. Além disso, em estudo inglês com pacientes em todos os estágios da DRC, das pessoas com melhores condições socioeconômicas, 63,2% ($n = 233$) apresentaram alta ativação (níveis 3 ou 4) comparados aos 39,6% ($n= 414$) dos pacientes com piores condições socioeconômicas ($p<0,001$)²⁷.

Todavia, em estudo que envolveu 305 pessoas com DRC e diabetes comórbido, não se estabeleceu associação significativa entre o nível de ativação e o *status* socioeconômico¹⁷. Vale ressaltar que cada estudo utilizou um instrumento para avaliar a condição socioeconômica, o que pode justificar as inconsistências entre nível de ativação e condição socioeconômica.

Contudo, foi observada a significância dessa relação em um estudo chinês, com 509 pacientes com hipertensão e/ou diabetes. Nele, houve diferença significativa no nível de ativação do paciente conforme a renda familiar ($p=0,001$), o que ratifica o achado da associação entre o nível de ativação e a condição crônica ³⁵.

Entre as variáveis socioeconômicas, altas pontuações no escore de ativação foram associadas a residir com alguém (B: 0,141; $p= 0,025$) entre os pacientes que realizam o tratamento hemodialítico ²⁶. Corroborando com esse achado, viver sozinho aumenta a chance de a pessoa possuir má ativação (grupo 1 de ativação) entre os pacientes com doenças crônicas, nas quais se inclui a DRC (*Odds Ratio* (OR): 1,50; IC= 1,10 a 2,06) ⁹. A condição de moradia, se em casa/apartamento ou em outro local, foi apontada como fator que interfere no escore de ativação ($p= 0,034$) de pacientes diabéticos ³⁶. O que reitera a associação entre a condição de vida e a ativação.

Realização de atividades de lazer

A realização de atividades de lazer foi associada a maior escore de ativação nos pacientes que se submetem ao tratamento hemodialítico (B: 0,206; $p= 0,002$) ²⁶. Essa associação pode ser justificada pelo fato de que pessoas com níveis de ativação mais elevados têm menores dificuldades na realização das atividades da vida diária (B: 1.14; $p = 0,000$) e atividades instrumentais da vida diária (B: 1.14; $p = 0,000$) ³⁷, o que pode favorecer a realização de atividades de lazer ²⁶. Outra possível explicação para essa relação é que pessoas com maiores níveis de ativação são mais propensas a ter um estado de saúde autorreferida melhor ^{9,26,38}, o que pode contribuir para a realização de atividades de lazer.

Índice de massa corporal

O índice de massa corporal (IMC) apresentou uma associação negativa com a ativação no estudo de Bos-Touwen e colaboradores (2015) (B: -0,24; IC= -0,38 a -0,10), o que evidencia que pessoas com um maior IMC são mais propensas a apresentar menor escore de ativação. Reforçando esse achado, um maior IMC foi associado a maior risco de baixa ativação (nível 1), quando comparado aos demais níveis (OR: 1,05; IC= 1,01 a 1,08) ⁹.

Contudo, no estudo de Zimbudzi e colaboradores (2017), não houve associação significativa entre IMC e nível de ativação¹⁷. Essa divergência pode estar relacionada à população de estudos, pois a amostragem de Bos-Touwen e colaboradores (2015) foi composta por pacientes com Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC), Insuficiência Cardíaca Congestiva (ICC), Diabetes Mellitus (DM) tipo II e DRC⁹, já em Zimbudzi e colaboradores (2017), foram participantes pessoas com DRC e diabetes comórbido¹⁷.

Um IMC maior também foi encontrado em pacientes com nível 1 de ativação em comparação ao nível 4, em estudo com 123 pacientes com fibrilação atrial ($p=0,028$)³³. Além disso, em estudo longitudinal com 32.060 adultos atendidos em clínicas de atenção primária, pacientes com níveis de ativação mais altos tinham menor probabilidade de ser obesos quando comparados aos menos ativados¹⁵.

Realização de atividades de autocuidado

O estudo de Zimbudzi e colaboradores (2017) examinou a relação entre a medida de ativação do paciente com a realização das atividades de autocuidado em pessoas com DRC e diabetes. Nele, evidenciou-se que, à medida que diminui o nível de ativação, menor é a pontuação média no escore do composto de autocuidado²⁵, que é mensurado pelo instrumento *Summary of Diabetes Self-Care Activities* (SDSCA), que avalia o autogerenciamento do diabetes³⁹ (sendo o nível 4 de ativação como referência, tem-se: nível 1: B: -5,6; IC: -9,5 a -1,8; $p < 0,01$; nível 2: B: -5,3; IC: -9,1 a -1,8; $p < 0,01$; nível 3: B: -4,1; IC: -7,6 a -0,6; $p < 0,05$)²⁵.

Além disso, com a diminuição do nível de ativação, a pontuação nas variáveis realização da dieta (nível 4 de ativação como referência, tem-se: nível 1: B: -1,8; IC: -3,1 a -0,5; $p < 0,01$; nível 2: B: -1,3; IC: -2,6 a -1,01; $p < 0,05$) e avaliação da glicemia capilar do SDSCA também diminuíram significativamente (nível 4 de ativação como referência, tem-se: nível 1: B: -1,9; IC: -3,5 a -0,4; $p < 0,05$; nível 2: B: -2,1; IC: -3,7 a -0,6; $p < 0,01$; nível 3: B: -1,5; IC: -2,9 a -0,1; $p < 0,05$). Diferentemente das variáveis dieta específica, realização de exercícios físicos e cuidados com os pés, que não apresentaram associação significativa com os níveis de ativação²⁵.

Corroborando com esses achados, pacientes com má ativação (nível 1) são mais propensos a apresentar menor pontuação no composto autocuidado do instrumento (SDSCA) (B=0,18; IC: 0,02 a 0,35; $p < 0,05$)¹⁷.

Todavia, no estudo de Lo Clement e colaboradores (2018), que também envolveu pessoas com DRC e diabetes, um menor nível de ativação do paciente não se associou significativamente com baixo controle glicêmico e baixo controle da pressão arterial ²⁴.

Considerando outros grupos amostrais, em estudo americano, pessoas com maior escore de ativação (PAM = 70.5) examinavam os pés semanalmente, já aqueles com menores escores de ativação (escore PAM = 65) faziam essa verificação mais espaçadamente (p=0,009). Ademais, aqueles pacientes que possuíam maior escore de ativação (PAM = 71,1) fizeram avaliação oftalmológica nos últimos dois anos, conforme recomendado, e aqueles com menor escore (PAM = 66,3) ultrapassaram esse tempo ou nunca se submeteram a esse procedimento (p= 0,009). O mesmo aconteceu com a realização de exercício físico, pessoas com prática regular de três vezes na semana ou mais obtiveram média PAM de 71 e, naquelas com frequência menor que três vezes, a média PAM foi de 66,9 (p=0,021) ³⁶.

Além disso, os indivíduos com maior escore de ativação apresentaram significativamente nenhuma ou pouca dificuldade nos comportamentos de autocuidado com o DM, que eram: administração de medicamentos e/ou insulina, escolha de alimentos adequados para a refeição, realização de exercícios regulares, monitorização do nível de glicose sérica, comparecimento às consultas médicas, além de realização de monitoramento de todas as demandas de autocuidado ³⁶. Isso demonstra a estreita relação entre ativação do paciente e realização das atividades de autocuidado.

Presença de Sintomas

Há evidências de que níveis mais altos de ativação apresentaram associação com a diminuição da carga de sintomas, considerando cada sintoma individualmente ou a carga geral dos sintomas nos pacientes com DRC, em coorte inglesa. Nesta, 37% das pessoas que apresentavam baixa ativação (níveis 1 e 2 de ativação) e 20% dos pacientes altamente ativados (níveis 3 e 4 de ativação) relataram ter apresentado pelo menos um sintoma moderado (p<0,001) no instrumento *Palliative care Outcome Scale symptom list for end-stage renal disease* (POS-S renal), que considera os seguintes sintomas: vômito, diarreia, náuseas, constipação intestinal, mudanças na pele, inapetência, prurido, boca seca e/ou ferida, síndrome das pernas inquietas,

sintomas depressivos, falta de ar, sonolência, sintomas de ansiedade, dor, dificuldade de dormir, mobilidade deficiente e fraqueza ou perda de energia ^{27, 40}.

Corroborando esse achado, maior carga média de sintomas foi relatada por pacientes com fibrilação arterial e classificados como nível 1 quando comparados aos de nível 4 de ativação ($p= 0,02$) ³³. Vale salientar que a associação entre maiores níveis de ativação com a menor presença de sintomas pode ser uma explicação para que pacientes em HD sejam menos ativados, pois há evidências de que estes apresentam uma maior carga de sintomas da doença, quando comparados aos pacientes que realizam outra TRS ²⁷.

Entretanto, em estudo de Zimbudzi e colaboradores (2017), quando se avaliou o relacionamento entre o componente da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), lista de sintomas e sua relação com os níveis de ativação, na análise multivariável, esta não foi significativa ¹⁷. Uma possível explicação para essa inconsistência podem ser as diferenças dos instrumentos utilizados, pois um foi específico para sintomas e o outro, um componente da escala que avalia a QVRS.

Depressão

Há evidências de que os pacientes com maiores escores de ativação foram menos propensos a apresentar depressão (B: -0,14; IC: -0,34 a 0,06). Em contrapartida, pacientes com ativação deficiente (nível 1 de ativação) possuem 1,05 chance a mais de apresentar depressão quando comparados aos pacientes com os demais níveis de ativação (OR: 1,05; IC= 1,01 a 1,10) ⁹.

Contudo, ao analisar a presença de sintomas depressivos, não houve associação significativa entre esta variável e a ativação nos estudos de Van Bulck e colaboradores (2018) e Johnson e colaboradores (2016), diferentemente do encontrado em coorte inglesa, na qual pessoas com menores níveis de ativação estavam mais propensas a apresentar sintomas depressivos ^{23,26-27}. Cabe ressaltar que essas inconsistências podem estar relacionadas às divergências quanto à composição da amostra dos estudos e aos diversos instrumentos de avaliação utilizados.

Salienta-se que, considerando outras populações de pacientes em revisão de escopo que identificou os fatores psicossociais ou psicológicos associados à ativação

do paciente, a depressão e os sintomas depressivos apresentaram associação negativa e significativa com os escores de ativação ⁴¹.

Percepção da doença

Uma melhor saúde autorreferida se associou a maiores escores de ativação em pacientes em tratamento hemodialítico (B: 0,278; $p < 0,001$) ²⁶. Confirmando esse achado, pessoas com maior escore de ativação apresentam menor percepção da doença (B: -0,16; IC: -0,22 a -0,10) em estudo que envolveu pacientes com doenças crônicas, entre elas a DRC. Nele, os pacientes com nível 1 de ativação possuíam mais chances de perceber a doença (OR: 1,03; IC: 1,01 a 1,04) ⁹.

Corroborando esses achados, há evidências de que pessoas com DPOC e com ativação deficiente (nível 1 de ativação) apresentam maiores chances de ter uma percepção ruim da doença, o que torna essa uma variável de interesse ao realizar intervenções que visem a altos níveis de ativação ^{34,42}.

Saúde Física

Maiores escores de ativação do paciente foram associados positiva e significativamente a melhor saúde física no estudo de Bos-Touwen e colaboradores (2015) (B: 0,03; IC: 0,00 a 0,006). Contudo, nessa mesma pesquisa, o estado de saúde física não apresentou relação negativa com a má ativação ⁹.

A relação entre a saúde física e o nível de ativação do paciente também foi avaliada em outros estudos, entretanto a avaliação da saúde física não se deu por instrumento próprio e sim como componente de escalas que mensuram a QVRS. Nestes, o componente de saúde física ou a função física não apresentaram associação significativa com os níveis de ativação do paciente ^{17,23}.

Suporte Social

O suporte social apresentou associação positiva com a ativação (B: 0,15; IC: 0,08 a 0,21), no estudo de Bos-Touwen e colaboradores (2015), o que significa que

peças com um maior apoio social percebido são mais propícias a possuir escores de ativação mais elevados⁹. Todavia essa associação não foi significativa nos estudos de Van Bulck e colaboradores (2018) e Johnson e colaboradores (2015), que também envolveram pacientes com DRC, o que demonstra inconsistência nessa relação ^{23,26}.

Ao explorar outros estudos que abarcassem esse relacionamento, verificou-se que, em revisão sistemática de escopo, o suporte social foi um dos fatores psicossociais associados positiva e significativamente à ativação do paciente, o que demonstrou que o apoio social deve ser avaliado ao realizar intervenções que vislumbrem o aumento dos níveis de ativação do paciente ⁴¹.

Suporte clínico

No estudo de Van Bulck e colaboradores (2018), pacientes que realizavam tratamento em determinado serviço apresentaram níveis de ativação significativamente menores. Isso demonstrou uma relação negativa entre o estabelecimento de saúde e os escores de ativação (B: -0,45; p: 0,019). Uma provável justificativa apontada foram as possíveis diferenças na educação em saúde pré-dialise, pois há evidências de que esta pode ser melhorada por meio dos conhecimentos e das habilidades referentes ao autogerenciamento da doença ^{26,43-44}.

Em coorte inglesa com pacientes em todos os estágios da DRC, inclusive em TRS, houve diferenças entre os escores de ativação conforme as unidades de saúde. Contudo os autores sugerem cautela ao avaliarem esses dados, pois essas diferenças podem estar relacionadas a fatores de confusão, como, por exemplo, o tipo de TRS empregado, uma vez que este influencia os níveis de ativação. Além disso, não há garantias de que a amostragem de cada unidade de saúde seja representativa da população atendida nela ²⁷.

Qualidade de vida relacionada à saúde

Pacientes com maiores níveis de ativação apresentaram melhor QVRS em todos os cinco domínios do *EuroQol five dimension five level index value* (EQ5D-5L QoL *domains*) ²⁷, que são mobilidade, autocuidado, atividades usuais, dor e/ou desconforto, ansiedade e/ou depressão ⁴⁵⁻⁴⁶, em uma coorte realizada com 3.325 pacientes renais crônicos (p<0,001)²⁷.

Em contrapartida, num estudo realizado com 305 pacientes com diabetes e DRC, considerando as cinco subescalas que integram o instrumento *Kidney Disease Quality of life 36 Items* (KDQOL-36), que são: funcionamento físico, funcionamento mental, carga da doença renal, lista de sintomas e problemas e efeitos da DRC⁴⁷, ter pior saúde autorreferida na subescala de carga da DRC associou-se a menor ativação do paciente (OR: 0,11; IC: 0,05 a 0,17)¹⁷. Isso sugere que pacientes mais ativados possuem melhor QVRS.

Corroborando essa afirmação, em estudo no Reino Unido que envolveu pacientes idosos com condições crônicas e multimorbidade, escores de ativação foram significativamente associados a uma melhor QVRS (B: 9,56; IC: 6,71 a 12,40)⁴⁸. Isso torna a ativação do paciente uma métrica a ser incorporada na avaliação da QVRS de pacientes com DRC.

Diante do exposto, percebe-se que o número de estudos abordando a ativação de pessoas com DRC é reduzido, e nem todos os estudos avaliaram as mesmas variáveis, o que impossibilita a generalização dos dados referentes a essa temática. Além disso, as inconsistências encontradas entre alguns fatores associados a maiores níveis ou escores de ativação podem desencorajar os profissionais de saúde a abordarem determinadas variáveis no planejamento de intervenções que visam melhorar os níveis de ativação do paciente com DRC.

Contudo, conhecer o nível de ativação do paciente com DRC e seus fatores associados traz implicações para a prática clínica dos profissionais de saúde, uma vez que, de posse desse conhecimento, pode-se traçar um plano de cuidados individualizado, colaborativo e que favoreça o autogerenciamento da doença e de seu tratamento.

Salienta-se que, ao trabalhar com o conceito de ativação do paciente, o profissional de saúde considerará os conhecimentos, as habilidades, a motivação e as crenças do indivíduo para o engajamento do autocuidado¹¹. Assim promoverá a educação em saúde através das particularidades do indivíduo no que diz respeito ao seu engajamento com a saúde e à capacidade para a autogestão.

CONCLUSÃO

O escore médio da medida de ativação do paciente com DRC variou entre 51,4±10 e 65,02 ± 16 pontos. Na maior parte dos estudos, os pacientes renais

crônicos foram classificados como alta ativação (níveis 3 e 4). A ativação do paciente renal crônico foi associada a múltiplos fatores, sendo eles idade, escolaridade, condição socioeconômica, realização de atividades de lazer e do autocuidado, índice de massa corporal, presença de sintomas, depressão, percepção da doença, saúde física, suporte social, suporte clínico e qualidade de vida relacionada à saúde.

Salienta-se que conhecer os fatores associados ao nível de ativação do paciente com DRC propicia o direcionamento da atuação profissional junto ao paciente, visando aumentar e/ou manter o paciente altamente ativado para que possa, assim, desfrutar dos benefícios da alta ativação.

REFERÊNCIAS

1. Marinho AWGB, Penha AP, Silva MT, Galvão TF. Prevalência de doença renal crônica em adultos no Brasil: revisão sistemática da literatura. *Cad. Saúde colet.* 2017 [Consultado em 29 de julho de 2020]; 25(3): [aprox. 10 p.]. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1414-462x201700030134>
2. Thomé FS, Sesso RC, Lopes AA, Lugon JR, Martins CT. Inquérito Brasileiro de Diálise Crônica 2017. *J Bras Nefrol.* 2019 [Consultado em 30 de julho de 2020]; 41(2): [aprox. 7 p.]. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2175-8239-jbn-2018-0178>
3. Alcalde PR, Kirsztajn GM. Gastos do Sistema Público de Saúde com doença renal crônica. *J. Bras. Nefrol.* 2018 [Consultado em 08 de agosto de 2020]; 40(2): [aprox. 8 p.]. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2175-8239-jbn-3918>
4. Oliveira APB, Schmidt DB, Amatneeks TM, Santos JC, CLHR, Michel RB. Qualidade de vida em pacientes em hemodiálise e a relação com mortalidade, hospitalizações e baixa adesão ao tratamento. *J. Bras. Nefrol.* 2016 [Consultado em 9 de agosto de 2020]; 38(4): [aprox. 10 p.]. Disponível em: <https://doi.org/10.5935/0101-2800.20160066>
5. Mello MVA, Angelo M. Impacto da doença renal crônica: experiências de pacientes e familiares do extremo Norte do Brasil. *Invest. Educ. Enferm.* 2018 [Consultado em 29 de julho de 2020]; 36(1): [aprox. 10 p.]. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.17533/udea.iee.v36n1e02>
6. Insignia Health. Increasing Activation Starts with Measurement. [Consultado em 30 de dezembro de 2020] Disponível em: <https://s3.amazonaws.com/insigniahealth.com-assets/PAM-Fact-Sheet.20200505.pdf?mtime=20200505094829&focal=none>. [
7. Sacks RM, Greene J, Hibbard J, Overton V, Parrotta CD. Does patient activation predict the course of type 2 diabetes? A longitudinal study. *Patient Education and Counseling.* 2017 [Consultado em de 08 de agosto de 2020]; 100(7): [aprox. 8 p.]. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.01.014>
8. Sacks RM, Greene J, Hibbard J, Overton V. How well do patient activation scores predict depression outcomes one year later? *Journal Of Affective Disorders.* 2014 [Consultado em de 02 de janeiro de 2020]; 169: [aprox. 6 p.]. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jad.2014.07.030>

9. Bos-Touwen I, Schuurmans M, Monninkhof E, Korpershoek Y, Spruit-Bentvelzen L, Ertugrul I, et al. Patient and Disease Characteristics Associated with Activation for Self-Management in Patients with Diabetes, Chronic Obstructive Pulmonary Disease, Chronic Heart Failure and Chronic Renal Disease: A Cross-Sectional Survey Study. *PLoS one*. 2015 [Consultado em 20 de maio 2020]; 10(5): [aprox. 16 p.]. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0126400>
10. Bodenheimer T, Lorig K, Holman H, Grumbach K. Patient Self-management of Chronic Disease in Primary Care. *JAMA*. 2002 [Consultado em 3 de janeiro 2021];288(19): [aprox. 7 p.]. Disponível em: <https://doi:10.1001/jama.288.19.2469>
11. Hibbard J, Stockard J, Mahoney ER, TM. Development of the Patient Activation Measure (PAM): conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. *Health Serv Res*.2004 [Consultado em 6 de abril de 2020]; 39(4): [aprox. 22 p.]. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1475-6773.2004.00269.x>
12. Hibbard J, Greene J. What the evidence shows about patient activation: better health outcomes and care experiences; newer data on costs. *Health affairs*. 2013 [Consultado em 12 de maio de 2020]; 32: [aprox. 8 p.]. Disponível em: <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1061>
13. Insignia Healht. License material. What the Patient Activation Measure® Reveals. Consultado em 15 de março de 2020].
14. Hibbard JH, Mahoney ER, Stockard J, Tusler M. Development and testing of a short form of the patient activation measure. *Health Serv Res*. 2005 [Consultado em 2 de julho de 2020];40(6 Pt 1): [aprox. 13 p.]. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.14756773.2005.00438.x>
15. Greene J, Hibbard JH, Sacks R, Overton V, Parrotta CD. When patient activation levels change, health outcomes and costs change, too. *Health Affairs*. 2015 [Consultado em 08 de agosto de 2020]; 34: [aprox. 8 p.]. Disponível em: <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2014.0452>
16. Hibbard J, Mahoney ER, Sonet E. Does patient activation level affect the cancer patient journey? *Patient Edu Counsel*. 2017 [Consultado em de 02 de setembro de 2020]; 100(7): [aprox. 4 p.]. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.03.019>
17. Zimbudzi E, Lo C, Ranasinha S, Fulcher GR, Jan S, Kerr PG, et al. Factors associated with patient activation in an Australian population with comorbid diabetes and chronic kidney disease: a cross sectional study. *BMJ Open*. 2017 [Consultado em 05 de maio de 2020]; 7(10): [aprox. 9 p.]. Disponível em: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-017695>
18. Greene J, Hibbard JH. Why does patient activation matter? An examination of the relationships between patient activation and health-related outcomes. *J Gen Intern Med*. 2012 [Consultado em 19 de junho de 2020]; 27(5): [aprox. 7 p.]. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s11606-011-1931-2>
19. Souza MT, Silva MD, Carvalho R. Integrative review: what is it? How to do it?. *Einsten*. 2010 [Consultado em 29 de maio de 2020]; 8(1): [aprox. 5 p.]. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s1679-45082010rw1134>.
20. Principais itens para relatar Revisões sistemáticas e Meta-análises: A recomendação PRISMA. *Epidemiol. Serv. Saúde*. 2015 [Consultado em 29 de janeiro de 2020]; 24(2): [aprox. 8 p.]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2237-

- 96222015000200335&lng=en. <http://dx.doi.org/10.5123/S1679-49742015000200017>
21. Velez-Bermúdez M, Christensen A, Kinner E, Roche A, Fraer M. Exploring the Relationship Between Patient Activation, Treatment Satisfaction, and Decisional Conflict in Patients Approaching End-Stage Renal Disease. *Ann Behav Med.* 2018 [Consultado em 07 de agosto de 2020]; 53(9): [aprox. 11 p.]. Disponível em: <https://doi.org/10.1093 / abm / kay091>
 22. Nelson R, Pankratz V, Ghahate D, Bobelu J, Faber T, Shah V. Home-based kidney care, patient activation, and risk factors for CKD progression in Zuni Indians: a randomized, controlled clinical trial. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2018 [Consultado em 15 de agosto de 2020]; (12): [aprox. 9 p.]. Disponível em: <https://doi.org/10.2215/CJN.06910618>
 23. Johnson M, Zimmerman L, Welch J, Hertzog M, Pozehl B, Plumb T. Patient activation with knowledge, self-management and confidence in chronic kidney disease. *J ren care.* 2015 [Consultado em 03 de julho de 2020]; 42(1): [aprox. 8 p.]. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jorc.12142>
 24. Lo Clement, Zimbudzi E, Teede H, Kerr P, Ranasinha S, Cass A, et al. Patient-reported barriers and outcomes associated with poor glycaemic and blood pressure control in co-morbid diabetes and chronic kidney disease. *J Diabetes Complications.* 2018 [Consultado em 02 de maio de 2020]; 33(1): [aprox. 6 p.]. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jdiacomp.2018.09.020>
 25. Zimbudzi E, Lo C, Ranasinha S, Kerr PG, Polkinghorne KR, Teede H, et al. The association between patient activation and self-care practices: A cross-sectional study of an Australian population with comorbid diabetes and chronic kidney disease. *Health Expect.* 2017 [Consultado em 01 de maio de 2020]; 20(6): [aprox. 10 p.]. 1375-84. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/hex.12577>
 26. Van Bulck L, Claes K, Dierickx K, Hellemans A, Jamar S, Smets, et al. Patient and treatment characteristics associated with patient activation in patients undergoing hemodialysis: a cross-sectional study. *BMC Nephrol.* 2018 [Consultado em 15 de maio de 2020];(1): [aprox. 9 p.]. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12882-018-0917-2>
 27. The Renal Association. Transforming participation in chronic kidney disease. Bristol; 2019. [Consultado em 06 de junho de 2020]; Disponível em: <https://www.thinkkidneys.nhs.uk/ckd/wp-content/uploads/sites/4/2019/01/Transforming-Participation-in-ChronicKidney-Dis>
 28. NQF. National Quality Forum: Quality positioning system. 2016. [Consultado em 02 de janeiro de 2021]. Disponível em: file:///C:/Users/user/Downloads/pfcc_2015-2017_final_report.pdf
 29. Cameron J, Worrall-Carter L, Riegel B, Lo S, Stewart S. Testing a Model of Patient Characteristics, Psychologic Status, and Cognitive Function as Predictors of Self-Care in Persons with Chronic Heart Failure. *Heart & lung.* 2009 [Consultado em 09 de setembro de 2020]; 38(5): [aprox. 9 p.]. Disponível em: <https://doi.org/10.1016 / j.hrtlng.2008.11.004>
 30. Tusa N, Kautiainen H, Elfving P, Sinikallio S, Mäntyselkä P. Relationship between patient activation measurement and self-rated health in patients with chronic diseases. *BMC Fam Pract.* 2020 [Consultado em 09 de janeiro de 2021]; 21(1): [aprox. 8.p.]. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12875-020-01301-y>
 31. Dunlay SM, Griffin JM, Redfield MM, Roger VL. Patient Activation in Acute Decompensated Heart Failure. *J Cardiovasc Nurs.* 2017 [Consultado em 11 de

- janeiro de 2021]; 32(6): [aprox. 8.p.]. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000036>
32. Shortell S, Poon BY, Ramsay P, Rodriguez H, Ivey S, Huber T, et al. A multilevel analysis of patient engagement and patient-reported outcomes in primary care practices of accountable care organizations. *J Gen Intern Med.* 2017 [Consultado em de 18 de setembro 2020]; (6): [aprox. 8 p.]. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s11606-016-3980-z>
 33. McCabe PJ, Stuart-Mullen LG, McLeod CJ, O Byrne T, Schmidt MM, Branda ME, et al. Patient activation for self-management is associated with health status in patients with atrial fibrillation. *Patient Prefer Adherence.* 2018 [Consultado em 25 de setembro de 2020]; 21(225): [aprox. 10 p.]. Disponível em: <https://doi.org/10.2147/PPA.S172970>
 34. Yadav UN, Lloyd J, Hosseinzadeh H, Baral KP, Bhatta N, Harris MF. Levels and determinants of health literacy and patient activation among multi-morbid COPD people in rural Nepal: Findings from a cross-sectional study. *Plos One.* 2020 [Consultado em 30 de dezembro de 2020]. 15(5): [aprox. 16 p.]. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0233488>
 35. Zeng H, Jiang R, Zhou M., Wu L, Tian B, Zhang Y et al. Measuring patient activation in Chinese patients with hypertension and/or diabetes: reliability and validity of the PAM13. *J Inter Med Resea.* 2019 [Consultado em 26 de setembro de 2020]; 47(12): [aprox. 10 p.]. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/0300060519868327>
 36. Rask KJ, Ziemer DC, Kohler SA, Hawley JN, Arinde FJ, Barnes CS. Patient Activation Is Associated With Healthy Behaviors and Ease in Managing Diabetes in an Indigent Population. *The Diabetes Educator.* 2009 [Consultado em 10 de janeiro de 2021]; 35(4): [aprox. 9 p.]. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1177/0145721709335004>
 37. Gleason KT, Tanner EK, Boyd CM, Saczynski JS, Szanton SL. Factors associated with patient activation in an older adult population with functional difficulties. *Paciente Educ Couns.* 2016 [Consultado em 10 de agosto de 2020]; 99(8): [aprox. 6p.]. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.03.011>
 38. Lubetkin EI, Lu WH, Gold MR. Levels and correlates of patient activation in health center settings: building strategies for improving health outcomes. *J Health Care Poor Underserved.* 2010 [Consultado em 14 de janeiro de 2021]; 21(3): [aprox. 12p.]. Disponível em: <https://doi.org/10.1353/hpu.0.035>
 39. Toobert DJ, Hampson SE, Glasgow RE. The summary of diabetes self-care activities measure: results from 7 studies and a revised scale. *Diabetes Care.* 2000 [Consultado em 09 de janeiro de 2021]; 23(7): [aprox. 8p.]. Disponível em: <https://doi.org/10.2337/diacare.23.7.943>
 40. Paliative Care Outcome Scale. POS S – Renal. [Consultado em 6 de junho de 2020]; Disponível em: https://pospal.org/mdlx/login/confirm.php?data=e1Rmq1ko0RLjFvS/de_rocha%40ymail%2Ecom
 41. Golubinski V, Opper EM, Schreyögg J. A systematic scoping review of psychosocial and psychological factors associated with patient activation. *Patient Education and Counseling.* 2020 [Consultado em 7 de janeiro de 2021]; 103(10): [aprox. 8p.]. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.05.005>
 42. Korpershoek Y, Bos-Touwen ID, de Man-van Ginkel JM, Lammers JW, Schuurmans MJ, Trappenburg J. Determinants of activation for self-management in patients with COPD. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis.* 2016

- [Consultado em 9 de agosto de 2020]; 1(11): [aprox. 10p.]. 1757-66. Disponível em: <https://doi.org/10.2147/COPD.S109016>
43. Van den Bosch J, Warren DS, Rutherford PA. Review of predialysis education programs: a need for standardization. *Patient Prefer Adherence*. 2015 [Consultado em 7 de outubro de 2020]; 2015(9): [aprox. 13p.]. Disponível em: <https://doi.org/10.2147/ppa.s81284>
 44. Hall G, Bogan A, Dreis S, Duffy A, Greene S, Kelley K, et al. New directions in peritoneal dialysis patient training. *Nephrol Nurs J*. 2004 [Consultado em 30 de dezembro de 2020]; 31(2): [aprox. 6p.]. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15114797/>
 45. Herdman M, Gudex C, Lloyd A, Janssen MF, Kind P, Parkin D, et al. Development and preliminary testing of the new five-level version of EQ-5D (EQ-5D-5L). *Qual Life Res*. 2011; [Consultado em 27 de setembro de 2020]; 20(10): [aprox. 10 p.]. 1727-1736. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s11136-011-9903-x>
 46. Brooks R. EuroQol: the current state of play. *Health Policy*. 1996 [Consultado em 27 de setembro de 2020]; 37(1): [aprox. 10 p.]. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/0168-8510\(96\)00822-6](https://doi.org/10.1016/0168-8510(96)00822-6)
 47. Measuring Dialysis Patients' Health-Related Quality of Life with the KDQOL-36. . [Consultado em 30 de julho de 2020]. Disponível em: <https://www.kdqol-complete.org/pdfs/kdqol-36.pdf>
 48. Blakemore A, Hann M, Howells K, Panagioti M, Sidaway M, Reeves D et al. Patient activation in older people with long-term conditions and multimorbidity: correlates and change in a cohort study in the United Kingdom. *BMC Health Serv Res*. [Internet]. 2016; [citado 2020 set 21]; 18;16 (1): [aprox. 11 telas]. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1843-2>

5 METODOLOGIA

O percurso metodológico realizado para a construção desta tese será abordado nos tópicos a seguir.

5.1 CENÁRIO DO ESTUDO

O estudo foi realizado em um serviço de diálise sediado no município de Juiz de Fora, localizado na Zona da Mata Mineira, macrorregião sudeste de assistência à saúde, do estado de Minas Gerais. O serviço oferta o tratamento da DRC terminal através de HD e diálise peritoneal por meio do SUS e de convênios. Além disso, possui consultório especializado de nefrologia, com atendimento multiprofissional a pessoas em todos os estágios da DRC.

O serviço de diálise, cenário deste estudo, apresenta capacidade aproximada de atendimento a 240 pessoas em tratamento hemodialítico, o que representa cerca de 49% do total de vagas de HD da cidade de Juiz de Fora e funciona das 6h às 22h, de segunda-feira a sábado, sendo a HD realizada em três turnos, das 6h às 10h, das 11h às 15h e das 16h às 20h (CNES, 2021; PEREIRA, 2018).

5.2 DELINEAMENTO E POPULAÇÃO DO ESTUDO

Foi realizado um estudo epidemiológico, quantitativo de corte transversal, no qual se mensurou a PAM de pessoas em HD e os fatores associados a ela. A amostragem foi por conveniência. Foram potenciais participantes desta pesquisa as 221 pessoas que se encontravam em tratamento hemodialítico no serviço de saúde, cenário desta investigação. Contudo, após aplicar os critérios de inclusão e exclusão, 162 pessoas compuseram a amostra final desta investigação, o que representa uma taxa de resposta de 73,3%.

5.2.1 Critérios de Inclusão

- Possuir DRC estágio V e estar em tratamento hemodialítico há pelo menos três meses anteriores à data da coleta de dados;
- Ter idade igual ou superior a 18 anos;

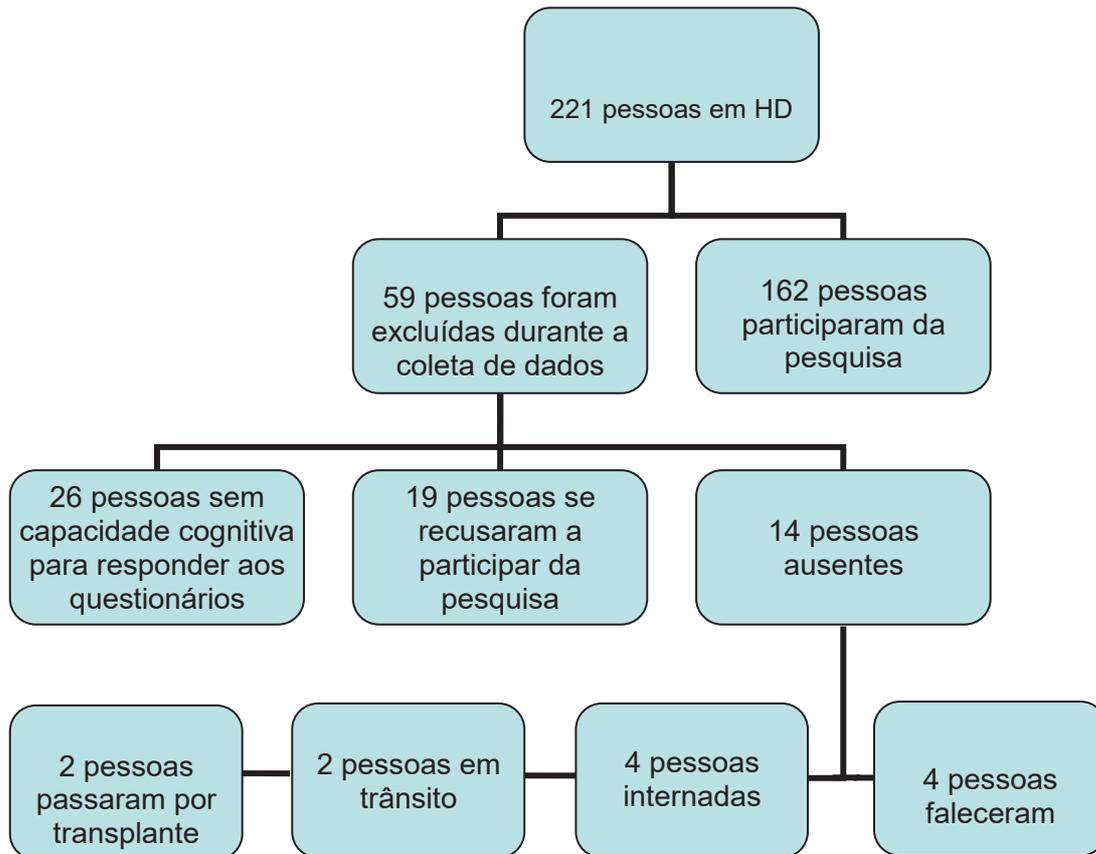
- Estar lúcido e orientado no momento da coleta de dados;
- Estar em condições de se expressar por linguagem verbal;
- Aceitar participar da pesquisa.

5.2.2 Critérios de Exclusão

- Não possuir capacidade cognitiva para responder aos questionários;
- Estar internado durante a coleta de dados;
- Encontrar-se em trânsito no período da coleta dos dados, ou seja, estar realizando HD em outra unidade de TRS;
- Ser paciente de outra clínica de HD e estar em trânsito no serviço de diálise, cenário desta investigação;
- Realizar o transplante renal;
- Negar-se a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (apêndice 1)

Na Figura 3, encontra-se o fluxograma de seleção dos participantes desta pesquisa, conforme adoção dos critérios de inclusão e exclusão.

Figura 3. Fluxograma de seleção dos participantes da pesquisa, Juiz de Fora, 2019.



Fonte: Dados de pesquisa, 2019.

5.3 COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada entre os meses de janeiro e abril de 2019. Os participantes da pesquisa responderam, por meio de entrevista realizada pelos pesquisadores e durante as sessões de HD, a um questionário para avaliação sociodemográfica e clínica (apêndice 2), um instrumento para avaliação econômica (anexo 2) e duas escalas, uma para mensurar a ativação dos indivíduos (Medida de ativação do paciente – PAM) (anexo 3) e outra para avaliar a qualidade de vida específica para portadores de DRC em diálise (*Kidney Disease Quality of life short form* -KDQOL-SF (anexo 4). Além disso, dados secundários referentes aos valores de exames laboratoriais e ganho de peso no intervalo interdialítico (GPID) foram coletados dos prontuários dos sujeitos da pesquisa e registrados em impresso criado pela pesquisadora (apêndice 3).

5.3.1 Questionário para avaliação sociodemográfica e clínica

O questionário de avaliação sociodemográfica e clínica (apêndice 2) visou obter informações referentes à caracterização do indivíduo e foi formulado pela pesquisadora para a utilização nesta pesquisa. Foram variáveis de interesse: idade, sexo, cor da pele, escolaridade, estado civil, profissão, ocupação, renda familiar, número de pessoas com quem reside, necessidade de acompanhante para as sessões de HD e para a realização das atividades básicas da vida diária, município em que reside, distância da residência até o centro de diálise, se possuía plano de saúde e fonte pagadora da HD.

Os dados clínicos pesquisados foram: diagnóstico de base da DRC, histórico de doenças prévias, tempo de tratamento hemodialítico, tipo de acesso vascular, histórico de realização de terapia renal substitutiva, presença de diurese renal residual, uso contínuo de medicação, tabagismo, uso de bebida alcoólica e realização de atividade física.

Foi considerado tabagista aquele indivíduo que fez uso de mais de cem cigarros durante toda a sua vida e continua com o hábito de fumar. Já ex-tabagistas, aqueles que, apesar de terem fumado mais de cem cigarros na vida, cessaram completamente o uso do tabaco e não tabagistas, pessoas que nunca fumaram ou fizeram uso de menos de cem cigarros no decorrer da vida (BRASIL, 2015).

5.3.2 Avaliação Econômica

Para a avaliação socioeconômica, foi utilizado o instrumento de classificação socioeconômica e familiar da Associação Brasileira de Empresas e Pesquisa (Abep). Este possibilita a classificação de domicílios por estratos, considerando os bens que os indivíduos possuem em suas residências (APEB, 2016). Por meio deste, questiona-se aos participantes quantos dos seguintes itens de conforto eles mantêm em suas residências: automóveis de passeio, empregados mensalistas, máquinas de lavar roupas, banheiros, aparelho *digital Versatile Disc* (DVD), geladeiras, *freezers*, computadores, lavadora de louças, fornos de micro-ondas, motocicletas e máquinas secadoras de roupas. Ademais, investiga-se a origem da fonte de água do domicílio, o tipo de material que é utilizado no trecho de rua em que se localiza a residência e a escolaridade do chefe de família (APEB, 2016).

Os itens de conforto são pontuados em conformidade com o Quadro 1, e a escolaridade do chefe de família e o acesso aos serviços públicos, segundo o Quadro 2.

Quadro 1. Sistema de pontos para a classificação econômica de domicílios por estrato

Itens de conforto	Não possui	1	2	3	4+
Banheiros	0	3	7	10	14
Empregados domésticos	0	3	7	10	13
Automóveis	0	3	5	8	11
Microcomputadores	0	3	6	8	11
Lava-louça	0	3	6	6	6
Geladeiras	0	2	3	5	5
Freezers	0	2	4	6	6
Lava-roupa	0	2	4	6	6
DVD	0	1	3	4	6
Micro-ondas	0	2	4	4	4
Motocicletas	0	1	3	3	3
Secadora de roupas	0	2	2	2	2

Fonte: APEP, 2016.

Quadro 2. Grau de instrução do chefe da família e acesso a serviços públicos

Escolaridade da pessoa de referência	Pontuação	
Analfabeto / Fundamental completo	0	
Fundamental I completo / Fundamental II incompleto	1	
Fundamental II completo / Médio incompleto	2	
Médio completo / Superior incompleto	4	
Superior completo	7	
Serviços públicos	Não	Sim
Água encanada	0	4
Rua pavimentada	0	2

Fonte: APEP, 2016.

Posteriormente, ao realizar a soma dos mesmos, classificam-se os domicílios por estrato de acordo com o Quadro 3.

Quadro 3. Pontos de corte por estratos

Classe	Pontos
A	45-100
B1	38-44
B2	29-37
C1	23-28
C2	17-22
D-E	0-16

Fonte: APEP, 2016.

A classificação do domicílio por estrato possibilitou relacionar a ativação do paciente em HD com a classificação socioeconômica dos participantes da pesquisa.

5.3.3 Patient Activation Measure – PAM-13

A escala de *Patient Activation Measure* de 13 itens (PAM-13) foi criada nos Estados Unidos, para abreviar a versão original do instrumento que continha 22 componentes. A mesma apresentou confiabilidade e validade semelhantes às da versão ampliada e foi utilizada em mais de 500 pesquisas publicadas mundialmente. Trata-se de uma escala *Guttman* unidimensional (HIBBARD *et al.*, 2005, INSIGNIA HEALTH, 2020).

A PAM-13 foi adaptada e validada culturalmente para o contexto brasileiro por Cunha (2016) (anexo 3). É uma escala comercial e ordinal, que contém 13 questões com cinco opções de respostas: discordo fortemente (1 ponto); discordo (2 pontos); concordo (3 pontos), concordo totalmente (4 pontos) e não se aplica (0 ponto). O intervalo de pontuação é obtido por meio da somatória das respostas dos entrevistados e pode variar entre 13 e 52 pontos. Caso haja alguma resposta “não se aplica” ou se o participante não respondeu a algum item, para calcular o escore bruto, deve-se dividir o valor da soma dos escores pelo número de itens respondidos e multiplicar esse resultado por 13, número de itens da PAM-13 (HIBBARD *et al.*, 2005; CUNHA, 2016; CUNHA *et al.*, 2019).

A pontuação obtida deve ser transformada por meio da tabela de conversão, contida na licença de uso, para um escore de ativação que se encontra entre 0 e 100

pontos e possibilita a classificação da ativação nos seguintes níveis (HIBBARD *et al.*, 2005; GREENE *et al.*, 2015; NELSON *et al.*, 2018):

- nível 1: as pessoas nesse nível acreditam que seu papel para o autogerenciamento é importante, mas não agem (pontuação menor que 47,0 pontos);
- nível 2: nesse nível, falta a confiança e o conhecimento que são necessários para o indivíduo agir (pontuação entre 47,1–55,1);
- nível 3: as pessoas se envolvem nos comportamentos de saúde que são recomendados (pontuação entre 55,2–67,0);
- nível 4: os indivíduos são pró-ativos com sua saúde e apresentam muitos comportamentos favoráveis, mas podem ter dificuldades em períodos de estresse (pontuação maior que 67,0)

Nesta tese, foram calculados e apresentados o escore da PAM e o nível PAM, mas, para análise dos fatores associados, utilizou-se o nível de ativação como variável de interesse, pois se entende que, com essa escolha, facilita-se o entendimento entre quão ativado o indivíduo está e o que representa esse nível de ativação. A permissão para uso do PAM-13 foi dada pela *Insignia Health* com a licença de número: 1579629327-1611251727 (anexo 5).

5.3.4 Kidney Disease Quality of Life Short Form - KDQOL-SF

O instrumento KDQOL-SF (anexo 4) é específico para avaliar QVRS de pessoas com diagnóstico de DRC e em tratamento dialítico. Atualmente é a ferramenta mais utilizada em produções científicas que envolvem essa população (SANCHEZ-CABEZAS *et al.*, 2019; EVANGELISTA *et al.*, 2018).

O mesmo foi escolhido para ser aplicado nesta investigação, pois foi traduzido e validado para a utilização no Brasil e é considerado a ferramenta mais completa e sensível para detectar alterações na QVRS dessa população, uma vez que aborda aspectos genéricos e específicos relacionados à doença renal e ao seu tratamento (HAYS, 1997; DUARTE *et al.*, 2003).

O KDQOL-SF é composto por 24 questões, autoaplicáveis, de múltipla escolha e que englobam 80 itens, sendo 43 relacionados à doença renal, destes, 12 referem-se a sintomas/problemas relacionados à DRC, 8 aos efeitos da doença renal na QV,

4 ao fardo da doença renal, 2 ao *status* de trabalho, 3 à função cognitiva, 3 às qualidades da interação social, 36 à saúde física e mental e 1 que fornece a medida do estado de saúde geral do indivíduo. O tempo médio estimado para aplicação do instrumento são 16 minutos (HAYS, 1997).

Nesses 80 itens, está incluso o questionário *Short-Form Health Survey* (SF-36), como um núcleo genérico de avaliação da QV, além de questões que abordam os sintomas, problemas e efeitos da doença renal na vida diária, a carga da doença, a função cognitiva, as condições para o trabalho, a função sexual, a qualidade e quantidade de interação social, o sono, o apoio social e a satisfação e o incentivo da equipe de diálise às pessoas em tratamento dialítico. Ademais, foi incluído um item para autoavaliação geral do estado de saúde (HAYS, 1994).

Vale ressaltar que os 80 itens do instrumento determinam as dimensões da QVRS que são avaliadas e se encontram descritas no Quadro 4.

Quadro 4. Dimensões do KDQOL-SF

Dimensões do KDQOL – SF^{1.3}	
Dimensões Específicas da Doença Renal Crônica	Dimensões Genéricas – SF36
Sintomas	Saúde global
Efeitos da doença renal crônica	Função física
Carga da doença renal crônica	Limitação das funções físicas
<i>Status</i> de trabalho	Dor
Função cognitiva	Saúde geral
Interação social	Bem-estar emocional
Função sexual	Papel emocional
Sono	Função social
Suporte social	Fadiga / energia
Incentivo do pessoal da diálise	Componente de saúde física
Satisfação do paciente	Componente de saúde mental

Fonte: HAYS, 1997

Para a obtenção do resultado, os dados de cada dimensão são convertidos em escores que variam de 0 a 100, sendo que, quanto mais próximo ao 100, melhor é a qualidade de vida. Para a pontuação dos domínios do KDQOL-SF^{1.3}, foi utilizada uma planilha de Excel desenvolvida e fornecida pela RAND, que divulga e gerencia o uso do instrumento (DUARTE *et al.*, 2003; RAND, 2020).

5.3.5 Dados Secundários

Os dados referentes aos resultados de saúde em diálise foram coletados dos prontuários dos participantes. Para tanto, utilizou-se um instrumento estruturado (apêndice 3), criado a partir das recomendações para exames mensais, descrito nas diretrizes clínicas para o cuidado ao paciente com DRC no Sistema Único de Saúde (SUS), acrescido da média do Gpid (BRASIL, 2014).

Foram consideradas variáveis de interesse os resultados dos exames laboratoriais de hemoglobina, KTV, sódio, potássio, cálcio e fósforo séricos, além do Gpid. Para o cálculo da média do Gpid, foi realizada análise dos valores do peso pré-diálise e pós-diálise dos pacientes, nas últimas 12 sessões anteriores à coleta de dados. Os valores de referência para os exames laboratoriais em questão e do Gpid se encontram no Quadro 8.

Quadro 8. Valores de referências para resultados de exames laboratoriais

Variável de interesse	Valor de referência
Hemoglobina	10 - 12g/dL
Fósforo sérico	3,5 - 5,5 mg/dL
Cálcio sérico	8,4 - 10,2 mg/dL
Sódio sérico	135 e 145 mmol/L
Potássio sérico	3,5 e 5,2 mEq/L
KTV	Maior ou igual a 1,2
Ganho de peso no intervalo interdialítico	Menor ou igual a 5,7% do peso seco

Fonte: BRASIL, 2016; DAUGIRDAS *et al.*, 2015; BRASIL, 2014; COYNE; LARSON; DELLMEZ, 2016; MEZONES-HOLGUIN *et al.*, 2019; SARAN *et al.*, 2003.

Para fins de análise, os resultados dos exames laboratoriais foram categorizados como adequados ou não adequados, conforme seus valores de referência.

5.4 Análise estatística dos dados

Para o tratamento e análise dos dados, inicialmente, elaborou-se uma planilha no programa *Microsoft Excel* e, em seguida, foi utilizado o aplicativo *Statistical Package for the Social Science* (SPSS) versão 23.0 para estatística descritiva e inferencial e o *Software for Statistics and Data Science* (STATA) versão 13 para regressão.

Num primeiro momento, após construção do banco de dados, foi realizada uma análise exploratória deste, com o objetivo de conferir a integridade e a coerência dos dados, ou seja, verificar a existência de erros na digitação e se os dados estavam registrados dentro dos intervalos de valores adequados.

Posteriormente, visando analisar o perfil de distribuição das variáveis quantitativas, foi realizado o teste Kolmogorov Smirnov. Neste, as variáveis foram consideradas normais quando apresentavam valor de $p > 0,05$. Houve o predomínio das variáveis com distribuição anormal (apêndice 4) (DANCEY, REIDY, ROWE; 2017).

Na análise descritiva, as variáveis quantitativas com distribuição normal foram apresentadas pelos valores da média e desvio-padrão. Já as de distribuição anormal, pela mediana e intervalo interquartil. Contudo, visando possibilitar a comparação dos dados desta tese com estudos publicados na literatura científica, foram apresentados, também, os valores da média e desvio-padrão para as variáveis assimétricas. As variáveis categóricas foram descritas por frequência absoluta e relativa.

Num primeiro momento, realizou-se a análise da associação entre o escore de PAM (variável quantitativa) com os dados sociodemográficos e clínicos com o escore PAM. Para tanto, foram realizados a correlação de *Spearman* quando a outra variável de análise também era quantitativa e os testes de *Mann Whitney* nos casos em que a outra variável analisada era categórica e possuía até duas categorias. Nos casos em que a variável apresentava três ou mais grupos, realizou-se o teste *Kruskal-Wallis* para comparação em três grupos. Nesta última situação, realizou-se o Teste *post hoc* com *Mann Whitney*, para verificar onde se encontrava a diferença entre os grupos (apêndice 5).

As variáveis que apresentaram relação significativa ($p \leq 0,05$) nos testes descritos anteriormente, que foram cor da pele, anos de estudo, estado civil, classificação econômica do domicílio, acompanhante para a HD, necessidade de

cuidador para as atividades de vida diária, fonte pagadora das sessões de HD, tabagismo, etilismo, TRS prévia e potássio sérico (apêndice 5), foram consideradas como variáveis explicativas na análise estatística que avaliou a relação entre os dados sociodemográficos e clínicos com a ativação. Além dessas, incluiu-se também idade, sexo, presença de comorbidade, tempo de tratamento, pois há evidências de que estas podem explicar a ativação do paciente com doenças crônicas (VAN BULCK *et al.*, 2018; THE RENAL ASSOCIATION, 2019; TUSA *et al.*, 2020; SHORTELL *et al.*, 2020). Ademais, consideraram-se os valores séricos de sódio, fósforo, cálcio e hemoglobina.

Realizou-se então, a regressão de Poisson com variância robusta para analisar como a ativação poderia ser influenciada por variáveis explicativas. Como medida de efeito, foi utilizada a Razão de Prevalência (RP) com Intervalo de Confiança de 95% (IC95%). Assim, os quatro níveis de ativação foram dicotomizados em baixa ativação (níveis 1 e 2) e alta ativação (níveis 3 e 4), utilizando a baixa ativação como referência.

Foram realizadas Regressão de Poisson, de forma bivariada, entre a PAM dicotomizada e as possíveis variáveis explicativas. Desse modo, todas as possíveis variáveis explicativas descritas anteriormente foram analisadas. Sendo que aquelas que apresentaram valor de p inferior a 0,20 foram incluídas, pelo método *backward*, no modelo de regressão de Poisson. Foram mantidas no modelo final as variáveis com nível de significância menor que 5.

Para investigar a associação entre o PAM dicotomizado e a adequação dos exames bioquímicos, também foi realizada regressão de Poisson. Foi realizado análise bivariada e ajustada pelas possíveis variáveis de confusão idade e sexo. Da mesma forma, foi utilizada, como medida de efeito, a Razão de Prevalência (RP) com Intervalo de Confiança de 95% (IC95%).

Para a análise da associação entre PAM (dicotomizado) e QVRS dos pacientes em HD, procedeu-se à regressão Logística, na qual se consideraram com uma melhor QVRS pessoas que tiveram as pontuações nos domínios da QVRS acima do percentil 50. Foi estimada a *Odds Ratio* (OD) de maior QVRS de acordo com o PAM, que, nesse caso, é a variável independente. Desse modo, foi realizada a regressão Logística bivariada para todos os domínios de QVRS e PAM.

Para aqueles domínios que apresentaram a razão de prevalência menor que 0,05, realizaram-se ajustes, conforme fatores de confusão estabelecidos na literatura científica. O primeiro ajuste foi feito com as variáveis de confusão sexo e idade, já o

segundo, com sexo, idade, tempo de hemodiálise, número de comorbidades, hemoglobina e KTV (SANTOS; PONTES, 2007).

5.5 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

Esta pesquisa observou os aspectos éticos, segundo a Resolução n. 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e, somente após a emissão de parecer consubstanciado favorável do comitê de ética e pesquisa da Universidade Federal de Juiz de Fora (CEP-UFJF), em 17 de dezembro de 2018, e de número: 3.089.035, CAAE:02592418.4.0000.5147 (anexo 6), iniciou-se o processo de coleta de dados (BRASIL, 2012).

Foram garantidos pela pesquisadora aos participantes o anonimato e o ressarcimento por qualquer dano que, porventura, venha a ocorrer, entretanto os procedimentos da pesquisa são considerados de riscos mínimos, referentes ao manuseio dos prontuários pelos pesquisadores e à possibilidade de constrangimento pelos entrevistados ao responder aos questionários que versam sobre suas condições socioeconômicas e clínicas, além do nível de ativação e da QVRS.

Todos os participantes foram informados sobre a pretensão da investigação e tiveram suas dúvidas esclarecidas, sendo reforçado que a sua participação se daria de forma voluntária e que os mesmos tinham plena liberdade de participação ou recusa e, em caso de aceite, a qualquer momento, poderiam desistir da participação sem qualquer ônus.

A confirmação da anuência dos pacientes que aceitaram participar desta pesquisa se deu pela assinatura do TCLE (Apêndice 1), em duas vias (uma para o pesquisador e a outra para o participante).

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados e discussão desta tese foram apresentados no formato de artigo científico, sendo dois artigos, a saber:

- Artigo 1: Fatores associados à ativação de pacientes em hemodiálise, que foi submetido para publicação na revista *Avances em Enfermería* e se encontra em avaliação por pares (anexo 7);
- Artigo 2: Nível de ativação e qualidade de vida relacionada à saúde de pessoas em hemodiálise, que foi submetido e aceito para publicação na *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem* (anexo 8).

Os artigos estão formatados de acordo com normas contidas nas instruções aos autores das revistas científicas às quais foram submetidos.

6.1 ARTIGO 1. FATORES ASSOCIADOS À ATIVAÇÃO DE PACIENTES EM HEMODIÁLISE

Fatores associados à ativação de pacientes em hemodiálise

Factors associated with the activation of patients in hemodialysis

RESUMO

Objetivo: mensurar a ativação de pacientes em hemodiálise e determinar os fatores associados à ativação dessa população. **Materiais e Método:** estudo transversal, com 162 pacientes em tratamento hemodialítico no interior de Minas Gerais, Brasil. Os dados foram coletados de janeiro a abril de 2019, com instrumentos para avaliação sociodemográfica, socioeconômica e clínica e a escala *Patient Activation Measure* de 13 itens. A análise de dados foi realizada por estatística descritiva e regressão de Poisson com variância robusta. **Resultados:** a média de pontos da medida de ativação dos pacientes foi de $60,85 \pm 15,57$. Foi associado à maior prevalência de alta ativação o fato de possuir nível superior de ensino e não necessitar de cuidador. **Conclusão:** embora as variáveis associadas à alta ativação não sejam modificadas pelos profissionais de saúde, conhecê-las permite inferir qual o perfil de pacientes em

hemodiálise que necessitam de intervenções direcionadas ao aumento dos níveis de ativação.

Palavras-chave: Autogestão; Autocuidado; Diálise Renal.

ABSTRACT

Objective: To analyze the activation of patients on hemodialysis and determine the factors associated with the activation of this population. **Materials and method:** Cross-sectional study with 162 hemodialysis patients residing in the interior of the state of Minas Gerais, Brazil. Data collected from January to April 2019, using instruments for sociodemographic, socioeconomic and clinical evaluation and the Patient Activation Measure scale of 13 items. Data analysis was performed using descriptive statistics and Poisson regression with robust variance. **Results:** The average points of the patients' activation measure was 60.85 +15.57. Having a higher education level and not needing a caregiver were associated with a higher prevalence of high activation. **Conclusion:** Although the variables associated with high activation are not modified by health professionals, knowing them allows us to infer which profile of patients on hemodialysis needs interventions aimed at increasing the levels of activation.

Keywords: Self-management ; Self Care; Renal Dialysis

RESUMEN

Objetivo: medir la activación del pacientes en hemodiálisis y determinar los factores asociados con la activación de esta población. **Materiales y método:** Estudio transversal con 162 pacientes sometidos a hemodiálisis en el interior de Minas Gerais, Brasil. Datos recopilados de enero a abril de 2019, utilizando instrumentos para la evaluación sociodemográfica, socioeconómica y ecológica y la escala de Medición de Activación del Paciente de 13 ítems. Análisis de datos mediante estadística descriptiva y regresión de Poisson con varianza robusta. **Resultados:** El promedio de puntos de la medida de activación de los pacientes fue 60.85 +15.57. Se asociaron con una mayor prevalencia de alta activación con educación superior y sin necesidad de un cuidador. **Conclusión:** Aunque las variables asociadas con la alta activación no son modificadas por los profesionales de la salud, conocerlas nos permite inferir qué perfil de pacientes en hemodiálisis necesita intervenciones dirigidas a aumentar los niveles de activación.

Palabras clave: Automanejo; Autocuidado; Diálisis Renal

INTRODUÇÃO

Com o crescimento exponencial das doenças crônicas, a participação ativa dos indivíduos no cuidado de sua saúde torna-se essencial do ponto de vista da saúde pública, uma vez que as práticas de autogestão em saúde provocam melhores resultados do estado de saúde e das condutas saudáveis (1).

No centro das estratégias reconhecidamente eficazes de autogestão para pessoas portadoras de doenças crônicas, encontra-se o conceito de ativação do paciente que é definido como o conhecimento, a habilidade e a confiança no gerenciamento da própria saúde (2, 3).

A ativação está relacionada ao grau de conhecimento, crença, motivação, confiança e habilidade para o gerenciamento da saúde e possui quatro níveis (2). Quanto maior o nível de ativação, melhores são os resultados positivos no que diz respeito aos parâmetros clínicos, comportamentais, uso dos serviços e gastos com a saúde (4,5).

Há evidências de que pessoas com doenças crônicas e baixos níveis de ativação são mais propensas a ser hospitalizadas e a utilizar serviços de emergência (3). Além disso, indivíduos ativados possuem melhores indicadores clínicos e são mais propensos a manter os comportamentos saudáveis, como a realização de exercício físico, dieta saudável, utilização de medicamentos de forma adequada, realização de exames preventivos, no caso de mulheres, além de gerenciar eficazmente os efeitos colaterais do tratamento e a se sentirem mais cientes quanto aos riscos deste (5-6).

A ativação de pacientes em hemodiálise (HD) foi mensurada em um estudo belga. Neste, os autores afirmaram que a ativação de pacientes em HD é menor quando comparados a indivíduos com outras doenças crônicas. Segundo eles, pacientes mais velhos, com autorrelato de problemas de saúde, atendidos em hospitais privados e sem realizar atividades de lazer, tiveram menor medida de ativação (7).

Contudo, pesquisas envolvendo a ativação de pacientes com doença renal crônica (DRC), sobretudo em tratamento hemodialítico, são escassas e devem ser ampliadas, pois pouco se sabe sobre a ativação e seus fatores associados nessa população que demanda cuidados tão específicos de saúde (7-8). Dessa forma, são necessárias evidências de que altos níveis de ativação estão associados a desfechos

positivos em pacientes com doença renal (9). Ressalta-se que, até onde se sabe, este é o primeiro estudo brasileiro que versa sobre esta temática. Diante do exposto, este artigo possui como objetivos mensurar a ativação do paciente em HD e determinar os fatores associados à ativação dessa população.

MATERIAIS E MÉTODO

Trata-se de um estudo exploratório e corte transversal que teve como população de estudo pacientes em hemodiálise de uma unidade de terapia renal substitutiva localizada na Zona da Mata Mineira, no estado de Minas Gerais, Brasil.

Os pacientes foram elegíveis se: maiores de 18 anos, lúcidos e capazes de se expressar por meio de linguagem verbal, em tratamento hemodialítico há pelo menos três meses anteriores à coleta dos dados. Foram excluídos aqueles que não estavam presentes no serviço de diálise durante o período da coleta de dados por motivo de internação, trânsito para tratamento em outro local ou foram submetidos a transplante renal.

A amostragem foi por conveniência, sendo que, dos 221 pacientes em tratamento hemodialítico no início da coleta de dados, no referido cenário desta investigação, 59 foram excluídos, pois 26 não tinham condições cognitivas de responder à pesquisa, 19 se recusaram a participar, 6 estavam ausentes no período de coleta de dados por hospitalização ou por trânsito para tratamento em outro local, 2 foram submetidos a transplante e 6 foram a óbito.

Os dados foram coletados de janeiro a abril de 2019 por meio de entrevista estruturada realizada durante o procedimento dialítico e análise de prontuários. Os participantes responderam aos seguintes instrumentos: questionário para avaliação sociodemográfica e clínica, que objetivou a caracterização dos pacientes; instrumento de classificação socioeconômica e familiar da Associação Brasileira de Empresas e Pesquisa (Apep) para a avaliação socioeconômica, que classifica os domicílios pelos estratos A, B1, B2, C1, C2, D-E, com base na quantidade de bens que os indivíduos possuem dentro de suas residências (10).

Para a medida de ativação do paciente, utilizou-se o questionário *Patient Activation Measure*[®] de 13 itens (PAM-13[®]), que mede a capacidade de autogerenciamento do indivíduo (11) e foi adaptado e validado culturalmente para o contexto brasileiro (12). Trata-se de uma escala ordinal, contendo 13 questões com

cinco opções de respostas que variam de discordo fortemente a concordo totalmente e não se aplica. A pontuação obtida na escala é transformada, por meio de uma tabela de conversão, no escore de ativação, que varia de 0 a 100. Quanto maior o escore, maior é a ativação do paciente. O escore de ativação pode ser classificado em quatro níveis, e quanto maior o nível, melhor o nível de ativação (4, 11). Já os dados referentes aos exames bioquímicos e ganho de peso do intervalo interdialítico (Gpid) foram coletados dos prontuários dos pacientes.

As análises estatísticas dos dados foram realizadas no *Software Statistical Package for the Social Scienc* (SPSS) versão 23.0 e no *Software for Statistics and Data Science* (STATA) versão 13.0. Para tanto, adotou-se a significância estatística de 5%. As características sociodemográficas foram apresentadas em valores relativos e absolutos.

Foi utilizada regressão de Poisson com variância robusta para investigar como o nível de ativação alto (nível 3 e $4 \geq 55,60$ pontos) poderia ser influenciado por variáveis explicativas. Primeiramente, foi realizada regressão de Poisson com análise bivariada. Aquelas variáveis cuja razão de prevalência teve significância menor que 0,20 foram incluídas pelo método *backward* no modelo de regressão de Poisson. Permaneceram no modelo final aquelas variáveis com nível de significância menor que 5%. Como medida de efeito foi utilizado razão de prevalência (RP) com Intervalo de Confiança de 95% (IC95%).

A Regressão de Poisson também foi utilizada para estimar a razão de prevalência (RP) e respectivo intervalo de confiança de 95% (IC, 95%) da adequação dos exames bioquímicos, com o nível de ativação alto (níveis 3 e 4). Foi utilizado o nível de ativação baixo como referência. Realizou-se análise bivariada e ajustada por sexo e idade.

A pesquisa observou todos os aspectos éticos, segundo a Resolução n. 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (13) e, somente após a emissão de parecer consubstanciado favorável do comitê de ética em pesquisa de número: 3.089.035, iniciou-se o processo de coleta de dados. Todos os participantes externaram sua aquiescência pela assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

RESULTADOS

Participaram do estudo 162 pacientes em HD. Destes, 63% (n=102) eram do sexo masculino. A idade variou entre 19 e 89 anos, sendo a mediana 62 (IC=56,89 – 61,58). Os anos de estudo variaram entre 0 e 26 anos, com a mediana 6 (IC=6,87 – 8,46). Não necessitavam de cuidador para as atividades de vida diária 88,3% (n=143) dos entrevistados e 77,2% (n=125) não realizavam atividade física.

Entre os participantes, 74,1% (n=120) faziam o tratamento há menos de cinco anos, 96% (n=149) não haviam realizado outro tipo de terapia renal substitutiva, 76,5% (n=124) apresentavam diálise adequada ($KTV \geq 1,2$) e 85,8% (n=139) apresentavam ganho de peso no intervalo interdialítico (GIPD) $\leq 5\%$. As demais características sociodemográficas e clínicas estão descritas na Tabela 1.

A medida de ativação dos pacientes em hemodiálise variou de 39,4 a 90,7 pontos, sendo a mediana 53,2 (IC: 58,4-63,3) pontos. Quanto ao nível de ativação, 52,5% possuíam baixa ativação (níveis 1 e 2), sendo que o menor quantitativo de pessoas (18%) se encontrava no nível 3 (Tabela 2).

Na Tabela 3, encontra-se a razão de prevalência de alto PAM (níveis 3 e 4 $\geq 55,60$ pontos), de acordo com variáveis sociodemográficas em modelos simples e multivariado. Nas análises simples, foram observadas de forma significativa ($p < 0,05$) menores prevalências de alto PAM para pessoas pardas, viúvas, ex-tabagistas, que tiveram a classificação do domicílio de B2 a D e para indivíduos que realizaram previamente outra TRS. A maior prevalência do alto PAM foi observada para aqueles indivíduos com ensino superior e para aqueles que não necessitavam de cuidador para atividades diárias.

Entraram no modelo multivariado todas as variáveis com $p < 0,20$. Após a utilização do método *backward de seleção*, destacou-se que ter nível superior ($p=0,019$) e não necessitar de cuidador para as atividades de vida diária ($p=0,001$) influencia a alta ativação. Em contrapartida, possuir o domicílio classificado como B2 ($p=0,044$) ou D-E ($p=0,05$), além de não ter realizado previamente outra TRS, associa-se à menor prevalência de alta ativação (níveis 3 e 4).

Tabela 1: Características sociodemográficas e clínicas de pacientes em hemodiálise, Juiz de Fora, Minas Gerais, Brasil, 2019 (n=162)

Variáveis	%	(n)
Cor da pele		
Branca	38,3%	(62)
Negra	34,0%	(55)
Parda	27,8%	(45)
Estado civil		
Solteiro	22,2%	(36)
Casado ou união estável	49,4%	(80)
Separado	14,2%	(23)
Viúvo	14,2%	(23)
Classificação econômica do domicílio		
A	8,6%	(14)
B1	11,7%	(19)
B2	22,2%	(36)
C1	20,4%	(33)
C2	25,3%	(41)
D-E	11,8%	(19)
Tabagista		
Sim	9,9%	(16)
Não	48,1%	(78)
Ex-tabagista	42%	(68)
Etilista		
Sim	15,4%	(25)
Não	46,3%	(75)
Ex-etilista	38,3%	(62)
Hemoglobina		
≥11 d/dL	42%	(58)
<11 g/dL	58%	(94)
Sódio – entre 135 e 145 mmol/L.		
Sim	80,9%	(131)
Não	19,1%	(31)
Potássio – entre 3,5 e 5,0 mEq/L.		
Sim	50,6%	(82)
Não	49,4%	(80)
Cálcio – entre 8,4 e 10,2 mgdL.		
Sim	75,9%	(123)
Não	24,1%	(39)
Fósforo – entre 3,5 e 5,5 mg/dL.		
Sim	50,6%	(82)
Não	49,4%	(80)

Fonte: Dados de pesquisa, 2019

Tabela 2. Medida de ativação dos pacientes em hemodiálise, Juiz de Fora, Minas Gerais, Brasil, 2019.

PAM		
Média (\pm DP)	60,85	\pm 15,57
Mediana (IC)	53,2	58,4-63,3
Nível de ativação	%	(n)
Nível I	23,5%	(38)
Nível II	29%	(47)
Nível III	18,5%	(30)
Nível IV	29%	(47)

Fonte: Dados de pesquisa, 2019.

Tabela 3: Razão de prevalência de nível de ativação acima do nível 2† de acordo com variáveis sociodemográficas e de saúde, Juiz de Fora, Minas Gerais, Brasil, 2019

Variáveis	Análise Bruta*		Modelo final **	
	RP (IC95%)	P valor	RP (IC95%)	P valor
Idade				
Abaixo 60	1,0			
Acima 60	0,95 (0,85-1,05)	0,364		
Sexo				
Masculino	1,0			
Feminino	0,54 (0,88-1,10)	0,866		
Cor da pele				
Branca	1,0			
Negra	0,94 (0,83-1,06)	0,322		
Parda	0,86 (0,76-0,98)	0,031		
Escolaridade				
Fundamental incompleto	1,0			
Fundamental completo	1,16 (0,97-1,39)	0,089	1,07 (0,91-1,27)	0,377
Médio e ou Técnico	1,07 (0,94-1,22)	0,253	1,02 (0,90-1,15)	0,746
Ensino Superior	1,39 (1,26-1,54)	<0,001	1,20 (1,03-1,40)	0,019
Pós-graduação	1,01 (0,73-1,38)	0,936	0,88 (0,69-1,12)	0,311
Estado civil				
Solteiro	1,0			
Casado ou União	0,98 (0,86-1,11)	0,760		
Estável				
Separado	0,92 (0,77-1,09)	0,368		
Viúvo	0,78 (0,65-0,93)	0,006		
Classificação do domicílio				
A	1,0		1,0	
B1	0,97 (0,82-1,14)	0,744	0,96 (0,81-1,14)	0,682

B2	0,80 (0,68-0,95)	0,012	0,84 (0,70-0,99)	0,044
C1	0,81 (0,68-0,96)	0,017	0,84 (0,69-1,04)	0,107
C2	0,79 (0,67-0,93)	0,005	0,84 (0,69-1,03)	0,099
D-E	0,67 (0,55-0,82)	0,000	0,71 (0,56-0,90)	0,005
Tabagismo				
Sim	1,0			
Não	1,04 (0,87-1,23)	0,634		
Ex-tabagista	0,81 (0,68-0,97)	0,027		
Etilista				
Sim	1,0			
Não	1,00 (0,86-1,15)	0,999		
Ex-etilista	0,85(0,73-1,00)	0,050		
Tempo de HD				
Até 5 anos	1,0			
Acima de 5 anos	1,06 (0,95-1,19)	0,268		
Comorbidades				
1	1,0			
2	1,03(0,93-1,16)	0,496		
3	0,88 (0,74-1,04)	0,148		
Outra TRS				
Sim	1,0		1,0	
Não	0,81 (0,71-0,94)	0,006	0,81 (0,71-0,92)	0,002
Cuidador para				
AVD				
Sim	1,0		1,0	
Não	1,31 (1,12-1,52)	<0,001	1,30 (1,14-1,149)	<0,001

†Representação da amostra de acordo com pontuação do nível de ativação acima do nível 2 ($\geq 55,60$ pontos). N= 77. *Análise Bruta **Modelo final: Variáveis que permaneceram significativas, explicativas do modelo.

HD: hemodiálise; TRS: terapia renal substitutiva; AVD: atividades da vida diária.

Fonte: Dados de pesquisa, 2019

Não foram observadas maiores prevalências de adequação nos níveis séricos de fósforo, cálcio, hemoglobina, sódio, potássio e GPDl para o nível mais alto de PAM. Curiosamente, houve menor prevalência de adequação de KTV no nível PAM alto (RP=0,89; IC=0,82-0,97) independentemente do sexo e da idade dos participantes (apêndice 6).

DISCUSSÃO

O perfil sociodemográfico e clínico dos participantes deste estudo é semelhante ao encontrado em pesquisas nacionais e internacionais que investigam pacientes em HD e que evidenciam predominância de homens, casados e/ou em união estável, com

baixa escolaridade e beneficiários do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) (14-17).

Este estudo mostrou a possível relação da ativação com a escolaridade e condições de realizar atividades da vida diária sem cuidadores no domicílio. A média de pontos da PAM nesta amostra foi de 60.85 ± 15.57 , sendo esta superior à encontrada em estudo realizado na Bélgica, com 192 pacientes em HD (PAM= 51 ± 10), o que pode ser explicado pelo fato de a média de idade dos participantes no estudo belga ser superior à deste estudo (72 ± 14 anos x 59 ± 15 anos) (7), pois há evidências de que a idade avançada está associada a níveis mais baixos de ativação (8,18).

Há outros estudos que envolvem pessoas com DRC que avaliaram o nível de ativação nessa população, entretanto, eles não se restringiram a pacientes em tratamento da DRC por HD. Na análise desses estudos, verificou-se que a média de pontos da PAM variou, sendo $51,4 \pm 10$ encontrada em um estudo holandês, com 219 pacientes distribuídos em todos os estágios da DRC (19), $57,6 \pm 15.5$ em pacientes australianos com DRC e diabetes (8), $59,9 \pm 15,2$ em 199 pacientes com DRC estágios 3 e 4 na Austrália (20) e $62,15 \pm 14,02$ em estudo realizado nos Estados Unidos com 85 pacientes diagnosticados com DRC, hipertensão arterial sistêmica e diabetes (21).

A variação no escore PAM pode estar relacionada a aspectos culturais, sistema de saúde vigente, estágio da doença em que os participantes se encontram, número e tipo de comorbidades e tipo de tratamento utilizado (22-23). Não há estudos no Brasil para comparação.

Quanto ao nível de ativação, 53% dos entrevistados foram classificados como baixa ativação (níveis 1 e 2 de ativação), o que demonstra que é possível buscar a melhoria nos níveis PAM nessa população. Corroborando esse achado, no estudo de Van Bulck *et al.* (2019), 73% dos participantes encontravam-se com baixos níveis de ativação, predominando o nível 1 de ativação, em 44% dos entrevistados. Entretanto, em pesquisas realizadas com pacientes em outros estágios da DRC, houve a preponderância dos níveis 3 e 4 de ativação (8,20-21). Essas diferenças de resultados de ativação entre pacientes com DRC podem ser explicadas pelo fato de que pacientes em HD apresentam baixos níveis de ativação (53% nos níveis 1 e 2) quando comparados a pacientes em DP (32%), tratamento conservador da DRC (40%) e pacientes que foram submetidos a transplante renal (25%) ($p < 0,00001$) (24).

A baixa ativação em pacientes em tratamento hemodialítico pode ser explicada pela complexidade da demanda de autocuidado terapêutico, que envolve a restrição de certos alimentos e líquidos, tratamento medicamentoso, presença de comorbidades, tratamento intensivo da diálise, além da proximidade dos profissionais de saúde decorrente da terapia dialítica (7).

Neste estudo, possuir nível superior e não necessitar de cuidador para as atividades de vida diária associou-se a alto nível de ativação. Contudo, possuir o domicílio classificado como B2 ou D-E e não ter realizado previamente outra TRS se associou à menor prevalência de alta ativação (níveis 3 e 4).

Em se tratando de escolaridade, um estudo holandês observou que pacientes em HD com ensino superior também apresentaram melhores níveis de ativação comparados aos com ensino fundamental, entretanto essa associação perdeu a significância após o ajuste para variáveis de confusão (7).

Além disso, o nível médio de escolaridade foi associado à baixa ativação em estudo holandês com 1.154 pacientes com diabetes mellitus tipo II, doença pulmonar obstrutiva crônica, insuficiência cardíaca e DRC (19). O ensino superior também foi associado à alta ativação em pacientes com fibrilação atrial ($p=0,004$) (25). A associação entre ter o nível superior de ensino e possuir altos níveis de ativação pode ser justificada pelo fato de que pessoas com maior escolaridade conseguem entender melhor as informações fornecidas pelos profissionais e apresentam mais facilidade para gerenciar suas condições de saúde (26).

Quanto à relação entre maior prevalência de alta ativação e não necessidade de cuidador para atividades da vida diária, em um estudo que avaliou a relação da incapacidade funcional com o nível de ativação, a menor ativação do paciente foi associada a dificuldades na realização das atividades de vida diária ($B = 1.14$, $p = 0,000$) e nas atividades instrumentais da vida diária ($B = -1.3$, $p = 0,000$) de idosos (27). Nesse sentido, pode-se inferir que, nos casos em que há dificuldade para realização das atividades diárias, pode ser necessária a presença de um cuidador, e não precisar de um cuidador prediz um alto nível de ativação. Além disso, pacientes com baixos níveis de ativação apresentaram maior probabilidade de apresentar problemas moderados de mobilidade quando comparados àqueles com altos níveis de ativação (24).

Considerando a classificação dos domicílios, na análise univariada, foi associado à menor prevalência de alto PAM ter domicílio classificado entre B2, C1,

C2 e D-E comparados ao A, mas, ao considerar o modelo final, estes foram reduzidos para os estratos B2 e D-E. Salienta-se que esta é uma classificação brasileira e não foram encontrados estudos que mensurassem a ativação do paciente e que utilizassem essa classificação. Contudo, há possibilidades de que pessoas empregadas e com menos problemas financeiros possuam residências com mais itens de conforto, que são considerados para classificar o extrato do domicílio. E, considerando essa hipótese, há evidências de que estar empregado foi associado ao alto nível de ativação de pessoas com síndrome metabólica (23) e que ter mais problemas financeiros prediz má ativação (19).

Neste estudo, não houve associação entre níveis séricos adequados de fósforo, cálcio, hemoglobina, sódio e potássio e GPDl inadequado com o nível mais alto de PAM. Corroborando esse achado, em pesquisa com 1.909 pessoas com DRC, 921 destas em tratamento hemodialítico, também não se observou associação entre o nível de ativação e a adequação de fósforo, cálcio e hemoglobina sérica. Os autores sugerem que tal fato se deve ao desencontro entre o que os pacientes entendem ser importante para sua saúde e o que recomendam as diretrizes e marcadores biomédicos da DRC (24).

Até onde se sabe, não existem outros estudos relacionando a ativação com exames bioquímicos em pacientes com DRC, entretanto um estudo com adultos de Fairview (2015) observou que pacientes mais ativados apresentaram uma probabilidade significativamente maior do que pacientes menos ativados em ter os exames séricos de HDL e triglicérides dentro da faixa da normalidade (4). Sendo assim, ao considerar os indicadores clínicos de pacientes em HD e sua relação com a ativação, mais estudos precisam ser realizados, visando elucidar essa questão.

Quanto à menor prevalência de KTV adequado em pacientes com altos níveis de PAM, este é o primeiro estudo a avaliar a relação entre essas variáveis, o que dificulta a discussão desse tópico. Esse fato pode ser justificado, pois o KTV corresponde à depuração de pequenos solutos (28), nesse caso o da Ureia, que, por sua vez, não é influenciada pelo comportamento e pela atitude dos pacientes. Todavia, mais pesquisas são necessárias para elucidar essa questão.

CONCLUSÃO

Este estudo avaliou a ativação do paciente em HD e determinou os fatores a ela associados. A média de pontos foi de $60.85 \pm 15,57$, com predomínio de pessoas com baixa ativação (níveis 1 e 2). Ter nível superior de ensino e não necessitar de cuidador para as atividades de vida diária associou-se a alto nível de ativação. No entanto, possuir o domicílio classificado como B2 ou D-E e não ter realizado previamente outra TRS se associou à menor prevalência de alta ativação. Embora as variáveis associadas à alta ativação não sejam modificadas pelos profissionais de saúde, conhecê-las permite inferir qual o perfil de pacientes em HD que necessitam de intervenções direcionadas ao aumento dos níveis de ativação.

Apesar de ser o primeiro estudo relacionando a ativação e HD no Brasil, este estudo contém limitações por ter sido realizado com amostragem por conveniência, o que não permite a generalização dos dados. Como pontos fortes, destaca-se a utilização do instrumento PAM-13[®] que foi validada para utilização no contexto brasileiro (13). Outros estudos são necessários para elucidar se a ativação apresenta associação com outras variáveis sociodemográficas e clínicas e se a alta ativação se relaciona com bons desfechos clínicos.

REFERÊNCIAS

- (1) Cunha CM, Nepomuceno E, Manzato RO, Cunha DCPT, Silva D, Dantas RAS. Cultural adaptation and validation of the Brazilian Version of the Patient Activation Measure-22 items. *Rev. Bras. Enferm* [serial on the Internet]. 2018 [access: 2020 may 29]; 71(4):2002-2009. Available from: DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0470>.
- (2) Hibbard JH, Stockard J, Mahoney ER, Tusler M. Development of the Patient Activation Measure (PAM): conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. *Health Serv Res* [serial on the Internet]. 2004 [access: 2020 Feb 29]; 39(4 Pt 1):1005-10026. Available from: DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1475-6773.2004.00269.x>.
- (3) Kinney RL, Lemon SC, Person SD, Pagoto SL, Saczynski JS. The association between patient activation and medication adherence, hospitalization, and emergency room utilization in patients with chronic illnesses: a systematic review. *Patient Educ Couns* [serial on the Internet]. 2015 [access: 2020 Apr 19]; 98(5):545-552. Available from: DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.02.005>
- (4) Greene J, Hibbard JH, Sacks R, Overton V, Parrotta CD. When patient activation levels change, health outcomes and costs change, too. *Health Aff* [serial on

the Internet]. 2015 [access: 2020 Apr 21]; 34(3):431-437. Available from: DOI: <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2014.0452>

(5) Hibbard, Judith H.; Mahoney, Eldon; SNET, Ellen. Does patient activation level affect the cancer patient journey? *Patient Educ Couns* [serial on the Internet]. 2017 [access: 2020 Jul 02]; 100(7):1276-1279. Available from: DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.03.019>

(6) Kearns R, Harris Roxas B, McDonald J, Song HJ, Dennis S, Harris M. Implementing the Patient Activation Measure (PAM) in clinical settings for patients with chronic conditions: a scoping review. *Integrated Healthcare Journal* [serial on the Internet]. 2020 [access: 2020 Ago 03]; 2(e000032):1-8. Available from: DOI: <https://doi.org/10.1136/ihj-2019-000032>

(7) Van Bulck L, Claes K, Dierickx K, Hellemans A, Jamar S, Smets, et al. Patient and treatment characteristics associated with patient activation in patients undergoing hemodialysis: a cross-sectional study. *BMC Nephrol*. [serial on the Internet]. 2018 [access: 2020 May 15]; 19(126):1-9. Available from: DOI: <https://doi.org/10.1186/s12882-018-0917-2>

(8) Zimbudzi E, Lo C, Ranasinha S, Fulcher GR, Jan S, Kerr PG, et al. Factors associated with patient activation in an Australian population with comorbid diabetes and chronic kidney disease: a cross sectional study. *BMJ Open* [serial on the Internet]. 2017 [access: 2020 Jun 12]; 7(10):1-9. Available from: DOI: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-017695>

(9) Nair D, Cavanaugh. KL. Measuring Patient Activation as Part of Kidney Disease Policy: are we there yet?. *J Am Soc Nephrol* [serial on the Internet]. 2020 [access: 2020 Ago 09]; 31(7): 1435-1443. Available from: DOI: <http://dx.doi.org/10.1681/asn.2019121331>.

(10) Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP). Critério de Classificação econômica Brasil-2018. São Paulo; 2018 [access: 2020 Apr 03]. Available from: [file:///C:/Users/user/Downloads/01_cceb_2018%20\(3\).pdf](file:///C:/Users/user/Downloads/01_cceb_2018%20(3).pdf)

(11) Insignia Health. What the Patient Activation Measure® Reveals. TM Licence Materials. Insignia Health; 2017.

(12) Cunha CM, da Cunha DCPT, Manzato RO, Nepomuceno E, da Silva D, Dantas RAS. Validation of the Brazilian Version of the Patient Activation Measure 13. *J Nurs Meas* [serial on the Internet]. 2019 [access: 2020 Jul 20]; 27(1):97-113. Available from: DOI: <https://doi.org/10.1891/1061-3749.27.1.97>

(13) Brasil. Ministério da Saúde. Resolução nº 466. Estabelece Diretrizes e Normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, 2012.

(14) Pereira CV, Leite ICG. Health-related quality of life of patients receiving hemodialysis therapy. *Acta Paul. Enferm* [serial on the Internet]. 2019 [access: 2020 Jul 29]; 32(3):267-274. Available from: DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-0194201900037>

- (15) Silva APR, Strogoff-de-Matos JP, Lugon JR. Metabolic acidosis in hemodialysis: a neglected problem in Brazil. *J. Nephrol* [serial on the Internet]. 2020 [access: 2020 Jul 29]; In press. Available from: DOI <https://doi.org/10.1590/2175-8239-jbn-2019-0210>.
- (16) Carvalho L, Cesarino CB, Garcia LF, Ribeiro RH, Orlandi FS, Kusumota L. Effects of disease and hemodialysis adequacy in patients with arterial stiffness. *Esc. Anna Nery* [serial on the Internet]. 2020 [access: 2020 Ago 02]; 24(2):1-6. Available from: DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2019-0068>
- (17) D'Onofrio G, Simeoni M, Rizza P, Caroleo M, Capria M, Mazzitello G, *et al.* Quality of life, clinical outcome, personality and coping in chronic hemodialysis patients. *Ren Fail* [serial on the Internet]. 2017 [access: 2020 Ago 05]; 39(1):45-53. Available from: DOI: <https://doi.org/10.1080/0886022X.2016.1244077>
- (18) Van MP, Rademakers J, Rijken M. Cancer survivors' activation to self-management and its relationship with participation in paid work and work-related problems. *Psycho-Oncology* [serial on the Internet]. 2017 [access: 2020 Ago 08]; 26(11):1881–1887. Available from: DOI: <https://doi.org/10.1002/pon.4400>
- (19) Bos-Touwen I, Schuurmans M, Monninkhof E, Korpershoek Y, Spruit-Bentvelzen L, Ertugrul I, *et al.* Patient and disease characteristics associated with activation for self-management in patients with diabetes, chronic obstructive pulmonary disease, chronic heart failure and chronic renal disease: a cross-sectional survey study. *PLoS one* [serial on the Internet]. 2015 [access: 2020 Jul 19]; 10(5):1-15. Available from: DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0126400>
- (20) Lo C, Zimbudzi E, Teede H, Kerr P, Ranasinha S, Cass A, *et al.* Patient-reported barriers and outcomes associated with poor glycaemic and blood pressure control in co-morbid diabetes and chronic kidney disease. *J Diabetes Complications* [serial on the Internet]. 2018 [access: 2020 Jul 25]; 33(1):63-68. Available from: DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jdiacomp.2018.09.020>
- (21) Johnson M, Zimmerman L, Welch J, Hertzog M, Pozehl B, Plumb T. Patient activation with knowledge, self-management and confidence in chronic kidney disease. *J ren care* [serial on the Internet]. 2016 [access: 2020 Ago 11]; 42(1):15-22. Available from: DOI: <https://doi.org/10.1111/jorc.12142>
- (22) Cameron J, Worrall-Carter L, Riegel B, Lo S, Stewart S. Testing a Model of Patient Characteristics, Psychologic Status, and Cognitive Function as Predictors of Self-Care in Persons with Chronic Heart Failure. *Heart & lung* [serial on the Internet]. 2009 [access: 2020 Jul 30]; 38(5):410-8. Available from: DOI: <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2008.11.004>
- (23) Bahrom NH, Ramli AS, Isa MR, Abdul-Hamid H, Badlishah-Sham SF, Baharudin N, *et al.* Factors Associated with High Patient Activation Level among Individuals with Metabolic Syndrome at a Primary Care Teaching Clinic. *J. of Prim Care & Community Health* [serial on the Internet]. 2020 [access: 2020 Ago 03]; 11: 1-13. Available from: DOI: <https://doi.org/10.1177/2150132720931301>

- (24) The Renal Association. Transforming participation in chronic kidney disease. Bristol; 2019. [access: 2020 Jun 25]; Available from: <https://www.thinkkidneys.nhs.uk/ckd/wp-content/uploads/sites/4/2019/01/Transforming-Participation-in-ChronicKidney-Dis>
- (25) McCabe PJ, Stuart-Mullen LG, McLeod CJ, Byrne TO, Schmidt MM, Branda ME, *et al.* Patient activation for self-management is associated with health status in patients with atrial fibrillation. *Patient Prefer Adherence* [serial on the Internet]. 2018 [access: 2020 Jun 29]; 12:1907-1916. Available from: DOI: <https://doi.org/10.2147/PPA.S172970>
- (26) Yadav UN, Lloyd J, Hosseinzadeh H, Baral KP, Bhatta N, Harris MF. Levels and determinants of health literacy and patient activation among multi-morbid COPD people in rural Nepal: Findings from a cross-sectional study. *Plos One* [serial on the Internet]. 2020 [access: 2020 Ago 03]; 15(5):1-16. Available from: DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0233488>
- (27) Gleason KT, Tanner EK, Boyd CM, Saczynski JS, Szanton SL. Factors associated with patient activation in an older adult population with functional difficulties. *Paciente Educ Couns* [serial on the Internet]. 2016 [access: 2020 Ago 10]; 99(8):1421–1426. Available from: DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.03.011>
- (28) Daugirdas JT, Depner TA, Inrig J, Mehrotra R, Rocco MV, Suri R, *et al.* KDOQI Clinical Practice Guideline for Hemodialysis Adequacy: 2015 update. *Am J Kidney Dis* [serial on the Internet]. 2015 [access: 2020 Ago 13]; 66(5): 884-930. Available from: DOI: <http://dx.doi.org/10.1053/j.ajkd.2015.07.015>.

6.2 ARTIGO 2. NÍVEL DE ATIVAÇÃO E QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE DE PESSOAS EM HEMODIÁLISE

Nível de ativação e qualidade de vida relacionada à saúde de pessoas em hemodiálise

Level of activation and quality of life related to health of people in hemodialysis

Nivel de activación y la calidad de vida relacionada com la salud de personas en hemodiálisis

RESUMO

Objetivo: associar o nível de ativação com a qualidade de vida relacionada à saúde de pessoas que realizam o tratamento hemodialítico. **Método:** estudo quantitativo e transversal com 162 pessoas em tratamento hemodialítico. Os dados foram coletados por meio da aplicação de questionários para a caracterização sociodemográfica, socioeconômica e clínica do *Kidney Disease Quality of Life Short Form* e da escala *Patient Activation Measure*. Os dados secundários foram coletados por meio do prontuário médico. Para a análise dos dados, utilizaram-se a estatística descritiva e a regressão logística. **Resultados:** a ativação do paciente em hemodiálise associou-se positivamente com os domínios sintomas, funcionamento físico, saúde geral, bem-estar emocional, energia/fadiga e o componente mental da qualidade de vida relacionada à saúde. **Conclusão e implicação para a prática:** como a ativação apresenta relação com a qualidade de vida relacionada à saúde, na prática assistencial, essa métrica deve ser considerada ao implementar medidas que visem a aumentar a qualidade de vida relacionada à saúde das pessoas em hemodiálise. **Palavras-chave:** Autogestão; Autocuidado; Participação do Paciente; Hemodiálise; Qualidade de Vida.

ABSTRACT

Objective: to associate the level of activation with the health-related quality of life of people undergoing hemodialysis. **Method:** a quantitative and cross-sectional study with 162 people on hemodialysis treatment. Data was collected by applying questionnaires for sociodemographic, socioeconomic and clinical characterization of

the Kidney Disease Quality of Life Short Form and the Patient Activation Measure scale. Secondary data were collected from medical records. For data analysis, descriptive statistics and logistic regression were used. **Results:** hemodialysis patient activation was positively associated with the domains symptoms, physical functioning, general health, emotional well-being, energy/fatigue and the mental component of health-related quality of life. **Conclusion and implication for the practice:** since activation is related to health-related quality of life, in care practice, this metric should be considered when implementing measures to increase the health-related quality of life of people on hemodialysis.

Keywords: Self-management; Self-care; Patient Participation; Hemodialysis; Quality of Life

RESUMEN

Objetivo: asociar el nivel de activación con la calidad de vida relacionada con la salud de las personas en hemodiálisis. **Método:** estudio cuantitativo y transversal con 162 personas en hemodiálisis. Los datos se recolectaron mediante la aplicación de cuestionarios para la caracterización sociodemográfica, socioeconómica y clínica del *Kidney Disease Quality of Life Short Form* y la escala *Patient Activation Measure*. Los datos secundarios se recopilaron a través de historias clínicas. Para el análisis de los datos se utilizó la estadística descriptiva y la regresión logística. **Resultados:** la activación del paciente en hemodiálisis se asoció positivamente con los dominios síntomas, funcionamiento físico, salud general, bienestar emocional, energía / fatiga y el componente mental de la calidad de vida relacionada con la salud. **Conclusión e implicación para la práctica:** dado que la activación presenta una relación con la calidad de vida relacionada con la salud, en la práctica asistencial esta métrica debe ser considerada a la hora de implementar medidas dirigidas a incrementar la calidad de vida relacionada con la salud de las personas en hemodiálisis.

Palabras clave: Autogestión; Autocuidado; Participación del paciente; Hemodiálisis; Calidad de vida.

INTRODUÇÃO

A hemodiálise (HD) é o tipo de depuração renal mais utilizado globalmente. No Brasil, estimou-se que, em 2018, havia 123.187 pessoas em tratamento hemodialítico, o que corresponde a 92,3% dos pacientes em diálise crônica.¹ Ao considerar toda a região da América Latina, a HD é o método de Terapia Renal Substitutiva (TRS) realizado por 75% dos pacientes com Doença Renal Crônica (DRC) terminal.² Nos Estados Unidos, a HD foi o tratamento de 62,7% das pessoas com DRC no ano de 2017³ e, no Reino Unido, mais de 25 mil pessoas realizam esse tratamento.⁴

Embora a HD proporcione a sobrevivência da pessoa com DRC terminal, os pacientes que realizam esse tratamento reportam inúmeras dificuldades, entre elas, o gerenciamento dos sintomas da DRC, as modificações do estilo de vida decorrentes da necessidade de deslocamento ao centro de diálise, as restrições alimentares e hídricas, o comprometimento das atividades laborais, das atividades físicas e do lazer. Esses fatores interferem no cotidiano do paciente em HD e, conseqüentemente, na sua Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS).⁵⁻⁷

Nesse contexto, conhecer os fatores que se associam à QVRS de pacientes em tratamento hemodialítico é importante, pois, ao se mensurar a QVRS, se define a carga da doença, das lesões e/ou incapacidade para os indivíduos,⁸ além de refletir como se dá o enfrentamento do paciente e quais são as implicações frente à doença e ao seu tratamento.⁹ Além disso, ajuda no direcionamento da atuação do profissional de saúde quanto às variáveis que necessitam ser estimuladas ou alteradas para a obtenção de uma melhor QVRS.

Há evidências de que as pessoas em HD possuem pior QVRS quando comparadas aos pacientes renais crônicos que realizam outro método de TRS para a DRC.¹⁰⁻¹¹ E que uma maior ativação do paciente com doenças crônicas está relacionada à melhor QVRS.¹²

A ativação do paciente refere-se à capacidade e disposição dele em autogerenciar eficazmente a sua saúde e subdivide-se em quatro níveis que consideram o conhecimento, as habilidades e a motivação das pessoas com os cuidados com a sua saúde.¹³ Assim, ativar adultos que possuam doenças crônicas não transmissíveis para a participação do paciente nas atividades de autogestão é essencial para a melhoria da saúde geral e para a QVRS.¹⁴

Em revisão sistemática que identificou, por meio de 36 artigos, as variáveis que mais influenciavam a QVRS de pessoas em diálise renal, a variável ativação não foi utilizada.¹⁵ Além disso, estudos que associam a ativação do paciente com a QVRS de pessoas com DRC são limitados¹⁶⁻¹⁷ e, ao considerar pessoas em tratamento hemodialítico, são ainda mais restritos.¹⁷ Nesse sentido, pouco se sabe sobre a relação entre a ativação do paciente em HD com a sua QVRS.

E, ao considerar que a ativação se relaciona positivamente com a melhor saúde autorreferida de pacientes em HD¹⁷ e com uma menor carga de sintomas de pacientes em todos os estágios da DRC, inclusive daqueles em diálise,⁴ ela pode ser um fator que interfere na QVRS.^{4,17} Nesse sentido, a questão que norteou este estudo foi: “Qual a associação entre o nível de ativação e a QVRS de pessoas em hemodiálise?”. Tem-se como hipótese que um maior nível de ativação é favorável a uma melhor QVRS. Assim, objetivou-se associar o nível de ativação com a QVRS de pessoas que realizam o tratamento hemodialítico.

Método

Estudo quantitativo, transversal e correlacional realizado em um serviço de hemodiálise localizado em um município da Zona da Mata Mineira, no Estado de Minas Gerais, Brasil. O serviço tem capacidade para atendimento de 240 pacientes e funciona em três turnos, sendo o primeiro de seis às dez horas, o segundo de 11 às 15 horas e o terceiro de 16 às 20 horas.

Foram convidados a participar do estudo todos os 221 pacientes que realizavam HD, entretanto, após aplicar os critérios de elegibilidade, que foram ser maior de 18 anos, lúcido e orientado, que se expressasse por linguagem verbal e que estivesse em HD por um período superior a três meses, conforme relatado por enfermeiros do serviço de HD, e os critérios de exclusão, que foram encontrar-se internado, estar em trânsito, ou seja, realizando temporariamente o tratamento hemodialítico em outro serviço de diálise por conta de viagem, ou ser transplantado durante o período de coleta de dados, constituiu-se a amostra do estudo com 162 pacientes (taxa de resposta: 73,3%).

Salienta-se que, das 59 pessoas que foram excluídas, 26 não apresentavam capacidade cognitiva para responder às entrevistas, 19 negaram-se a participar,

quatro encontravam-se internadas, duas estavam em trânsito, duas transplantaram e seis faleceram.

A coleta de dados ocorreu entre os meses de janeiro e abril de 2019. Os participantes foram recrutados durante o período em que realizavam a HD. Após o aceite em participar da pesquisa e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), foi realizada a coleta de dados primários por meio de entrevista estruturada e dos dados secundários por meio de análise dos prontuários.

Como instrumento para a coleta de dados, foi utilizado um questionário estruturado para a avaliação sociodemográfica e clínica, o qual continha questões relacionada à idade, cor da pele, escolaridade, renda, estado civil, ocupação, necessidade de cuidador para a realização das Atividades de Vida Diárias (AVD), hábito tabágico, etilismo, tempo de HD, doença de base, tipo de acesso vascular, realização de outro tipo de TRS, número de comorbidades, presença de diurese renal residual, uso contínuo de medicação, entre outras.

Para a avaliação socioeconômica dos participantes, foi aplicado o questionário de classificação socioeconômica e familiar da Associação Brasileira de Empresas e Pesquisa (APEP), que classifica os domicílios em seis estratos, A, B1, B2, C1, C2, D-E, por meio da mensuração dos itens de conforto que as pessoas possuem em suas residências, da escolaridade do chefe da família, do tipo de pavimento da rua onde se encontra a residência do participante e da proveniência da água que abastece o domicílio.¹⁸

A QVRS foi mensurada pelo *Kidney Disease Quality of Life Short Form* (KDQOL-SF). Trata-se de um instrumento de avaliação de qualidade de vida específico para pessoas em tratamento dialítico. É composto por 24 questões que englobam 80 itens relacionados à doença renal, aos efeitos da doença renal na qualidade de vida, ao fardo da doença renal, ao *status* de trabalho, à função cognitiva, à qualidade da interação social, à saúde física e mental e à saúde geral do indivíduo. Para a obtenção do resultado, os dados de cada dimensão são convertidos em escores que variam de zero a 100, sendo que quanto mais próximo ao 100, melhor é a qualidade de vida.¹⁹⁻²⁰

A ativação do paciente foi avaliada por meio do *Patient Activation Measure*[®] de 13 itens (PAM-13[®]), adaptado e validado para a utilização no Brasil,²¹ que mensura o conhecimento, a habilidade e a confiança no autogerenciamento do indivíduo. Trata-se de uma escala tipo Likert com 13 questões e cinco opções de respostas. Os pontos

obtidos com a aplicação da escala são convertidos no escore de ativação, que se encontra entre zero e 100 pontos, sendo que quanto mais próximo de 100, mais ativado o paciente está.^{13,22-23}

Conforme o escore de ativação, o paciente é classificado em quatro níveis. No nível 1 (pontuação entre 0 - 47,0), são considerados os pacientes que não compreendem a importância do seu papel no autogerenciamento da saúde; no nível 2 (escore de ativação entre 47,1 - 55,1), faltam, no indivíduo, a autoconfiança e o conhecimento para agir; no nível 3 (PAM -13 entre 55,2 - 72,4), os pacientes envolvem-se nos comportamentos de saúde que são recomendados e, no nível 4 (ativação entre 72,5 - 100), as pessoas são proativas no que diz respeito à sua saúde, além de terem muitos comportamentos favoráveis à saúde.²²

Os dados secundários, referentes aos valores de hemoglobina e KTV, foram coletados dos prontuários dos participantes e utilizados como fatores de ajuste na análise dos dados.

A análise estatística dos dados deu-se por meio dos *softwares Statistical Package for the Social Science SPSS®*, versão 23.0, e o *Software for Statistics and Data Science (STATA)*, versão 13.0. Foi adotada a significância estatística de 5%. Para a análise das características sociodemográficas e clínicas, utilizou-se a estatística descritiva, sendo que as variáveis quantitativas foram apresentadas por mediana e intervalo interquartil, visto que elas obtiveram distribuição assimétrica, e as variáveis categóricas, em valores relativos e absolutos.

Para avaliar a relação entre a ativação e a QVRS, foi aplicada a regressão logística. Foram considerados com maior QVRS os participantes com pontuação classificada acima do percentil 50 em cada um dos domínios do KDQOL-SF. Para tanto, estimou-se o *Odds Ratio* (OD) de maior QV conforme a variável independente, que foi o nível de ativação.

Em um primeiro momento, realizou-se a regressão logística simples para todos os domínios da QVRS e, posteriormente, para os domínios em que a razão de prevalência apresentou significância menor que 0,05, foram feitos ajustes por possíveis fatores de confusão. O primeiro ajuste foi feito para sexo e idade e o segundo, para sexo, idade, tempo de hemodiálise, número de comorbidades, hemoglobina e KTV. Optou-se por utilizar essas variáveis de ajuste, pois há evidências que elas podem estar relacionadas à QVRS.²⁴ Para a medida de efeito OD, foi calculado um Intervalo de Confiança de 95% (IC 95%).

Foram observados todos os aspectos éticos que envolvem as pesquisas com seres humanos e, somente após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa de número 3.089.035 e CAAE: 02592418.4.0000.5147, que ocorreu em dezembro de 2018, iniciou-se a coleta de dados.

Resultados

Dos 162 participantes do estudo, a maioria (62,9%) era composta por homens, com 60 anos ou mais (53%), que se autodeclararam negros ou pardos (61,7%) e possuíam o Ensino Fundamental incompleto ou eram analfabetos (55%). Houve o predomínio de pessoas que não possuíam companheiro (50,6%), que não residiam sozinhas (83,9%) e beneficiárias do Instituto Nacional de Segurança Social (INSS) (85,2%).

Quanto à renda pessoal, 30,3% dos entrevistados recebiam três ou mais salários-mínimos. Já em relação à classificação do domicílio, houve a preponderância dos domicílios classificados como C2 (25,3%). A maior parte dos entrevistados não precisava de acompanhante para o deslocamento ao serviço de HD (76%) e não necessitava de cuidador para o auxílio e/ou a realização das AVD (88,4%).

Em relação ao nível de ativação, 23,5% dos participantes foram classificados como nível 1 de ativação; 29%, nível 2; 18%, nível 3 e 29%, nível 4. A caracterização sociodemográfica dos entrevistados, conforme o nível de ativação, encontra-se descrita na tabela 1.

Tabela 1. Caracterização sociodemográfica dos pacientes em hemodiálise (n=162) de acordo com o nível de ativação, Juiz de Fora, MG, Brasil, 2019.

Dados Sociodemográficos	Nível 1		Nível PAM Nível 2		Nível 3		Nível 4	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Gênero								
Masculino	24	14,8%	29	17,9%	20	12,3%	29	17,9%
Feminino	14	8,7%	18	11,1%	10	6,2%	18	11,1%
Idade								
Abaixo de 60 anos	21	13%	16	9,9%	17	10,5%	22	13,6%
60 anos ou mais	17	10,5%	31	19,1%	13	8%	25	15,4%
Cor da pele								
Não Branca (negra e parda)	29	17,9%	29	17,9%	19	11,7%	23	14,2%
Branca	9	5,6%	18	11,1%	11	6,8%	24	14,8%
Anos de estudo								
Analfabeto ou fundamental incompleto	25	15,4%	30	18,6%	13	8%	21	13%
Ensino Fundamental completo	2	1,2%	3	1,8%	3	1,8%	5	3,1%
Ensino Médio ou Técnico	9	5,6%	12	7,4%	10	6,2%	10	6,2%
Ensino Superior	2	1,2%	2	1,2%	4	2,5%	11	6,8%
Situação conjugal								
Com companheiro	17	10,5%	21	13%	16	9,9%	26	16%
Sem companheiro	21	13%	26	16%	14	8,6%	21	13%
Reside Sozinho								
Sim	4	2,5%	9	5,6%	5	3,1%	8	4,9%
Não	34	21%	38	23,4%	25	15,4%	39	24,1%
Beneficiário do INSS								
Sim	35	21,6%	42	26%	23	14,2%	38	23,4%
Não	3	1,8%	5	3,1%	7	4,3%	9	5,6%
Renda Pessoal								
1 salário-mínimo	7	4,3%	13	8%	4	2,5%	13	8%
2 salários-mínimos	14	8,7%	11	6,8%	6	3,7%	11	6,8%
3 salários-mínimos	5	3,1%	10	6,2%	7	4,3%	6	3,7%
Acima de 3 salários-mínimos	10	6,2%	12	7,4%	12	7,4%	15	9,3%
Não sabe/Não respondeu	2	1,2%	1	0,6%	1	0,6%	2	1,2%
Classificação econômica do domicílio								
A	2	1,2%	1	0,6%	5	3,1%	6	3,7%
B1	1	0,6%	4	2,5%	5	3,1%	9	5,6%
B2	12	7,4%	8	4,9%	3	1,8%	13	8%
C1	9	5,6%	9	5,6%	6	3,7%	9	5,6%
C2	8	4,9%	16	9,9%	10	6,2%	7	4,3%
D-E	6	3,7%	9	5,6%	1	0,6%	3	1,8%
Acompanhante para a hemodiálise								
Sim	15	9,3%	18	11,1%	3	1,8%	3	1,8%
Não	23	14,2%	29	17,9%	27	16,7%	44	27,2%
Necessita de cuidador para atividades da vida diária								
Não	30	18,6%	39	24,1%	28	17,3%	46	28,4%
Sim	8	4,9%	8	4,9%	2	1,2%	1	0,6%

Fonte: dados de pesquisa, 2019

No que se refere às variáveis clínicas, predominou, como doença de base para a DRC, a hipertensão arterial, que foi diagnosticada em 40,3% dos participantes. Além disso, 50,6% apresentaram uma comorbidade, 72,7% faziam HD por um período inferior a cinco anos, 61,9% utilizavam a fístula arteriovenosa como acesso vascular, 92% não haviam realizado outro tipo de Terapia Renal Substitutiva previamente, 75,3% apresentavam diurese renal residual, 91,4% faziam uso de medicação contínua, 90,1% relataram não ser tabagista e 84,6% informaram não ser etilistas.

Em relação aos exames laboratoriais, com exceção da hemoglobina, cujos 61,1% dos pacientes em HD apresentaram níveis séricos inadequados, em todos os outros eletrólitos, houve o predomínio dos níveis séricos adequados, sendo 50,5% para o potássio e fósforo, 75,9% para o cálcio e 79,6% o sódio. O KTV ideal ($\leq 1,2$) esteve presente em 72,2% dos participantes. Além disso, na maior parte desses (85,8%), o ganho do intervalo interdialítico foi igual ou inferior a 5% do peso seco. A categorização dos dados clínicos, de acordo com o nível de ativação dos pacientes, encontra-se na tabela 2.

Tabela 2. Caracterização clínica conforme o nível de ativação dos pacientes em hemodiálise (n=162), Juiz de Fora, MG, Brasil, 2019.

Dados Clínicos	Nível 1		Nível 2		Nível 3		Nível 4	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Doença de base								
Hipertensão arterial	15	9,3%	21	13%	14	8,7%	15	9,3%
Diabetes	8	4,9%	13	8%	3	1,8%	4	2,5%
Hipertensão arterial + Diabetes	9	5,6%	7	4,3%	6	3,7%	15	9,3%
Glomerulopatias	3	1,8%	2	1,2%	1	0,6%	3	1,8%
Outros	1	0,6%	0	0%	3	1,8%	3	1,8%
Não sabe/Não respondeu	2	1,2%	4	2,5%	3	1,8%	7	4,3%
Número de comorbidades								
1	18	11,1%	25	15,4%	16	9,9%	23	14,2%
2	16	9,9%	12	7,4%	10	6,2%	22	13,5%
≥ 3	4	2,5%	10	6,2%	4	2,5%	2	1,2%
Tempo de HD								
Menor que 5 anos	28	17,2%	37	22,8%	16	9,9%	37	22,8%
5 anos ou mais	10	6,2%	10	6,2%	14	8,7%	10	6,2%
Tipo de acesso vascular								
Cateter duplo lúmen	13	8%	15	9,2%	14	8,7%	15	9,2%
Fístula arteriovenosa	24	14,8%	30	18,6%	16	9,9%	30	18,6%
Ambos	1	0,6%	2	1,2%	0	0%	2	1,2%

Terapia Renal Substitutiva prévia								
Não	37	22,8%	45	27,8%	26	16%	41	25,4%
Sim	1	0,6%	2	1,2%	4	2,5%	6	3,7%
Diurese renal residual								
Sim	27	16,7%	40	24,7%	17	10,5%	38	23,4%
Não	11	6,8%	7	4,3%	13	8%	9	5,6%
Uso de medicação contínua								
Sim	32	19,8%	44	27,2%	29	17,9%	43	26,5%
Não	4	2,5%	3	1,8%	1	0,6%	4	2,5%
Não sabe/não responde	2	1,2%	0	0%	0	0%	0	0%
Tabagista								
Não	36	22,2%	42	26%	25	15,4%	43	26,5%
Sim	2	1,2%	5	3,1%	5	3,1%	4	2,5%
Etilista								
Não	32	19,8%	42	26%	23	14,2%	40	24,6%
Sim	6	3,7%	5	3,1%	7	4,3%	7	4,3%
KTV								
≥1,2	27	16,6%	42	26%	21	13%	27	16,6%
<1,2	11	6,8%	5	3,1%	9	5,6%	20	12,3%
Hemoglobina								
≥11 d/dL	11	6,8%	19	11,7%	14	8,7%	19	11,7%
<11 d/dL	27	16,6%	28	17,3%	16	9,9%	28	17,3%
Potássio								
Adequado (entre 3,5 e 5,0 mEq/L)	22	13,5%	24	14,8%	19	11,7%	17	10,5%
Inadequado	16	9,9%	23	14,2%	11	6,8%	30	18,6%
Fósforo								
Adequado (entre 3,5 e 5,5 mg/dL)	19	11,7%	29	17,9%	12	7,4%	22	13,5%
Inadequado	19	11,7%	18	11,2%	18	11,2%	25	15,4%
Sódio								
Adequado (entre 135 e 145 mmol/L)	33	20,4%	33	20,4%	24	14,8%	39	24%
Inadequado	5	3,1%	14	8,7%	6	3,7%	8	4,9%
Cálcio								
Adequado (entre 8,4 e 10,2 mg/dL)	25	15,4%	38	23,5%	23	14,2%	37	22,8%
Inadequado	13	8%	9	5,6%	7	4,3%	10	6,2%
Ganho de peso no intervalo interdialítico								
≤5%	33	20,4%	40	24,7%	26	16%	40	24,7%
>5%	5	3,1%	7	4,3%	4	2,5%	7	4,3%

Fonte: dados de pesquisa.

No que se refere à QVRS, na tabela 3, encontram-se os valores da média, mediana, intervalo interquartil e valores mínimo e máximo de todos os domínios da QVRS que são analisados pelo KDQOL-SF. Salienta-se que os domínios do KDQOL-SF obtiveram distribuição assimétrica, contudo, visando à possibilidade de comparações, optou-se por apresentar também o valor da média.

Ao considerar as dimensões específicas, as piores pontuações foram atribuídas ao *status* de trabalho e à carga da DRC e as melhores pontuações, ao incentivo do pessoal da diálise e ao suporte social. Observa-se, tendo em conta os domínios das dimensões genéricas, que o componente de saúde física e a função social foram os que pior e melhor pontuaram, respectivamente.

Tabela 3. Dimensões da qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes em hemodiálise, Juiz de Fora, MG, Brasil, 2019.

Qualidade de vida						
Dimensões	Média	Mediana	Intervalo			N
			Interquartil	Mínimo	Máximo	
Dimensões Específicas						
Sintomas	77,70	81,25	20,83	31,25	100,00	162
Efeitos da Doença Renal Crônica	71,74	75,00	28,13	0,00	100,00	162
Carga da Doença Renal Crônica	54,90	56,25	56,25	0,00	100,00	162
<i>Status</i> de trabalho	25,00	0,00	50,00	0,00	100,00	162
Função cognitiva	81,28	86,67	26,67	13,33	100,00	162
Interação social	81,98	86,67	33,33	20,00	100,00	162
Função sexual	84,76	100,00	25,00	0,00	100,00	73
Sono	69,95	72,50	38,13	5,00	100,00	162
Suporte social	86,63	100,00	16,67	0,00	100,00	162
Incentivo do pessoal da diálise	86,81	100,00	25,00	0,00	100,00	162
Satisfação do paciente	74,07	83,33	16,67	33,33	100,00	162
Dimensões Genéricas – SF36						
Saúde global	68,95	70,00	30,00	0,00	100,00	162
Função física	53,46	55,00	55,00	0,00	100,00	162
Limitação das funções físicas	42,44	50,00	75,00	0,00	100,00	162
Dor	65,12	70,00	65,00	0,00	100,00	162
Saúde geral	58,55	60,00	35,00	5,00	100,00	162
Bem-estar emocional	69,53	72,00	37,00	4,00	100,00	162
Papel emocional	54,53	66,67	66,67	0,00	100,00	162
Função social	69,91	75,00	50,00	0,00	100,00	162
Fadiga/Energia	58,12	62,50	41,25	0,00	100,00	162
Componente de saúde física	40,15	42,37	16,73	14,22	58,72	162
Componente de saúde mental	46,31	47,90	16,47	17,33	68,68	162

Fonte: dados de pesquisa.

Na análise univariada, conforme consta na tabela 4, os pacientes com nível 4 de ativação apresentaram 3,72 vezes mais chances de terem melhor funcionamento físico e melhor saúde geral quando comparados aos participantes com nível 1 de ativação. Além disso, possuíam 2,76 vezes mais chances de ter melhor bem-estar emocional e maior pontuação no domínio sintoma, 4,62 vezes chances de ter mais energia e 3,82 vezes mais chances de melhor pontuação no componente mental

quando comparados aos pacientes classificados como nível 1 de ativação. No que se refere ao domínio incentivo do pessoal da diálise, aqueles considerados nível 2 de ativação tinham 4,22 vezes chances de ter maior pontuação nesse domínio quando comparados aos pacientes do nível 1.

Tabela 4. Razão de chances de componentes (OR) e Intervalo de Confiança (IC) de componentes da qualidade de vida relacionada à saúde acima do percentil 50† de acordo com o nível de ativação dos pacientes em HD, Juiz de Fora, MG, Brasil, 2019.

OR (IC 95%)	Nível de ativação			
	1	2	3	4
Sintoma	1.0	2,12 (0,88-5,09)	1,71 (0,64-,53)	2,76 (1,14-6,68)*
Efeito da DRC	1.0	0,69 (0,29-1,64)	0,55 (0,21-1,46)	0,90 (0,37-2,13)
Carga da DRC	1.0	1,06 (0,45-2,50)	0,47 (0,17-1,30)	2,37 (0,97-5,73)
Status Trabalho	1.0	1,19 (0,48-2,91)	1,47 (0,54-3,93)	2,00 (0,83-4,84)
Função Cognitiva	1.0	1,31 (0,55-3,11)	1,05 (0,39-2,76)	1,07 (0,71-4,03)
Interação Social	1.0	0,61 (0,25-1,44)	0,60 (0,22-1,58)	1,21 (0,51-2,87)
Função Sexual	1.0	0,54 (0,8-3,36)	0,50 (0,07-3,54)	0,57 (0,09-3,40)
Sono	1.0	1,94 (0,81-4,66)	1,71 (0,64-4,53)	1,71 (0,64-4,53)
Suporte Social	1.0	0,93 (0,38-2,27)	1,00 (0,37-2,71)	2,15 (0,82-5,63)
Incentivo à diálise	1.0	4,22 (1,6011,0)*	0,66 (0,25-1,75)	2,1 (0,88-5,16)
Saúde Global	1.0	1,11 (0,46-2,63)	0,68 (0,25-1,86)	1,11 (0,46-2,63)
Satisfação do Paciente	1.0	0,88 (0,37-2,07)	1,50 (0,56-3,95)	1,35 (0,57-3,18)
Funcionamento Físico	1.0	1,19 (0,48-2,91)	2,51 (0,93-6,73)	3,72 (1,51-9,18)*
Função Física	1.0	0,71 (0,30-1,68)	0,80 (0,31-2,11)	1,09 (0,46-2,58)
Dor	1.0	1,43 (0,60-3,39)	0,91 (0,34-2,42)	1,85 (0,78-4,41)
Saúde Geral	1.0	2,18 (0,90-5,27)	0,96 (0,34-2,64)	3,72 (1,51-9,18)*
Bem-estar Emocional	1.0	1,26 (0,52-3,05)	1,95 (0,73-5,18)	2,76 (1,14-6,68)*
Papel Emocional	1.0	1,04 (0,44-2,45)	1,00 (0,38-2,60)	1,76 (0,73-4,21)
Função Social	1.0	0,91 (0,38-2,17)	0,80 (0,31-2,11)	1,90 (0,78-4,66)
Energia/Fadiga	1.0	2,07 (0,85-5,06)	1,89 (0,70-5,10)	4,62(1,84-11,58)*
Componente Físico	1.0	1,11 (0,46-2,63)	1,79 (0,68-4,73)	1,85 (0,78-4,41)
Componente Mental	1.0	2,46 (1,006,00)*	1,89 (0,70-5,10)	3,82 (1,54-9,46)*

†Representação da amostra de acordo com os componentes de qualidade de vida com pontuação acima do percentil 50. *p valor < 0,05.

Fonte: dados de pesquisa.

Após o ajuste para as possíveis variáveis de confundimento, as pessoas altamente ativadas (nível 4) mantiveram maiores chances de possuir melhor QVRS nos domínios sintomas (OR= 3,11; IC: 1,21-7,94), funcionamento físico (OR = 4,18; IC: 1,64-12,24), saúde geral (OR = 3,49; IC: 1,39-8,75), bem-estar emocional (OR = 3,12, IC: 1,22-8,02), energia/fadiga (OR = 4,79; IC: 1,82-12,55) e componente mental (OR:4,33; IC: 1,68-11,11) em comparação àquelas com o menor nível de ativação (nível 1), conforme a tabela 5.

Tabela 5. Razão de chances de componentes da QVRS acima do percentil 50† de acordo com o nível de ativação dos participantes ajustado por fatores com confusão, Juiz de Fora, MG, Brasil, 2019.

	Ajuste 1*		Ajuste 2**	
	OR (IC 95%)	Valor p	OR (IC 95%)	Valor p
Sintoma				
Nível de Ativação				
1	1.0		1.0	
2	2,19 (0,89-5,40)	0,086	2,26 (0,89-5,73)	0,085
3	1,70 (0,63-4,61)	0,293	2,05 (0,73-5,75)	0,169
4	2,99 (1,20-7,41)	0,018	3,11 (1,21-7,94)	0,018
Funcionamento Físico				
Nível de Ativação				
1	1.0		1.0	
2	1,28 (0,50-3,22)	0,597	1,03 (0,38-2,75)	0,949
3	2,58 (0,93-7,14)	0,068	3,07 (1,02-9,21)	0,045
4	3,94 (1,54-10,08)	0,004	4,48 (1,64-12,24)	0,003
Saúde Geral				
Nível de Ativação				
1	1.0		1.0	
2	2,15 (0,90-5,25)	0,084	2,26 (0,91-5,61)	0,079
3	0,96 (0,35-2,60)	0,946	0,88 (0,31-2,50)	0,824
4	3,75 (1,52-9,26)	0,004	3,49 (1,39-8,75)	0,008
Bem-estar emocional				
Nível de Ativação				
1	1.0		1.0	
2	1,30 (0,52-3,25)	0,572	1,24 (0,48-3,17)	0,643
3	1,98 (0,71-5,49)	0,186	1,98 (0,70-5,55)	0,191
4	3,13 (1,23-7,94)	0,016	3,12 (1,22-8,02)	0,018

Energia/Fadiga				
Nível de Ativação				
1	1.0		1.0	
2	2,20 (0,88-5,48)	0,088	2,02 (0,79-5,14)	0,140
3	1,89 (0,69-5,17)	0,215	1,77 (0,62-5,01)	0,280
4	4,74 (1,85-12,10)	0,001	4,79 (1,82-12,55)	0,001
Componente Mental				
Nível de Ativação				
1	1.0		1.0	
2	2,53 (1,02-6,23)	0,043	2,31 (0,92-5,80)	0,074
3	1,87 (0,69-5,09)	0,216	1,81 (0,65-5,03)	0,252
4	3,88 (1,55-9,71)	0,004	4,33 (1,68-11,11)	0,002
Incentivo à diálise				
Nível de Ativação				
1	1.0		1.0	
2	4,70 (1,73-12,75)	0,002	5,20 (1,86-14,53)	0,002
3	0,65 (0,24-1,78)	0,411	0,70 (0,25-1,90)	0,501
4	2,10 (0,85-5,18)	0,107	2,16 (0,86-5,14)	0,100

†Representação da amostra de acordo com os componentes de qualidade de vida com pontuação acima do percentil 50. Domínio Sintoma $\geq 81,25$, n=84; Funcionamento físico ≥ 60 , n=79; Saúde geral ≥ 65 , n=79; Bem-estar emocional ≥ 75 , n=79; Energia/Fadiga ≥ 65 , n=81; Componente mental $\geq 47,95$, n=81.

*Ajuste 1: Sexo e Idade. **Ajuste 2: Sexo; Idade; Tempo de Hemodiálise; Número de Comorbidades; Hemoglobina e KTV.

Fonte: dados de pesquisa.

Discussão

Neste estudo, pessoas com o nível 4 de ativação tinham mais chances de obter melhor QVRS nos domínios sintomas, funcionamento físico, saúde geral, bem-estar emocional, energia/fadiga e componente mental quando comparadas àquelas com nível 1 de ativação.

Ao corroborar com os achados deste estudo, a ativação do paciente foi estreitamente relacionada à QVRS em uma coorte inglesa com 3325 pacientes em todos os estágios da DRC. Na referida coorte, utilizou-se o instrumento *5-level EQ-5D Version (EQ5D-5L QoL domains)* para mensurar a qualidade de vida. Evidenciou-se que os pacientes com baixa ativação (níveis 1 e 2) apresentavam maiores chances de relatar problemas moderados em todos os domínios que compõem o instrumento,

que são mobilidade, autocuidado, realização das atividades usuais, além da presença de dor e ansiedade, quando comparados aos pacientes com alta ativação (níveis 3 e 4).^{4, 25-26}

Neste estudo, pacientes com nível 4 de ativação possuíam mais chances de ter melhor QVRS no composto saúde mental em relação aos pacientes do nível 1 de ativação. Em pesquisa anterior, que envolveu pacientes em todos os níveis da DRC, uma pior ativação esteve associada à pior pontuação no componente de saúde mental nos homens.¹⁶ Ao considerar a alta prevalência de ansiedade e depressão nessa população,²⁷⁻²⁸ o auxílio para o aumento da ativação pode ser uma estratégia eficaz para reduzir os transtornos mentais e, conseqüentemente, melhorar a saúde mental e a QVRS desses indivíduos.

Neste estudo, pacientes que apresentaram nível de ativação mais alto possuíam mais chances de ter melhor QVRS, considerando o domínio sintoma. Diferentemente do achado deste estudo, em pesquisa realizada com 305 pessoas em todos os estágios da DRC, a ativação não se associou a esse domínio.¹⁶ E uma possível justificativa para essa divergência pode ser a diferença entre os estágios da DRC em que se encontravam os participantes que compunham as duas amostras dos estudos, uma vez que a presença de sintomas varia conforme a gravidade da DRC.

No KDOL-SF, o sintoma é considerado um domínio para mensurar a QVRS, contudo, existem instrumentos que avaliam a presença de sintomas relacionados à DRC. Nesse sentido, o estudo da Associação Renal do Reino Unido (2020)⁴ analisou a relação entre a carga de sintomas, por meio de 17 itens de mensuração de sintoma do instrumento *Palliative care Outcome Scale symptom list for end-stage renal disease* (POS-S renal), e a ativação de pacientes renais crônicos. Observou-se que quanto maior a ativação, menor a carga de sintomas. Ao considerar cada um dos 17 itens do instrumento individualmente e a carga geral deles, também se reforça o achado deste estudo de que uma maior ativação está relacionada com uma melhor QVRS no domínio sintoma. Esta relação pode ser justificada pelo fato de que pessoas mais ativadas apresentam melhores indicadores clínicos como, por exemplo, níveis séricos de eletrólitos adequados.²⁹ Esses eletrólitos, quando aumentados nos pacientes em hemodiálise (por exemplo, potássio, fósforo e sódio), ocasionam sintomas como câimbras, náuseas, diarreia e astenia.

Vale ressaltar que, dentre os 17 sintomas avaliados pela Associação Renal do Reino Unido (2020) e associados com a ativação do paciente, o sintoma fraqueza ou

falta de energia foi o mais prevalente entre os entrevistados e a significância desta relação corrobora o achado deste estudo. Os pacientes com nível 4 de ativação possuíam mais chances de melhor QVRS, considerando o domínio energia/fadiga, quando comparados aos pacientes com nível 1 de ativação.⁴

No que se refere à saúde geral, pessoas com nível 4 de ativação possuíam mais chances de ter melhor pontuação em relação às pessoas do nível 1. Estudos anteriores envolvendo pacientes em HD,¹⁶ com doença pulmonar obstrutiva crônica, insuficiência cardíaca congestiva, DRC (TFG<60 ml/min/1,73m²) e Diabetes Mellitus tipo II,³⁰⁻³¹ também reiteram que quanto maior a ativação, melhor será a saúde autorreferida. Uma possível explicação para essa relação é que pessoas com maiores níveis de ativação possuem melhores desfechos clínicos e apresentam condutas mais saudáveis do que pessoas pouco ativadas,^{22,29,32} e estas variáveis interferem na saúde geral do indivíduo.

Possuir o nível 4 de ativação aumentou as chances de os pacientes em HD apresentarem melhor pontuação no domínio funcionamento físico da QVRS. Ao considerar que a mobilidade é influenciada pelo funcionamento físico, como descrito anteriormente, há evidências entre a associação da mobilidade com a ativação de pacientes com DRC,⁴ o que corrobora o achado deste estudo.

Com relação às associações entre o bem-estar emocional e a ativação, não se encontraram outros estudos que explorassem essa associação em pacientes com DRC. Mas, em uma pesquisa que envolveu pacientes com obesidade grave e que realizaram a cirurgia bariátrica, a ativação e o bem-estar emocional foram positivamente associados (B = 0,48, p<0,001). Vale ressaltar que os autores mensuraram o bem-estar emocional por meio de um instrumento específico e não por meio de um domínio da QVRS.³³

Em estudo anterior, que mensurou os fatores associados à ativação de pacientes com diabetes comórbidos e DRC, uma pior carga da doença renal esteve associada à pior QVRS de pacientes do grupo de baixa ativação (níveis 1 e 2) quando comparados com os de alta ativação (níveis 3 e 4),¹⁶ diferentemente dos achados deste estudo nos quais não houve associação entre o domínio carga da DRC e o nível de ativação. Essa divergência pode ser justificada pelo fato de este estudo restringir-se a pacientes em HD, enquanto, no outro, foram incluídas 305 pessoas com DRC nos estágios 3 a 5, sendo que, destas, apenas 59 estavam em diálise.¹⁶ Nesse sentido,

há evidências de que a ansiedade, a inquietação e o medo são mais presentes nos estágios iniciais da DRC,³⁴ o que pode influenciar esse domínio da QVRS.

Diante do exposto, evidencia-se a relação positiva entre a ativação do paciente e a QVRS. Ao considerar que as intervenções na ativação são capazes de melhorar a qualidade de vida,³⁵⁻³⁶ os profissionais de saúde devem estabelecer intervenções que considerem o nível de ativação dos pacientes dialíticos, visando a fortalecer o autogerenciamento da saúde neles e, assim, obter melhores resultados de saúde como a QVRS.³⁵

Conclusão e implicações para a prática

Este estudo relacionou o nível de ativação com a QVRS de pacientes em hemodiálise e pessoas altamente ativadas (nível 4 de ativação) apresentaram maiores chances de melhor QVRS nos domínios sintomas, funcionamento físico, saúde geral, bem-estar emocional, energia/fadiga e componente mental.

Como foi realizado um estudo transversal, não se pode descartar a causalidade reversa, ou seja, que uma maior QVRS pode influenciar o nível de ativação do paciente, tornando-se uma limitação desta investigação. Nesse sentido, visando a elucidar essa relação causal, sugere-se a realização de estudos longitudinais. Além dessa, outra limitação foi o tipo de amostragem por conveniência, o que impossibilita fazer inferências para outras populações de pacientes em hemodiálise.

Como implicações para a prática, salienta-se que o nível de ativação se associa à QVRS de pacientes em tratamento hemodialítico. Assim, os profissionais de saúde podem utilizar essa medida ao implementar estratégias que visem ao aumento da QVRS dessa população.

Referências

1. Neves PDMM, Sesso RCC, Thomé FS, Lugon JR, Nascimento MM. Brazilian Dialysis Census: analysis of data from the 2009-2018 decade. *Braz. J. Nephrol.* [Internet]. 2020; [citado 2020 Jul 23]; 42 (2): [aprox.10 telas]. DOI: <https://doi.org/10.1590/2175-8239-jbn-2019-0234>
2. Pecoits-Filho R, Rosa-Diez G, Gonzalez-Bedat M, Marinovich S, Fernandez S, Lugon Jocemir et al . Renal replacement therapy in CKD: an update from the Latin American Registry of Dialysis and TransplantationRenal Replacement Therapy in

CKD: an update from the Latin American Registry of Dialysis and Transplantation. *J. Braz. Nephrol.* [Internet]. 2015; [citado 2020 Jul 18]; 37 (1): [aprox. 6 telas]. DOI: <http://dx.doi.org/10.5935/0101-2800.20150002>

3. United States Renal Data System. (EUA). *USRDS Annual Data Report: Epidemiology of kidney disease in the United States.* National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases. Bethesda (MD): United States Renal Data System; 2019

4. The Renal Association. (ENG). *Transforming participation in chronic kidney disease.* Bristol (ENG): The Renal Association; 2019. [Citado 2020 ago 06]; 1: [aprox. 65 telas]. Disponível em: <https://www.thinkkidneys.nhs.uk/ckd/wp-content/uploads/sites/4/2019/01/Transforming-Participation-in-Chronic-Kidney-Disease-1.pdf>

5. Macêdo IS, Macêdo GS, Pacheco ES, Mota M da S, Sousa ARR de. Support and coping strategies used by chronic renal patients undergoing hemodialysis. *RSD.* [Internet]. 2020; [citado 2020 Ago 2]; 9 (9): [aprox. 12 telas]. DOI: <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i9.6908>

6. Zazzeroni L, Pasquinelli G, Nanni E, Cremonini V, Rubbi I. Comparison of Quality of Life in Patients Undergoing Hemodialysis and Peritoneal Dialysis: a Systematic Review and Meta-Analysis. *Kidney Blood Press Res.* [Internet]. 2017 [citado 2020 Ago 23]; 42: [aprox. 11 telas]. DOI: <https://doi.org/10.1159/000484115>

7. Wang R, Tang C, Chen X, Chunping Z, Wanna F, Pengsheng Li et al. Poor sleep and reduced quality of life were associated with symptom distress in patients receiving maintenance hemodialysis. *Health Qual Life Outcomes.* [Internet]. 2016; [citado 2020 Set 15]; 14 (125): [aprox. 8 telas]. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12955-016-0531-6>

8. Centers for Disease Control and Prevention. *HRQOL concepts.* [Internet]. [citado 2020 out 25]. Disponível em: <http://www.cdc.gov/hrqol/concept.htm>

9. Oliveira APB, Schmidt DB, Amatneeks TM, Santos JCdos, Cavallet LHR, Michel RB. Quality of life in hemodialysis patients and the relationship with mortality, hospitalizations and poor treatment adherence. *J. Bras. Nefrol.* [Internet]. 2016; [citado 2020 Set 23]; 38 (4): [aprox. 10 telas]. DOI: <http://dx.doi.org/10.5935/0101-2800.20160066>

10. Wright LS, Wilson L. Quality of life and self-efficacy in three dialysis modalities: Incenter hemodialysis, home hemodialysis, and home peritoneal dialysis. *Nephrol*

Nurs J. [Internet]. 2015; [citado 2020 Ago 19]; 42 (5): [aprox. 14 telas]. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26591271/>

11. Gonçalves FA, Dalosso IF, Borba JMC, Bucaneve J, Valerio NMP, Okamoto CT et al. Quality of life in chronic renal patients on hemodialysis or peritoneal dialysis: a comparative study in a referral service of Curitiba - PR. *Braz. J. Nephrol.* [Internet]. 2015; [citado 2020 Out 05]; 37 (4): [aprox. 8 telas]. DOI: <https://doi.org/10.5935/0101-2800.20150074>

12. Blakemore A, Hann M, Howells K, Panagioti M, Sidaway M, Reeves D et al. Patient activation in older people with long-term conditions and multimorbidity: correlates and change in a cohort study in the United Kingdom. *BMC Health Serv Res.* [Internet]. 2016; [citado 2020 set 21]; 18;16 (1): [aprox. 11 telas]. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1843-2>

13. Hibbard JH, Stockard J, Mahoney ER, Tusler M. Development of the Patient Activation Measure (PAM): conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. *Health Serv Res.* [Internet]. 2004; [citado 2020 ago 29]; 39(4 Pt 1): [aprox. 22 telas]. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1475-6773.2004.00269.x>

14. Newland P, Lorenz R, Oliver BJ. Patient activation in adults with chronic conditions: A systematic review. *Journal of Health Psychology.* [Internet]. 2016; [citado 2020 set 18]; [aprox. 12 telas]. DOI: <https://doi.org/10.1177/1359105320947790>

15. Sánchez-Cabezas AM, Morillo-Gallego N, Merino-Martínez RM, Crespo-Montero R; . Calidad de vida de los pacientes en diálisis. Revisión sistemática. *Enferm Nefrol.* [Internet]. 2019; [citado 2020 Set 19]; 22 (3): [aprox. 17 telas]. DOI: <http://dx.doi.org/10.4321/s2254-28842019000300003>

16. Zimbudzi E, Lo C, Ranasinha S, Fulcher GR, Jan S, Kerr PG, et al. Factors associated with patient activation in an Australian population with comorbid diabetes and chronic kidney disease: a cross sectional study. *BMJ Open.* [Internet]. 2017; [citado 2020 ago 13]; 7 (10): [aprox. 9 telas.]. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-017695>

17. Van Bulck L, Claes K, Dierickx K, Hellemans A, Jamar S, Smets, et al. Patient and treatment characteristics associated with patient activation in patients undergoing hemodialysis: a cross-sectional study. *BMC Nephrol.* [Internet]. 2018; [citado 2020 set 07]; 19 (126): [aprox. 10 telas.]. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12882-018-0917-2>

18. Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP). Critério de Classificação econômica Brasil-2018. São Paulo; 2018. [citado 2020 Ago 08]. Disponível em: [file:///C:/Users/user/Downloads/01_cceb_2018%20\(3\).pdf](file:///C:/Users/user/Downloads/01_cceb_2018%20(3).pdf)
19. Hays RD, Joel K, Donna M, Stephen C, Naseen A, William BC et al. Kidney Disease Quality of Life Short Form (KDQOL-SF™), Version 1.3: A Manual for Use and Scoring. Santa Monica, CA: RAND Corporation, 1997. [citado 2020 Ago 25]. Disponível em: <https://www.rand.org/pubs/papers/P7994.html>
20. Duarte PS, Miyazaki MC, Ciconelli RM, Sesso R. Translation and cultural adaptation of the quality of life assessment instrument for chronic renal patients. Rev. Assoc. Med. Bras. [Internet]. 2003; [citado 2020 Out 15]; 49 (4): [aprox. 7 telas]. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-42302003000400027>
21. Cunha CM, da Cunha DCPT, Manzato RO, Nepomuceno E, da Silva D, Dantas RAS. Validation of the Brazilian Version of the Patient Activation Measure 13. J Nurs Meas. [Internet]. 2019; [citado 2020 Ago 20]; 27 (1): [aprox. 17 telas]. DOI: <https://doi.org/10.1891/1061-3749.27.1.97>
22. Greene J, Hibbard JH, Sacks R, Overton V, Parrotta CD. When patient activation levels change, health outcomes and costs change, too. Health Aff. [Internet]. 2015; [citado 2020 Jul 21]; 34 (3): [aprox. 7 telas]. DOI: <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2014.0452>
23. Insignia Health. What the Patient Activation Measure® Reveals. TM Licence Materials. Insignia Health; 2017
24. Santos PR, Pontes LRSK. Change in the level of quality of life in end-stage kidney patients during a 12 months follow-up. Rev. Assoc. Med. Bras. [Internet]. 2007; [citado 2020 Nov 02]; 53 (4): [aprox. 6 telas]. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-42302007000400018>
25. Herdman M, Gudex C, Lloyd A, Janssen MF, Kind P, Parkin D et al. Development and preliminary testing of the new five-level version of EQ-5D (EQ-5D-5L). Qual Life Res. [Internet]. 2011; [citado 2020 set 17]; 20 (10): [aprox. 10 telas]. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11136-011-9903-x>
26. Brooks R. EuroQol: the current state of play. Health Policy. [Internet]. 1996; [citado 2020 set 27]; 37 (1): [aprox. 10 telas]. DOI: [https://doi.org/10.1016/0168-8510\(96\)00822-6](https://doi.org/10.1016/0168-8510(96)00822-6)
27. Sousa L, Valentim O, Marques-Vieira C, Antunes AV, Severino S, José H. Association between stress/anxiety, depression, pain and quality of life in people with

- chronic kidney disease. *Rev Port de Enfer de Saúde Mental*. [Internet]. 2020; [citado 2020 Out 23]; 23: [aprox. 6 telas]. DOI: <http://dx.doi.org/10.19131/rpesm.0272>
28. Schmidt DB. Quality of life and mental health in hemodialysis patients: a challenge for multiprofessional practices. *Braz. J. Nephrol*. [Internet]. 2019; [cited 2020 Oct 23] 41 (1): [aprox. 2 telas]. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/2175-8239-jbn-2018-0227>
29. Hibbard J, Mahoney ER, Sonet E. Does patient activation level affect the cancer patient journey? *Patient Edu Counsel*. [Internet]. 2017; [citado 2020 set 02]; 100 (7): [aprox. 4 telas]. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.03.019>
30. Bos-Touwen I, Schuurmans M, Monnikhof E, Korpershoek Y, Spruit-Bentvelzen L, Ertugrul I, et al. Patient and Disease Characteristics Associated with Activation for Self-Management in Patients with Diabetes, Chronic Obstructive Pulmonary Disease, Chronic Heart Failure and Chronic Renal Disease: A Cross-Sectional Survey Study. *PloS one*. [Internet]. 2015; [citado 2020 Out 25]; 10 (5): [aprox. 16 telas]. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0126400>
31. Hendriks M, Rademakers J. Relationships between patient activation, disease-specific knowledge and health outcomes among people with diabetes; a survey study. *BMC Health Serv Res*. [Internet]. 2014; [citado 2020 out 15]; 14 (393): [aprox. 9 telas]. DOI: <https://doi.org/10.1186/1472-6963-14-393>
32. Greene J, Hibbard JH, Sacks R, Overton V, Parrotta CD. When patient activation levels change, health outcomes and costs change, too. *Health Affairs*. [Internet]. 2015; [citado 2020 ago 18]; 34: [aprox. 8 telas]. DOI: <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2014.0452>
33. Solberg H, Aarflot M, Skotnes LH; Graue M. Relationships between Emotional Well-Being, Patient Activation and Social Support among Adults with Severe Obesity Who Have Undergone Gastric Bypass Surger. *Open J Nurs*. [Internet]. 2015; [cited 2020 Oct 25] 5 (7): [aprox. 9 telas]. DOI: <http://dx.doi.org/10.4236/ojn.2015.57063>
34. Johnson M, Zimmerman L, Welch J, Hertzog M, Pozehl B, Plumb T. Patient activation with knowledge, self-management and confidence in chronic kidney disease. *J ren care*. [Internet]. 2016; [citado 2020 Ago 15]; 42 (1): [aprox. 8 telas]. DOI: <https://doi.org/10.1111/jorc.12142>
35. Lin MY, Weng WS, Apriliyasari RW, Van TP, Tsai PS. Effects of Patient Activation Intervention on Chronic Diseases: A Meta-Analysis. *J Nurs Res*. [Internet]. 2020;

[citado 2020 out 1]; 28 (5): [aprox. 16 telas]. DOI: <https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000387>

36. Nelson R, Pankratz V, Ghahate D, Bobelu J, Faber T, Shah V. Home-based kidney care, patient activation, and risk factors for CKD progression in Zuni Indians: a randomized, controlled clinical trial. *Clin J Am Soc Nephrol*. [Internet]. 2018; [citado 2020 set 15]; 13 (12): [aprox. 9 telas]. DOI: <https://doi.org/10.2215/CJN.06910618>

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados obtidos nesta tese evidenciaram que a mediana do escore de ativação do paciente em hemodiálise foi de 53,2 pontos (Intervalo de confiança: 58,4 a 63,3) e que 52,5% dos participantes da pesquisa se encontravam nos níveis 1 e 2 de ativação, o que demonstra que grande parte das pessoas em tratamento hemodialítico não possuem habilidades, conhecimentos e motivações o suficiente para serem responsáveis pelo autogerenciamento de sua saúde. Isso reitera a importância da atuação profissional, com o objetivo de melhorar os níveis de ativação dessa população.

Possuir nível superior de escolaridade e não necessitar de cuidador para as atividades da vida diária associou-se à alta ativação do paciente. Em contrapartida, ter a classificação do domicílio nos estratos B2 ou D-E e não ter histórico de realização de outra terapia renal substitutiva se associou à baixa ativação do paciente.

Estes achados reforçam a influência dos determinantes sociais da saúde (DSS) na ativação de pessoas em hemodiálise, que são definidos por " circunstâncias em que as pessoas nascem, crescem, trabalham, vivem e envelhecem, incluindo o conjunto mais amplo de forças e sistemas que influenciam as condições de vida cotidiana" (OMS, 2010, p.1). E reforça que é necessário a implementação de Políticas Públicas que sejam eficientes no combate às desigualdades, a fim de se favorecer a ativação para o autogerenciamento.

No que se refere à associação entre o nível de ativação do paciente e a qualidade de vida relacionada à saúde, pessoas com o nível 4 de ativação tiveram maiores chances de possuir melhor qualidade de vida nos domínios sintomas, funcionamento físico, saúde geral, bem-estar emocional, energia/fadiga e componente mental. Essa evidência demonstra que os profissionais de saúde podem utilizar a ativação do paciente como uma estratégia para elevar a qualidade de vida relacionada à saúde de pessoas em tratamento hemodialítico. Além disso, confirma a parte da hipótese que afirma que maior ativação do paciente em hemodiálise está associada à qualidade de vida relacionada à saúde.

Esta tese possui limitações, o tipo de amostragem escolhido é uma delas, pois pode dificultar generalizações, uma vez que a amostra escolhida pode não ser representativa da população estudada. Além disso, o desenho do estudo

impossibilitou estabelecer a relação de causalidade entre o nível de ativação com seus fatores associados e com a qualidade de vida relacionada à saúde.

Por este motivo, sugere-se a realização de estudos longitudinais que vislumbrem conhecer o estabelecimento destas relações. Além destes, aconselha-se a realização de pesquisas que considerem outros fatores associados à ativação, que não foram contemplados nesta tese, como por exemplo a realização da dieta adequada e adesão ao tratamento medicamentoso.

Todavia, este trabalho possui potencialidades, pois até onde sabemos, foi o primeiro estudo brasileiro que abordou a ativação do paciente em hemodiálise, além disso, a coleta de dados foi efetuada por meio de instrumentos validados para o contexto da população brasileira, o que possibilitou a comparação dos resultados desta com outros estudos nacionais e internacionais, além de contribuir para o rigor da investigação.

Como contribuições para Saúde Coletiva, ressalta-se que conhecer o nível de ativação do paciente em hemodiálise e suas variáveis associadas possibilita inferir o perfil do paciente que necessita melhorar a ativação, além de permitir intervenções de saúde colaborativas e direcionadas às necessidades do indivíduo. Ademais, encoraja-se a utilização dessa métrica ao estabelecer medidas que objetivam aumentar a qualidade de vida relacionada à saúde das pessoas em hemodiálise.

REFERÊNCIAS

ALCALDE, Paulo Roberto; KIRSZTAJN, Gianna Mastroianni. Expenses of the Brazilian Public Healthcare System with chronic kidney disease. **Brazilian Journal Of Nephrology**, São Paulo, v. 40, n. 2, p.122-129, 4 jun. 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jbn/v40n2/pt_2175-8239-jbn-3918.pdf>. Acesso em: 21 fev. 2019.

ALMEIDA, Onislene Alves Evangelista de et al. Envolvendo as pessoas com doença renal crônica em seus próprios cuidados uma revisão integrativa. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 5, pág. 1689-1698, maio de 2019. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232019000501689&lng=en&nrm=iso>. acesso em 01 de dezembro de 2020. Epub 30 de maio de 2019. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018245.04332019>.

APEP. Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. Critério de Classificação econômica Brasil-2018. São Paulo: [apeb],2014. Disponível em: [file:///C:/Users/user/Downloads/01_cceb_2018%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/user/Downloads/01_cceb_2018%20(1).pdf)>. Acesso em: 04 set. 2018.

ARAÚJO, Juliana Barbosa de *et al.* Cotidiano de pacientes renais crônicos submetidos à hemodialise: expectativas, modificações e relações sociais chronic renal patients everyday on hemodialysis. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 4, p. 4996-5001, 4 out. 2016. Disponível em: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/4404/pdf_1. Acesso em: 08 ago. 2020.

BIKBOV, Boris *et al.* Global, regional, and national burden of chronic kidney disease, 1990–2017: a systematic analysis for the global burden of disease study 2017. **The Lancet**, [S.L.], v. 395, n. 10225, p. 709-733, fev. 2020. Disponível em: [http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736\(20\)30045-3](http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736(20)30045-3). Acesso em: 12 out. 2020.

BIKBOV, Boris *et al.* Disparities in Chronic Kidney Disease Prevalence among Males and Females in 195 Countries: analysis of the global burden of disease 2016 study. **Nephron**, [S.L.], v. 139, n. 4, p. 313-318, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1159/000489897>. Acesso em: 25 set. 2020.

BOS-TOUWEN, Irene et al. Patient and Disease Characteristics Associated with Activation for Self-Management in Patients with Diabetes, Chronic Obstructive Pulmonary Disease, Chronic Heart Failure and Chronic Renal Disease: a cross-sectional survey study. **Plos One**, [S.L.], v. 10, n. 5, p. 1-10, 7 maio 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0126400>. Acesso em: 20 maio 2020.

BRANCO, Joyce Martins Arimatea; LISBOA, Marcia Tereza Luz. Tratamento com diálise peritoneal: a prática do autocuidado no contexto familiar. **Rev. Enferm. Uerj**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 3, p.344-349, 29 jul. 2015. Universidade de Estado do Rio de Janeiro. <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2015.5132>. Disponível em: <<http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/Enfermagemuerj/article/view/5132/13771>>. Acesso em: 20 dezembro 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas Anemia na Doença Renal Crônica- Reposição de Eritropoietina**. Brasília, 2016. Disponível em: <<https://www.saude.gov.br/images/pdf/2018/marco/19/Portaria-SAS-365--PDCT--Anemia-na-DRC-15-02-2017-anexo-retificado.pdf>>. Acesso em 22/03/2020.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Estratégias para o cuidado da pessoa com doença crônica: o cuidado da pessoa tabagista** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Diretrizes clínicas para o cuidado ao paciente com doença renal crônica – DRC no Sistema Único de Saúde**. Brasília, 2014. Disponível em: <<http://sonerj.org.br/wp-content/uploads/2014/03/diretriz-cl-nica-drc-versao-final2.pdf>>. Acesso em: 26/06/2018.

_____. Ministério da Saúde. **Resolução CNS Nº 466**, de 12 de dezembro de 2012. Estabelece Diretrizes e Normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, 2012. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 20/06/2018.

BRITO, Polianne Medeiros. **Repercussões e enfrentamento da doença e tratamento na vida de pessoas em hemodiálise no município de patos-pb**. 2016. 98 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Mestrado em Saúde Coletiva, Universidade Católica de Santos, Santos, 2016. Disponível em: <http://biblioteca.unisantos.br:8181/bitstream/tede/2901/2/Polianne%20Brito.pdf>. Acesso em: 29 dez. 2020.

CASE, Kimberly *et al.* Exploring the Role of Executive Functioning Capacity in Patient Activation and Health Outcomes Among Medicaid Members With Multiple Comorbidities. **Medical Care Research And Review**, [S.L.], v. 76, n. 4, p. 444-461, 15 maio 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1177/1077558717709419>. Acesso em: 22 jan. 2021.

CENTERS FOR MEDICARE AND MEDICAID SERVICES. Kidney care choices model. 2019. Disponível em: <https://innovation.cms.gov/innovation-models/comprehensive-esrd-care>. Acesso em: 07 dezembro 2020.

CHEN, Teresa K.; KNICELY, Daphne H.; GRAMS, Morgan E.. Chronic Kidney Disease Diagnosis and Management. **Jama**, [S.L.], v. 322, n. 13, p. 1294-1304, 1 out. 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1001/jama.2019.14745>. Acesso em: 02 fev. 2021.

CHF. Consumers Health Forum of Australia. Patient Activation in Australians with chronic illness – survey results. 2019. Disponível em: https://chf.org.au/sites/default/files/20191030_rpt_patient_activation_survey_report_final.pdf. Acesso em: 22 jan. 2021.

CLARK-CUTAIA et al. Adherence to Hemodialysis Dietary Sodium Recommendations: influence of patient characteristics, self-efficacy, and perceived barriers. **Journal Of Renal Nutrition**, [S.L.], v. 24, n. 2, p. 92-99, mar. 2014. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1053/j.jrn.2013.11.007>. Acesso em: 19 jul. 2020.

CNES. [Pesquisa realizada na base de dados do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde]. Disponível em: <<http://cnes.datasus.gov.br/>>. Acesso em: 28 jan. 2021

CREWS, Deidra C.; BELLO, Aminu K.; SAADI, Gamal. 2019 World Kidney Day Editorial - burden, access, and disparities in kidney disease. **Brazilian Journal Of Nephrology**, São Paulo, v. 41, n. 1, p. 1-9, mar. 2019. Disponível em: https://bjnephrology.org/wp-content/uploads/articles_xml/2175-8239-jbn-2018-0224/2175-8239-jbn-2018-0224-pt.pdf. Acesso em: 28 dez. 2020.

CUNHA, Cristiane Martins. **Patient Activation Measure (PAM):** Adaptação e validação das versões de 22 e 13 itens em uma amostra de brasileiros com doenças crônicas. 2016. 197 f. Tese (Doutorado) - Curso de Enfermagem, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-11102016-152746/pt-br.php>>. Acesso em: 19 ago. 2018.

CUNHA, Cristiane Martins et al. Cultural adaptation and validation of the Brazilian Version of the Patient Activation Measure-22 items. **Revista Brasileira de Enfermagem**, [s.l.], v. 71, n. 4, p.1891-1898, ago. 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672018000401891&lng=en&tlng=en>. Acesso em: 04 set. 2018.

CUNHA, Cristiane Martins *et al.* Validation of the Brazilian Version of the Patient Activation Measure 13. **Journal Of Nursing Measurement**, [S.L.], v. 27, n. 1, p. 97-113, 1 abr. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1891/1061-3749.27.1.97>. Acesso em: 19 dez. 19.

DANCEY, Cristiane P.; REIDY, Jhon G., ROWE, Richard. **Estatística sem matemática para as ciências da saúde**. Porto Alegre: Penso, 2017. 502 p. Tradução técnica: Lori Viali.

DAUGIRDAS, John T et al. **KDOQI Clinical Practice Guideline for Hemodialysis Adequacy: 2015 Update** .American Journal of Kidney Diseases, [s.l.], v.66, n.5, p. 884 – 930. Disponível em: <[https://www.ajkd.org/article/S0272-6386\(15\)01019-7/fulltext#sec16.1.1](https://www.ajkd.org/article/S0272-6386(15)01019-7/fulltext#sec16.1.1)>. Acesso em: 22/03/2020.

DUARTE, Priscila Silveira et al. Tradução e adaptação cultural do instrumento de avaliação de qualidade de vida para pacientes renais crônicos (KDQOL-SF TM). **Revista da Associação Médica Brasileira**, [S.L.], v. 49, n. 4, p. 375-381, 2003. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-42302003000400027>. Acesso em: 15 mar. 2019.

DUMITRA, Teodora *et al.* Association Between Patient Activation and Health Care Utilization After Thoracic and Abdominal Surgery. **Jama Surgery**, [S.L.], p. 1-9, 4 nov. 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1001/jamasurg.2020.5002>. Acesso em: 25 jan. 2021.

ERSKINE, Nathaniel A. *et al.* Survivors of an Acute Coronary Syndrome With Lower Patient Activation Are More Likely to Experience Declines in Health-Related Quality of Life. **The Journal Of Cardiovascular Nursing**, [s.l.], v. 33, n. 2, p.168-178, 2018. Disponível em: <https://insights.ovid.com/pubmed?pmid=28574974>. Acesso em: 23 fev. 2019

FEROZE, Usama *et al.* Anxiety and Depression in Maintenance Dialysis Patients: Preliminary Data of a Cross-sectional Study and Brief Literature Review. **Journal Of Renal Nutrition**, [s.l.], v. 22, n. 1, p.207-210, jan. 2012. Disponível em: [https://www.jrnjournal.org/article/S1051-2276\(11\)00199-3/fulltext](https://www.jrnjournal.org/article/S1051-2276(11)00199-3/fulltext). Acesso em: 24 fev. 2019.

FORESTIER, Bastien *et al.* A systematic review of dimensions evaluating patient experience in chronic illness. **Health And Quality Of Life Outcomes**, [S.L.], v. 17, n. 1, p. 1-13, 21 jan. 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1186/s12955-019-1084-2>. Acesso em: 27 dez. 2020.

FRANCIS, Elizabeth R. *et al.* Burden of chronic kidney disease in resource-limited settings from Peru: a population-based study. **Bmc Nephrology**, [s.l.], v. 16, n. 1, p.1-10, 24 jul. 2015. Disponível em: <https://bmcnephrol.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12882-015-0104-7>. Acesso em: 09 fev. 2019.

FUKUSHIMA, Raiana Lídice Mor *et al.* Fatores associados à qualidade de vida de pacientes renais crônicos em hemodiálise. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 29, n. 5, p.518-524, out. 2016. Disponível em: <https://www.redalyc.org/html/3070/307049357006/>. Acesso em: 22 fev. 2019.

GOLUBINSKI, Veronika *et al.* A systematic scoping review of psychosocial and psychological factors associated with patient activation. **Patient Education And Counseling**, [S.L.], v. 103, n. 10, p. 2061-2068, out. 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2020.05.005>. Acesso em: 25 jan. 2021.

GONÇALVES, Fernanda Aguiar *et al.* Quality of life in chronic renal patients on hemodialysis or peritoneal dialysis: a comparative study in a referral service of curitiba - pr. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, [S.L.], v. 37, n. 4, p. 467-474, 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5935/0101-2800.20150074>. Acesso em: 05 out. 20.

GRAFFIGNA, Guendalina *et al.* The role of Patient Health Engagement Model (PHE-model) in affecting patient activation and medication adherence: a structural equation model. **Plos One**, [S.L.], v. 12, n. 6, p. 1-19, 27 jun. 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0179865>. Acesso em: 22 jan. 2021.

GREENE, Jessica et al. When Patient Activation Levels Change, Health Outcomes And Costs Change, Too. **Health Affairs**, [s.l.], v. 34, n. 3, p.431-437, mar. 2015. Disponível em: <<https://www.healthaffairs.org/doi/10.1377/hlthaff.2014.0452>>. Acesso em: 13 fev. 2019.

GREENE, Jessica *et al.* Why Does Patient Activation Matter? An Examination of the Relationships Between Patient Activation and Health-Related Outcomes. **Journal Of General Internal Medicine**, [S.L.], v. 27, n. 5, p. 520-526, 30 nov. 2011. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1007/s11606-011-1931-2>. Acesso em: 29 maio 2020.

GUANARÉ, Valeska Cristine Serra da Costa et al. FATORES ASSOCIADOS À FUNÇÃO COGNITIVA DE PACIENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA. **Cadernos de Terapia Ocupacional da Ufscar**, São Carlos, v. 24, n. 2, p. 287-296, jan. 2016. Editora Cubo. <http://dx.doi.org/10.4322/0104-4931.ctoao0696>. Disponível em: <http://doi.editoracubo.com.br/10.4322/0104-4931.ctoAO0696>. Acesso em: 29 dez. 2020

HAYS, Ron D et al. Development of the Kidney Disease Quality of Life (KDQOLTM) Instrument. **Quality Of Life Research**, [S.L.], v. 3, n. 5, p. 329-338, out. 1994. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1007/bf00451725>. Acesso em: 09 fev. 2020.

HAYS, Ron D et al. **Kidney Disease Quality of Life Short Form (KDQOL-SF™), Version 1.3: A Manual for Use and Scoring**. Santa Monica, CA: RAND Corporation, 199. Disponível em: <https://www.rand.org/pubs/papers/P7994.html>. Also available in print form. Acesso em: 10 fev. 2020.

HEALTHY PEOPLE. **Health-Related Quality of Life & Well-Being**. 2020. Disponível em: <https://www.healthypeople.gov/2020/topics-objectives/topic/health-related-quality-of-life-well-being>. Acesso em: 27 jan. 2021.

HENDRIKS, Michelle; Rademakers Jany. Relationships between patient activation, disease-specific knowledge and health outcomes among people with diabetes; a survey study. **BMC Health Services Research**, [s.l.], v. 14, n. 393, p.1-9, 2014 . Disponível em: [file:///C:/Users/user/Downloads/1472-6963-14-393%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/user/Downloads/1472-6963-14-393%20(2).pdf). Acesso em: 15 dez.2020

HIBBARD, Judith H. *et al.* Do Increases in Patient Activation Result in Improved Self-Management Behaviors? **Health Services Research**, [S.L.], v. 42, n. 4, p. 1443-1463, ago. 2007. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1475-6773.2006.00669.x>. Acesso em: 20 jan. 2020.

HIBBARD, Judith H.; GREENE, Jessica; OVERTON, Valerie. Patients With Lower Activation Associated With Higher Costs; Delivery Systems Should Know Their Patients' 'Scores'. **Health Affairs**, [s.l.], v. 32, n. 2, p.216-222, fev. 2013. Disponível em: <<https://www.healthaffairs.org/doi/10.1377/hlthaff.2012.1064>>. Acesso em: 10 fev. 2019.

HIBBARD, Judith H.; GREENE, Jessica. What The Evidence Shows About Patient Activation: better health outcomes and care experiences; fewer data on costs. **Health**

Affairs, [S.L.], v. 32, n. 2, p. 207-214, fev. 2013. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1061>. Acesso em: 03 dez. 2020.

HIBBARD, Judith H. *et al.* Development of the Patient Activation Measure (PAM): conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. **Health Services Research**, [S.L.], v. 39, n. 41, p. 1005-1026, 28 jun. 2004. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1475-6773.2004.00269.x>. Acesso em: 15 maio 2018.

HIBBARD, Judith H. *et al.* Development and Testing of a Short Form of the Patient Activation Measure. **Health Services Research**, [S.L.], v. 40, n. 61, p. 1918-1930, dez. 2005. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1475-6773.2005.00438.x>. Acesso em: 19 maio 2019.

HIBBARD, Judith H.; MAHONEY, Eldon; SONET, Ellen. Does patient activation level affect the cancer patient journey? **Patient Education And Counseling**, [s.l.], v. 100, n. 7, p.1276-1279, jul. 2017. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28330715>. Acesso em: 13 fev. 2019.

HILL, Nathan R *et al.* Global Prevalence of Chronic Kidney Disease – A Systematic Review and Meta-Analysis. **Plos One**, [S.L.], v. 11, n. 7, p. 1-13, 6 jul. 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0158765>. Acesso em: 20 out. 2020.

HOLMES, Susan. Assessing the quality of life—reality or impossible dream? **International Journal Of Nursing Studies**, [s.l.], v. 42, n. 4, p.493-501, maio 2005. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0020748904001208?via%3Dihub>. Acesso em: 24 fev. 2019

INSIGNIA HEALTH. Increasing Activation Starts with Measurement (2020). Disponível em: <https://s3.amazonaws.com/insigniahealth.com-assets/PAM-Fact-Sheet.20200505.pdf?mtime=20200505094829&focal=none>. Acesso em:30/12/2020

INSIGNIA HEALTH, 2017. What the Patient Activation Measure® Reveals, 2017.

JOHNSON, Michelle L. *et al.* Patient activation with knowledge, self-management and confidence in chronic kidney disease. **Journal Of Renal Care**, [s.l.], v. 42, n. 1, p.15-22, 5 nov. 2015. Wiley. <http://dx.doi.org/10.1111/jorc.12142>. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26537188>. Acesso em: 22 ago. 2018.

KASSEBAUM, Nicholas J *et al.* Global, regional, and national disability-adjusted life-years (DALYs) for 315 diseases and injuries and healthy life expectancy (HALE), 1990–2015: a systematic analysis for the global burden of disease study 2015. **The Lancet**, [S.L.], v. 388, n. 10053, p. 1603-1658, out. 2016. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5388857/>. Acesso em: 28 dez. 2020.

KDIGO. Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. **Official Journal of the International Society of Nephrology**. Kidney International Supplements. 2013. v.3, n.1.

KDOQUI. National Kidney Foundation. Clinical practice guideline for hemodialysis adequacy: 2015 update. **Am J Kidney Dis**. 2015, [s.l.], v. 66, n. 5, p.884-930. Disponível em: < <https://www.ajkd.org/action/showPdf?pii=S0272-6386%2815%2901019-7>>. Acesso em: 01 dez. 2020.

KEARNS, Rachael *et al.* Implementing the Patient Activation Measure (PAM) in clinical settings for patients with chronic conditions: a scoping review. **Integrated Healthcare Journal**, [S.L.], v. 2, n. 1, p. 1-8, jul. 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1136/ihj-2019-000032>. Acesso em: 12 dez. 2020.

KINNEY, Rebecca L *et al.* The association between patient activation and medication adherence, hospitalization, and emergency room utilization in patients with chronic illnesses: a systematic review. **Patient Education And Counseling**, [S.L.], v. 98, n. 5, p. 545-552, maio 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2015.02.005>. Acesso em: 19 abr. 2020.

LEITE, Érida Maria Diniz *et al.* Hydration class of NANDA International in patients undergoing hemodialysis: a cross-sectional study. **Online Brazilian Journal Of Nursing**, [s.l.], v. 14, n. 4, p.515-524, 22 dez. 2015. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/4892/pdf_930>. Acesso em: 30 dez. 2018.

LEONE, Denise Rocha Raimundo. **Diálise peritoneal no domicílio**: aprimorando as habilidades para a realização do autocuidado terapêutico. 2016. 178 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Mestrado em Enfermagem, Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2016. Disponível em: <https://repositorio.uff.br/jspui/bitstream/ufff/3183/1/deniserocharaimundoleone.pdf>. Acesso em: 12 jan. 2021.

LINDSAY, Ann *et al.* Patient Activation Changes as a Potential Signal for Changes in Health Care Costs: cohort study of us high-cost patients. **Journal Of General Internal Medicine**, [S.L.], v. 33, n. 12, p. 2106-2112, 5 out. 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1007/s11606-018-4657-6>. Acesso em: 22 jan. 2021.

LO, Clement *et al.* Patient-reported barriers and outcomes associated with poor glycaemic and blood pressure control in co-morbid diabetes and chronic kidney disease. **Journal Of Diabetes And Its Complications**, [s.l.], v. 33, n. 1, p.63-68, jan. 2019. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1056872718303970?via%3Dihub#!>>. Acesso em: 20 fev. 2019.

MALTA, Deborah Carvalho *et al.* A vigilância e o monitoramento das principais doenças crônicas não transmissíveis no Brasil - Pesquisa Nacional de Saúde, 2013. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, São Paulo, v. 18, n. 2, p.3-16, dez. 2015. Disponível em: <https://www.scielo.org/scielo.php?pid=S1415-790X2015000700003&script=sci_arttext&tlng=pt>. Acesso em: 21 fev. 2019.

MALTA, Deborah Carvalho *et al.* Avaliação da função renal na população adulta brasileira, segundo critérios laboratoriais da Pesquisa Nacional de Saúde. **Revista**

Brasileira de Epidemiologia, [S.L.], v. 22, n. 2, p. 1-13, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1980-549720190010.supl.2>. Acesso em: 11 dez. 2020.

MANFREDI, Silva Regina et al. Técnicas dialíticas na doença renal crônica. In: AJZEN, Horácio; SCHOR, Nestor. **Nefrologia**. 3. ed. Barueri: Manole, 2011. Cap. 31. p. 449-459.

MARINHO, Ana Wanda Guerra Barreto et al. Prevalência de doença renal crônica em adultos no Brasil: revisão sistemática da literatura. **Cadernos Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 3, p.379-388, 9 out. 2017. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/cadsc/v25n3/1414-462X-cadsc-1414-462X201700030134.pdf>>. Acesso em: 18 fev. 2019

MCCABE, Pamela J *et al.* Patient activation for self-management is associated with health status in patients with atrial fibrillation. **Patient Preference And Adherence**, [S.L.], v. 12, p. 1907-1916, set. 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.2147/ppa.s172970>. Acesso em: 25 set. 2020.

MELLO, Maria Virgínia Filgueiras de Assis; ANGELO, Margareth. The impact of chronic kidney disease: experiences of patients and relatives from the extreme north of Brazil. **Investigación y Educación En Enfermería**, Medellín, v. 36, n. 1, p.1-10, 15 fev. 2018. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-53072018000100002&script=sci_arttext&lng=pt>. Acesso em: 14 fev. 2019.

MEZONES-HOLGUIN, Edward et al. Possible association between dysnatremias and mortality during hospitalization in patients undergoing acute hemodialysis: analysis from a Peruvian retrospective cohort. **Brazilian Journal Of Nephrology**, São Paulo, v. 41, n. 4, p.501-508, dez. 2019. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/jbn/v41n4/pt_2175-8239-jbn-2018-0243.pdf. Acesso em: 23 mar. 2020.

MOREIRA, Tiago Ricardo et al. Autoavaliação de saúde por pacientes em hemodiálise no Sistema Único de Saúde. **Rev Saude Publica**. São Paulo, v.50, n. 10, p.1-11. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v50/pt_0034-8910-rsp-S1518-87872016050005885.pdf>. Acesso em: 19 jan. 2019.

NAIR, Devika *et al.* Measuring Patient Activation as Part of Kidney Disease Policy: are we there yet?. **Journal Of The American Society Of Nephrology**, [S.L.], v. 31, n. 7, p. 1435-1443, 11 jun. 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1681/asn.2019121331>. Acesso em: 09 ago. 2020.

NELSON, Robert G. et al. Home-Based Kidney Care, Patient Activation, and Risk Factors for CKD Progression in Zuni Indians. **Clinical Journal Of The American Society Of Nephrology**, [s.l.], v. 13, n. 12, p.1801-1809, 15 nov. 2018. Disponível em: <<https://cjasn.asnjournals.org/content/13/12/1801>>. Acesso em: 15 jan. 2019.

NEVES, Precil Diego Miranda de Menezes *et al.* Brazilian Dialysis Census: analysis of data from the 2009-2018 decade. **Brazilian Journal Of Nephrology**, São Paulo, v. 42, n. 2, p. 191-200, jun. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2175-8239-jbn-2019-0234>. Acesso em: 10 ago. 2020.

NOGUEIRA, Isadora Lorena Alves et al. Sociodemographic and clinical aspects related to the quality of life of hemodialysis patients. **Reme: Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 22, p.1-5, 2018. Disponível em: <file:///C:/Users/user/Downloads/e1080.pdf>. Acesso em: 22 fev. 2019.

NQF. National Quality Forum: Quality positioning system. 2016. Disponível em: file:///C:/Users/user/Downloads/pfcc_2015-2017_final_report.pdf. Acesso em: 01 dez.2020

OLIVEIRA, Araiê Prado Berger et al. Quality of life in hemodialysis patients and the relationship with mortality, hospitalizations and poor treatment adherence. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 38, n. 4, p.411-420, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jbn/v38n4/pt_0101-2800-jbn-38-04-0411.pdf>. Acesso em: 08 fev. 2019.

OLIVEIRA Claudiany Gonçalves et al. Avaliação do impacto da insuficiência renal crônica na qualidade de vida de pacientes em hemodiálise. **J Health Sci Inst.** [s.l.], v. 33, n. 2, p.151-155, 2015. Disponível em: <https://unip.br/presencial/comunicacao/publicacoes/ics/edicoes/2015/02_abr-jun/V33_n2_2015_p151a155.pdf>. Acesso em: 15 fev. 2019.

OMS. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Comissão para os determinantes sociais da saúde. **Redução das desigualdades no período de uma geração. Igualdade na saúde através da ação sobre os seus determinantes sociais.** Lisboa: OMS, 2010.

ONU. ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS NO BRASIL. Transformando nosso mundo: a Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável. 2015. Disponível em: http://www.agenda2030.org.br/sobre/. Acesso em 18 de ago. 2020

OTTAVIANI, Ana Carolina et al. ASSOCIAÇÃO ENTRE ANSIEDADE E DEPRESSÃO E QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES RENAL CRÔNICOS NA HEMODIÁLISE. **Texto & Contexto - Enfermagem**, [s.l.], v. 25, n. 3, p.2-8, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072016000300303&lng=en&tlng=en>. Acesso em: 24 fev. 2019.

PECOITS-FILHO, Roberto *et al.* Renal Replacement Therapy in CKD: an update from the latin american registry of dialysis and transplantation. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, [S.L.], v. 37, n. 1, p. 9-13, 2015. Disponível em: https://doi.org/10.5935/0101-2800.20150002. Acesso em: 29 jan. 2020.

PEREIRA, Claudio Vitorino. **Adesão ao regime terapêutico e qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes renais crônicos em hemodiálise.** 2018. 99 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Mestrado em Saúde Coletiva, Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2018. Disponível em: https://repositorio.ufjf.br/jspui/bitstream/ufjf/6610/1/claudiovitorinopereira.pdf. Acesso em: 19 dez. 2020.

PEREIRA, Cláudio Vitorino; LEITE, Isabel Cristina Gonçalves. Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes em terapia hemodialítica. **Acta paul. enferm.** São

Paulo, v. 32, n. 3, pág. 267-274, junho de 2019. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002019000300267&lng=en&nrm=iso>. acesso em 20 de novembro de 2020. Epub 29 de julho de 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201900037>.

PNUD. Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD). **Acompanhando a agenda 2030 para o desenvolvimento sustentável: subsídios iniciais do Sistema das Nações Unidas no Brasil sobre a identificação de indicadores nacionais referentes aos objetivos de desenvolvimento sustentável/Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento**. Brasília: PNUD, 2015. 250 p

RAND. Kidney Disease Quality of Life Instrument (KDQOL). Disponível em: https://www.rand.org/health-care/surveys_tools/kdqol.html. Acesso em 18 jan. 2019.

ROTH, Gregory *et al.* Global, regional, and national age-sex-specific mortality for 282 causes of death in 195 countries and territories, 1980–2017: a systematic analysis for the global burden of disease study 2017. **The Lancet**, [S.L.], v. 392, n. 10159, p. 1736-1788, nov. 2018. Disponível em: [http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736\(18\)32203-7](http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736(18)32203-7). Acesso em: 18 dez. 2020.

SACKS, Rebecca M.; GREENE, Jessica; HIBBARD, Judith H.; OVERTON, Valerie. How well do patient activation scores predict depression outcomes one year later? **Journal Of Affective Disorders**, [S.L.], v. 169, p. 1-6, dez. 2014. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0165032714004686>. Acesso em: 29 dez. 2020.

SACKS, Rebecca M. *et al.* Does patient activation predict the course of type 2 diabetes? A longitudinal study. **Patient Education And Counseling**, [S.L.], v. 100, n. 7, p. 1268-1275, jul. 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2017.01.014>. Acesso em: 08 ago. 2020.

SANCHEZ-CABEZAS, Azahara Maria *et al.* Calidad de vida de los pacientes en diálisis. Revisión sistemática. **Enferm Nefrol**, Madrid, v. 22, n. 3, p. 239-255, sept. 2019. Disponível em: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S225428842019000300003&lng=es&nrm=iso. Acesso em: 28 jan. 2021.

SANTOS, Paulo Roberto; PONTES, Lígia Regina Sansigolo Kerr. Mudança do nível de qualidade de vida em portadores de insuficiência renal crônica terminal durante seguimento de 12 meses. **Revista da Associação Médica Brasileira**, [S.L.], v. 53, n. 4, p. 329-334, ago. 2007. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-42302007000400018>. Acesso em: 02 nov. 2020.

SARAN, Rajiv *et al.* Nonadherence in hemodialysis: associations with mortality, hospitalization, and practice patterns in the dopps. **Kidney International**, [S.L.], v. 64, n. 1, p. 254-262, jul. 2003. Disponível em: [https://www.kidney-international.org/article/S0085-2538\(15\)49314-7/fulltext](https://www.kidney-international.org/article/S0085-2538(15)49314-7/fulltext). Acesso em: 25 jul. 2019.

SCHMIDT, Debora Berger *et al.* Quality of life and mental health in hemodialysis patients: a challenge for multiprofessional practices. **Brazilian Journal Of**

Nephrology, [S.L.], v. 41, n. 1, p. 10-11, mar. 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/2175-8239-jbn-2018-0227>. Acesso em: 19 jan. 2020.

SESSO, Ricardo Cintra *et al.* Brazilian Chronic Dialysis Survey 2016. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 261-266, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5935/0101-2800.20170049>. Acesso em: 02 fev. 2020.

SHORTELL, Stephen M *et al.* A Multilevel Analysis of Patient Engagement and Patient-Reported Outcomes in Primary Care Practices of Accountable Care Organizations. **Journal Of General Internal Medicine**, [S.L.], v. 32, n. 6, p. 640-647, 3 fev. 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1007/s11606-016-3980-z>. Acesso em: 15 jun. 2020.

SOUZA, Marcela Tavares de; SILVA, Michelly Dias da; CARVALHO, Rachel de. Integrative review: what is it? how to do it?. **Einstein (São Paulo)**, [S.L.], v. 8, n. 1, p. 102-106, mar. 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s1679-45082010rw1134>. Acesso em: 29 maio 2020.

STASIAK, Camila Edith Stachera *et al.* Prevalência de ansiedade e depressão e suas comorbidades em pacientes com doença renal crônica em hemodiálise e diálise peritoneal. **J. Bras. Nefrol.**, São Paulo, v. 36, n. 3, p. 325-331, Sept. 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002014000300325&lng=en&nrm=iso. Acesso em 09 Maio 2018.

THE RENAL ASSOCIATION. **Transforming participation in chronic kidney disease**. Bristol; 2019. Disponível em: <https://www.thinkkidneys.nhs.uk/ckd/wp-content/uploads/sites/4/2019/01/Transforming-Participation-in-ChronicKidney-Dis>. Acesso em: 12 jun 2020

TUSA, Nina *et al.* Relationship between patient activation measurement and self-rated health in patients with chronic diseases. **Bmc Family Practice**, [S.L.], v. 21, n. 1, p. 1-8, 4 nov. 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1186/s12875-020-01301-y>. Acesso em: 09 jan. 2020.

UNITED STATES RENAL DATA SYSTEM. Chapter 1: Incidence, Prevalence, Patient Characteristics, and Treatment Modalities. **American Journal Of Kidney Diseases**, [s.l.], v. 66, n. 1, p.247-27, jul. 2015. Disponível em: https://www.usrds.org/2017/download/v2_c01_IncPrev_17.pdf. Acesso em: 21 fev. 2019.

VAN BULCK, Liesbet *et al.* Patient and treatment characteristics associated with patient activation in patients undergoing hemodialysis: a cross-sectional study. **Bmc Nephrology**, [s.l.], v. 19, n. 1, p.1-9, 1 jun. 2018. Disponível em: <https://bmcnephrol.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12882-018-0917-2>. Acesso em: 19 ago. 2019.

VAN RYN, Michelle. Developing Effective Helping Relationships in Health Education Practice. **Health Education & Behavior**, [S.L.], v. 24, n. 6, p. 683-702, dez. 1997. Disponível em: <https://pubmed-ncbi-nlm-nih.ez25.periodicos.capes.gov.br/9408783/>. Acesso em: 20 jan. 2021.

VÉLEZ-BERMUDEZ, Miriam et al. Exploring the Relationship Between Patient Activation, Treatment Satisfaction, and Decisional Conflict in Patients Approaching End-Stage Renal Disease. **Annals Of Behavioral Medicine**, [s.l.], p.1-11, 9 dez. 2018. Disponível em: <<https://academic.oup.com/abm/advance-article-abstract/doi/10.1093/abm/kay091/5236807?redirectedFrom=fulltext>>. Acesso em: 15 dez. 2018

VOS, Theo et al. Global burden of 369 diseases and injuries in 204 countries and territories, 1990–2019: a systematic analysis for the global burden of disease study 2019. **The Lancet**, [S.L.], v. 396, n. 10258, p. 1204-1222, out. 2020. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(20\)30925-9/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(20)30925-9/fulltext). Acesso em: 19 nov. 2020.

WANG, Raoping; TANG, et al. Poor sleep and reduced quality of life were associated with symptom distress in patients receiving maintenance hemodialysis. **Health And Quality Of Life Outcomes**, [S.L.], v. 14, n. 1, p. 1-8, 8 set. 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1186/s12955-016-0531-6>. Acesso em: 17 out. 2020.

Wagner Edward H. Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? **Eff Clin Pract**, [S.L.], v.1, n.1, p. 2-4, 1998. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10345255/>. Acesso em 20 jul.2020.

WELCH, Janet L et al. Self-Management Interventions in Stages 1 to 4 Chronic Kidney Disease. **Western Journal Of Nursing Research**, [S.L.], v. 37, n. 5, p. 652-678, 18 set. 2014. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4364922/>. Acesso em: 29 dez. 2020.

WHO. WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Monitor de progresso das DCNT**. 2020. Disponível em: [file:///C:/Users/user/Downloads/9789240000490-eng%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/user/Downloads/9789240000490-eng%20(1).pdf). Acesso em: 19 dez.2020

WHO. WORLD HEALTH ORGANIZATION. Field trial WHOQL-100. **The 100 questions with response scales**.Genebra: WHO, 1995.

YOUNG, Lufei et al. Effects of a home-based activation intervention on self-management adherence and readmission in rural heart failure patients: the patch randomized controlled trial. **Bmc Cardiovascular Disorders**, [S.L.], v. 16, n. 1, p. 1-11, 8 set. 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12872-016-0339-7>. Acesso em: 15 jan. 2021.

ZIMBUDZI Edward et al. Factors associated with patient activation in an Australian population with comorbid diabetes and chronic kidney disease: a cross-sectional study. **BMJ Open**, [s.l.],p. 1-9, out. 2017a. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29061622>>. Acesso em: 8 jan. 2019

ZIMBUDZI, Edward et al. The association between patient activation and self-care practices: A cross-sectional study of an Australian population with comorbid diabetes and chronic kidney disease. **Health Expectations**, [s.l.], v. 20, n. 6, p.1375-1384, 4 jul. 2017b. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/hex.12577>>. Acesso em: 12 fev. 2019.

APÊNDICE 1– TERMO DE CONSCENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Gostaríamos de convidar você a participar como voluntário (a) da pesquisa “**Nível de ativação de pacientes em hemodiálise: fatores preditivos e resultados em saúde**”. O motivo que nos leva a realizar esta pesquisa é a falta de estudos sobre a ativação em pessoas que fazem hemodiálise. Nesta pesquisa pretendemos relacionar o nível de ativação de pacientes em hemodiálise com os seus fatores preditivos e os resultados em saúde. Caso você concorde em participar, vamos fazer as seguintes atividades com você: O sr(a). preencherá o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) informando que aceita participar desta pesquisa e após responderá perguntas sobre você, suas condições de saúde, sociais e econômicas, além de questionários para avaliar a ativação e a sua qualidade de vida. Esta pesquisa tem alguns riscos, que são: a possibilidade de constrangimento ao responder os questionários e o manuseio dos prontuários pelos pesquisadores. Mas, para diminuir a chance desses riscos acontecerem, os pesquisadores te deixarão a vontade para não responder qualquer pergunta e agirão com sigilo profissional ao manusear seu prontuário. A pesquisa pode ajudar gerando conhecimento sobre a ativação em pacientes em tratamento hemodialítico e seus fatores preditivos, que uma vez estimulados possibilitam melhores os resultados de saúde e qualidade de vida das pessoas. Para participar deste estudo você não vai ter nenhum custo nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, se você tiver algum dano por causadas atividades que fizermos com você nesta pesquisa, você tem direito a indenização. Você terá todas as informações que quiser sobre esta pesquisa e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Mesmo que você queira participar agora, você pode voltar atrás ou parar de participar a qualquer momento. A sua participação é voluntária e o fato de não querer participar não vai trazer qualquer penalidade ou mudança na forma em que você é atendido (a). O pesquisador não vai divulgar seu nome. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão. Você não será identificado (a) em nenhuma publicação que possa resultar.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável e a outra será fornecida a você. Os dados coletados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos. Decorrido este tempo, o pesquisador avaliará os documentos para a sua destinação final, de acordo com a legislação vigente. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos. Declaro que concordo em participar da pesquisa e que me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Juiz de Fora, _____ de _____ de 20 ____.

Assinatura do (a) Pesquisador

Assinatura do (a) Participante

Pesquisadora responsável: Denise Rocha Raimundo Leone

Campus Universitário da UFJF

Faculdade de Medicina / Pós graduação em Saúde Coletiva:

CEP: 36036-900

Fone: (32) 98813-1984

E-mail: de_rocha@ymail.com

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos - UFJF

Campus Universitário da UFJF

Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa

CEP: 36036-900

Fone: (32) 2102- 3788 / E-mail: cep.propesq@ufff.edu.br

APÊNDICE 2 – AVALIAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA E CLÍNICA

CARACTERIZAÇÃO SOCIOECONÔMICA E CLÍNICA

Data coleta dados:

Entrevista nº:

Caracterização Sociodemográfica	
Iniciais do Nome:	Data nascimento: / /
Número do prontuário:	Idade: <input type="checkbox"/> masculino <input type="checkbox"/> feminino
Sexo:	
Cor da pele: <input type="checkbox"/> branca <input type="checkbox"/> negra <input type="checkbox"/> parda <input type="checkbox"/> outros especificar	Reside sozinho <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
Anos que estudou: 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 7 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/> 9 <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 11 <input type="checkbox"/> 12 <input type="checkbox"/> 13 <input type="checkbox"/> 14 <input type="checkbox"/> 15 <input type="checkbox"/> outros especificar <input type="checkbox"/>	
Estado civil: <input type="checkbox"/> solteiro <input type="checkbox"/> casado <input type="checkbox"/> separado <input type="checkbox"/> viúvo <input type="checkbox"/> com companheiro <input type="checkbox"/> outros especificar	
Profissão (formação para trabalho):	Ocupação (o que faz)
Renda familiar: 1 <input type="checkbox"/> 1 salário 2 <input type="checkbox"/> 2 salários 3 <input type="checkbox"/> 3 salários 4 <input type="checkbox"/> Maior que 3 salários	
Reside com quantas pessoas:	Tem acompanhante para a sessão de HD? 1 <input type="checkbox"/> Sim 2 <input type="checkbox"/> Não
Necessita de cuidador para ajudar nas atividades básicas da vida diária? 1 <input type="checkbox"/> Sim 2 <input type="checkbox"/> Não	
Município que reside:	Distância da residência ao centro de diálise (KM):
Possui plano de saúde? 1 Sim <input type="checkbox"/> 2 Não <input type="checkbox"/>	Sessões de HD pagas por: 1 SUS <input type="checkbox"/> 2 Convênio médico <input type="checkbox"/> 3 Particular <input type="checkbox"/>
É tabagista: 1 Sim <input type="checkbox"/> 2 Não <input type="checkbox"/> 3 Ex tabagista.	
Faz uso de bebida alcoólica? 1 Sim <input type="checkbox"/> 2 Não <input type="checkbox"/> 3 Ex etilista.	
Faz atividade física: 1 Sim <input type="checkbox"/> 2 Não <input type="checkbox"/>	
História do Tratamento Clínico	
Diagnóstico de Base da DRC 1 <input type="checkbox"/> HAS 2 <input type="checkbox"/> DM 3 <input type="checkbox"/> Glomerulopatias 4 <input type="checkbox"/> Rins Policísticos 5 <input type="checkbox"/> indefinido 6 <input type="checkbox"/> Não sabe/Não responde	
Possui o diagnóstico médico de: 1 <input type="checkbox"/> HAS 2 <input type="checkbox"/> DM 3 <input type="checkbox"/> Insuficiência cardíaca 4 <input type="checkbox"/> Câncer 5 <input type="checkbox"/> outros. Especificar:	
Quanto tempo faz hemodiálise: <input type="checkbox"/> anos _____ <input type="checkbox"/> meses: _____	
Acesso vascular: 1 <input type="checkbox"/> Cateter Duplo Lumen 2 <input type="checkbox"/> Fístula Arteriovenosa 3 <input type="checkbox"/> Ambos 4 <input type="checkbox"/> Não sabe/Não responde	
Já realizou outra TRS? 1 Sim <input type="checkbox"/> 2 Não <input type="checkbox"/> Se sim, qual? 1 <input type="checkbox"/> Diálise Peritoneal 2 <input type="checkbox"/> Transplante renal 3 <input type="checkbox"/> Ambos	
Possui diurese renal residual: 1 Sim <input type="checkbox"/> 2 Não <input type="checkbox"/>	
Faz uso de medicação contínua? 1 Sim <input type="checkbox"/> 2 Não <input type="checkbox"/>	

APÊNDICE 3 – RESULTADOS DE SAÚDE EM HEMODIÁLISE

Resultados de exames laboratoriais:

Nível sérico de Sódio: _____;

Nível sérico de Potássio: _____;

Nível sérico de Fósforo: _____;

Nível sérico de Cálcio: _____;

KTV: _____;

Hemoglobina: _____;

Ganho de peso no intervalo interdialítico:

Peso Seco: _____ kg GIP médio das 12 sessões: _____ kg

Data da HD:					
Peso pré HD:					
Peso pós HD:					
UF:	UF:	UF:	UF:	UF:	UF:
Data da HD:					
Peso pré HD:					
Peso pós HD:					
UF:	UF:	UF:	UF:	UF:	UF:

Nos últimos 30 dias faltou a alguma sessão de HD? 1 Sim 2 Não Se sim, quantas? _____. Estava e trânsito? Sim 2 Não

APÊNDICE 4 - ANÁLISE DO PERFIL DE NORMALIDADE DAS VARIÁVEIS QUANTITATIVAS

Variável	Sig	Tipo de distribuição	Tipo de teste
Idade	0,005	Distribuição não normal	teste não paramétrico
Anos de estudo	0,000	Distribuição não normal	teste não paramétrico
Distância ao centro de HD	0,000	Distribuição não normal	teste não paramétrico
Tempo de HD	0,000	Distribuição não normal	teste não paramétrico
PAM	0,000	Distribuição não normal	teste não paramétrico
KTV	0,000	Distribuição não normal	teste não paramétrico
Fósforo	0,000	Distribuição não normal	teste não paramétrico
Sódio	0,000	Distribuição não normal	teste não paramétrico
Potássio	0,478	Distribuição normal	Teste paramétrico
Hemoglobina	0,883	Distribuição normal	Teste paramétrico
Cálcio	0,484	Distribuição normal	Teste paramétrico
Média de UF	0,044	Distribuição não normal	teste não paramétrico
Qualidade de vida			
Sintomas	0,000	Distribuição não normal	teste não paramétrico
Efeitos da DRC	0,000	Distribuição não normal	teste não paramétrico
Carga da DRC	0,000	Distribuição não normal	teste não paramétrico
Status de trabalho	0,000	Distribuição não normal	teste não paramétrico
Função cognitiva	0,000	Distribuição não normal	teste não paramétrico
Interação social	0,000	Distribuição não normal	teste não paramétrico
Função sexual	0,000	Distribuição não normal	teste não paramétrico
Sono	0,000	Distribuição não normal	teste não paramétrico
Suporte social	0,000	Distribuição não normal	teste não paramétrico
Incentivo do pessoal da diálise	0,000	Distribuição não normal	teste não paramétrico
Satisfação do paciente	0,000	Distribuição não normal	teste não paramétrico
Saúde global	0,000	Distribuição não normal	teste não paramétrico
Função física	0,000	Distribuição não normal	teste não paramétrico
Limitação das funções físicas	0,000	Distribuição não normal	teste não paramétrico
Dor	0,000	Distribuição não normal	teste não paramétrico
Saúde geral	0,001	Distribuição não normal	teste não paramétrico
Bem estar emocional	0,000	Distribuição não normal	teste não paramétrico
Papel emocional	0,000	Distribuição não normal	teste não paramétrico
Função social	0,000	Distribuição não normal	teste não paramétrico
Fadiga / energia	0,000	Distribuição não normal	teste não paramétrico
Componente de saúde física	0,003	Distribuição não normal	teste não paramétrico
Componente de saúde mental	0,098	Distribuição normal	Teste paramétrico

Fonte: Dados de pesquisa, 2019

APÊNDICE 5 – Relacionamento entre dados sociodemográficos e clínicos com PAM

Apêndice 5. Relação dos dados sociodemográficos e clínicos com o PAM, Juiz de Fora, 2020.

Variáveis sociodemográficas e clínicas	P valor
Gênero	0,997
Masculino	
Feminino	
Idade	0,465
Cor da pele	0,036
Branco	
Não Branco (negro e pardo)	
Anos de estudo	0,001
Estado Civil*	0,014
Solteiro ^a	
Casado ^b	
Separado	
Viúvo ^{a b}	
Reside Sozinho	0,418
Sim	
Não	
Renda	0,368
1 salário mínimo	
2 salários mínimos	
3 salários mínimos	
Acima de 3 salários mínimos	
Classificação econômica do domicílio	0,028
A ^a	
B1 ^b	
B2	
C1	
C2	
D-E ^{a b}	
Distância da residência ao centro de HD	0,162
Acompanhante para HD	0,000
Sim	
Não	
Necessita de cuidador para atividades da vida diária	0,002
Sim	
Não	
Possui plano de saúde	0,121
Sim	
Não	
Pagamento pelas sessões de hemodiálise	0,042
Sim	
Não	
Tabagismo*	0,001
Sim	
Não ^a	

Ex tabagista ^a	
Utiliza bebida alcóolica*	0,015
Sim	
Não ^a	
Ex etilista ^a	
Atividade Física	0,268
Sim	
Não	
Tempo de HD	0,390
Tipo de acesso vascular	0,799
Cateter duplo lúmen	
Fístula arteriovenosa	
Ambos	
Terapia Renal Substitutiva prévia	0,034
Sim	
Não	
Diurese Renal Residual	0,929
Sim	
Não	
Medicação contínua	0,682
Sim	
Não	
KTV adequado	0,007
Sim	
Não	
Hemoglobina adequada	0,418
Sim	
Não	
Sódio adequado	0,455
Sim	
Não	
Potássio adequado	0,046
Sim	
Não	
Cálcio adequado	0,207
Sim	
Não	
Fósforo adequado	0,507
Sim	
Não	
GPID adequado	0,933
Sim	
Não	

Valores de P mediante a Mann Whitney para variável quantitativa e categórica com até duas categorias e pelo Kruskal-Wallis para variável quantitativa e categórica com 3 ou mais categorias. Nos casos em que as duas variáveis analisadas eram quantitativas utilizou-se a correlação de Spearman

* Teste *post hoc* = Mann Whitney, sendo realizado a correção de Bonferroni para evitar inflacionar erro tipo I. Letras iguais corresponde aos grupos que se mostraram diferentes estatisticamente, considerando $p < 0,05$.

Fonte: Dados de pesquisa, 2019

APÊNDICE 6 – Razão de prevalência de adequação de exames bioquímicos conforme o nível de ativação das pessoas em hemodiálise

Apêndice 6. Razão de prevalência de adequação de exames bioquímicos de acordo com o nível de ativação dos participantes (n= 162).

	RP (IC 95%)*	Valor p	RP (IC 95%)**	Valor p
KTV				
Nível de Ativação				
1	1.0		1.0	
2	0,89 (0,82-0,97)	0,008	0,89 (0,82-0,97)	0,009
Fosforo				
Nível de Ativação				
1	1.0		1.0	
2	0,92 (0,83-1,02)	0,117	0,93 (0,84-1,02)	0,165
Sódio				
Nível de Ativação				
1	1.0		1.0	
2	1,02 (0,95-1,09)	0,510	1,02 (0,95-1,09)	0,537
Potássio				
Nível de Ativação				
1	1.0		1.0	
2	0,95 (0,86-1,05)	0,394	0,95 (0,86-1,05)	0,344
Hemoglobina				
Nível de Ativação				
1	1.0		1.0	
2	1,05 (0,94-1,17)	0,324	1,05 (0,94-1,17)	0,321
Cálcio				
Nível de Ativação				
1	1.0		1.0	
2	1,02 (0,94-1,10)	0,572	1,02 (0,95-1,10)	0,449

Pontuação nível de ativação: 1= 39,40—47,00; 2=48,90—53,20; 3=55,60—70,20; 4=72,50—90,70.

†Representação da amostra de acordo com a adequação dos componentes de saúde

*Análise Bruta

Fonte: Dados de pesquisa, 2019

ANEXO 1 – Comprovante de submissão e aceite do artigo de revisão intitulado “Ativação do paciente com o diagnóstico de doença renal crônica: uma revisão integrativa” na revista *Enfermería Nefrológica*

Escrever

← Voltar ↶ ↷ → Arquivar 📁 Mover 📁 Apagar 🗑️ Spam ⋮ ☰ ▲ ▼

Entrada	999+	Estimada Denise:
Não lidos		El manuscrito Id 400, titulado "Ativação do paciente com diagnóstico de doença renal crônica: uma r que usted envió modificado ha sido revisado.
Favoritos		El trabajo ha mejorado considerablemente y consideramos que puede ser publicado en nuestra r publicarlo en este próximo número de la revista, que saldrá a final de Marzo.
Rascunhos	153	Les sugerimos lleven algunas pequeñas modificaciones que pueden ser realizadas fácilmente, y así po su maquetación. Al final de este documento les indicamos dichas sugerencias.
Enviados		Como verán son tan sólo dos aspectos muy fáciles de llevar a cabo. El segundo aspecto es tan sólo una
Arquivo		Les pedimos nos envíen con la mayor premura posible estas modificaciones, para poder enviar a maq
Spam		y que de tiempo a estar preparado para este próximo número de la revista. Para ellos necesitaríamos con estas pequeñas modificaciones a primeros de la próxima semana. En caso de no serle posible
Lixeira		hagan saber.
Menos		Le recomendamos siempre que revise las normas de publicación de nuestra revista:
Visualizações	Ocultar	https://www.revistaseden.org/normas-publicacion para asegurarse que
Fotos		Por favor, resalte los cambios en su manuscrito dentro del documento utilizando el modo de seguimi
Documentos		MS Word o utilizando texto en color para resultarlo.
Inscrições		Una vez más, gracias por enviar su manuscrito a Enfermería Nefrológica y esperamos recibir su revisió
Pastas	Ocultar	Reciba un cordial saludo.
Nova pasta		
sem título		

Equipo Editorial revista Enfermería Nefrológica
 Sociedad Española de Enfermería Nefrológica (SEDEN)
 Calle de la Povedilla nº 13, Bajo Izq. 28009 Madrid
 Tlf: 914 09 37 37
 Fax: 915 04 09 77
 E-mail: enfermerianefrologica@seden.org

ANEXO 2 - AVALIAÇÃO ECONÔMICA

CLASSIFICAÇÃO ECONÔMICA SEGUNDO A ABEP (2015)

Agora vou fazer algumas perguntas sobre itens do domicílio para efeito de classificação econômica. Todos os itens de eletroeletrônicos que vou citar devem estar funcionando, incluindo os que estão guardados. Caso não estejam funcionando, considere apenas se tiver intenção de consertar ou repor nos próximos seis meses.

Vamos começar? No domicílio tem:

Itens de conforto	Não possui	1	2	3	4+
Quantidade de automóveis de passeio exclusivamente para uso particular					
Quantidade de empregados mensalistas, considerando apenas os que trabalham pelo menos cinco dias por semana					
Quantidade de máquinas de lavar roupa, excluindo tanquinho					
Quantidade de banheiros					
DVD, incluindo qualquer dispositivo que leia DVD e desconsiderando DVD de automóvel					
Quantidade de geladeiras					
Quantidade de freezers independentes ou parte da geladeira duplex					
Quantidade de microcomputadores, considerando computadores de mesa, laptops, notebooks e netbooks e desconsiderando tablets, palms ou smartphones					
Quantidade de lavadora de louças					
Quantidade de fornos de micro-ondas					
Quantidade de motocicletas, desconsiderando as usadas exclusivamente para uso profissional					
Quantidade de máquinas secadoras de roupas, considerando lava e seca					

A água utilizada neste domicílio é proveniente de?

Considerando o trecho da rua do seu domicílio, você diria que a rua é:

- 1 Rede geral de distribuição 2 Poço ou nascente 3 outro
 1 Asfaltada/Pavimentada 2 Terra/Cascalho

Qual é o grau de instrução do chefe da família? Considere como chefe da família a pessoa que contribui com a maior parte da renda do domicílio.

Nomenclatura atual

- 1 Analfabeto / Fundamental I incompleto
 2 Fundamental I completo / Fundamental II incompleto
 3 Fundamental completo/Médio Incompleto
 4 Médio completo/Superior incompleto
 5 Superior completo

Nomenclatura anterior

- Analfabeto/Primário Incompleto
 Primário Completo/Ginásio Incompleto
 Ginásio Completo/Colegial Incompleto
 Colegial Completo/Superior Incompleto
 Superior completo

ANEXO 3 – MEDIDA DE ATIVAÇÃO DO PACIENTE

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

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

1.No final das contas, você é a pessoa responsável por cuidar da sua saúde?	Discor do total mente	Discor do	Concor do	Concor do Total mente	N/A
2.A sua participação ativa no cuidado da sua saúde é a coisa mais importante que influencia sua saúde					
3.Você tem confiança que pode ajudar a prevenir ou reduzir problemas ligados a sua saúde?					
4.Você sabe para que serve cada um dos remédios que lhe foram prescritos?					
5.Você tem confiança que sabe quando precisa ir ao médico ou se você mesmo(a) consegue cuidar de um problema de saúde?					
6.Você tem confiança que pode contar suas preocupações ao profissional de saúde, mesmo quando ele não te lhe pergunta?					
7.Você tem confiança de que é capaz de seguir os tratamentos de saúde que você precisa fazer em sua casa?					
8.Você entende seus problemas e as causas desses problemas?					
9.Você sabe quais são os tratamentos disponíveis para seus problemas de saúde?					
10.Você tem conseguido manter as mudanças no estilo de vida, como se alimentar corretamente ou fazer exercícios?					
11.Você sabe como prevenir problemas com a sua saúde?					
12.Você tem confiança de que consegue encontrar soluções quando surgem novos problemas com sua saúde?					
13.Você tem confiança que consegue manter as mudanças no estilo de vida, como se alimentar corretamente e fazer exercícios mesmo em períodos de estresse (situações desfavoráveis)?					

Fonte: Insignia Health

ANEXO 4 - Avaliação de Qualidade de Vida

Kidney Disease Quality of Life short Form – KDQOL-SF 1.3

Instruções:

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Durante as 4 últimas semanas, quanto tempo...

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

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

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

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

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

Sua Doença Renal

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

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

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

Quanto tempo durante as 4 últimas semanas ...

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

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

	Não me incomodei de forma alguma	Fiquei um pouco incomodado	Incomodei-me de forma moderada	Muito incomodado	Extremamente incomodado
a Dores musculares	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
B Dor no peito ?	<input type="checkbox"/> 1	2 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c. Cãibras?	<input type="checkbox"/> 1	2 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
d Coceira na pele?	<input type="checkbox"/> 1	2 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
e Pele seca?	<input type="checkbox"/> 1	2 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
F Falta de ar?	<input type="checkbox"/> 1	2 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
g Fraqueza ou tontura?	<input type="checkbox"/> 1	2 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
h Falta de apetite?	<input type="checkbox"/> 1	2 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
i Esgotamento (muito cansaço)?	<input type="checkbox"/> 1	2 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
j Dormência nas mãos ou pés (formigamento)?	<input type="checkbox"/> 1	2 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
k Vontade de vomitar ou indisposição estomacal?	<input type="checkbox"/> 1	2 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
l (Somente paciente em hemodálise)					
Problemas com sua via de acesso (fístula ou cateter)?	<input type="checkbox"/> 1	2 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
m (Somente paciente em diálise peritoneal)					
Problemas com seu cateter?	<input type="checkbox"/> 1	2 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

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

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

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

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

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

Sim	Não
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2

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

Sim	Não
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2

22. No geral, como você avaliaria sua saúde?

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

Satisfação Com O Tratamento

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

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

24. Quanto cada uma das afirmações a seguir é verdadeira ou falsa?	Sem dúvida verdadeiro	Geralmente verdadeira	Não sei	Geralmente falso	Sem dúvida falso
a. O pessoal da diálise me encorajou a ser o mais independente possível	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b. O pessoal da diálise ajudou-me a lidar com minha doença renal	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

ANEXO 5 – Licença de uso do instrumento PAM-13

11/02/2021 (3.527 não lidos) - de_rocha@gmail.com - Yahoo Mail

Localizar mensagens, documentos, fotos ou pessoa

Escrever

← Voltar Arquivar Mover Apagar Spam

License Order Receipt 1579629327-1611251727 Yahoo/Entrada

Insignia Health <info@insigniahealth.com>
Para: de_rocha@gmail.com

ter., 21 de jan. de 2020 às 15:34

License Order Receipt 1579629327-1611251727

Dear Denise,

Thank you for applying for a Research license with Insignia Health!

We're in the process of configuring your order within our system. A link to your PAM® Score Sheet and PAM survey documents system will be delivered to [your license account](#) within 10 business days.

You can [access your license account at any time](#) using the email above and the password you entered during the purchase process. On the account dashboard, look for the link to "Read First - PAM ScoreSheet Resource Guide" for tips on using the score sheet. Also included are links to guides and information on best practices for using PAM and related products.

After you receive your score sheet, choose the PAM survey that matches your study needs (Patient Activation Measure, Parent PAM or Caregiver PAM) and use the score sheet to record statement answers and obtain the activation score and level for each individual in your study.

If you have any questions, please contact support@insigniahealth.com.

This email also serves as your payment receipt. Below are your order details.

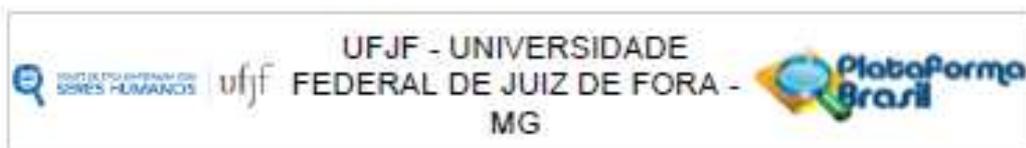
Order Details
Subscription #: sub_Gaco1CbvXsScvA
Total Paid: \$150.00
Recurring Annually (until cancelled): 150 USD

Name: Denise Leone
Organization Email: de_rocha@gmail.com
Job Title: Doctoral student in collective health
Phone: 5532988131984
Company/Organization: Federal University of Juiz de Fora

Entrada 999+
 Não lidos
 Favoritos
 Rascunhos 150
 Enviados
 Arquivo
 Spam
 Lixo
 Menos
 Visualizações Ocultar
 Fotos
 Documentos
 Inscrições
 Pastas Ocultar
 Nova pasta sem título

SulAmérica
 Unimed
 hc
 CI
 br
 AD

ANEXO 6 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Nível de ativação de pacientes em hemodiálise: fatores preditivos e resultados em saúde

Pesquisador: DENISE ROCHA RAIMUNDO LEONE

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 02592418.4.0000.5147

Instituição Proponente: Departamento de Nutrição

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.089.035

Apresentação do Projeto:

Será realizado um estudo transversal, descritivo e exploratório, que visa relacionar o nível de ativação de pacientes em hemodiálise com os seus fatores preditivos e os resultados em saúde. O cenário proposto é uma unidade de terapêutica renal substitutiva do município de Juiz de Fora. Amostra por seleção completa, estima-se a participação de 200 pessoas. Coleta de dados por meio de questionário estruturado e aplicação de escalas. Análise dos dados por estatística descritiva e teste qui quadrado. Apresentação do projeto está clara, detalhada de forma objetiva, descreve as bases científicas que justificam o estudo, estando de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/12 de 2012, Item III.

Objetivo da Pesquisa:**Objetivo Primário:**

-Relacionar o nível de ativação de pacientes em hemodiálise com os seus fatores preditivos, com a qualidade de vida e os resultados em saúde.

Objetivo Secundário:

- Verificar o nível de ativação de pacientes em hemodiálise;
- Relacionar a ativação com as características sociodemográficas e clínicas, com a situação socioeconômica e com a qualidade de vida;
- Associar o nível de ativação aos resultados de saúde em diálise.

Endereço: JOSE LOURENCO KELMER S/N
 Bairro: SAO PEDRO CEP: 38.038-000
 UF: MG Município: JUIZ DE FORA
 Telefone: (32)2102-3788 Fax: (32)1102-3788 E-mail: cep.propesq@uff.edu.br



Continuação do Projeto: 3.006-000

Os Objetivos da pesquisa estão claros bem delineados, apresenta clareza e compatibilidade com a proposta, tendo adequação da metodologia aos objetivos pretendido, de acordo com as atribuições definidas na Norma Operacional CNS 001 de 2013, Item 3.4.1 - 4.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos e benefícios descritos em conformidade com a natureza e propósitos da pesquisa. O risco que o projeto apresenta é caracterizado como risco mínimo e benefícios esperados estão adequadamente descritos. A avaliação dos Riscos e Benefícios está de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/12 de 2012, Itens III; III.2 e V.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto está bem estruturado, delineado e fundamentado, sustenta os objetivos do estudo em sua metodologia de forma clara e objetiva, e se apresenta em consonância com os princípios éticos norteadores da ética na pesquisa científica envolvendo seres humanos elencados na resolução 466/12 do CNS e com a Norma Operacional Nº 001/2013 CNS.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O protocolo de pesquisa está em configuração adequada, apresenta FOLHA DE ROSTO devidamente preenchida, com o título em português, identifica o patrocinador pela pesquisa, estando de acordo com as atribuições definidas na Norma Operacional CNS 001 de 2013 item 3.3 letra a; e 3.4.1 item 16. Apresenta o TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO em linguagem clara para compreensão dos participantes, apresenta justificativa e objetivo, campo para identificação do participante, descreve de forma suficiente os procedimentos, informa que uma das vias do TCLE será entregue aos participantes, assegura a liberdade do participante recusar ou retirar o consentimento sem penalidades, garante sigilo e anonimato, explicita riscos e desconfortos esperados, indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa, contato do pesquisador e do CEP e informa que os dados da pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador pelo período de cinco anos, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466 de 2012, Itens IV letra b; IV.3 letras a,b,d,e,f,g e h; IV. 5 letra d e XI.2 letra f. Apresenta o INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS de forma pertinente aos objetivos delineados e preserva os participantes da pesquisa. O Pesquisador apresenta titulação e experiência compatível com o projeto de pesquisa, estando de acordo com as atribuições definidas no Manual Operacional para CPEs. Apresenta DECLARAÇÃO de Infraestrutura e de concordância com a realização da pesquisa de acordo com as atribuições definidas na Norma Operacional CNS 001 de 2013 item 3.3 letra h.

Endereço: JOSE LOURENCO KELMER S/N
 Bairro: SAO PEDRO CEP: 36.036-000
 UF: MG Município: JUIZ DE FORA
 Telefone: (32)2100-3788 Fax: (32)1100-3788 E-mail: cep.projeto@ufjf.edu.br

ANEXO 7. COMPROVANTE DE SUBMISSÃO DE ARTIGO CIENTÍFICO NA REVISTA AVANCES EN ENFERMERÍA

Enviados

Avances en Enfermería

Tareas 0

Español Ver el sitio 08832932695

Envíos

Mi lista 1 Archivado Ayuda

Mis envíos asignados

Buscar Nuevo envío

90046	Leone et al. FACTORES ASOCIADOS A LA ACTIVACIÓN DE PACIENTES EM HEMODIALISIS	Revisión	2/3 3 1
-------	---	----------	---------

Platform & workflow by OJS / PKP

ANEXO 8. COMPROVANTE DE ACEITE DE ARTIGO CIENTÍFICO NA ESCOLA ANNA NERY REVISTA DE ENFERMAGEM

19/02/2021

ScholarOne Manuscripts

Escola Anna Nery

Carta con la decisión (EAN-2020-0486.R2)

De: marcellemsufrj@gmail.com

Para: de_rocha@ymail.com

CC: gestao.editorial@scielo.org

Asunto: Escola Anna Nery - Decision on Manuscript ID EAN-2020-0486.R2

Cuerpo: 09-Feb-2021

Dear Dr. Leone:

It is a pleasure to accept your manuscript entitled "NÍVEL DE ATIVAÇÃO E QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE DE PESSOAS EM HEMODIÁLISE" in its current form for publication in the Escola Anna Nery. The comments of the reviewer(s) who reviewed your manuscript are included at the foot of this letter.

Thank you for your fine contribution. On behalf of the Editors of the Escola Anna Nery, we look forward to your continued contributions to the Journal.

Sincerely,
Dr. Marcelle Silva
Editor-in-Chief, Escola Anna Nery
marcellemsufrj@gmail.com