

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM SAÚDE
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: SAÚDE BRASILEIRA**

Aline Rios Freitas de Almeida

**A qualidade de vida em pacientes transplantados renais no Brasil: estudo
multicêntrico ADERE Brasil**

Juiz de Fora
2022

Aline Rios Freitas de Almeida

**A qualidade de vida em pacientes transplantados renais no Brasil: estudo
multicêntrico ADERE Brasil**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde, da Universidade Federal de Juiz de Fora, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Saúde. Área de concentração: Saúde Brasileira.

Orientadora: Prof^a Dr^a Hélydy Sanders Pinheiro

Coorientadora: Prof^a Dr^a Fabiane Rossi dos Santos Grincenkov

Juiz de Fora

2022

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

Almeida, Aline Rios Freitas de.

A qualidade de vida em pacientes transplantados renais no Brasil : estudo multicêntrico ADERE Brasil / Aline Rios Freitas de Almeida. -- 2022.

103 f. : il.

Orientadora: Hélydy Sanders Pinheiro

Coorientadora: Fabiane Rossi dos Santos Grincenkov

Dissertação (mestrado acadêmico) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Faculdade de Medicina. Programa de Pós-Graduação em Saúde Brasileira, 2022.

1. Qualidade de vida. 2. Transplante renal. 3. Estudo multicêntrico. 4. WHOQOL-BREF. 5. Doença Renal Crônica. I. Sanders Pinheiro, Hélydy, orient. II. Rossi dos Santos Grincenkov, Fabiane, coorient. III. Título.

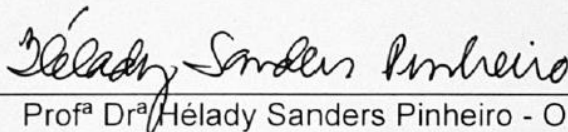
Aline Rios Freitas de Almeida

A qualidade de vida em pacientes transplantados renais no Brasil: estudo multicêntrico ADERE Brasil

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde, da Universidade Federal de Juiz de Fora, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Saúde. Área de concentração: Saúde Brasileira.

Aprovada em: 13/09/2022

BANCA EXAMINADORA



Profª Drª Hêlady Sanders Pinheiro - Orientadora

Universidade Federal de Juiz de Fora

Profª Drª Fabiane Rossi dos Santos Grincenkov - Coorientadora

Universidade Federal de Juiz de Fora

Profª Drª Fabiana Oliveira Bastos Bonato

Universidade Federal de Juiz de Fora

Profª Drª Maria Cristina de Oliveira Santos Miyazaki

Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto

Dedico este trabalho aos meus amores, Eliete e Pedro, pelo apoio e compreensão ao longo dessa jornada.

AGRADECIMENTOS

A caminhada para esta conquista não foi fácil, mas valeu a pena. Foram muitos os obstáculos a serem superados, com uma pandemia no meio de tudo para dificultar ainda mais as coisas, e eu não teria conseguido concluir esse mestrado sozinha. Por isso, não poderia deixar de agradecer àqueles que foram fundamentais para alcançar mais esta vitória.

Agradeço à **Deus**, por prover o suporte espiritual para enfrentar os momentos de dificuldade e permitir encontrar e manter ao meu lado pessoas tão especiais.

À minha saudosa e amada mãe, **Eliete**, pelo exemplo de mulher e mãe, caráter, honestidade, perseverança e garra, pelo que me ensinou no curto período em que pudemos compartilhar a vida. Fica sempre um gostinho de quero mais...

Ao meu irmão, **Juninho**, e sua esposa, **Alexsandra**, por, a seu modo, sempre torcerem por mim.

Aos meus afilhados, **Gabriel, Manuela, Lucas e Heitor** e aos pequenos primos, **Diego, Clara e Júlia**, por manterem vivas em mim a leveza e a alegria de ser criança.

Aos meus tios, **Fano, Márcia, Celeste e Carlinhos**; à **Dindinha** e aos meus primos **Andrea, Henrique, Marcel, Priscilla, Fernanda, Raul, Rafa e Dani**, por vibrarem comigo e acreditarem em mim, até mesmo quando eu duvidei.

Às minhas amigas-irmãs: **Lívia** (extensivo aos seus pais, **Lúcia e Lúcio**), por me suportar desde os tempos da faculdade (põe tempo nisso...), acolhendo-me no seio de sua família, como parte dela; e, **Lígia e Karol** (que adotei como irmã mais nova), amigas da PJEC para a vida, por só quererem o meu bem. Por todas vocês fazerem *merchandising* gratuito para mim e me acharem a melhor, mesmo eu não sendo, e por me levantarem o ânimo quando eu muito precisei! O texto “Entre Amigos”, de Martha Medeiros, e a música “É tão lindo”, da Turma do Balão Mágico, descrevem perfeitamente bem a nossa relação e o quanto vocês são importantes.

Às companheiras de trabalho e profissão, **Lu, Elisa, Alyne e Luci**, e ao colega de trabalho **Ezequias**, por aguentarem ouvir meus questionamentos e reclamações sobre o “horário especial do estudante” e o quão injusto são as normas quando buscamos o certo, pelas dúvidas esclarecidas, pelo exemplo e pelo apoio recebido.

Às companheiras de pós-graduação, de grupos de estudos, **Emiliana, Juliana, Rafaela, Cidinha e Roberta**, por dividirem comigo os saberes e as dificuldades desse carrossel de emoções que é se emaranhar pelos encantos do *stricto sensu*.

À minha orientadora, prof^a dr^a **Hélady**, por acreditar no meu potencial e instigar em mim a gana pelo conhecimento, pelo exemplo de comprometimento, competência e profissionalismo. Parte do que sou hoje, devo a você. Como dizem por aí, “As palavras convencem, mas os exemplos arrastam”. Respeito e admiração é o que permeia nossa relação. Aprendi e aprendo muito, diariamente, com você.

À minha coorientadora, prof^a dr^a **Fabiane** e ao professor e estatístico dr. **Fernando**, por compartilhar seus saberes e ajudar quando preciso.

Ao grupo de pesquisa **ADERE BRASIL**, por me permitir usar os dados do estudo para desenvolver a minha pesquisa.

Aos **profissionais dos centros participantes**, por coletarem os dados utilizados e aos **pacientes**, por concordarem em responder ao questionário, permitindo, assim, a execução da pesquisa.

Ao **Programa de Apoio à Qualificação (PROQUALI) da UFJF**, pela concessão da bolsa de estudos no período de julho de 2019 a julho de 2021.

A todos que contribuíram, de alguma maneira, direta ou indiretamente, para a realização dessa dissertação, muito obrigada!

Ao meu amado esposo, **Guaraciaba Pedro**, por todo amor, apoio, incentivo, companheirismo; por compreender minhas ausências (quase sempre... rsrs). Sem você ao meu lado, chegar até aqui teria sido muito mais complicado. Obrigado por fazer do meu sonho, o nosso projeto de vida nesses três anos. Você é o meu porto seguro, a luz no fim do túnel, que me faz acreditar que posso muito mais do que imagino. NEOQAVD-!

E, por fim, mas, com toda certeza, não menos importante, à minha pequena e amada filha, **Eliete**, por me amar incondicionalmente, mesmo quando, durante essa trajetória, me ausentei, perdi a calma (que quase já não tenho!) ou surtei. Por me abraçar e dizer “- Mamãe, te amo e sempre vou te amar!”, quando o mundo parecia que ia ruir. Você é o melhor e maior presente que eu recebi em toda minha vida, o acidente de percurso mais gostoso! Meu chicletinho, que trouxe a cor rosa para meu mundo... Por você, me levanto e vou a luta todos os dias. Você é minha fonte inspiradora, que desperta em mim a vontade de ser mais do que eu sou. Te amo, minha amora, sempre e para sempre, do tamanho do infinito e além!

“(...) todo êxito esconde uma abdicação.” (BEAUVOIR, S, 2009, p.186)

RESUMO

A carga global da doença renal crônica a torna um problema de saúde pública, pois, entre outros efeitos deletérios, reduz a qualidade de vida (QV). Existem vários conceitos de QV, porém parece haver consenso quanto à multidimensionalidade e subjetividade do constructo. Mensurar a QV é uma maneira de avaliar os resultados das intervenções de saúde, sendo esta, a medida de resultados relatado pelo paciente mais utilizada após o transplante renal (TxR). Existem diversos instrumentos disponíveis para uso tanto em pesquisas quanto na prática assistencial. Embora a QV melhore após o TxR, dados brasileiros são escassos. Os objetivos deste estudo foram descrever o perfil de QV dos pacientes transplantados renais brasileiros e avaliar as dimensões de QV definidas pelo instrumento WHOQOL-BREF de acordo com as variáveis demográficas idade, sexo e local de residência. É um estudo observacional, transversal e multicêntrico, que usou dados secundários do estudo principal ADERE Brasil. Este incluiu, por conveniência, 20 centros transplantadores, utilizando amostragem de múltiplos estágios, considerando a localização geográfica e atividade transplantadora, que realizaram pelo menos 10 TxR/ano nos três anos anteriores ao estudo. O tamanho da amostra de cada centro foi proporcional ao número de pacientes em acompanhamento. A seleção dos pacientes foi randomizada entre os que compareciam à consulta. Os dados foram coletados de dez/2015 a jun/2017, no programa RedCap. Variáveis socioeconômicas e clínicas foram analisadas para caracterização da amostra. O WHOQOL-BREF foi usado para avaliar QV geral e nos quatro domínios: físico, psicológico, meio ambiente e relações sociais. Os dados foram comparados por equações de estimativa generalizadas (GEE). Foram incluídos 1.105 pacientes, predominantemente do gênero masculino (58,5%), brancos (51,4%), com idade média de 47,6±12,6 anos. O escore de QV geral foi 81±15,1, e, para os domínios, foram: 58,6±11,6 para físico, 65,5±11,4 para psicológico, 68,3±17,1 para relações sociais e 64,2±13,3 ambiental. Os homens possuem maiores escores de QV nos domínios psicológico (OR 2,62, IC: 1,29–3,95, p<0,0001), social (OR 3,21, IC: 1,2–5,23, p=0,002) e meio ambiente (OR 3,79, IC: 2,23–5,35), p<0,0001). Pacientes mais jovens (18-44 anos) tiveram escores mais altos nos domínios psicológico (OR -0,37, IC: -0,80–0,24, p<0,001; OR -0,28, IC: -0,60–0,18, p<0,001) e social (OR -0,28, IC: -0,78–0,18, p=0,002; OR -0,14, IC: -0,23–0,10, p<0,0001) do que os mais velhos (45-59 anos e >60 anos, respectivamente). Em relação ao acesso às regiões, indivíduos

residentes na região Sul/Sudeste (R2) relataram maiores escores apenas no Domínio Meio Ambiente (OR 3.53, IC: 0.28–6.78, $p=0.033$) e, de forma limítrofe, no Domínio Físico (OR 2.29, IC: -0.07– 4.66, $p=0.057$). Nesta grande amostra de pacientes submetidos ao TxR, observamos que o domínio mais afetado é o físico, e os melhores escores estão no domínio relações sociais. Os subgrupos de menor QV foram as mulheres e os com idade >45 anos. A partir deste perfil de QV podemos identificar quais os aspectos do TxR de maior benefício percebidos pelo paciente e quais subgrupos devem ser alvo de intervenções.

Palavras-chave: Qualidade de vida. Transplante renal. Estudo multicêntrico. WHOQOL-BREF. Doença Renal Crônica. Terapia Renal Substitutiva.

ABSTRACT

The global burden of chronic kidney disease makes it a public health problem, among other things, because it reduces the quality of life (QoL). There are several concepts of QoL, but there seems to be a consensus regarding the multidimensionality and subjectivity of the construct. Measuring QoL is a way of evaluating the results of health interventions, and it is the most commonly used patient-reported outcome measure after kidney transplantation (KTx). There are several available instruments for use both in research and in clinical practice. Although QoL improves after KTx, Brazilian data are scarce. The objectives of this study were to describe the QoL profile of Brazilian kidney transplant patients and to assess the dimensions of QoL defined by the instrument WHOQOL-BREF, according to the demographic variables age, sex and place of residence. It is an observational, cross-sectional, multicenter study that used secondary data from the main ADERE Brazil study. This included, by convenience, 20 transplant centers, using multistage sampling, considering the geographic location and transplant activity, which performed at least 10 KTx/year in the three years prior to the study. The sample size of each center was proportional to the number of patients under follow-up. We randomly selected patients among those who attended regular consultations. Data were collected from Dec/2015 to Jun/2017, in the RedCap program. Socioeconomic and clinical variables were analyzed to characterize the sample. The WHOQOL-BREF was used to assess general QoL and in the 4 domains: physical, psychological, environmental, and social relationships. Data were compared by generalized estimating equations (GEE). A total of 1,105 patients were included, predominantly male (58.5%), white (51.4%), with a mean age of 47.6 ± 12.6 years. The general QoL score was 81 ± 15.1 , and, for the domains, they were: 58.6 ± 11.6 for physical, 65.5 ± 11.4 for psychological, 68.3 ± 17.1 for social relationships and 64.2 ± 13.3 environmental. Men have higher QoL scores in the psychological domains (OR 2.62, CI: 1.29–3.95, $p < 0.0001$), social (OR 3.21, CI: 1.2–5.23, $p = 0.002$) and environment (OR 3.79, CI: 2.23–5.35, $p < 0.0001$). Younger patients (18–44 years) had higher scores in the psychological domains (OR -0.37, CI: -0.80–-0.24, $p < 0.001$; OR -0.28, CI: -0.60–-0.18, $p < 0.001$) and social (OR -0.28, CI: -0.78–-0.18, $p = 0.002$; OR -0.14, CI: -0.23–-0.10, $p < 0.0001$) than the oldest (45–59 years-old and >60 years-old, respectively). Regarding access to regions, individuals living in the South/Southeast region (R2) reported higher scores only in the environment domain (OR 3.53, CI: 0.28–6.78,

p=0.033) and, a tendency, in the physical domain (OR 2.29, IC: -0.07–4.66, p=0.057). In this large sample of KTx patients, we found the most affected domain is the physical one, and the best scores are in the social relationships domain. The subgroups with lower QoL were women and those older than >45 years old. Based on this profile, we identified which are the most beneficial aspects of KTx reported by patients and the subgroups should be target for interventions.

Keywords: Quality of life. Kidney transplantation. Multicenter study. WHOQOL-BREF. Chronic Kidney Disease. Renal Replacement Therapy.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1	– Prognóstico de DRC por categoria de Taxa de Filtração Glomerular e albuminúria.....	25
Figura 1	– Primeiro transplante renal, de gêmeos idênticos realizado em 23/12/1954 (Fotografia cedida, como cortesia, pelo Brigham and Women’s Hospital.).....	27
Gráfico 1	– Compilação do número de TxR realizados no Brasil a partir de dados disponíveis no RBT de 1997 a 2020 e por Garcia e cols. (2000), apresentado por décadas.....	29
Figura 2	– WHOQOL-BREF, seus domínios e facetas.....	38
Figura 3	– Localização dos centros participantes do estudo ADERE BRASIL. Atividade transplantadora é indicada por cores, como segue: Vermelho, alta atividade (> 150 TxR/ano); verde, atividade moderada (50 a 150 TxR/ano); azul, atividade baixa (< 50 TxR/ano).....	48

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	– Domínios e facetas do WHOQOL-100.....	37
----------	---	----

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

5-D	Estágio 5 da Doença Renal Crônica Dialítico
5-ND	Estágio 5 da Doença Renal Crônica Não Dialítico
ABTO	Associação Brasileira de Transplante de Órgãos
BDI	<i>Beck Depression Inventory</i> (Inventário de Beck para Depressão)
CDC	Centers for Disease Control (Centro de Controle e Prevenção de Doenças - EUA)
CDC HRQOL	Centers for Disease Control Health-Related Quality of Life (Escala de avaliação de QVRS do Centro de Controle e Prevenção de Doenças – EUA)
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
DALYs	<i>Disability-Adjusted Life Years</i> (Anos de vida ajustados por incapacidade)
DM	Diabetes Mellitus
DP	Diálise Peritoneal
DRC	Doença Renal Crônica
EORTCQLQ C-30	<i>European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 30</i> (questionário de avaliação da qualidade de vida para pacientes com câncer criado pela EORTC - Organização Europeia para a Investigação e Tratamento do Câncer)
EQ-5D	Escala Europeia de QV
ESRD-SCL	End-Stage Renal Disease - Symptom Checklist (Lista de Verificação de Sintomas em pacientes com doença renal em estágio final)
EUA	Estados Unidos da América
EuroQol	Questionário de avaliação da QV utilizado na Europa (mesmo que EQ-5D)

GEE	<i>Generalized Estimating Equations</i> (Equações de Estimativa Generalizadas)
HAS	Hipertensão Arterial Sistêmica
HD	Hemodiálise
HLA	<i>Human Leucocyte Antigen</i> (Antígeno Leucocitário Humano)
HUI3	Índice 3 de Utilitários de Saúde
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
IMS	Imunossupressores
KDQ	<i>Kidney Disease Questionnaire</i>
KDQOL™	<i>Kidney Disease Quality of Life Questionnaire</i> (Questionário de avaliação de QV para pessoas com doença renal)
KDQOL-SF™	Versão abreviada do KDQOL™
KPS	<i>Karnofsky Performance Status</i>
KTQ	<i>Kidney Transplant Questionnaire</i>
LILACS	Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Base de dados científica em saúde nos países da América Latina e Caribe)
NAd	Não Aderência
NHP	<i>Nottingham Health Profile</i>
OMS (WHO)	Organização Mundial de Saúde (<i>World Health Organization</i>)
pmp	por milhão de população
PROM	<i>Patient Reported Outcome Measure</i> (medida de resultado relatada pelo paciente)
PROMIS	<i>Patient-Reported Outcome Measurement Information System</i> (Sistema de Informação de Medida de Resultado Relatado pelo Paciente)
PubMed	Página da internet de busca de informações científicas na base de dados MEDLINE.

QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
R1	Região definida pelo estudo ADERE Brasil, que agrupa as regiões brasileiras Norte, Nordeste e Centro-Oeste
R2	Região definida pelo estudo ADERE Brasil, que agrupa as regiões brasileiras Sul e Sudeste
RBT	Registro Brasileiro de Transplantes
RedCap	<i>Research Electronic Data Capture</i> (Pesquisa de captura eletrônica de dados)
RTQ ou ReTransQol	Instrumento de avaliação de qualidade de vida de pacientes transplantados renais, criado na França
SARS-CoV-2	Vírus da família dos coronavírus, o denominado novo coronavírus, causador da doença COVID-19, que pode provocar a Síndrome Respiratória Aguda Grave (<i>Severe Acute Respiratory Syndrome</i>)
SF-12	<i>Medical Outcomes Study 36 – Item Short-Form Health Survey</i> (forma abreviada do questionário de avaliação da qualidade de vida criado pelo estudo de resultados médicos (MOS - <i>Medical Outcomes Study</i>), com 12 itens)
SF-20	<i>Medical Outcomes Study 36 – Item Short-Form Health Survey</i> (forma abreviada do questionário de avaliação da qualidade de vida criado pelo estudo de resultados médicos (MOS - <i>Medical Outcomes Study</i>), com 20 itens)
SF-36	<i>Medical Outcomes Study 36 – Item Short-Form Health Survey</i> (forma abreviada do questionário de avaliação da qualidade de vida criado pelo estudo de resultados médicos (MOS - <i>Medical Outcomes Study</i>), com 36 itens)
SIP	<i>Sickness Impact Profile</i> (Perfil de Impacto da Doença)
SM	Salário Mínimo
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Sciences</i> (software para análises estatísticas)

TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TRS	Terapia(s) Renal(is) Substitutiva(s)
TxR	Transplante Renal
WHOQOL	<i>World Health Organization Quality of Life</i>
WHOQOL-100	Questionário de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (<i>World Health Organization</i>) com 100 questões
WHOQOL-BREF	Forma abreviada do questionário de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (<i>World Health Organization</i>)
YLDs	Anos vividos com incapacidade (<i>Years Lived with Disability</i>)
YLLs	Anos de vida perdidos (<i>Years of Life Lost</i>)

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	20
2	REVISÃO BIBLIOGRÁFICA.....	24
2.1	DOENÇA RENAL CRÔNICA.....	24
2.2	TRANSPLANTE RENAL.....	27
2.3	QUALIDADE DE VIDA: CONCEITO E AVALIAÇÃO.....	30
2.3.1	Instrumentos de avaliação de qualidade de vida.....	33
2.3.1.1	Instrumentos genéricos.....	35
2.3.1.2	Instrumentos específicos.....	40
2.4	AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA NO TRANSPLANTE RENAL.....	41
3	JUSTIFICATIVA.....	44
4	HIPÓTESE DO ESTUDO.....	45
5	OBJETIVOS.....	46
5.1	OBJETIVO PRIMÁRIO.....	46
5.2	OBJETIVOS SECUNDÁRIOS.....	46
6	METODOLOGIA.....	47
6.1	TIPO DE ESTUDO.....	47
6.2	AMOSTRA.....	47
6.2.1	Cálculo da amostra.....	47
6.2.2	Critérios de inclusão e não inclusão.....	49
6.2.2.1	Critérios de inclusão.....	50
6.2.2.2	Critérios de não inclusão.....	50
6.2.3	Seleção dos pacientes em cada centro.....	50

6.3	VARIÁVEIS ESTUDADAS.....	51
6.3.1	Variáveis sociodemográficas e clínicas.....	51
6.3.2	Avaliação da Qualidade de Vida.....	51
6.4	COLETA DE DADOS.....	52
6.5	ANÁLISE ESTATÍSTICA.....	52
7	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	54
8	CONCLUSÃO.....	55
	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	56
	REFERÊNCIAS	57
	APÊNDICE A – Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) do estudo ADERE Brasil.....	68
	APÊNDICE B – Instrumentos elaborados pelos pesquisadores do estudo ADERE Brasil para coleta de dados.....	71
	ANEXO A – Instrumento WOQOL-BREF	78
	ANEXO B – Sintaxe do WOQOL-BREF para STATA15.....	80

1 INTRODUÇÃO

A importância epidemiológica da doença renal crônica (DRC) se deve ao fato de ter-se tornado, ao longo das últimas décadas, uma epidemia. Vem sendo considerada um problema de saúde pública em todo o mundo, tendo em vista o crescente número de pessoas que entram em tratamento dialítico a cada ano bem como suas altas taxas de morbimortalidade, altos custos e redução da qualidade de vida (QV) (NATIONAL KIDNEY FOUNDATION, 2002).

Em 2017, foram estimadas mais de 697 milhões de pessoas vivendo com DRC no mundo, correspondendo a 9,1% da população mundial, sendo computados mais de 16 milhões de casos no Brasil. Neste mesmo ano, 2,6 milhões de mortes foram causadas direta ou indiretamente pela DRC em todo o globo (GBD, 2020). A maioria das pessoas com DRC são do sexo feminino (BIKBOV; PERICO; REMUZZI, 2018; GBD, 2020), entretanto, são os homens que compõem a maior parte dos pacientes em diálise ou transplantados, bem como as maiores taxas de mortalidade (GBD, 2020). No Brasil, em 2020, o total estimado de pacientes em tratamento dialítico foi de 144.779 (SBN, 2020) e 4.805 transplantes renais foram realizados (RBT, 2020).

É importante destacar a carga global da DRC, expressa em anos de vida ajustados por incapacidade (*Disability-Adjusted Life Years - DALYs*), anos vividos com incapacidade (*Years Lived with Disability - YLDs*) e anos de vida perdidos (*Years of Life Lost - YLLs*) que, apesar de terem sofrido uma redução, representaram, em 2017, mais de 7 milhões de YLDs; 28,5 milhões de YLLs e 35,8 milhões de DALYs (GBD, 2020). Como consequência dessa carga, há uma redução na QV que deve ser considerada (ZECKHAUSER; SHEPARD, 1976).

Diante da presença da DRC na sua fase mais avançada, classificada como categoria 5, existem três terapias renais substitutivas (TRS) disponíveis, a saber: hemodiálise (HD), diálise peritoneal (DP) e transplante renal (TxR) (BRASIL, 2014; NATIONAL KIDNEY FOUNDATION, 2002). Dentre essas modalidades terapêuticas, a melhor opção, é o TxR (ÁLVARES, *et al.*, 2013; GOUVEIA, *et al.*, 2017; LAUPACIS *et al.*, 1996; MEIER-KRIESCHE *et al.*, 2001). A escolha do TxR como terapia preferencial se deve ao fato de que o mesmo é capaz de melhorar QV e aumentar a sobrevida do paciente renal crônico, e por ter um menor custo em relação às modalidades de diálise (LAUPACIS *et al.*, 1996; SUTHANTHIRAN; STROM, 1994; TONELLI *et al.*, 2011; WILLIAMS *et al.*, 2014).

É importante ressaltar que a melhora da QV é alcançada após um período de adaptação, uma vez que é alto o risco de óbito em curto prazo após o transplante (MEDINA-PESTANA; FREITAS; TEDESCO-SILVA Jr, 2014; TONELLI *et al.*, 2011; WOLFE *et al.*, 1999). Os pacientes relatam melhora no funcionamento físico, maiores independência e capacidade para o trabalho quando comparados aos pacientes submetidos a uma das modalidades de diálise (ÁLVARES *et al.*, 2012; BURRA; DE BONA, 2007; NIU; LI, 2005; OGUTMEN *et al.*, 2006; PURNELL, 2013; WYLD *et al.*, 2012). No que se refere à sobrevida, transplantados renais apresentam maiores índices em relação aos pacientes em diálise, inclusive se forem considerados os anos de vida ajustados pela qualidade (ARREDONDO; RANGEL; ICAZA, 1998).

A definição de QV vem ao longo dos anos sendo aprimorada de forma a abranger, cada vez mais, vários aspectos do indivíduo, de maneira a contemplar a subjetividade, a multidimensionalidade e as dimensões negativas e positivas (FLECK *et al.*, 1999). É hoje definida pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como “a percepção do indivíduo de sua inserção na vida no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (THE WHOQOL GROUP, 1995, p. 1405).

A mensuração da QV tem se tornado uma ferramenta importante para a avaliação do quadro de saúde da população, independente da presença ou não de doenças. Isso se deve ao fato de que através desta medida podem-se perceber os resultados das intervenções de saúde e avaliar a saúde subjetiva e o bem-estar da população (CDC, 2000; FITZPATRICK *et al.*, 1992). Nesse cenário, surge, então, um novo conceito: a QV relacionada à saúde, que, além de englobar os objetivos gerais, também consiste em considerar o impacto que a presença de doenças ou as intervenções de saúde têm sobre o indivíduo (FLECK *et al.*, 1999; SEIDL; ZANNON, 2004).

Com esse crescente interesse em estudar QV, muitos instrumentos, genéricos e específicos para determinadas doenças, foram criados e estão disponíveis para uso, tanto em pesquisas clínicas, quanto na prática diária por profissionais de saúde (FLECK *et al.*, 1999; HARALDSTAD *et al.*, 2019). Há relatos de mais de cinquenta questionários diferentes para avaliar QV e, dentre estes, o instrumento mais comumente utilizado para indivíduos adultos, na área da saúde, é o Medical Outcomes Study 36 – Item Short-Form Health Survey (SF-36) (HARALDSTAD *et al.*, 2019; MASSON *et al.*, 2010).

Uma alternativa ao SF-36, entre os questionários genéricos de avaliação de QV, é o WHOQOL-BREF, sendo este o terceiro mais usado (HARALDSTAD *et al.*, 2019). O WHOQOL-BREF é um instrumento que foi desenvolvido pela OMS. Ele é a versão abreviada e derivada do WHOQOL-100, cuja elaboração foi feita através de um esforço multicêntrico, envolvendo inicialmente 15 centros de 14 países, com posterior inserção de outros. O projeto começou em virtude de a OMS ter julgado necessário a construção de uma ferramenta que alcançasse uma perspectiva transcultural e que pudesse ser usado internacionalmente (FLECK *et al.*, 2000; THE WHOQOL GROUP, 1995, 1998).

Uma vez que a QV é a percepção que o sujeito tem de si, observadas as suas singularidades e satisfação (OMS, 1997), é preciso ressaltar que ela pode ser, no TxR, potencialmente influenciada por diversos fatores e, por vezes, divergentes: gênero, escolaridade, estado civil, renda e emprego, comorbidades, tempo de espera em lista única, tempo de transplante e efeitos colaterais de drogas (BOHLKE *et al.*, 2009; MATAS *et al.*, 2002; REBOLO *et al.*, 2000). Percebem-se, ainda, que muitos desses elementos não são modificáveis. Consequentemente, QV não pode ser sintetizada como uma meta que para ser alcançada depende, apenas, do sujeito, de suas ações e de sua dedicação. Mais do que isso, QV deve ser entendida considerando questões objetivas que envolvem o universo de cada pessoa, bem como o significado subjetivo que ela dá para cada uma dessas situações (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012).

Entretanto, tão importante quanto saber o que pode afetar ou não a QV do paciente transplantado renal, é saber que a expectativa do indivíduo que vive com o diagnóstico de DRC em seu estágio mais avançado, ao buscar o TxR como TRS, é voltar a ter uma vida o mais próximo da normalidade, de forma que possam ser ativos, trabalhar, reestabelecer as relações sociais e retomar as atividades de vida diária e que nem sempre isso é alcançado. Dessa forma, incluir a avaliação da QV na prática clínica pode direcionar a tomada de decisões, contribuindo para o alcance dos objetivos do TxR (BRITO *et al.*, 2015; MUEHRER; BECKER, 2008). Neste sentido, é válido refletir que o julgamento que cada um faz de sua QV está intimamente ligado com o quanto ele consegue satisfazer suas necessidades (MINAYO, 2000) e que avaliar a QV é uma tarefa árdua pela complexidade que é e que é peculiar (GORDIA *et al.*, 2011).

No Brasil, existem poucos estudos para a avaliação da QV de pacientes

transplantados renais. Em uma busca na base de dados PUBMED, usando os descritores “quality of life” and “kidney transplantation” and “Brazil”, na data de 26/06/2021, foram encontrados setenta e cinco estudos, dos quais doze estavam associados ao tema de interesse. Apenas um avaliou amostra grande de 627 pacientes de 17 centros de TxR. Entretanto, não apresentou os dados de QV referentes a esses pacientes de forma específica, separada das outras modalidades de TRS (ÁLVARES et al., 2012; ÁLVARES et al., 2013). Ao pesquisarmos na base de dados LILACS, foram reportados onze resultados, sendo três relevantes para esse estudo e nenhum cuja população alvo representasse o Brasil.

Diante do exposto, consideramos relevante avaliar a QV dos pacientes transplantados renais brasileiros, com o intuito de entender esse fenômeno, conhecendo o quanto que a DRC e o TxR impactam na vida e na QV dos receptores renais. Podemos ainda usar essa avaliação para nortear a tomada de decisões por parte da equipe multidisciplinar que acompanha essas pessoas, de forma que tenhamos uma assistência mais integral, holística, humanizada e de qualidade, capaz de manter o enxerto renal funcionando e, conseqüentemente, a melhora da QV percebida após a realização do transplante renal.

2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

A revisão bibliográfica desta dissertação foi realizada entre o período de 20 de novembro de 2018 até setembro de 2021 por meio das bases científicas PUBMED e LILACS, através dos descritores: quality of life, kidney transplantation, chronic kidney failure, utilizando como filtro os idiomas inglês, português e espanhol. Todos os tipos de estudos foram considerados para fins desta revisão e não foi determinado um período de publicação dos artigos. Alguns estudos foram incluídos posteriormente através de busca secundária a partir dos selecionados com a estratégia acima.

2.1 DOENÇA RENAL CRÔNICA

Com o envelhecimento populacional, observa-se um incremento na prevalência de obesidade e sedentarismo, que são fatores de risco para o desenvolvimento de doenças crônicas não transmissíveis, como as doenças cardiovasculares, neoplasias, doenças pulmonares crônicas e diabetes mellitus (DM). Além disso, faz-se uma pressão sobre o setor Saúde com vistas a atender a demanda dessa parte da população, aumentando os gastos assistenciais (BRASIL, 2012).

Com o advento da transição epidemiológica e demográfica no Brasil, a DRC ganha destaque, uma vez que o envelhecimento populacional provavelmente levará ao seu crescimento, já que, dentre suas causas mais comuns, evidenciamos a hipertensão arterial sistêmica (HAS), o DM e a obesidade (BRASIL, 2014; TONELLI; RIELLA, 2014).

A DRC é definida pela presença de alterações na estrutura ou função renal, persistentes por pelo menos três meses, impactando sobre a saúde do indivíduo, independentemente da causa (NATIONAL KIDNEY FOUNDATION, 2002). Porém, de trajetória lenta e insidiosa e, muitas vezes, assintomática, necessita de diagnóstico precoce e conhecimento dos fatores de pior prognóstico com a intenção de retardar a progressão da perda da função renal (BRASIL, 2014; JHA *et al*, 2013; KIDNEY DISEASE: IMPROVING GLOBAL OUTCOMES, 2013).

Para fins de classificação da DRC, utiliza-se a taxa de filtração glomerular, calculada através de fórmulas que a estimam a partir da creatinina sérica e alguma característica pessoal, como idade, raça e/ou gênero. O dano renal, por sua vez, é determinado por meio da presença de albuminúria que quanto maior for, maior é a

gravidade da doença, bem como por anormalidades histopatológicas ou encontradas no exame de urina tipo I e nas imagens diagnósticas. Já para estabelecer o prognóstico, considera-se tanto a causa quanto a classificação e a gravidade da DRC (NATIONAL KIDNEY FOUNDATION, 2002).

Para uma melhor visualização, um quadro foi criado para o prognóstico da DRC por categoria de Taxa de Filtração Glomerular e albuminúria (Quadro 1), na qual cada cor corresponde a um risco: verde significa risco leve (se não houver outros marcadores de doença renal); amarelo, risco moderadamente aumentado; laranja, risco alto e vermelho, risco muito alto (KIDNEY DISEASE: IMPROVING GLOBAL OUTCOMES, 2013).

Quadro 1 – Prognóstico de DRC por categoria de Taxa de Filtração Glomerular e albuminúria.

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

Verde: baixo risco (se não houver outros marcadores de doença renal, sem DRC); Amarelo: risco moderadamente aumentado; Laranja: alto risco; Vermelho: risco muito alto.

Fonte: Modificado de KDIGO, 2012.

Quanto ao manejo clínico dos pacientes que vivem com DRC no Brasil, o Ministério da Saúde recomenda que sejam acompanhados de acordo com a classificação da DRC, a saber: até a categoria 3A, acompanhamento nas Unidades Básicas de Saúde; categoria 3B, seguimento pela equipe da Atenção Primária à Saúde, com possível matriciamento pela equipe da atenção especializada; categorias 4 e 5-ND (não dialítico), acompanhamento na atenção especializada, por equipe

multiprofissional mínima (médico nefrologista, enfermeiro, nutricionista, psicólogo, assistente social) e manter vínculo com a atenção primária. Na categoria 5-D (dialítico), o paciente será encaminhado para clínicas que realizam terapia renal substitutiva, porém deverá manter o acompanhamento com equipe multiprofissional especializada e também o vínculo com a Unidade Básica de Saúde (BRASIL, 2014).

A DRC traz consigo o fardo de ser a causa de um grande número de óbitos e, também, de morbidades e incapacidades. No mundo, em 2017, 1,2 milhões de mortes tiveram como causa direta a DRC e, de forma associada, como fator de risco, levou a 1,4 milhões de mortes relacionadas a doenças cardiovasculares, representando 4,6% da mortalidade global total (GBD, 2020). No mesmo ano, no Brasil, foram estimadas mais de 25 mil mortes por DRC, refletindo em uma taxa de mortalidade de 19,9% (THOMÉ et al., 2019).

A DRC até a categoria 5 não dialítico, considerada como fator de risco independente, levou, indiretamente, em 2017, no mundo, a 61,3 milhões de anos de vida ajustados por deficiência, dos quais 41,6% eram devido a doença cardiovascular, o que inclui doença cardíaca isquêmica, acidente vascular cerebral e doença arterial periférica, e menos de 1% por gota (GBD, 2020). Em se tratando de incapacidades, a DRC causou, em 2017, no mundo, 7,3 milhões de anos vividos com deficiência, dos quais 40% ocorreram na categoria 5 e 22% na categoria 5 dialítico. Além disso, foi também responsável por 28,5 milhões anos de vida perdidos e 35,8 milhões de anos de vida ajustados por deficiência, dos quais 966.247 foram contabilizados no Brasil (GBD, 2020). Juntamente com o impacto na saúde provocado pela DRC, os pacientes vivenciam, também, a redução da QV quando comparada com a da população em geral. Estudos realizados em países como Irlanda, Estados Unidos da América (EUA), Holanda, Brasil, Turquia, Polônia, Itália, evidenciaram essa diferença (CLEARY; DRENNAN, 2005; DEOREO, 1997; DE WIT et al, 2001; JESUS et al, 2019; KALENDER et al., 2007; MAJKOWICZ et al., 2000; MINGARDI et al., 1999; WALTERS et al, 2002). Na França, um estudo comparou pacientes com DRC e com outras doenças crônicas e demonstrou que aqueles com DRC têm pior QV que os demais (LOOS et al, 2003).

Estudos sugerem que, dentre as funções mais afetadas na QV dos pacientes com DRC, estão aquelas relacionadas à dimensão física, tais como vitalidade e funcionamento físico. Em contrapartida, apontam que no domínio da saúde mental, os escores encontrados não são tão diferentes da população em geral (BOATENG;

EAST, 2011). Mostram ainda que quanto menores forem as limitações impostas pela DRC, melhor será a percepção que o indivíduo terá de sua QV e, conseqüentemente, maiores serão seus escores nos domínios da QV (ZAZZERONI *et al.*; 2017).

Os pacientes portadores de DRC que evoluem para a categoria 5 da doença possuem três tratamentos disponíveis, conhecidos como terapia renal substitutiva: hemodiálise, diálise peritoneal e transplante renal (BRASIL, 2014, NATIONAL KIDNEY FOUNDATION, 2002). Dentre essas modalidades terapêuticas, o transplante renal é considerado, atualmente, a melhor opção terapêutica tanto do ponto de vista médico quanto social ou econômico (MEIER-KRIESCHE, *et al.*, 2001).

2.2 TRANSPLANTE RENAL

A história do transplante de órgãos sólidos entre humanos tem início nas tentativas frustradas em meados de 1930 (MERRILL *et al.*, 1956). Porém, foi após o primeiro transplante de órgãos com boa evolução em dezembro de 1954 (Figura 1), nos EUA, que começaram as conquistas na área. Tratava-se de um transplante renal intervivos, de irmãos gêmeos idênticos, que durou 8 anos, quando o receptor morreu de doença cardiovascular (LEESON; DESAI, 2015; MERRILL *et al.*, 1956).

Figura 1 – Primeiro transplante renal, de gêmeos idênticos realizado em 23/12/1954 (Fotografia cedida, como cortesia, pelo Brigham and Women's Hospital.)



Fonte: Sayegh & Carpenter (2004).

A partir daí muitas descobertas que impactaram diretamente na transplantação foram feitas. Dentre elas, citamos a descoberta do sistema antígeno leucocitário humano (HLA), da supressão imunológica através de medicamentos imunossupressores (IMS) e da possibilidade do uso de órgãos de indivíduos falecidos (LINDEN, 2009). A partir de 1990 em diante, com a introdução das novas drogas ao esquema imunossupressor, houve um incremento impressionante nas sobrevidas do enxerto e receptor. Somando-se a esses avanços, a implementação de novas estratégias na busca por doadores, levou a um aumento no número de transplantes realizados ao longo do tempo em todo o mundo (LINDEN, 2009).

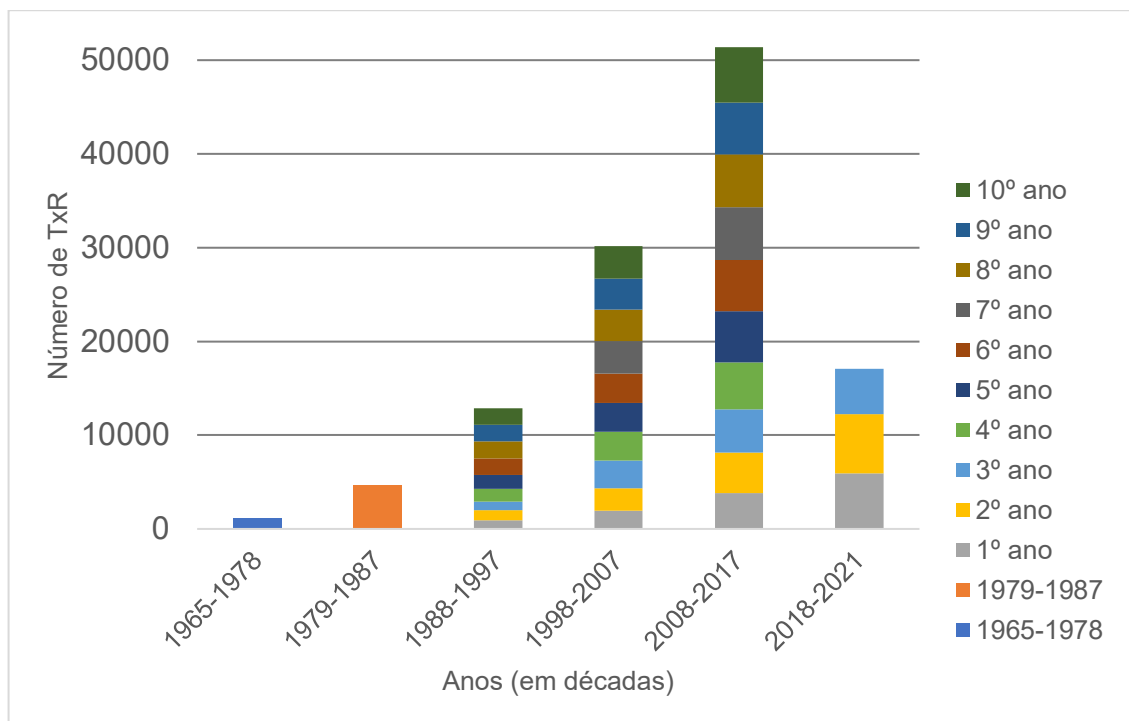
No Brasil, desde o primeiro TxR do qual se tem registros, datado de 1965, até 1987, foram contabilizados 5.806 transplantes renais. Na década seguinte, mais 14.217 pacientes receberam um rim (GARCIA *et al.*, 2000). Dados da Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos (ABTO), publicados no Registro Brasileiro de Transplantes (RBT), mostram esse crescimento no Brasil (Gráfico 1): em 1997, 1.750 cirurgias de TxR foram realizadas; passando a 3.462 TxR, em 2007; chegando à marca de 5.930 TxR após mais 10 anos. No ano de 2020, houve uma queda no número de TxR realizados causada pelo aparecimento da pandemia do novo Coronavírus (SARS-Cov-2) (RBT, 2020; 2017; 2016; 2015; 2014; 2012; 2011; 2010; 2008; 2003).

Em termos de sobrevida, Europa e EUA apresentam elevação das taxas de sobrevida tanto do paciente quanto do enxerto, principalmente com doador falecido atingindo sobrevidas do enxerto de 92 e 93% no primeiro ano e 84,8 e 76% no quinto ano, respectivamente. (COEMANS *et al.*, 2018; MATAS *et al.*, 2014; HART *et al.*, 2018). No Brasil, existem dados a partir de 2010, que mostram as taxas de sobrevida do enxerto com doador falecido piores no 1º ano (88%), porém, melhores ou iguais, no 5º ano (76%) (RBT, 2020).

Além desse aumento das sobrevidas de enxerto e paciente, foi possível perceber em médio e longo prazos, melhora da QV, que pode atingir índices semelhantes à média da população geral após 6 meses do transplante (COSTA-REQUENA, *et al.*, 2014), uma vez que nos primeiros meses após o transplante, pacientes transplantados, quando comparados aos pacientes em diálise inscritos na lista de espera por um transplante, têm maior risco de óbito (TONELLI *et al.*, 2011; WOLFE *et al.*, 1999). Além disso, a sobrevida dos pacientes transplantados renais se

igual a dos em lista de espera a partir do oitavo mês (WOLFE *et al.*, 1999). Outrossim, foi observado um risco aumentado de eventos cardiovasculares no primeiro ano pós-transplante (FARRUGIA *et al.*, 2014; GILL *et al.*, 2005).

Gráfico 1 – Compilação do número de TxR realizados no Brasil a partir de dados disponíveis no RBT de 1997 a 2020 e por Garcia e cols. (2000), apresentado por décadas.



Fonte: Elaborado pela autora a partir de dados do RBT de 1997 a 2021 e dados disponibilizados por Garcia et al, 2000 (2021).

A imunossupressão é utilizada para a prevenção da rejeição e manutenção o enxerto funcionante. A não aderência (NAd) aos medicamentos imunossupressores é um fator de risco importante para a ocorrência destes eventos imunológicos, que apresentam maior risco nos primeiros três meses. Entretanto, a imunossupressão aumenta o risco de infecções e tumores malignos, além da ocorrência de efeitos adversos, tais como DM, HAS, dislipidemia, diarreia, osteopenia, anemia e obesidade (KIDNEY DISEASE: IMPROVING GLOBAL OUTCOMES, 2009).

Pacientes transplantados renais apresentam risco aumentado para o desenvolvimento de infecções. O tipo de infecção e o patógeno causador são tempo-dependentes, ou seja, variam de acordo com o tempo pós-transplante, sendo no primeiro mês mais comum o aparecimento de infecção hospitalar e advindas do

próprio receptor ou do doador; do primeiro ao sexto mês, surgem as infecções oportunistas, na maioria das vezes decorrente da estratégia imunossupressora; e, após os seis meses, há uma redução do risco e ocorrem principalmente infecções comunitárias (FISHMAN, 2007).

Diante dessas condições que podem acometer o paciente transplantado renal, é necessário dizer que o impacto do TxR na QV é variável, uma vez que a QV é um construto dependente de uma percepção pessoal e subjetiva, influenciada por fatores intrínsecos e extrínsecos, modificáveis e não modificáveis. Posto isto, a melhora na QV não é relatada por todos os transplantados (BRITO *et al.*, 2015), mesmo assim, estudos apontam que, em comparação com a QV de pacientes em diálise, os escores encontrados entre os transplantados renais são maiores (ÁLVARES *et al.*, 2012; ARREDONDO; RANGEL; ICAZA, 1998; BURRA; DE BONA, 2007; NIU; LI, 2005; OGUTMEN *et al.*, 2006; PURNELL, 2013; WYLD *et al.*, 2012).

2.3 QUALIDADE DE VIDA: CONCEITO E AVALIAÇÃO

O marco histórico do termo QV é controverso na literatura. Alguns autores datam da década de 1930, quando são descritos dois instrumentos usados para avaliar a QV (NETO; ARAÚJO, 2001; SEIDL; ZANNON, 2004), enquanto outro, remete a 1960, quando o presidente dos EUA, Lyndon Johnson, fez uma declaração na qual utilizou-se dessa expressão (FLECK *et al.*, 1999a). Já Blay e Marchesoni (2013) relatam que QV primeiro foi incorporada ao cotidiano das pessoas e, a posteriori, em 1975, passou a ser um desfecho da oncologia e, a seguir, de outras áreas da saúde.

As discussões relativas ao conceito de QV iniciaram-se na década de 60, levando à sua evolução, que culminou na concepção genérica adotada pela OMS em 1995 (SEIDL; ZANNON, 2004). Trata-se de uma definição ampla e complexa, que considera a interpretação subjetiva, multifacetada e multidimensional concernente à saúde física, psicológica, relações sociais, independência, crenças pessoais e sua relação com o meio ambiente (THE WHOQOL GROUP, 1993). Ainda assim, o termo QV é polissêmico, e varia de acordo com o ponto de vista de quem o avalia, bem como com a época, cultura e classe social nas quais esse sujeito está inserido. Ao referenciar “QV relacionada à saúde” (QVRS), geralmente estão sendo relacionadas

informações a respeito das condições de vida, que são itens humanos essenciais. Entretanto, não se pode esquecer dos elementos abstratos, que também devem ser satisfeitos para que se alcance os padrões determinados como adequados (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

Dessa forma, atualmente ainda não há um consenso sobre a definição de QV, porém, existe um entendimento comum entre os pesquisadores sobre a multidimensionalidade e subjetividade desse constructo (HARALDSTAD *et al.*, 2019; WIT; HAJOS, 2020). Na literatura médica e de saúde sobre o tema, frequentemente encontramos também como palavra-chave a expressão QVRS, aceita como termo alternativo, muitas vezes utilizada como sinônimo de QV, quando se tem o objetivo de mensurar o quanto o processo saúde-doença é capaz de afetar a vida de um indivíduo (CZYŻEWSKI *et al.*, 2014; FLECK *et al.*, 1999a; SEIDL; ZANNON, 2004; WIT; HAJOS, 2020).

Embora não haja comum acordo sobre a conceituação do termo QV, optamos por utilizar neste estudo a elaborada pela OMS. Ela tem um sentido mais genérico e abrangente, tendo em vista a abordagem internacional realizada pelo World Health Organization Quality of Life Group (Grupo WHOQOL), constituído pela OMS, do qual o Brasil faz parte, e a complexidade que permeia o assunto. Essa escolha deveu-se ao fato de que, apesar de amostra estudada ser constituída por indivíduos transplantados renais, que vivem com DRC, nosso foco não era a doença e/ou o tratamento em si e sim a QV dessa população. Além disso, “O órgão doente não deve se transformar no objeto exclusivo da atenção médica. Há ali um ser humano que possui aspectos biopsicossociais interagindo de forma dinâmica e integrada.” (DINIZ; LOURENÇO; SILVA FILHO, 2013, p. 137).

Apesar da discordância na definição, houve um crescente interesse na QV com o passar do tempo. Ao realizarmos uma busca pelos descritores (MeSH Terms) “quality of life or health-related quality of life” no PubMed, encontramos 216.641 estudos, o primeiro publicado em 1960, com um aumento sistemático das pesquisas ao longo dos anos, mais acentuado nas últimas décadas, concentrando 56,8% das publicações na última década. De modo semelhante, quando pesquisamos por esses termos no título ou resumo, a busca resulta em 302.594 artigos, publicados desde 1959, com 64,4% a partir de 2011. Ao adicionarmos o termo “Brazil” no título ou resumo da busca, 2.094 resultados retornam, com o primeiro publicado em 1974, 74,8% na última década e 34,4% a partir de 2018.

A aferição da QV tem sido utilizada como um desfecho em saúde e, dessa forma, uma ferramenta capaz de avaliar as intervenções realizadas na assistência (CDC, 2000; FINKELSTEIN; WUERTH; FINKELSTEIN, 2009; FLECK, 2000; FITZPATRICK *et al.*, 1992; HARALDSTAD *et al.*, 2019; VALDERRÁBANO; JOFRE; LOPÉZ-GÓMEZ, 2001). É a medida de resultado relatada pelo paciente (Patient Reported Outcome Measure - PROM) mais avaliada após o transplante. Por esta razão, um dos aspectos da QV, a participação na vida, foi recomendada pela iniciativa Standardized Outcomes in Nephrology-Kidney Transplantation (SONG-Tx) (TONG *et al.*, 2018) como um desfecho obrigatório nos estudos que avaliem os resultados do TxR como terapia de longo prazo, assim como por outros autores (VERBENE *et al.*, 2018; BRECKENRIDGE *et al.*, 2015). Nos EUA, é obrigatória a avaliação anual, ou em intervalos menores se necessário, da QVRS dos indivíduos em TRS pelos centros de diálise (FINKELSTEIN; WUERTH; FINKELSTEIN, 2009). Alguns estudos demonstraram que a mensuração da QV em pacientes dialíticos pode ser utilizada como um preditor de desfechos desfavoráveis: hospitalização e morte (LOPES *et al.*, 2003; ØSTHUS *et al.*, 2012). Algumas pesquisas apontam ainda que estudos de QV podem ser utilizados por pacientes que vivem com DRC a fim de norteá-los na escolha do método de TRS (CZYŻEWSKI *et al.*, 2014; RAMBOD *et al.*, 2011).

Diante dessa necessidade crescente em analisar a QV como parâmetro subjetivo de resultados em saúde, associado a indicadores objetivos, como taxas de sobrevida e internações, diversos instrumentos foram criados ao longo dos anos e estão disponíveis para uso. São questionários genéricos e específicos, elaborados, traduzidos e validados em diversos idiomas (FLECK *et al.*, 1999a; HARALDSTAD *et al.*, 2019).

Existem aspectos a serem ponderados ao se definir qual será a ferramenta de aferição da QV: deve ser um método válido e confiável (FUKUHARA *et al.*, 2007), além de traduzido e adaptado culturalmente, com propriedades psicométricas satisfatórias; a viabilidade de sua aplicação (BLAY; MARCHESONI, 2013; PASQUAL; SESSO, 2013); existência de questões sobre QV geral; determinação do tamanho necessário de amostra e da interpretação dos resultados (BLAY; MARCHESONI, 2013); quem são os sujeitos do estudo (BLAY; MARCHESONI, 2013; PASQUAL; SESSO, 2013; TESTA; SIMONSON, 1996) quais são os objetivos da pesquisa (BLAY; MARCHESONI, 2013; PASQUAL; SESSO, 2013); e o ambiente onde a avaliação será realizada (TESTA; SIMONSON, 1996).

Dessa forma, vale ressaltar que diante do enorme leque de opções existente, as questões acima carecem de ser observadas pelo pesquisador, ao escolher o instrumento de avaliação de QV que irá utilizar (BLAY; MARCHESONI, 2013; PASQUAL; SESSO, 2013).

2.3.1 Instrumentos de avaliação de qualidade de vida

Os instrumentos de avaliação de QV, assim como o próprio termo, evoluíram ao longo do tempo, uma vez que sua elaboração deveria estar relacionada ao embasamento teórico sob o qual se construiu a definição de QV (BLAY; MARCHESONI, 2013; HUNT, 1997). Estudos de revisão publicados apresentam uma diversidade de instrumentos utilizados na atualidade para a avaliação de QV, em suas mais diversas versões, quando existentes.

Costa e cols. (2021) acharam 49 instrumentos diferentes que foram usados mais de uma vez, nos 276 artigos que foram incluídos em sua revisão, considerando as publicações do periódico *Quality of Life Research* no ano de 2017. Os instrumentos PROMIS (Sistema de Informação de Medida de Resultado Relatado pelo Paciente) foram os mais utilizados – 60 vezes, em 24 pesquisas, seguido pelas escalas do Medical Outcomes Study - Short Form Health Survey (50), em várias versões, mas, principalmente, o SF-36 (26) e, a seguir pelo Euroqol-5D (44). Os questionários da OMS apareceram em 8º lugar dentre os instrumentos mais comumente utilizados, com 17 estudos usando uma de suas versões, sendo a mais empregada o WHOQOL-BREF (12).

Phyo e cols. (2020) incluíram 47 publicações em sua revisão, considerando todos os artigos, escritos em inglês, desde o início das bases de dados utilizadas até junho de 2019 e encontraram 10 instrumentos diferentes. Dentre elas, 24 usaram o SF-36, seguido pelos questionários da OMS (WHOQOL, WHOQOL-BREF) (4 estudos) e, em 3º lugar, pela Escala de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde do Centro de Controle e Prevenção de Doenças – CDC HRQOL, Escala Euro de Qualidade de Vida – EQ-5D e Índice 3 de utilitários de saúde – HUI3 (cada um desses instrumentos utilizados em 2 estudos).

Haraldstad e cols. (2019) realizaram uma revisão sistemática analisando 163 artigos publicados até 2016, nos quais foram descritos 51 instrumentos diferentes. Dentre eles, 6 eram instrumentos genéricos e os demais, específicos. O mais usado

foi o SF-36 (21 artigos), seguido pelo EQ-5D (16 artigos) e, a seguir, pelo EORTC QLQ C-30 (15 artigos). O WHOQOL-BREF foi o 4º mais usado, entre todos os instrumentos, e o 3º entre os genéricos, sendo reportado por 7 estudos.

But e cols. (2008) investigaram quais eram os instrumentos de medida de QV mais utilizados com pacientes transplantados renais. Os instrumentos genéricos mais usados na revisão foram o SF-36, o Sickness Impact Profile (SIP) e o Beck Depression Inventory (BDI). Entre os específicos para pacientes com DRC, os mais usados foram o ESRD – Symptom Checklist (ESRD-SCL) e Kidney Disease Quality of Life Questionnaire (KDQOL), que para o TxR foram considerados pouco responsivos. Os questionários de avaliação da QV da OMS ocupam a 8ª posição entre os mais utilizados.

Não existe consenso sobre qual um instrumento deva ser considerado padrão-ouro de avaliação da QV (BURRA; DE BONA, 2007; FAYERS; MACHIN, 2007; KOSTRO *et al*, 2016; SEIDL; ZANNON, 2004); “(...) uma vez que a própria avaliação do paciente seria considerada o padrão ouro.” (CHOW, 2020, p. 129). Apesar disso, podemos observar a partir das revisões acima, que instrumentos genéricos são os mais utilizados pelos pesquisadores, sendo o SF-36 o mais comum. O EQ-5D e o WHOQOL-BREF também são bastante usados. Não obstante à ausência dessa ferramenta ideal, vale destacar a necessidade de se observar as propriedades psicométricas dos instrumentos de aferição de QV, a saber: confiabilidade, validade e responsividade (HAYS; ANDERSON; REVICKI, 1993).

Um instrumento é considerado confiável após produzir um mesmo resultado toda vez que é aplicado e isto é verificado através da análise de consistência interna dos itens, comparações de teste-reteste ou comparações de formas equivalentes (HAYS; ANDERSON; REVICKI, 1993). Ele será julgado válido quando for capaz de medir aquilo que se propõe, sendo esta propriedade avaliada por meio da validade de conteúdo, validade do construto – validade convergente e discriminante – e validade de critério (HAYS; ANDERSON; REVICKI, 1993).

O instrumento será avaliado como responsivo, ou seja, quando conseguir captar as pequenas, mas significativas mudanças que acontecem com o passar do tempo (HAYS; ANDERSON; REVICKI, 1993). Além disso, é preciso se atentar à adaptação transcultural, quando da tradução, da aplicação, de forma que o instrumento seja equivalente ao original. Contemplando essas características, será possível melhorar a medida de QV (HAYS; ANDERSON; REVICKI, 1993).

Como já mencionado anteriormente, existem instrumentos para avaliar a QV classificados em genéricos e específicos. Alguns autores incluem ainda uma terceira classificação, que seria a junção das outras duas, mantendo os itens gerais e acrescentando os específicos de acordo com a necessidade. São os chamados instrumentos modulares (SPRANGERS, 2002; TESTA; SIMONSON, 1996), utilizados geralmente em grandes ensaios clínicos (TESTA; SIMONSON, 1996).

2.3.1.1 Instrumentos genéricos

Instrumentos genéricos de avaliação de QV são aqueles que podem ser usados para todo e qualquer tipo de sujeito, pois não abordam situações especiais relacionadas a algum tipo de doença ou característica (BLAY; MARCHESONI, 2013), mas sim, “(...) procuram englobar todos os aspectos importantes relacionados à saúde e refletem o impacto de uma doença sobre o indivíduo.” (FAYERS, 2000 apud GORDIA *et al*, 2011, p. 43). Além disso, o uso desse tipo de dispositivo possibilita que comparação entre grupos seja realizada (BLAY; MARCHESONI, 2013; (FAYERS; MACHIN, 2007; GORDIA *et al*, 2011), independente da cultura e do meio social em que os sujeitos estão inseridos (FAYERS; MACHIN, 2007; GORDIA *et al*, 2011).

O Karnofsky Performance Status (KPS), criado em 1949, foi considerado o primeiro instrumento genérico de avaliação de QV, que avalia desempenho funcional (KARNOFSKY; BURCHENAL, 1949; SPITZER, 1987). Também estão disponíveis, como instrumentos genéricos, o Sickness Impact Profile (SIP), com versão final datada de 1976, para mensurar o estado de saúde percebido (BERGNER *et al*, 1981) e o Nottingham Health Profile (NHP), que avalia a disfunção percebida (HUNT; McEWEN, 1980). O Índice de Desenvolvimento Humano (IDH), antes considerado um instrumento genérico de QV (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012; MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000), hoje é entendido como modelo de QV e não um instrumento propriamente dito (ALVES, 2011).

Outro instrumento genérico foi o criado pelo grupo EuroQol, em 1990, chamado inicialmente de instrumento EuroQol, que 5 anos depois, passou a ser intitulado EQ-5D. Ele objetiva medir o estado de saúde, do ponto de vista custo-efetividade. Com o tempo, ele ganhou três versões, o EQ-5D-3L, o EQ-5D-5L e o EQ-5D-Y, sendo o 3L o instrumento original. Ele possui uma escala visual analógica para que o paciente

faça uma autoavaliação do seu estado de saúde, que vai de 0 a 100. Todas as versões possuem cinco dimensões. As respostas às cinco dimensões podem gerar o valor de índice e o instrumento possui propriedades psicométricas satisfatórias (DELVIN; BROOKS, 2017; EUROQOL RESEARCH FOUNDATION, 2021).

O SF-36 é um instrumento genérico e consiste em uma das versões abreviadas do instrumento original do Medical Outcomes Study (MOS), que é composto por 149 itens, criado para avaliação de saúde. As demais versões abreviadas são o SF-12 e o SF-20. O número indica o quantos itens há em cada versão. Dessa forma, o SF-36 é composto por 36 itens, sendo 1 tangente à percepção do paciente sobre mudanças na saúde no último ano e os outros 35 estão distribuídos em 8 dimensões e, depois são agrupados em 2 componentes resumidos de saúde (físico e mental). As respostas seguem uma escala de Likert. O resultado final é uma escala linear que varia de 0 a 100, na qual 0 corresponde ao pior estado de saúde percebido e 100, ao melhor (HAYS; SHERBOURNE; MAZEL, 1994; WARE; SHERBOURNE, 1992). Foi traduzido e validado numa amostra de pacientes com artrite reumatoide no Brasil (CICONELLI *et al*, 1999).

O grupo sobre QV da OMS, denominado grupo WHOQOL, é o responsável pelo desenvolvimento dos instrumentos genéricos WHOQOL-100 e WHOQOL-BREF e módulos destinados a populações específicas. O grupo foi formado no início da década de 1990, a fim de debater o conceito de QV e elaborar um instrumento para avaliá-la sob uma perspectiva transcultural, tendo em vista ter incluído colaboradores, entre pacientes, profissionais de saúde, pessoas da comunidade e especialistas investigadores e consultores, de vários países ao redor do mundo, ou seja, várias culturas, visões e idiomas diferentes (FLECK, 2000; THE WHOQOL GROUP, 1998b). O Brasil faz parte desse grupo desde 1995 e seu centro está sediado em Porto Alegre, no Programa de Pós-Graduação em Psiquiatria da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) (FLECK, 2021).

O WHOQOL-100 foi desenvolvido em 1991 e consiste em um questionário contendo 100 questões, divididas em 6 domínios e 24 facetas, cada uma delas com 4 questões que versam sobre a QV, saúde e outras áreas da vida e considera as duas últimas semanas. Além dessas, existem 4 perguntas gerais sobre QV, satisfação com a vida e saúde. O tempo de aplicação varia de 30 a 90 minutos, a depender de fatores relacionados a forma de administração e ao letramento do paciente. Esse instrumento teve suas propriedades psicométricas avaliadas e consideradas satisfatórias em

estudo multicêntrico. (FLECK, 2000; THE WHOQOL GROUP, 1998b). A versão em português desse instrumento foi desenvolvida seguindo os mesmos passos da versão original (FLECK, 1999a) e apresentou boa performance psicométrica (FELCK *et al*, 1999b). Na Tabela 1 estão apresentados os domínios e facetas do WHOQOL-100.

Tabela 1 – Domínios e facetas do WHOQOL-100

Domínio I – Físico	Domínio III – Nível de Independência
1. Dor e desconforto	9. Mobilidade
2. Energia e fadiga	10. Atividades de vida cotidiana
3. Sono e repouso	11. Dependência de medicação ou tratamentos
	12. Capacidade de trabalho
Domínio II – Psicológico	Domínio IV – Relações Sociais
4. Sentimentos positivos	13. Relações pessoais
5. Pensar, aprender, memória e concentração	14. Suporte (apoio) social
6. Auto-estima	15. Atividade sexual
7. Imagem corporal e aparência	
8. Sentimentos negativos	
Domínio V – Meio Ambiente	
16. Segurança física e proteção	20. Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades
17. Ambiente no lar	21. Participação em, e oportunidades de recreação/ lazer
18. Recursos financeiros	22. Ambiente físico: (poluição/ ruído/ trânsito/ clima)
19. Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade	23. Transporte
Domínio VI – Aspectos Espirituais/Religião/Crenças Pessoais	
24. Espiritualidade/ religiosidade/ crenças pessoais	

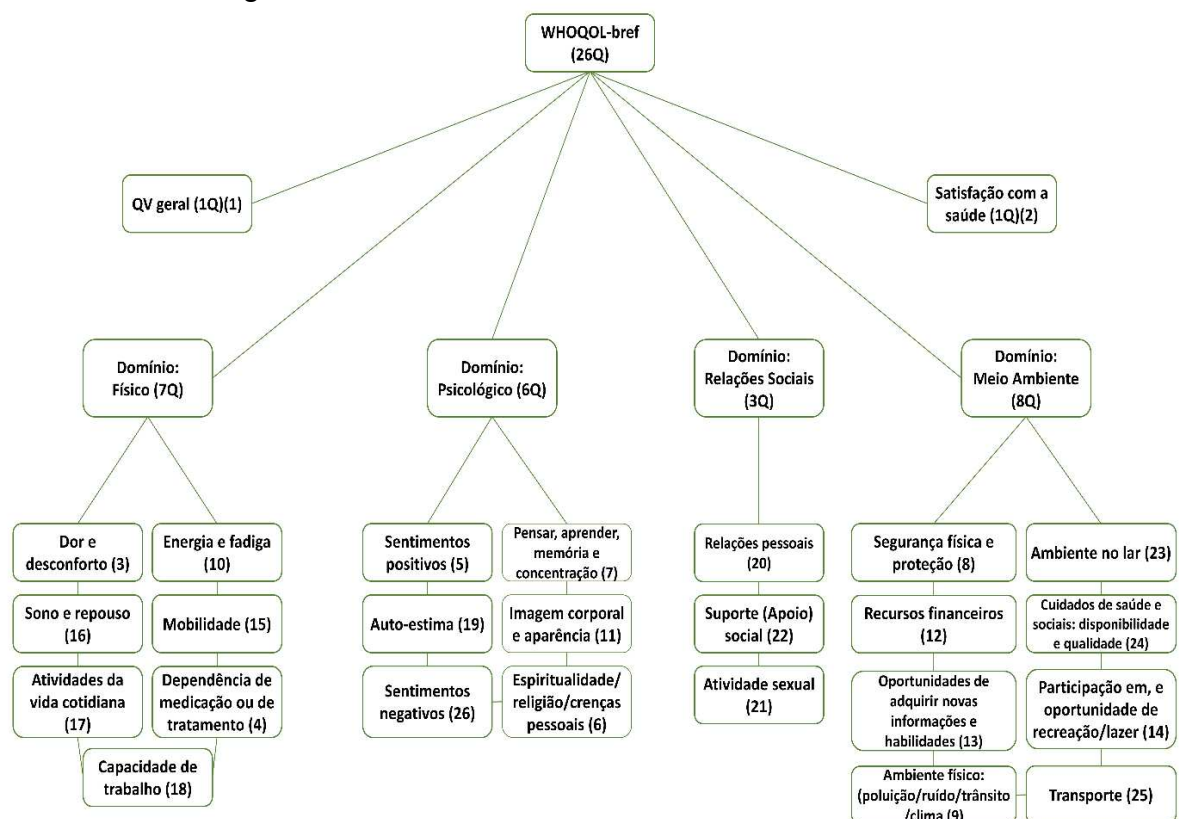
Fonte: Modificado de FLECK (2000).

O WHOQOL-BREF é a forma abreviada do WHOQOL-100, uma vez que foi percebida, a necessidade de um instrumento que demandasse menor tempo de

aplicação para seu uso na prática clínica diária, em grandes estudos epidemiológicos e em ensaios clínicos.

É constituído de 26 perguntas, sendo 24 delas divididas em 4 domínios e 2 gerais que questionam a satisfação com a saúde e avaliação da QV. Cada uma das 24 questões corresponde a uma faceta do WHOQOL-100. As questões que foram mantidas tinham melhor correlação com o escore total do WHOQOL-100, com exceção de 6 perguntas, que foram substituídas por outras que melhor representavam a faceta correspondente ou não fossem correlacionadas a outro domínio, após análise de especialistas. Este instrumento é considerado uma alternativa ao anterior, porém, na escolha do instrumento é importante considerar detalhes e tempo de aplicação, tendo em vista que a forma curta não permite que cada faceta seja avaliada individualmente (FLECK, 2000; THE WHOQOL GROUP, 1998b; 1998c; 1996). O WHOQOL-BREF possui boas propriedades psicométricas (SKEVINGTON; LOTFY; O'CONNELL, 2004). A figura 2 mostra a estrutura do WHOQOL-BREF, com seus domínios e facetas.

Figura 2 – WHOQOL-BREF, seus domínios e facetas.



Fonte: Modificado de THE WHOQOL GROUP, 1998c, p. 556.

Tanto a versão longa quanto a breve possuem respostas que seguem uma escala do tipo Likert, variando de 1 a 5, e é solicitado ao respondente que escolha

sempre uma resposta, aquela que melhor representar sua percepção sobre o tema em pauta. Algumas questões precisam ser recodificadas. Sintaxes devem ser aplicadas para a análise das respostas, podem ser feitas manualmente ou através do software Statistical Package for the Social Sciences (SPSS). O escore final varia de 0 a 100, em uma escala linear, onde um resultado quanto mais próximo de 100 significa melhor percepção de QV (THE WHOQOL GROUP, 1998b, 1996).

Vale salientar que, em se tratando do WHOQOL-BREF, caso mais de 20% dos dados de uma avaliação não tenham sido respondidos, esta deve ser descartada. Se 1 item de um domínio não tiver resposta, a média dos outros itens o substituirá. E finalmente, se 2 ou mais itens foram faltantes, o escore do domínio não deve ser calculado, exceto no domínio 3, que não deve ser calculado se faltar 1 item (THE WHOQOL GROUP, 1998b, 1996).

As propriedades psicométricas da versão brasileira do WHOQOL-BREF foram consideradas satisfatórias: consistência interna (coeficiente de Cronbach para Domínios: 0,77; e, para cada domínio separadamente: físico: 0,84; psicológico: 0,79; relações sociais: 0,69; meio ambiente: 0,71), validade discriminante (os domínios físico e psicológico discriminaram de forma estatisticamente significativa pacientes de controles saudáveis; o domínio meio ambiente teve teste de significância limítrofe; e o domínio relações sociais não teve poder discriminante), validade de critério (exceto pelo domínio relações sociais, os demais domínios explicam 44% da variância em um modelo de regressão linear múltipla e, na correlação entre os domínios, todos apresentaram coeficientes de correlação significativos), validade concorrente (todos os domínios apresentaram coeficientes de correlação significativos com o Inventário de Beck para depressão e Escala de desesperança de Beck) e fidedignidade teste-reteste (as médias não apresentaram diferenças significativas no teste e reteste do instrumento, com coeficiente de relação em todos os domínios acima de 0,7 e com alta significância) (FLECK *et al*, 2000).

Sendo assim, diante do exposto, o WHOQOL-BREF foi eleito o instrumento de avaliação de QV do estudo ADERE Brasil (SANDERS-PINHEIRO *et al*, 2018), tendo em vista se tratar de um estudo epidemiológico, com uma grande quantidade de variáveis a serem investigadas. Outro ponto relevante para essa escolha foi que o mesmo demanda pouco tempo para aplicação e está alinhado tanto com o conceito de QV adotado no estudo quanto com os objetivos da pesquisa. Além disso, a versão brasileira possui características psicométricas satisfatórias, tem uma abordagem

transcultural e, conseqüentemente, não está focado apenas nos aspectos biológicos da QV.

2.3.1.2 Instrumentos específicos

Instrumentos específicos de avaliação de QV são aqueles elaborados para avaliar a QV em situações estabelecidas (FAYERS; MACHIN, 2007; GORDIA et al, 2011). São aplicados em pessoas com doenças, condições ou problemas determinados, ou para populações específicas. Têm a vantagem de serem mais sensíveis às pequenas mudanças clínicas, porém não permitem que comparações entre grupos diferentes sejam realizadas (GUYATT; FEENY; PATRICK, 1993; PATRICK; DEYO, 1989).

Esse tipo de instrumento é comumente usado em ensaios clínicos, pois é capaz de avaliar modalidades terapêuticas (BLAY; MARCHESONI, 2013), entretanto, apresenta a desvantagem de ser difícil a validação de suas propriedades psicométricas e a compreensão do fenômeno (FAYERS; MACHIN, 2007; GORDIA et al, 2011).

Há instrumentos específicos para avaliar a QVRS de pacientes com diagnóstico de doença renal, por exemplo o Medical Outcomes Kidney Disease Quality of Life (KDQOL™) e sua versão abreviada, o Medical Outcomes Kidney Disease Quality of Life - Short Form versão 1.3 (KDQOL-SF™1.3) e o Kidney Disease Questionnaire (KDQ) (HAYS *et al.*, 1994; HAYS *et al.*, 1997; LAUPACIS *et al.*, 1992).

O KDQOL™ original possui 134 itens (HAYS *et al.*, 1994). Mesmo tendo propriedades psicométricas satisfatórias, é pouco utilizado por ser extenso e demandar muito tempo para aplicação. O KDQOL-SF™ é uma alternativa, composto pela associação do SF-36 com uma parte específica direcionada aos pacientes com DRC, que consta de 46 itens relacionados aos efeitos da doença e da diálise na vida do paciente. O tempo médio de aplicação do instrumento total é de cerca de 16 minutos. A parte específica segue a mesma linha de respostas do SF-36. Algumas questões precisam ser recodificadas e o escore final varia de 0 a 100, onde quanto mais alto o valor, melhor a QV (HAYS *et al.*, 1997). Existe uma versão traduzida, adaptada culturalmente e validada no Brasil (DUARTE, 2003). Numa busca no PubMed, em 06/08/2021, usando como filtros idioma em inglês, espanhol e português e textos completos, dos termos “Kidney transplantation” and “KDQOL-SF”,

encontramos 37 artigos, o que mostra que estudiosos da QV em TxR têm usado tal instrumento, apesar de ele não ter sido desenhado para essa população especificamente.

O Kidney Disease Questionnaire (KDQ) consiste em um instrumento específico para avaliar a QV de pacientes em HD, criado em 1990, pelo Grupo Canadense de Estudo de Eritropoietina com o intuito de que fosse usado em ensaios clínicos. Ele demanda de 10 a 15 minutos para ser preenchido e contém 26 perguntas (LAUPACIS *et al*, 1992). Esse mesmo grupo desenvolveu o Kidney Transplant Questionnaire (KTQ), para avaliar a QV de pacientes transplantados renais, composto por 25 questões, divididas em 5 dimensões (LAUPACIS *et al*, 1993). Em ambos os questionários, as perguntas estão divididas em 5 dimensões e as respostas seguem uma escala do tipo Likert, variando de 1 a 7 pontos, considerando as duas últimas semanas (LAUPACIS *et al*, 1992; 1993).

Em 2008, um instrumento específico para avaliar a QV de pacientes transplantados renais foi criado, em língua francesa: o ReTransQol (RTQ). Ele é composto por 45 itens, agrupados em 5 dimensões (GENTILE *et al*, 2008). Após 5 anos de uso, ele foi reavaliado e sua segunda versão foi desenvolvida, com 32 itens, ainda divididos em 5 dimensões. A pontuação varia de 0 a 100 e quanto maior a pontuação, melhor a QVRS (BEAUGER *et al*, 2013). Não foi submetido a adaptação cultural e validação do instrumento para a população de pacientes transplantados renais brasileiros.

2.4 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA NO TRANSPLANTE RENAL

Da mesma forma que houve um crescente interesse em estudar a QV, observou-se o aumento das publicações referentes à avaliação da QV entre transplantados renais. Uma busca no PubMed, realizada em 08/08/2021, usando como filtros idioma em inglês, espanhol e português e textos completos, dos MeSH terms “quality of life” and “kidney transplantation”, resultou em 1142 artigos, apresentando uma curva ascendente, principalmente a partir de 2006. A primeira publicação data de 1975, com uma média de 3,75 por ano durante duas décadas (75 artigos publicados em 20 anos). Nos dez anos seguintes (1995 a 2004), 214 estudos foram publicados, saltando a média para mais de 21 publicações ao ano. Quase 73% de todos os artigos encontrados nessa busca foram publicados nos últimos 16 anos.

A literatura vem mostrando que a utilidade das medidas de resultados relatados pelos pacientes (PROMs) tem ganhado outro patamar de relevância na área da saúde nos últimos anos. Isso pode ser notado na ampliação evidente do número de artigos publicados, ao se fazer uma busca do termo “patient-reported outcome measure” entre os MeSH terms, no PubMed, aplicando os filtros textos completos e idiomas inglês, português e espanhol. Foram encontrados 9091 resultados. Os quatro primeiros datam de 2013, permanecendo em quantidades discretas até 2015, quando foram contabilizados 107 estudos publicados. A partir de então, houve um salto neste quantitativo, com 888 publicações no ano seguinte. Daí em diante, os números só cresceram, exceto em 2020, decréscimo este provavelmente decorrente da pandemia do novo coronavírus. Só no ano de 2021, 911 pesquisas já foram encontradas nessa busca.

Entretanto, ao associarmos o MeSH term “kidney transplantation” à busca anterior, o número de resultados reportados cai para ínfimos 15 artigos publicados, entre 2017 e 2021, com uma média de 3 estudos ao ano, mostrando o quão novo essa abordagem é entre as equipes transplantadoras.

Apesar deste reduzido número de publicações, isto não equivale a dizer que a importância do assunto também é reduzida, apenas sinaliza que a avaliação da QV em pacientes transplantados renais precisa ser entendida como uma medida de resultado relatada pelo paciente, tendo em vista o grande número de artigos cujas palavras-chave são QV e TxR.

Uma revisão sistemática recente sugere que a avaliação da QV é uma ferramenta utilizada no campo de cuidados prestados aos pacientes transplantados renais. Além disso, apontou uma heterogeneidade no que tange às populações comparadas com os transplantados renais e aos instrumentos utilizados para avaliação de QVRS. Os autores concluem que a QVRS é melhor entre os pacientes transplantados renais, quando comparados a pacientes com DRC em diálise, inscritos ou não em lista única para o TxR. Porém, é semelhante aos pacientes com DRC estágio 3 a 5 e, quando comparados a controles saudáveis e população em geral, a QVRS dos receptores renais é parecida por aproximadamente 2 anos após a cirurgia e pior, a longo prazo (WANG *et al*, 2021).

No mais, é necessário que melhorias assistenciais sejam feitas a fim de evitar desfechos desfavoráveis e manter a melhora da QVRS advinda com o TxR, principalmente a longo prazo. E também avaliar rotineiramente a QVRS, para que seja

possível, de fato, comparar esse desfecho entre pacientes submetidos a um TxR e indivíduos saudáveis ou da população em geral (WANG *et al*, 2021).

Além disso, estudos apontam que a QVRS de pacientes transplantados renais é um preditor de sobrevida tanto do indivíduo quanto do enxerto e, dessa forma, deve ser mensurada sistematicamente (GRIVA; DAVENPORT; NEWMAN, 2013; MOLNAR-VARGA *et al*, 2011; PURNAJO *et al*, 2020). Não obstante ocorra melhora na QV do paciente após o TxR (BURRA; DE BONA, 2007; CAMERON *et al*, 2000; PURNELL *et al*, 2013; REBOLLO *et al*, 2000; TONELLI *et al*, 2011), nem todos os indivíduos se beneficiam desse tratamento em sua plenitude, uma vez que existem alguns fatores que podem reduzir a QV, tais como os efeitos colaterais dos IMS, o risco de infecções oportunistas, o medo de perder o enxerto, complicações cirúrgicas, dificuldades de retorno ao trabalho e de reinserção social (BOHLKE *et al*, 2009; BRITO *et al*, 2015; BURRA; DE BONA, 2007; LAZZARETTI *et al*, 2004; PURNAJO *et al*, 2020; WITZKE *et al*, 1997).

3 JUSTIFICATIVA

O TxR como TRS tem como um de seus resultados esperados melhorar a QV dos pacientes que vivem com DRC. Estudos apontam que quando comparados com pacientes em DP e HD, receptores de TxR apresentam escores de QV mais elevados (ÁLVARES *et al.*, 2012; BURRA; DE BONA, 2007; CAMERON *et al.*, 2000; NIU; LI, 2005; OGUTMEN *et al.*, 2006; PURNELL, 2013; REBOLLO *et al.*, 2000; TONELLI *et al.*, 2011). Porém, há grupos de pacientes transplantados renais que não apresentem esta melhora esperada em sua QV após o procedimento (BRITO *et al.*, 2015).

Não obstante, o TxR é a TRS que apresenta, a longo prazo, menores custos com maiores benefícios (ALVARES, *et al.*, 2013; GOUVEIA, *et al.*, 2017; LAUPACIS *et al.*, 1996; MEIER-KRIESCHE *et al.*, 2001; TONELLI *et al.*, 2011). Entretanto, há uma escassez de estudos sobre a QV nessa população no país e estudos internacionais apontam que escores de QV são preditores de sobrevida do enxerto e do paciente (GRIVA; DAVENPORT; NEWMAN, 2013; MOLNAR-VARGA *et al.*, 2011).

Sendo assim, o estudo da QV dos pacientes transplantados renais brasileiros se justifica uma vez que, sendo considerada uma medida de resultado relatada pelo paciente, é capaz de apontar o impacto da DRC e do TxR na vida e na QV desses pacientes, sob a sua perspectiva, permitindo avaliar os resultados das intervenções de saúde bem como a saúde subjetiva/bem-estar, de forma que possibilita guiar tanto o cuidado quanto as políticas de saúde destinados a essa população.

4 HIPÓTESE DO ESTUDO

A exploração do perfil da QV em pacientes transplantados renais brasileiros trará dados relevantes para avaliação dos resultados desta TRS na nossa realidade e, como se trata de um estudo descritivo, não há uma hipótese formal.

5 OBJETIVOS

Os objetivos do estudo foram os seguintes:

5.1 OBJETIVO PRIMÁRIO

Descrever o perfil de QV dos pacientes transplantados renais brasileiros, incluídos no estudo ADERE Brasil.

5.2 OBJETIVOS SECUNDÁRIOS

Avaliar as dimensões de QV definidas pelo instrumento WHOQOL-BREF: geral, satisfação em saúde, física, psicológica, relações sociais e meio ambiente;

Avaliar a QV de acordo com variáveis demográficas como idade, sexo e local de residência, segundo as duas regiões do país, definidas pelo estudo ADERE BRASIL.

6 METODOLOGIA

O presente trabalho é um subprojeto do estudo “Não-Aderência aos imunossupressores em pacientes após o transplante renal no Brasil: estudo multicêntrico ADERE BRASIL”, que foi registrado no site *Clinical Trials* (NCT02066935) e na plataforma *Open Science Framework* (<https://osf.io/>) e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisas do Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora (número de aprovação - 691.120/2014), e de todos os centros participantes (registro nacional CAAE 27972914.1.1001.5133).

A metodologia detalhada do estudo ADERE Brasil foi publicada previamente (SANDERS-PINHEIRO *et al.*, 2018).

6.1 TIPO DE ESTUDO

Este trabalho é uma pesquisa observacional, transversal e multicêntrica. Trata-se de um subprojeto do estudo ADERE Brasil e, como tal, avaliou dados secundários, que haviam sido coletados para o projeto principal. O desenho do estudo principal foi elaborado para avaliar a NAd aos IMS por pacientes transplantados renais brasileiros e fatores associados (SANDERS-PINHEIRO *et al.*, 2018).

6.2 AMOSTRA

A população a ser estudada foi constituída por pacientes receptores de transplante renal brasileiros que estavam em acompanhamento nos centros transplantadores participantes da pesquisa que, no ano de 2012, segundo dados do RBT, somavam 31.241 pessoas (SANDERS-PINHEIRO *et al.*, 2018).

6.2.1 Cálculo da amostra

A amostra foi calculada para o projeto principal ADERE Brasil, sendo incluída uma amostra de conveniência de vinte centros transplantadores (Figura 3), entre os 123 reportados pelo RBT 2012, localizados em todas as cinco regiões brasileiras utilizando uma estratégia de amostragem estratificada. Utilizamos os critérios de distribuição geográfica, agrupando os centros em duas regiões pela localização e pelo

número de TxR realizados por milhão de população (pmp), dividindo então o país em duas grandes regiões: Sul/Sudeste e Norte/Nordeste/Centro-Oeste e pela atividade transplantadora dos centros, classificados em atividade transplantadora: baixa (até 50 TxR/ano), moderada (51-150 TxR/ano) e alta (151 TxR/ano ou mais). Como critério de inclusão de centro transplantador, era necessário ter pelo menos 10 TxR por ano realizados nos últimos três anos anteriores ao estudo ADERE Brasil (SANDERS-PINHEIRO *et al.*, 2018).

Figura 3 – Localização dos centros participantes do estudo ADERE BRASIL. Atividade transplantadora é indicada por cores, como segue: Vermelho, alta atividade (> 150 TxR/ano); verde, atividade moderada (50 a 150 TxR/ano); azul, atividade baixa (< 50 TxR/ano)



Fonte: SANDERS-PINHEIRO *et al.* (2018).

Com o intuito de representar todos os centros participantes do estudo, a amostra total foi dividida igualmente em quatro estratos, levando-se em consideração a atividade transplantadora: Sul/Sudeste com alta, moderada e baixa atividade e Norte/Nordeste/Centro-Oeste com baixa/moderada atividade transplantadora. A

amostra de cada centro foi proporcional ao número de pacientes em acompanhamento no centro.

O tamanho da amostra foi definido utilizando o programa OpenEpi para estudos de prevalência populacional. Consideramos com taxa de prevalência de NAd aos IMS de 50%, intervalo de confiança de 95% para um erro amostral de 5%, um efeito de desenho de 3,0. O tamanho amostral ideal foi de 1.139 indivíduos, sendo incluídos 1.105 pacientes, com uma taxa de resposta de 97,7% (SANDERS-PINHEIRO *et al.*, 2018).

A amostra, apesar de ter sido calculada para avaliar NAd aos IMS, pode ser considerada adequada quanto ao número e representatividade para avaliar QV em pacientes transplantados renais brasileiros, uma vez que abrange pacientes de todas as regiões geográficas brasileiras, mesmo sendo o Brasil um país de dimensões continentais, e de centros transplantadores de todos os níveis de atividade transplantadora.

Outro ponto relevante é a abrangência de faixa etária ampla (de adultos jovens a idosos). A ausência de estudos nacionais de base populacional que avaliem a QV limita a comparação dos nossos achados com dados que possam de fato mapear a QV no país. Em geral poucas são as avaliações com este objetivo, sendo estas destinadas à análise da QV pelas dimensões sociais e econômicas e com pouco foco na saúde. Além disto, os outros estudos nacionais, não ultrapassam o número de 700 participantes, variando de 5 (MARINHO *et al.*, 2020) a 627 indivíduos (ÁLVARES *et al.*, 2012; ÁLVARES *et al.*, 2013).

6.2.2 Critérios de inclusão e não inclusão

Os centros transplantadores foram selecionados por conveniência e os pacientes selecionados aleatoriamente por programa de computador (SANDERS-PINHEIRO *et al.*, 2018). De forma resumida, os centros foram selecionados de forma estratificada, de acordo com a atividade transplantadora e localização por região geográfica e a quantidade de pacientes foi proporcional ao número de pacientes em acompanhamento no centro.

6.2.2.1 Critérios de inclusão:

Os critérios de inclusão foram definidos para o estudo “Não-Aderência aos imunossupressores em pacientes após o transplante renal no Brasil: estudo multicêntrico ADERE BRASIL”:

- Ser receptor do primeiro TxR;
- Ter idade maior que 18 anos;
- Ter pelo menos 1 ano de pós-transplante;
- Ter capacidade de entender os objetivos do estudo (SANDERS-PINHEIRO *et al.*, 2018).

6.2.2.2 Critérios de não inclusão:

O primeiro critério de não inclusão foi definido para o estudo principal ADERE Brasil e o segundo pela descrição dos passos a serem seguidos para o cálculo do escore de QV a partir do uso do WHOQOL-BREF (THE WHOQOL GROUP, 1996), sendo eles:

- Regime imunossupressor baseado apenas em medicamentos que o monitoramento sanguíneo não está disponível, como, por exemplo, Micofenolatos e Azatioprina;
- Mais de 20% das questões do WHOQOL-BREF com dados faltantes (THE WHOQOL GROUP, 1996).

6.2.3 Seleção dos pacientes em cada centro

A seleção da amostra em cada centro transplantador foi feita entre os pacientes transplantados renais que compareciam à consulta de rotina agendada no ambulatório de acompanhamento pós-transplante renal, de forma aleatória. Os pacientes que atenderam aos critérios de inclusão e concordaram em participar receberam informações sobre o estudo ADERE BRASIL e assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) (Apêndice A) (SANDERS-PINHEIRO *et al.*, 2018).

6.3 VARIÁVEIS ESTUDADAS

Variáveis sociodemográficas foram avaliadas para a descrição da amostra e de QV para descrever o perfil de QV da população estudada.

6.3.1 Variáveis sociodemográficas e clínicas

Para a descrição da amostra, avaliamos: idade (em anos; 3 categorias: 18 – 44 anos/ 45 – 59 anos/ \geq 60 anos; gênero; raça (brancos e não brancos); estado civil (parceiro estável ou não); nível de escolaridade (em anos de estudo; 4 categorias: 0 a 4/ 4 a 8/ 8 a 11/ $>$ 11 anos de estudo); ocupação (empregado e não empregado); renda familiar mensal (número de salários mínimos (SM) por mês; 4 categorias: \leq 1SM/ $>$ 1-3 SM/ $>$ 3-5SM/ $>$ 5SM); região de residência (Norte/Nordeste/Centro-Oeste – R1 e Sul/Sudeste – R2); tipo de doador (vivo ou falecido) e tempo pós-transplante (anos) (SANDERS-PINHEIRO et al, 2018).

Esses dados sociodemográficos foram selecionados para esta pesquisa, de acordo com o seu objetivo principal, entre todos os coletados através de questionários estruturados e elaborados pelos pesquisadores do estudo ADERE BRASIL (Apêndice B).

6.3.2 Avaliação da Qualidade de Vida

A QV foi avaliada através do instrumento WHOQOL-BREF aplicado por entrevista. O mesmo é composto por 26 questões, das quais 2 são gerais e as outras 24, divididas entre os 4 domínios, de forma que correspondam às facetas do WHOQOL-100. É avaliada a percepção de QV das últimas duas semanas (FLECK, 2000; THE WHOQOL GROUP, 1998b; 1998c; 1996) (Anexo A).

Para o cálculo do escore de QV do WHOQOL-BREF, seguimos a sintaxe disponibilizada no site do grupo WHOQOL da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (https://www.ufrgs.br/qualidep/images/Whoqol-BREF/final/WHOQOL-BREF_syntaxe_SPSS.pdf), que foi adaptada para ser usada no software STATA (Anexo B).

Como resultados para cada paciente, foram calculados o escore de QV geral, de satisfação com a saúde e dos domínios físico, psicológico, relações sociais e meio

ambiente, como variáveis contínuas. Os escores não definem a QV como boa, mais ou menos ou ruim e, sim, que quanto maior o escore, melhor a QV (THE WHOQOL GROUP, 1996).

Alguns domínios e perguntas gerais tiveram dados faltantes em alguns questionários e não puderam ter seus escores calculados; outros tiveram dados imputados. Porém, não tivemos que descartar nenhum questionário por falta de mais de 20% de dados (THE WHOQOL GROUP, 1996).

6.4 COLETA DE DADOS

Os dados foram coletados de dezembro de 2015 a junho 2017 através do sistema Research Electronic Data Capture (RedCap). O RedCap é um programa seguro de internet, que possibilita a captura, organização, armazenamento e alimentação de dados à distância por pessoas treinadas. A Universidade Federal de Juiz de Fora faz parte do consórcio de instituições habilitadas a utilizar este programa, que facilita o processo de análise de dados (<http://www.project-redcap.org/>) (SANDERS-PINHEIRO et al., 2018).

A coleta de dados foi realizada por um profissional membro da equipe transplantadora que acompanha o paciente selecionado para o estudo. Estes profissionais foram previamente treinados pelos pesquisadores (SANDERS-PINHEIRO et al., 2018).

6.5 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Foi realizada análise descritiva dos dados. Os dados sociodemográficos e os escores gerais de qualidade de vida geral, satisfação com a saúde e dos domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente do questionário WHOQOL-BREF dos pacientes adultos submetidos a transplante renal no Brasil foram descritos em média \pm desvio padrão, com seus respectivos intervalos de confiança de 95% (IC 95%), mediana, e percentis 5, 10, 25, 75, 90 e 95, para as variáveis numéricas contínuas, ou percentagem, para as categóricas.

Além dos escores de toda a população, calculamos escores estratificados nos grupos de comparação do estudo: região (Sul/Sudeste, Norte/Centro-Oeste/Nordeste)

em que os indivíduos que participaram do estudo vivem, gênero e idade. Esses escores foram analisados como variáveis contínuas e apresentados em média \pm desvio padrão, mediana, e percentis 5, 10, 25, 75, 90 e 95.

Para a comparação dos dados de QV entre grupos (região, idade e sexo), utilizou-se o método de equações de estimativa generalizadas (Generalized Estimating Equations – GEE), uma vez que leva em conta a estrutura natural de correlação entre os sujeitos de um mesmo grupo – neste caso, o centro transplantador (TWISK, 2003). Foi considerado existência de associação quando o nível de significância for de 5% ($p \leq 0,05$). Para a realização das análises, foi utilizado o software STATA® (versão 15, StataCorp LP, College Station, TX, EUA).

7 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados e discussão serão apresentados na forma de artigo científico submetido ao periódico *Quality of Life Research*: **“Quality of life of patients who underwent kidney transplant in Brazil: ADHERE BRAZIL multicenter cross-sectional study”**.

8 CONCLUSÃO

Apesar de o desenho do estudo não ter sido planejado especificamente para avaliar a QV, acreditamos na pertinência da análise devido ao tamanho e representatividade da amostra. Observamos que o domínio mais afetado nos pacientes com TxR é o físico, os melhores escores médios são obtidos no domínio das relações sociais e que as avaliações gerais de saúde e QV apresentam escores superiores a 80 pontos. Nossos resultados apontaram alguns subgrupos de transplantados renais com escores médios de QV mais baixos: mulheres e maiores de 45 anos. Os transplantados renais da região Sul/Sudeste apresentaram melhores escores médios de QV no domínio meio ambiente.

Dessa forma, a partir do perfil de QV encontrado nos pacientes com TxR, as equipes transplantadoras devem dar especial atenção e cuidado aos grupos com maior risco de não se beneficiarem efetivamente da modalidade de tratamento escolhida, uma vez que a avaliação da QV permite avaliar o impacto que o TxR tem na vida do indivíduo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este foi o primeiro estudo com uma amostra expressiva, composta por mais de mil pacientes transplantados renais brasileiros. Além disso, possui representatividade quanto às características dos indivíduos (faixas de idade, áreas do país) e clínicas (tipo de centro transplantador, tipo de doador, esquema de imunossupressores) que tornam os achados relevantes para população de transplantados em geral e especialmente brasileiros.

Conhecer o perfil da QV de receptores de rim é uma maneira prática e rápida de avaliar parte dos resultados do TxR, tendo em vista que melhorar a QV do indivíduo com DRC no estágio V é um dos objetivos desta TRS.

Com a aplicação do questionário WHOQOL-BREF e demais instrumentos de coleta de dados utilizados no presente estudo traçamos o perfil da QV dos transplantados renais brasileiros e fizemos reflexões importantes acerca dos resultados encontrados.

As equipes transplantadoras, após identificar os pacientes com piores escores de QV, devem concentrar esforços para detectar possíveis determinantes que influenciem negativamente a QV e oferecer auxílio para minimizar ou eliminá-los, quando viável. É válido ressaltar que a opinião do paciente é que deve ser considerada, pois a QV é a percepção subjetiva e difere entre os sujeitos, de acordo com sua percepção de vida e valores. Portanto, nem sempre o que o profissional de saúde julga ser prejudicial é assim também percebido pelo paciente.

Além disso, acreditamos que a avaliação sistemática e rotineira da QV dessa população deva ser implementada pelas equipes junto à assistência já padronizada, por se tratar de uma medida de resultado relatada pelo paciente (PROM) e, conseqüentemente, uma ferramenta importante para a avaliação dos resultados do TxR, bem como para a tomada de decisões, uma vez que possibilita indicar o impacto da DRC e do TxR na vida e na QV desses sujeitos, sob sua perspectiva.

Sendo assim, estudos abordando a QV da população de transplantados renais brasileiros associada a fatores determinantes e às questões de acesso ao TxR relacionadas às regiões brasileiras se mostraram necessários a fim de direcionar as políticas públicas de saúde, tornando o sistema mais equânime e acessível a todos.

REFERÊNCIAS

- AARONSON, N. K.; BULLINGER, M.; AHMEDZAI, S. A Modular Approach to Quality-of-Life Assessment in Cancer Clinical Trials. **Recent results in cancer research**, v. 111, p. 231-49, 1988.
- AGUIAR, C. C. T. et al. Instrumentos de Avaliação de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde no Diabetes Melito. **Arq Bras Endocrinol Metab**, v. 52, n. 6, p. 931-9, 2008.
- ALMEIDA, M. A. B.; GUTIERREZ, G. L.; MARQUES, R. **Qualidade de vida: definição, conceitos e interfaces com outras áreas de pesquisa**. São Paulo: Escola de Artes, Ciências e Humanidades – EACH/USP, 2012. 142 p.
- ÁLVARES, J. et al. Quality of life of patients in renal replacement therapy in Brazil: comparison of treatment modalities. **Qual Life Res.**, v. 21, n. 6, p. 983-91, 2012.
- ÁLVARES, J. et al. Fatores associados à qualidade de vida de pacientes em terapia renal substitutiva no Brasil. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 7, p. 1903-10, 2013.
- ALVES, E. F. Qualidade de vida: considerações sobre os indicadores e instrumentos de medida. **Revista Brasileira de Qualidade de Vida**. v. 3, n. 1, p. 16-23, 2011.
- ARREDONDO, A.; RANGEI, R.; ICAZA, E. Costo-efectividad de intervenciones para insuficiencia renal crónica terminal. **Revista de Saúde Pública**, v. 32, n. 6, p. 556-65, 1998.
- BEAUGER, D. et al. Analysis, evaluation and adaptation of the ReTransQoL: A specific quality of life questionnaire for renal transplant recipients. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 11, n. 148, 11 p., 2013.
- BERBEN, L. *et al.* Building research initiative group: Chronic illness management and adherence in transplantation (BRIGHT) study: Study protocol. **Journal of Advanced Nursing**, v. 71, n. 3, p. 642-54, 2015.
- BERGNER, M. et al. The Sickness Impact Profile: Development and Final Revision of a Health Status Measure. **Medical Care**, v. 19, n. 8, p. 787-805, 1981.
- BIKBOV, B.; PERICO, N.; REMUZZI, G. Disparities in Chronic Kidney Disease Prevalence among Males and Females in 195 Countries: Analysis of the Global Burden of Disease 2016 Study. **Nephron**, v. 139, n. 4, p. 313-8, 2018.
- BLAY, S. L.; MARCHESONI, M. S. M. Desenho e metodologia de pesquisa em qualidade de vida. *In*: DINIZ, D. P. (coord.). **Guia de qualidade de vida: saúde e trabalho** – (Série guias de medicina ambulatorial e hospitalar/ editor da série Nestor Schor). 2. ed. Barueri: Manole, 2013. p.
- BOATENG, E. A.; East, L. The impact of dialysis modality on quality of life: A

systematic review. **Journal of Renal Care**, v. 37, n. 4, p. 190-200, 2011.

BOHLKE, M. et al. Factors associated with health-related quality of life after successful kidney transplantation: A population-based study. **Qual Life Res.**, v. 18, n. 9, p. 1185-93, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. **Saúde Brasil 2011: uma análise da situação de saúde e a vigilância da saúde da mulher**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2012.

_____. _____. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Diretrizes Clínicas para o Cuidado ao paciente com Doença Renal Crônica – DRC no Sistema Único de Saúde**, Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2014.

BRECKENRIDGE, K. et al. How to routinely collect data on patient-reported outcome and experience measures in renal registries in Europe: an expert consensus meeting. **Nephrology, dialysis, transplantation**, v. 30, n.10, p. 1605-14, 2015.

BRITO, D. C. S. et al. Análise das mudanças e dificuldades advindas após o transplante renal: Uma pesquisa qualitativa. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 23, n. 3, p. 419-26, 2015.

BURRA, P.; De BONA, M. Quality of life following organ transplantation. **Transplant International**, v. 20, n. 5, p. 397-409, 2007.

BUTT, Z. et al. Quality of life assessment in renal transplant: review and future directions. **Clinical Transplantation**, v. 22, n. 3, p. 292-303, 2008.

CAMERON, J. I. et al. Differences in Quality of Life Across Renal Replacement Therapies: A Meta-Analytic Comparison. **American Journal of Kidney Diseases**, v. 35, n. 4, p. 629-37, 2000.

CELLA, D. F. et al. The Functional Assessment of Cancer Therapy Scale: Development and Validation of the General Measure. **Journal of Clinical Oncology**, v. 11, n. 3, p. 570-9, 1993.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion. Division of Adult and Community Health. **Measuring healthy days: Population assessment of health-related quality of life**. Atlanta, Georgia, v. 53, Nov. 2000, 44 p.

CHOW, R. et al. Inter-rater reliability in performance status assessment between clinicians and patients: a systematic review and meta-analysis. **BMJ Supportive & Palliative Care**, v. 10, n. 2, p. 129-35, 2020.

CICONELLI, R. M. et al. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação da qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). **Rev Bras Reumatol**, v. 39, n. 3, p. 143-50, 1999.

CLEARY, J.; DRENNAN J. Quality of life of patients on haemodialysis for end-stage renal disease. **Journal of Advanced Nursing**, v. 51, n. 6, p. 577-86, 2005.

COEMANS, M. et al. Analyses of the short- and long-term graft survival after kidney transplantation in Europe between 1986 and 2015. **Kidney International**, v. 94, n. 5, p. 964-73, 2018.

COSTA, D. S. J. et al. How is quality of life defined and assessed in published research?. **Qual Life Res**, v. 30, n. 8, p. 2109-21, 2021.

COSTA-REQUENA, G. et al. Calidad de vida relacionada con la salud y trasplante renal: comparación con los valores poblacionales a los 6 meses postrasplante. **Medicina Clínica (Barc)**, v. 142, n. 9, p. 393–6, 2014.

CRUZ, L. N. et al. Quality of life in Brazil: Normative values for the Whoqol-BREF in a southern general population sample. **Qual Life Res.**, v. 20, n. 7, p. 1123-9, 2011.

CZYŻEWSKI et al. Assessment of health-related quality of life of patients after kidney transplantation in comparison with hemodialysis and peritoneal dialysis. *Annals of transplantation*, v. 19, p. 576–85, 2014.

DELVIN, N. J.; BROOKS, R. EQ-5D and the EuroQol Group: Past, Present and Future. **Appl Health Econ Health Policy**, v. 15, n. 2, p. 127-37; 2017.

DEOREO, P. B. Hemodialysis Patient-Assessed Functional Health Status Predicts Continued Survival, Hospitalization, and Dialysis-Attendance Compliance. **Am J Kidney Dis**, v. 30, n. 2, p. 204-12, 1997.

DE WIT, G.A. et al. A Comparison of Quality of Life of Patients on Automated and Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis. **Peritoneal Dialysis International**. v. 21 n. 3, p. 306-12, 2001.

DINIZ, D. P.; LOURENÇO, M. T. D. P. C.; SILVA FILHO, A. P. Evolução tecnológica e humana: transplantes e qualidade de vida. *In*: DINIZ, D. P. (coord.). **Guia de qualidade de vida: saúde e trabalho** – (Série guias de medicina ambulatorial e hospitalar/ editor da série Nestor Schor). 2. ed. Barueri: Manole, 2013. p. 137-52.

DUARTE, P. S. et al. Tradução e adaptação cultural do instrumento de avaliação de qualidade de vida para pacientes renais crônicos (KDQOL-SF™). **Rev Assoc Med Bras**, v. 49, n. 4, p. 375-81, 2003.

EORTC QUALITY OF LIFE GROUP. **Guidelines for Developing Questionnaire Modules**. 4. ed. Bruxelas: European Organisation for Research and Treatment of Cancer. 2011. 51 p.

EUROQOL Research Foundation. Website EQ-5D. Disponível em: <https://euroqol.org/> Acesso em: 03/08/2021.

FARRUGIA, D. et al. Death within the first year after kidney transplantation - An

observational cohort study. **Transplant International**, v. 20, p. 262-70, 2014.

FAYERS, P. M.; MACHIN, D. **Quality of life: Assessment, analysis and interpretation**. Chichester: John Wiley, 2000.

FINKELSTEIN, F. O.; WUERTH, D.; FINKELSTEIN, S. H. Health related quality of life and the CKD patient: Challenges for the nephrology Community. **Kidney International**, v. 76, n. 9, p. 946–52, 2009.

FINLAY, A. Y.; KHAN, G. K. Dermatology Life Quality Index (DLQI) - a simple practical measure for routine clinical use. **Clinical and Experimental Dermatology**. v. 19, n. 3, p. 210-6, 1994.

FISHMAN, J. A. Infection in Renal Transplant Recipients. **Semin Nephrol.**, v. 27, n. 4, p. 445-61, 2007.

FITZPATRICK, R. *et al.* Quality of life measures in health care. I: Applications and issues in assessment. **BMJ**, v. 305, p. 1074-7, Oct. 1992.

FLECK, M. P. A. Website do Grupo de Pesquisa Qualidep do Programa de Pós-Graduação em Psiquiatria da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Disponível em: <https://www.ufrgs.br/qualidep/qualidade-de-vida>. Acesso em: 03/08/2021.

FLECK, M. P. A. O instrumento de avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. **Revista Ciência e Saúde Coletiva**, v.5, n.1, p. 33-38, 2000.

FLECK, M. P. A. *et al.* Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-BREF". **Revista de Saúde Pública**, v. 34, n. 2, p. 178–83, 2000.

FLECK, M. P. A. *et al.* Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 21, n. 1, p. 19–28, 1999a.

FLECK, M. P. A. *et al.* Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100). **Revista de Saúde Pública**, v. 33, n. 2, p. 198–205, 1999b.

GARCIA, V. D. *et al.* Situação Atual do Processo Doação-Transplante. *In*: GARCIA, V. D. **Por Uma Política De Transplantes No Brasil**. São Paulo: Office Editora e Publicidade, 2000. p. 20-53. Disponível em: <https://site.abto.org.br/wp-content/uploads/2020/08/Livro-Por-uma-Poli%CC%81tica-de-Transplantes-no-Brasil-1.pdf>. Acesso em: 28/06/2021.

GBD Chronic Kidney Disease Collaboration. Global, regional, and national burden of chronic kidney disease, 1990-2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. **Lancet**, v. 395, n.10225, p. 709-33, 2020.

GENTILE, S. et al. Development and validation of a French patient-based health-related quality of life instrument in kidney transplant: The ReTransQoL. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 6, n. 78, 12 p., 2008.

GILL, J. S. et al. Cardiovascular events and investigation in patients who are awaiting cadaveric kidney transplantation. **J Am Soc Nephrol**, v. 16, n. 3, p. 808–16, 2005.

GONÇALVES, A. R. R. Fases da doença renal e manejo clínico. *In*: RIELLA, M. C. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidreletrolíticos**. 6. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2018. p. 2689-737.

GORDIA et al. Qualidade de vida: contexto histórico, definição, avaliação e fatores associados. **Revista Brasileira de Qualidade de Vida**. v. 3, n. 1, p. 40-52, 2011.

GOUVEIA, D. S. S. *et al.* Análise do impacto econômico entre as modalidades de terapia renal substitutiva. **J. Bras. Nefrol.**, v. 39, n. 2, p. 162-71, 2017.

GRIVA, K.; DAVENPORT, A.; NEWMAN, S. P. Health-related quality of life and long-term survival and graft failure in kidney transplantation: A 12-year follow-up study. **Transplantation**, v. 95, n. 5, p. 740–9, 2013.

GUYATT, G. H.; Feeny; D. H.; PATRICK, D. L. Measuring Health-related Quality of Life. **Annals of Internal Medicine**. v. 118, n. 8, p. 622-9, 1993.

HARALDSTAD, K. *et al.* A systematic review of quality of life research in medicine and health sciences. **Qual Life Res.**, v. 28, n. 10, p. 2641–50, 2019.

HART, A. et al. OPTN/SRTR 2016 Annual Data Report: Kidney. **Am J Transplant.**, v. 18, p. 18-113, 2018. Supplement 1.

HAYS, R. 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, 1997, 39 p.

HAYS, R. D; SHERBOURNE, C. D.; MAZEL, R. M. **User's Manual for the Medical Outcomes Study (MOS) Core Measures of Health-Related Quality of Life**. Santa Monica, CA: RAND, 1995, 168 p.

HAYS, R. D. et al. Development of the Kidney Disease Quality of Life (KDQOL™) Instrument. **Qual Life Res.**, v. 3, n. 5, p. 329-38, 1994.

HAYS, R. D.; ANDERSON, R.; REVICKI, D. Psychometric considerations in evaluating health-related quality of life measures. **Qual Life Res.**, v. 2, n. 6, p. 441-9, 1993.

HUNT, S. M. The problem of quality of life. **Qual Life Res.**, v. 6, n. 3, p. 205-12, 1997.

HUNT, S. M; McEWEN, J. The development of a subjective health indicator. **Sociology of Health and Illness**, v. 2, n. 3, p. 231-46, 1980.

JESUS, N. M. et al. Qualidade de vida de indivíduos com doença renal crônica em tratamento dialítico. **J. Bras. Nefrol.**, São Paulo, v. 41, n. 3, p. 364-74, Set. 2019.

JHA, V. et al. Chronic kidney disease: global dimension and perspectives. **Lancet**, London, v. 382, n. 9888, p. 260-72, 2013.

JUNIPER, E. F. et al. Evaluation of impairment of health related quality of life in asthma: development of a questionnaire for use in clinical trials. **Thorax**, v. 47, n. 2, p. 76-83, 1992.

KALENDER B. et al. Quality of life in chronic kidney disease: effects of treatment modality, depression, malnutrition and inflammation. **Int J Clin Pract.** v.61, n. 4, p. 569-76, 2007.

KARNOFSKY, D. A.; BURCHENAL, J. H. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer.. In: MacLeod, C.M., ed. **Evaluation of chemotherapeutic agents in cancer**. Nova York: Columbia University Press, 1949: 191–205.

KIDNEY DISEASE: IMPROVING GLOBAL OUTCOMES. KDIGO 2012 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. **Official Journal of the International Society of Nephrology**, v. 3, n. 1, 2013, 163p.

KIDNEY DISEASE: IMPROVING GLOBAL OUTCOMES. Special Issue: KDIGO Clinical Practice Guideline for the Care of Kidney Transplant Recipients. **American Journal of Transplantation**, v. 9, S1-S155, 2009. Supplement 1.

KOSTRO, J. Z. et al. Quality of life after kidney transplantation: A prospective study. **Transplantation proceedings**, v. 48, n. 1, p. 50-4, 2016.

LAUPACIS, A. *et al.* A study of the quality of life and cost-utility of renal transplantation. **Kidney International**, v. 50, n. 1, p. 235-42, 1996.

LAUPACIS, A. *et al.* Disease-Specific Questionnaire for patients with a Renal Transplant. **Nephron**, v. 64, n. 2, p. 226-31, 1993.

LAUPACIS, A. *et al.* A disease-specific questionnaire for assessing quality of life in patients on hemodialysis. **Nephron**, v. 60, n. 3, p. 302-6, 1992.

LAZZARETTI, C. T. et al. Kidney Transplantation Improves the Multidimensional Quality of Life. **Transplantation Proceedings**, v. 36, n. 4, p. 872–3, 2004.

LEESON, S.; DESAI, S. P. Medical and Ethical Challenges During the First Successful Human Kidney Transplantation in 1954 at Peter Bent Brigham Hospital, Boston. **Anesthesia & Analgesia**, v. 120, n. 1, p. 239-45, 2015.

LINDEN, K. P. History of Solid Organ Transplantation and Organ Donation. **Critical Care Clinics**. v. 25, p. 165-84, 2009.

LOOS, C. *et al.* Effect of end-stage renal disease on the quality of life of older patients. **J Am Geriatr Soc**, v. 51, n. 2, p. 229-33, 2003.

LOPES, A. A. *et al.* Health-related quality of life and associated outcomes among hemodialysis patients of different ethnicities in the United States: the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). **Am J Kidney Dis**, v. 41, n. 3, p. 605-15, 2003.

MAJKOWICZ M. *et al.* Comparison of the quality of life in hemodialysed (HD) and peritoneally dialysed (CAPD) patients using the EORTC QLQ-C30 questionnaire. **Int J Artif Organs**, v. 23, n. 7, p. 423-8, 2000.

MARINHO, P. E. M., *et al.* Is whole body vibration an alternative physical training method for renal transplant recipients? **Physiother Res Int.**, v. 25: e1838, n. 3, 8 p., 2020.

MASSON, V. A. Qualidade de Vida e Instrumentos para Avaliação de Doenças Crônicas – Revisão de Literatura. *In*: VILARTA, R.; GUTIERREZ, G. L.; MONTEIRO, M. I. (org.). **QUALIDADE DE VIDA: Evolução dos conceitos e práticas no século XXI**. Campinas: IPES, 2010. p. 45-54.

MATAS, A. J. *et al.* OPTN/SRTR 2012 Annual Data Report: kidney. **Am J Transplant**, v. 14, p. 11-44, 2014. Suplemento 1.

MATAS, A. J. *et al.* Life satisfaction and adverse effects in renal transplant recipients: a longitudinal analysis. **Clin Transplant**, v. 16, n. 2, p. 113-21, 2002.

MEIER-KRIESCHE, H. U. *et al.* Survival Improvement among Patients with End-Stage Renal Disease: Trends over Time for Transplant Recipients and Wait-Listed Patients. **J Am Soc Nephrol**, v. 12, p. 1293-6, 2001.

MERRILL, P. J. *et al.* Successful homotransplantation of the human kidney between identical twins. **JAMA**, Chicago, v. 160, n. 4, p. 277-82, 1956.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000.

MINGARDI G. *et al.* Health-related quality of life in dialysis patients. A report from an Italian study using the SF-36 Health Survey. DIA-QOL Group. **Nephrol Dial Transplant**. v. 14, n. 6, p. 1503-10, 1999.

MOLNAR-VARGA, M. *et al.* Health-related quality of life and clinical outcomes in kidney transplant recipients. **Am J Kidney Dis**, v. 58, n. 3, p. 444-52, 2011.

MOUELHI, Y. *et al.* Factors associated with Health-Related Quality of Life in Kidney Transplant Recipients in France. **BMC Nephrology**, v. 19, n. 99, 2018, 12 p.

MUEHRER, R. J.; BECKER, B. N. Life after transplantation: new transitions in quality of life and psychological distress. **Semin Dial**, v. 18, n. 2, p. 124-31, 2005.

NATIONAL KIDNEY FOUNDATION. K/DOQI Clinical Practice Guidelines for Chronic Kidney Disease: Evaluation, Classification and Stratification. **Am J Kidney Dis**, v. 39, S1-S266, 2002. Suplemento 1.

NETO, S. B. DA C.; ARAÚJO, T. C. C. F. DE. Avaliação da qualidade de vida em pacientes com câncer de cabeça e pescoço. **Temas psicol**, v. 9, n. 2, p. 125-35, 2001.

NIU, S. F.; LI, I. C. Quality of life of patients having renal replacement therapy. **Journal of advanced nursing**, v. 51, n. 1, p. 15-21, 2005.

OGUTMEN, B. et al. Health-related quality of life after kidney transplantation in comparison intermittent hemodialysis, peritoneal dialysis, and normal controls. **Transplantation proceedings**, v. 38, n. 2, p. 419-21, 2006.

ØSTHUS, T. B. H. et al. Mortality and health-related quality of life in prevalent dialysis patients: Comparison between 12-items and 36-items short-form health survey. **Health Qual Life Outcomes**, v. 10:46, 2012.

PATRICK, D. L.; DEYO, R. A. Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life. **Med Care**. v. 27, n. 3 Suppl., p. S217-S232, 1989.

PASQUAL, P. S. D.; SESSO, R. C. C. Tendências na avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde. *In*: DINIZ, D. P. (coord.). **Guia de qualidade de vida: saúde e trabalho** – (Série guias de medicina ambulatorial e hospitalar/ editor da série Nestor Schor). 2. ed. Barueri: Manole, 2013. p. 11-20.

PHYO, A. Z. Z. et al. Qualidade de vida e mortalidade na população em geral: uma revisão sistemática e meta-análise. **BMC Public Health**. v. 20, n 1, p. 1596-1615, 2020.

PURNELL, T. S. et al. Comparison of life participation activities among adults treated by hemodialysis, peritoneal dialysis, and kidney transplantation: a systematic review. **Am J Kidney Dis**, v. 62, n. 5, p. 953-73, 2013.

PURNAJO, I. et al. Trajectories of health-related quality of life among renal transplant patients associated with graft failure and symptom distress: Analysis of the BENEFIT and BENEFIT-EXT trials. **American Journal of Transplantation**, v. 20, n. 6, p. 1650-8, 2020.

RAMBOD, M. et al. Quality of life of hemodialysis and renal transplantation patients. **The Health Care Manager**, v. 30, n. 1, p. 23–8, 2011.

RAO, P. S. et al. Renal transplantation in elderly patients older than 70 years of age: Results from the scientific registry of transplant recipients. **Transplantation**, v. 83, n. 8, p. 1069-74, 2007.

REBOLO, P. et al. Health related quality of life (HRQOL) of kidney transplanted patients: variables that influence it. **Clin Transplant**, v. 14, n. 3, p. 199-207, 2000.

REGISTRO BRASILEIRO DE TRANSPLANTES, 1997 a 2021. Website ABTO. Disponível em: <https://site.abto.org.br/publicacoes/rbt/>. Acessado em: 06/07/2021.

RODRIGUES, K. E. S.; OLIVEIRA, B. M.; VIANA, M. B. Aspectos da qualidade de vida relacionada à saúde em oncologia pediátrica. **Rev Med Minas Gerais**, v.19, n. 4, Supl 5, p. S42-S47, 2009.

SALLENAVE, M. P. et al. Transplantar ou não transplantar. *In*: MEDINA-PESTANA, J. O.; FREITAS, T. V. S.; TEDESCO-SILVA Jr, H. **Transplante Renal: Manual Prático - Uso Diário Ambulatorial e Hospitalar**. 1. ed. São Paulo: Editora Balieiro, 2014, p. 3-15.

SANDERS-PINHEIRO, H. et al. Prevalence and correlates of non-adherence to immunosuppressants and to health behaviours in patients after kidney transplantation in Brazil – The ADHERE Brazil multicentre study: A cross-sectional study protocol. **BMC Nephrology**, v. 19, n. 41, 10p., 2018.

SAYEGH, M. H.; CARPENTER, C. B. Transplantation 50 years later – progress, challenges, and promises. **The New England journal of medicine**, v. 351, n.26, p. 2761–6, 2004.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. DA C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cadernos de saúde pública** / Ministério da Saúde, Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, v. 20, n. 2, p. 580-8, 2004.

SKEVINGTON, S. M.; LOTFY, M.; O'CONNELL, K. A. The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial A Report from the WHOQOL Group. **Qual Life Res.**, v. 13, n. 2, p. 299-310, 2004.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. Abril/Maio/Junho 2018. Disponível em: <https://sbn.org.br/app/uploads/sbninforma114-2.pdf>. Acessado em: 30/01/2020.

SPITZER, W.O. State of science 1986: quality of life and functional status as target variables for research. **J Chronic Dis.**, v. 40, p.465-71, 1987.

SPRANGERS, M. A. G. Quality-of-Life Assessment in Oncology, **Acta Oncologica**, v. 41, n. 3, p. 229-237, 2002.

STRAATMAN, J. et al. Systematic review of patient-reported outcome measures in the surgical treatment of patients with esophageal cancer. **Diseases of the Esophagus**, v. 29, n. 7, p. 760-72, 2016.

SUTHANTHIRAN, M.; STROM, T. B. Renal Transplantation. **N Engl J Med**; v. 331, n. 6, p. 365-76, 1994.

TEIXEIRA-SALMELA, L. F. et al. Adaptação do Perfil de Saúde de Nottingham: um instrumento simples de avaliação da qualidade de vida. **Cad. Saúde Pública**, v. 20, n. 4, p. 905-14, 2004.

TESTA, M. A.; SIMONSON, D. C. Assessment of Quality-of-Life Outcomes. **N Engl J Med**; v. 334, n. 13, p. 835-40, 1996.

THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization. WHOQOL Study Protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). **Qual Life Res.**, v. 2, p. 153-9, 1993.

_____. _____. Quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Soc. Sci. Med.**, v. 41, n. 10, p. 1403-9, 1995.

_____. _____. WHOQOL-BREF Introduction, Administration, Scoring and Generic Version of the Assessment. 1996. 18 p. Disponível em: <https://www.ufrgs.br/qualidep/downloads/downloads.php?id=2>. Acesso em: 03/08/2021.

_____. _____. Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric qualities. **Soc. Sci. Med.**, v. 46, n. 12, p. 1569-85, 1998a.

_____. _____. Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse. Programme on Mental Health: WHOQOL: User Manual. WHO/HIS/HSI Rev.2012.03. <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-HIS-HSI-Rev.2012.03>. 106p, 1998b.

_____. _____. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. **Psychological Medicine**, v. 28, n. 3, p. 551-8, 1998c.

THOME, F. S. et al. Inquérito Brasileiro de Diálise Crônica 2017. **J. Bras. Nefrol**, São Paulo, v. 41, n. 2, p. 208-214, 2019.

TONELLI, M. et al. Systematic review: kidney transplantation compared with dialysis in clinically relevant outcomes. **Am J Transplant**. v. 11, n. 10, p. 2093-109, 2011.

TONELLI, M; RIELLA, M. Doença renal crônica e o envelhecimento da população. **J. Bras. Nefrol.**, v. 36, n. 1, p. 1-5, 2014.

TONG, A. et al. Establishing a Core Outcome Measure for Graft Health. **Transplantation**, v. 102, n. 8, p. 1358-66, 2018.

TWISK, J. W. R. **Applied Longitudinal Data Analysis for Epidemiology: A Practical Guide**. 1ª ed. Cambridge, UK: Cambridge University Press, 2003, p. 62-77.

VALDERRÁBANO, F.; JOFRE, R.; LÓPEZ-GÓMEZ, J. M. Quality of life in end-stage renal disease patients. **Am J Kidney Dis**, v. 38, n. 3, p. 443-64, 2001.

VERBERNE, W. R. et al. Development of an International Standard Set of Value-Based Outcome Measures for Patients With Chronic Kidney Disease: A Report of the International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) CKD Working Group. **American journal of kidney diseases**, v. 73, n. 3, p. 372-84, 2019.

- WALTERS, B. A et al. Health-related quality of life, depressive symptoms, anemia, and malnutrition at hemodialysis initiation. **Am J Kidney Dis**. v. 40, n. 6, p. 1185-94, 2002.
- WANG, Y. et al. Mapping health-related quality of life after kidney transplantation by group comparisons: a systematic review. [published online ahead of print, 2021 Agosto, 2]. **Nephrol Dial Transplant**. 2021; gfab232. 44 p. Disponível em: <https://academic.oup.com/ndt/advance-article/doi/10.1093/ndt/gfab232/6335681>. Acesso em 12/08/2021.
- WARE, J. E.; SHERBOURNE, C. D. The MOS 36-Item Short-Form Health Status Survey (SF-36), I: Conceptual framework and item selection. **Medical Care**, v. 30, n. 6, p. 473-83, 1992.
- WHO. Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse. **WHOQOL - measuring quality of life**. 1997, 15 p.
- WILLIAMS, A. F. *et al.* Review article medicine non-adherence in Kidney transplantation. **Journal of Renal Care**, v. 40, n. 2, p. 107-16, 2014.
- WIT, M.; HAJOS, T. Quality of life. *In*: GELLMAN, M. D. (Ed.). **Encyclopedia of Behavioral Medicine**. 2. ed. Berlim: Springer Nature, 2020. p. 1818.
- WITZKE, O. et al. Kidney transplantation improves quality of life. **Transplantation Proceedings**, v. 29, n. 1-2, p. 1569-70, 1997.
- WOLFE, R. A. et al. Comparison of mortality in all patients on dialysis, patients on dialysis awaiting transplantation, and recipients of a first cadaveric transplant. **N Engl J Med**, v. 341, n. 23, p. 1725-30, 1999.
- WYLD, M. et al. A systematic review and meta-analysis of utility-based quality of life in chronic kidney disease treatments. **PLoS medicine**, v. 9, n. 9, e1001307, 2012.
- ZAZZERONI, L., et al. Comparison of Quality of Life in Patients Undergoing Hemodialysis and Peritoneal Dialysis: a Systematic Review and Meta-Analysis. **Kidney & blood pressure research**, v. 42, n. 4, p. 717-27, 2017.
- ZECKHAUSER, R; SHEPARD, D. S. Where now for saving lives? **Law and Contemporary Problems**, v. 40, n. 4, p. 5-45, 1976. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1055/s-0037-1599156>> Acessado em: 26/02/2021.

**APÊNDICE A - Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) do
estudo ADERE Brasil**

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

**NÚCLEO INTERDISCIPLINAR DE ESTUDOS E PESQUISAS EM NEFROLOGIA/ UNIVERSIDADE
FEDERAL DE JUIZ DE FORA**

PESQUISADOR RESPONSÁVEL: HÉLADY SANDERS PINHEIRO

ENDEREÇO: RUA JOSÉ LOURENÇO KELMER, 1300 BAIRRO SÃO PEDRO JUIZ DE FORA - MG

CEP:36036330 – JUIZ DE FORA – MG

FONE: (32) 32178528; (32)99828439

E-MAIL: HELADYSANDERS@GMAIL.COM

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O Sr. (a) está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa **“Não aderência aos imunossupressores em transplante renal no Brasil: diagnóstico e associações - Estudo multicêntrico ADERE Brasil”**. Neste estudo pretendemos identificar a prevalência de não aderência à medicação imunossupressora.

O motivo que nos leva a estudar este tema está relacionado a importância da aderência do paciente transplantado renal ao tratamento o que é fundamental para a manutenção do rim em funcionamento e prevenção da rejeição do órgão transplantado e também para conhecer a realidade da população brasileira em relação à aderência ao tratamento.

Neste estudo adotaremos os seguintes procedimentos para avaliar a aderência do paciente às medicações imunossupressoras:

- a) Aplicação em transplantados renais em acompanhamento pós transplante, de vinte serviços (hospitais) que realizam transplante renal no Brasil dos seguintes instrumentos: uma de entrevista sobre questões relacionadas com a tomada dos remédios (chamada Escala Basel para Avaliação de Aderência a Medicamentos Imunossupressores - BAASIS), um questionário com perguntas sobre a história da sua doença, dados sociais e econômicos, atendimento no ambulatório, dificuldades sobre o acesso ao atendimento e as suas medicações e características do hospital onde foi feito o transplante.
- b) Será perguntado aos médicos e enfermeiros que fazem parte do seu atendimento sobre opinião deles em relação à aderência dos pacientes às medicações do transplante (imunossupressoras).
- c) A sua dosagem no sangue dos remédios do transplante será coletada do seu prontuário.

- d) Questionário sobre sua qualidade de vida, chamado WHOQOL-brief, são 26 perguntas sobre aspectos gerais de como está sua vida com sua doença.

Para participar deste estudo você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Você será esclarecido (a) sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido pelo pesquisador.

Este estudo apresenta risco mínimo ao participante, isto é, o mesmo risco existente em atividades de sua rotina como, por exemplo, constrangimento em responder questionários, vazamento de informações, etc. Apesar disso, você tem assegurado o direito a ressarcimento ou indenização no caso de quaisquer danos eventualmente produzidos pela pesquisa.

Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução Nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

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.

O (A) Sr (a) não será identificado em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável por 5 anos contados a partir do término da pesquisa, no IMEPEN e a outra será fornecida a você, e após esse tempo serão destruídos.

Eu, _____, portador do documento de Identidade _____ fui informado (a) dos objetivos do estudo “Não aderência aos imunossupressores em transplante renal no Brasil: diagnóstico e associações - Estudo multicêntrico ADERE Brasil”, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar.

Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Juiz de Fora, _____ de _____ de 20 .

Nome	Assinatura participante	Data
Nome	Assinatura pesquisador	Data
Nome	Assinatura testemunha	Data

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo seres humanos do Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora.

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO

RUA CATULO BREVIGLIERI, S/N, BAIRRO SANTA CATARINA, CEP: 36036-110

FONE: (32) 4009-5205

**APÊNDICE B – Instrumentos elaborados pelos pesquisadores do estudo
ADERE Brasil para coleta de dados**

Paciente: _____ **Nome Centro Transplantador:** _____

Nº Prontuário Local: _____ **Data da coleta:** _____

Nível do paciente/Comportamentos de saúde/Socioeconômicos

1) Idade em anos: _____ Data de nascimento: ____/____/____

2) Gênero () Masculino () Feminino

3) Raça: () Branca () Preta () Amarela () Parda () Indígena

4) Cidade de Origem: _____

Distância em relação ao centro transplantador (km): _____

5) Estado Civil:

() solteiro () viúvo () casado () divorciado () união estável

6) Escolaridade/Nível de instrução:

() alfabetizado funcional () fundamental incompleto () fundamental completo
() médio incompleto () médio completo () superior incompleto
() superior completo () PG incompleto () PG completa

Anos de estudo: _____

7) Trabalho:

() empregado () não empregado () do lar () estudante
() aposentado: () por doença () por tempo de serviço () recebe auxílio doença
() outro – especificar : _____

8) Renda familiar: R\$ _____

() até 1 salário mínimo
() > 1 ≤ a 3 salários mínimos
() 3 ou + salários mínimos

9) Você realiza atividade física: () Sim () Não

9.1) Se sim, quantos minutos/dia: _____

9.2) Se sim, quantas vezes/semana: () 1x () 2x () 3x () 4x ()
5x () 6x () diariamente

9.3) () Sedentário (não faz atividade) () Parcialmente ativo (< 150 min)

() Ativo (>= 150min)

10) O senhor ou senhora fuma? (assinalar apenas uma resposta)

() Sim

() Não, parei de fumar há menos de um ano

- () Não, parei de fumar há mais de um ano
 () Não, eu nunca fumei
 () passivo familiar

11) O senhor ou senhora consome bebida alcoólica? () Sim () Não

11.1) Com que frequência o senhor ou senhora geralmente consome bebida alcoólica, no último ano?

- () Diariamente
 () 3 a 4 vezes por semana
 () 1 a 2 vezes por semana
 () 1 a 2 vezes por mês
 () < 1 vez por mês
 () Nunca

12) Quantos medicamentos o Sr. toma por dia? _____

13) Sabe quais são para rejeição?

- () sim () não

14) Quem orienta o Sr. a tomar corretamente os remédios? (1) Médico

(2) Enfermeiro

(3) Farmacêutico (4) Outro: _____ (5) médico e enfermeiro

15) O Sr. utiliza algum lembrete para tomar os remédios nos horários certos?

- () sim () não

Qual: _____

16) Quem é responsável pela preparação da sua medicação imunossupressora?

- () Eu mesmo preparo
 () Eu as preparo juntamente com o meu companheiro ou membro da família
 () O meu parceiro ou membro da família é quem prepara a medicação e eu só as tomo
 () Uma enfermeira vem à minha casa e prepara a medicação

Dados que podem ser coletados do prontuário do paciente:

17) Doença de base:

- () Glomerulonefrite crônica
 () Nefropatia hipertensiva
 () Nefropatia diabética
 () Indeterminado
 () D. Policística
 () Outros: _____

18) Modalidade de tratamento pré tx: () hemodiálise () diálise peritoneal

- () tratamento conservador () pré emptivo

19) Tempo do tratamento pré transplante em meses: _____

Confiança na equipe:

32) Em uma escala de 0 a 10 qual é o grau de confiança que você tem na sua equipe de transplante (ex.: médicos cirurgiões, médicos clínicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, nutricionistas, etc...).

Nota: _____

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"/>

Nível Meso/Intermediário:Características do Centro de Transplante(para o enfermeiro ou médico responder):

32) Cidade do Centro: _____ Estado: _____

33) Número de leitos do hospital: _____

34) Número de transplantes realizados nos últimos 5 anos: _____

35) Taxa de rejeição primeiro ano pós transplante [apenas números (taxa em porcentagem)]: _____

36) Sobrevida do paciente no primeiro ano após o transplante: _____

37) Sobrevida do paciente no terceiro ano após o transplante: _____

38) Sobrevida do paciente no quinto ano após o transplante: _____

39) Número de médicos da equipe de transplante: _____

40) Número de enfermeiros da equipe de transplante: _____

41) O serviço de transplante é: () público () privado () público/privado
() universitário

42) Possui equipe multiprofissional: () sim () não

42.1) Membros da equipe multiprofissional:

() médico () enfermeiro () psicólogo () assistente social () nutricionista
() farmacêutico () educador físico () fisioterapeuta

42.2) Além dos profissionais da equipe multiprofissional, seu centro possui: (Poderá marcar mais de uma opção)

() Estudante de graduação () Gestor Coordenador de pesquisa clínica
() Secretário

43) O serviço possui programa de residência: (Poderá marcar mais de uma opção)

() Médica () Enfermagem () Multiprofissional

44) Quantos dias por semana o ambulatório de transplante funciona para atendimento?

- (1) 1 dia por semana
- (2) 2 dias por semana
- (3) 3 dias por semana
- (4) 4 dias por semana
- (5) 5 dias por semana

45) O acompanhamento ambulatorial ao paciente é sempre realizado pelo mesmo profissional em todas as consultas agendadas.

- () Não () Sim

46) Número de pacientes atendidos por período na parte da manhã: _____

47) Número de pacientes atendidos por período na parte da tarde: _____

48) As consultas médicas são agendadas: ASSINALE APENAS UMA ALTERNATIVA:

- (1) Com hora marcada para cada paciente
- (2) Por grupos de pacientes por hora (por bloco)
- (3) Todos os pacientes no início do turno
- (4) Para cada médico existe uma rotina
- (5) As consultas não são agendadas antecipadamente

48.1) Se o agendamento for realizado de outra maneira especificar: _____

49) Qual o tempo médio de duração da consulta médica ? ASSINALE APENAS UMA ALTERNATIVA

- (1) 15 minutos
- (2) 30 minutos
- (3) 45 minutos
- (4) 60 minutos

50) Quando o paciente falta ao atendimento agendado, esse serviço: ASSINALE UMA OU MAIS ALTERNATIVAS

- (1) Aguarda retorno espontâneo em todos os casos
- (2) Convoca os casos com maior gravidade clínica
- (3) Convoca quando é caracterizado o abandono
- (4) Convoca os casos que apresentam exames alterados
- (5) Convoca todos os faltosos
- (6) Outros
- (7) Não se aplica, pois esse serviço não faz controle de faltosos.
- (8) Não se aplica, pois esse serviço não trabalha com agendamento

50.1) Se a resposta anterior foi outro, especificar como: _____

51) Quem é o contato inicial do paciente, em casos de emergência fora do horário comercial?

- () Enfermeiro do serviço de transplante () Médico do serviço de transplante
() Cirurgião do transplante () outro

51.1) Se outro, especificar: _____

52) No último ano, esse serviço promoveu ou enviou quais profissionais para reciclagem/capacitação? (Cursos, Congressos) Sim Não

53) Esse serviço promove sistematicamente reuniões para discussão de casos e condutas clínicas? ASSINALE APENAS UMA ALTERNATIVA

- (1) Não
- (2) Sim, semanalmente
- (3) Sim, quinzenalmente
- (4) Sim, mensalmente
- (5) Sim, apenas quando há necessidade

53) Os médicos do programa de transplante renal, conduzem projetos de pesquisa? Sim Não

54) Os médicos do programa de transplante renal, conduzem projetos de pesquisa? Sim Não

Para o paciente responder:

55) Marcar o que você acha que pode melhorar na estrutura física do Ambulatório de Transplante?

- limpeza da unidade conforto na sala de espera
- condições higiênicas do banheiro

56) O senhor foi atendido no horário marcado? Sim Não

57) Você acha que deveria aumentar o número de médicos e enfermeiros? (1) sim (2) não

Porquê? _____

58) O senhor foi atendido no horário marcado? Sim Não

59) A marcação de consultas poderia melhorar: (1) sim (2) não

Como: _____

60) Dentre as últimas cinco consultas com a sua equipe de transplante, a quantas você faltou sem antes informar a equipe pós-transplante? (*assinalar apenas uma alternativa*)

- Eu fui a todas as consultas agendadas
- Perdi 1 consulta
- Perdi 2 consultas
- Perdi 3 consultas
- Perdi 4 consultas
- Perdi *todas* as 5 consultas

61) Em relação ao acesso ao serviço de transplante: ASSINALE UMA OU MAIS ALTERNATIVAS

- (1) Esse serviço está localizado em região com fácil disponibilidade de transporte

- (2) Esse serviço está localizado em região de difícil acesso a transportes coletivos
- (3) O prédio tem planta física que facilita a circulação interna
- (4) Existem barreiras físicas nesse serviço como escadas e outros que dificultam a circulação interna

62) Tem dificuldades em agendar as consultas: (1) sim (2) não

Se sim quais?: _____

63) De quanto em quanto tempo você vai as consultas (nos últimos 6 meses):

- (1) mais de uma vez ao mês (2) uma vez ao mês (3) 2/2 meses (4) 3/3 meses
- (5) outro especificar: _____

64) Você considera o número de consultas: (1) Adequado (2) Ter mais (3) Ter menos

65) Você considera o tempo de atendimento das consultas adequado? (1) sim (2) não

Deveria aumentar o tempo (1) sim (2) não

Nível Macro:

66) Você retira o medicamento para rejeição em outra cidade?

- (1) sim (2) não

67) O local da entrega/retirada do medicamento para rejeição é distante do seu domicílio? (1)sim (2) não

68) Qual é a distância do local da retirada da sua medicação até sua cidade (Distância em KM do local da retirada da medicação até a sua cidade)? _____

69) O Sr. faz os exames solicitados pelo médico gratuitamente?

- (1) sim (2) não

69.1) Se não, quantos não faz gratuitamente? (1) Todos (2) Alguns

69.2) Se não faz algum exame gratuitamente, como faz (Por exemplo se paga particular, tem algum Convênio) ? _____

70) O Sr. Possui plano de saúde privado? (1) sim (2) não

ANEXO A – Instrumento WOQOL-BREF

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre o **quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	algumas vezes	freqüentemente	muito freqüentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?.....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?.....

Você tem algum comentário sobre o questionário?

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

Fonte: WHO (2021) (<https://www.who.int/tools/whoqol/whoqol-BREF/docs/default-source/publishing-policies/whoqol-BREF/portuguese-brazil-whoqol-BREF>)

ANEXO B – Sintaxe do WOQOL-BREF para STATA15

1. Recodificamos as questões 3, 4 e 26:

recode wq3 (1=5) (2=4) (3=3) (4=2) (5=1)

recode wq4 (1=5) (2=4) (3=3) (4=2) (5=1)

recode wq26(1=5) (2=4) (3=3) (4=2) (5=1)

2. Geramos os domínios do WHOQOL-BREF, com pontuação de 1 a 5, onde W corresponde à questão do questionário:

gen dominio_físico = (W3+W4+W10+W15+W16+W17+W18) / 7

gen domínio_psicológico = (W5+W6+W7+W11+W19+W26) / 6

gen domínio_relações_sociais = (W20+W21+W22) / 3

gen domínio_meio_ambiente = (W8+W9+W12+W13+W14+W23+W24+W25) / 8

3. Geramos os domínios e as perguntas gerais do WHOQOL-BREF na escala de 0 a 100 pontos:

gen físico100 = ((((((6-W3+6-W4+W10+W15+W16+W17+W18)/7)*4)-4)/16)*100

gen psico100 = ((((((W5+W6+W7+W11+W19+6-W26)/6)*4)-4)/16)*100

gen social100 = ((((((W10+W21+W22)/3)*4)-4)/16)*100

gen ambiente100 = ((((((W8+W9+W12+W13+W14+W23+W24+W25)/8)*4)-4)/16)*100

gen QVgeral = wq1*20

gen Satisfaçãosaúde = wq2*20