

UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA  
MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

PERCEPÇÃO SOBRE A DOENÇA RENAL CRÔNICA, ESTRATÉGIAS DE  
ENFRENTAMENTO E ADESÃO AO TRATAMENTO EM PACIENTES EM  
HEMODIÁLISE

CARLA QUARTIERO GROSS

Orientadora: Profa. Dra. Elisa Kern de Castro

Agosto de 2012

UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA  
MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

PERCEPÇÃO SOBRE A DOENÇA RENAL CRÔNICA, ESTRATÉGIAS DE  
ENFRENTAMENTO E ADESÃO AO TRATAMENTO EM PACIENTES EM  
HEMODIÁLISE

CARLA QUARTIERO GROSS

Orientadora: Profa. Dra. Elisa Kern de Castro

Dissertação de Mestrado apresentada ao  
Programa de Pós-Graduação em  
Psicologia, Área de Concentração  
Psicologia Clínica, como requisito parcial  
para obtenção do título de Mestre em  
Psicologia.

Agosto de 2012

G878p Gross, Carla Quartiero.  
Percepção sobre a doença renal crônica, estratégias de  
enfrentamento e adesão ao tratamento em pacientes em  
hemodiálise / por Carla Quartiero Gross. – 2012.  
102 f.: il.; 30 cm.

Dissertação (mestrado) — Universidade do Vale do  
Rio dos Sinos, Programa de Pós-Graduação em  
Psicologia Clínica, 2012.

“Orientação: Profa. Dra. Elisa Kern de Castro.”

1. Insuficiência renal crônica. 2. Hemodiálise.  
3. Terapêutica. I. Título.

**CDU 616.61**

Catálogo na Publicação:  
Bibliotecária Fabiane Pacheco Martino - CRB 10/1256

*Dedico este trabalho aos amores da minha vida:  
meus pais, meu marido e minhas filhas!*

*“Como fica forte uma pessoa quando está segura de ser amada!”*

*Sigmund Freud*

## AGRADECIMENTOS

*“Aquilo que se faz por amor está sempre além do bem e do mal”.*  
*Friedrich Nietzsche*

Nesta longa caminhada, em busca de aperfeiçoamento e conhecimento, os percalços foram muitos, mas fui privilegiada com o prazer e a satisfação de encontrar e poder contar com pessoas abençoadas e iluminadas que tornaram esta caminhada mais leve, harmônica e suave. Ao buscar palavras para exprimir meus mais que sinceros agradecimentos, parece que não há palavras que sejam capazes de traduzir a imensidão desta gratidão, mas dedico meu especial agradecimento:

A Deus, por estar sempre comigo! Por me dar a Vida e os Pais maravilhosos e amorosos que tenho. Mabilino e Maria, meus pais, que com muito amor e dedicação souberam me conduzir a Ele, à vida e à família. Agradeço por cada dia vivido, por cada minuto aprendido, por cada gesto de amor por mim e por acreditarem, incentivarem e investirem na minha busca pelo mundo “psi”.

Ao meu grande amor e companheiro, meu esposo, Rogério. Pelo imenso amor, pela compreensão das minhas ausências, idas e vindas, por respeitar meus dias de cansaço, angústia e ansiedade. Por jamais me deixar desistir, sempre me apoiar e incentivar para que eu pudesse continuar esta caminhada. Meu amor... Esta é apenas uma das suas marcas registradas no meu percurso acadêmico e na minha vida. Agradeço ao Senhor por você existir, fazer parte da minha vida, da minha história e pelos nossos maiores tesouros, nossas filhas.

Às minhas filhas, Gabrielle e Patrice! Pela paciência e compreensão que tiveram por minhas ausências. Pelo carinho e amor que me fortalecem e iluminam na continuidade da minha caminhada. Pelas nossas alegrias e cumplicidades de amor eterno!

Às professoras do Programa de Pós-Graduação em Psicologia, pelo carinho e o acolhimento na sua imensa sabedoria de compartilharem numa simplicidade ímpar seus conhecimentos comigo.

À Dra. Tagma Donelli, professora do Programa de Pós-Graduação em Psicologia, que afetuosamente e pacientemente me acolheu, e com a qual dividi bons momentos de ensinamentos de vida e de pesquisa.

À auxiliar de pesquisa, Carina Barcellos que carinhosamente ajudou na coleta de dados.

À minha orientadora, Professora Dra. Elisa Kern de Castro, apesar de distante na reta final da construção deste trabalho e pelo mal-estar gerado por esta situação, se fez presente, não diminuindo o brilho inicial, e menos ainda a acolhida, incentivo, dedicação, aprendizado, carinho, amizade, confiança e admiração. Agradeço pelas

orientações e incansáveis investimentos na minha trajetória e pela sua atenção nos momentos que podem ter sido os mais difíceis de nossas vidas. Obrigada por tudo!

Às bolsistas de iniciação científica do Grupo de Pesquisa “*Implicações psicológicas das doenças crônicas, psicossomáticas e ocupacionais*”, que colaboraram para a construção deste trabalho. Em muito especial, agradeço à Fernanda (*Fê*), à Ana (*Aninha*) e à Priscila (*Pri*). Obrigada por se fazerem carinhosamente e acolhedoramente presentes, auxiliando-me nas dificuldades que surgiram nesta trajetória e pelas contribuições enriquecedoras das análises estatísticas, tabelas e gráficos.

Aos Serviços de Hemodiálise, bem como a todos os profissionais que de alguma forma se empenharam para a realização deste trabalho, o meu franco agradecimento. Em especial, à Dra. Maria Elaine Latosinski Santos de Souza – médica nefrologista – pelo carinho, simplicidade e humildade de acolher, acreditar e incentivar com valiosas contribuições para este trabalho.

Aos pacientes que participaram deste estudo, que de forma singela, e ao mesmo tempo sofrida, acolheram-me para compartilhar junto com a sua dor, uma linda e grande lição de vida e sobrevivência. Que Deus esteja sempre com vocês!

Aos meus colegas do Mestrado, pelos bons e inesquecíveis momentos que passamos juntos. Pelos vínculos que estabelecemos para muito além desta caminhada.

Um agradecimento muito especial, à Eliana, Jeovana, Magnória, Patrícia e a Rosane, verdadeiras amigas, por todo o carinho, paciência, ausência, ouvidos, apoio, torcida e, por que não, pelas nossas risadas e panquecas!

Às professoras examinadoras da banca, Dra. Evelyn Viguera, Dra. Margareth da Silva Oliveira e Dra. Tagma Donelli, pelas valiosas contribuições que enriqueceram o trabalho.

Por fim, a todos (as) que me acompanharam neste caminho, apoiando, incentivando e respeitando os diferentes sentimentos que emergiam.

*“A dor do outro não é a minha dor, mas ela me  
dói”.*  
*Coppe*

## Sumário

<b>Resumo .....</b>	<b>11</b>
<b>Abstract .....</b>	<b>12</b>
<b>Apresentação .....</b>	<b>13</b>
<b>Seção I – Artigo Teórico: A Percepção sobre a Doença e a Doença Renal Crônica em Pacientes em Hemodiálise: Uma Revisão Sistemática da Literatura Internacional.....</b>	<b>15</b>
Introdução.....	15
Método.....	18
Resultado e Discussão .....	21
Referências .....	36
<b>Seção II – Artigo Empírico: Percepção sobre a Doença Renal Crônica, Estratégias de Enfrentamento e Adesão ao Tratamento em Pacientes em Hemodiálise. ....</b>	<b>43</b>
Introdução.....	43
Método.....	54
Delineamento.....	54
Amostra .....	54
Instrumentos .....	56
Procedimentos Éticos .....	58
Procedimentos de Coleta de Dados .....	59
Análise de Dados .....	60
Resultados.....	60
Discussão.....	67
Considerações Finais .....	73
Referências .....	74
Palavras Finais.....	85
Apêndice A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	87
Apêndice B - Questionário de Dados Sociodemográficos e clínicos .....	89
Anexo A – Ficha de Dados Clínicos e Avaliação de adesão.....	91
Anexo B – <i>Revised Illness Perception Questionnaire</i> (IPQ-R) .....	93
Anexo C – <i>Coping with Health Injuries and Problems</i> (CHIP).....	99

## LISTA DE SIGLAS

- APE – Adesão Percebida pelas Enfermeiras
- CAPD – Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua
- CCPD – Diálise Peritoneal Cíclica Contínua
- CHIP – Coping with Health Injuries and Problems
- C1 – Clínica 1
- C2 – Clínica 2
- DPA – Diálise Peritoneal Automatizada
- DRC – Doença Renal Crônica
- DPI – Diálise Peritoneal Intermitente
- EF – Estratégias de enfrentamento com o foco na emoção
- FAV – Fístula Artério-Venosa
- HD – Hemodiálise
- IDWG – Ganho de peso interdialítico
- IR – Insuficiência Renal
- IRC – Insuficiência Renal Crônica
- IPQ-R – Revised Illness Perception Questionnaire
- KRU – Função renal residual
- K/SOQI – Kidney Disease Outcomes Quality Initiative (Iniciativa de resultados de qualidade em doença renal)
- NKF – National Kidney Foundation (Fundação Nacional Renal)
- PF – Estratégias de enfrentamento com o foco no problema
- RS – Rio Grande do Sul
- SBN – Sociedade Brasileira de Nefrologia
- SRM – Self-Regulation Model (Modelo de Autorregulação)
- SUS – Sistema Único de Saúde
- TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
- TFG – Taxa de Filtração Glomerular
- TRS – Terapia Renal Substitutiva
- TX – Transplante
- WHO – World Health Organization (OMS – Organização Mundial da Saúde)

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Passos da seleção dos artigos para a revisão sistemática .....	20
Figura 2 – Frequências das 1 <sup>a</sup> , 2 <sup>a</sup> e 3 <sup>a</sup> respostas dos pacientes sobre as possíveis causas da DRC .....	62

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Características, método, principais resultados e conclusões dos artigos selecionados e analisados em relação às percepções sobre a doença e doença renal crônica .....	23
Tabela 2 – Média e Desvio-padrão das Dimensões do <i>IPQ-R</i> , do <i>CHIP</i> e da Adesão Percebida pelas Enfermeiras - APE ( $n=70$ ) .....	61
Tabela 3 – Análise de correlação de <i>Pearson</i> entre as variáveis sociodemográficas e clínicas, dimensões da percepção da doença, dimensões do enfrentamento da doença e a APE ( $n=70$ ) .....	63
Tabela 4 – Comparação de médias das dimensões da percepção sobre a doença e do enfrentamento entre pacientes considerados aderentes e não aderentes pela APE ( $n=70$ ) .	66

## RESUMO

Esta dissertação é composta por dois artigos, o primeiro é uma revisão sistemática da literatura e o outro é um artigo empírico. O foco de investigação foi a percepção sobre a doença renal crônica, as estratégias de enfrentamento e a adesão em pacientes em hemodiálise. No estudo I, realizou-se uma revisão sistemática da literatura internacional em relação à percepção sobre a doença e a doença renal crônica em pacientes em hemodiálise no período de 2001-2012, nas bases de dados *Academic Search Premier* e *Medline with Full Text*. Encontrou-se 17 artigos de delineamento quantitativo, que foram publicados em diferentes revistas da área da saúde e por diferentes profissionais. Os resultados apontam que o conceito de percepção sobre a doença é útil para compreensão do impacto da DRC e do tratamento em HD para a qualidade de vida desses pacientes. A percepção negativa da doença foi relacionada à não-adesão ao tratamento recomendado e tiveram relação com comportamentos de autocuidado, sintomas de depressão, qualidade de vida, mortalidade e sobrevida, e na adesão ao tratamento à Medicina Complementar e Alternativa - CAM, e às percepções negativas na não-adesão ao tratamento desses pacientes. O IPQ-R é o instrumento mais utilizado e útil para avaliar as percepções sobre a doença. Já no estudo 2, o objetivo foi investigar a relação entre as percepções sobre a doença renal crônica, as estratégias de enfrentamento e a adesão ao tratamento em pacientes em HD, e o possível poder preditivo das percepções sobre a doença e do enfrentamento para a adesão ao tratamento em hemodiálise. Participaram do referido estudo 70 pacientes adultos em tratamento hemodialítico na região do Litoral Norte do Rio Grande do Sul. Os instrumentos utilizados foram o questionário de dados sociodemográficos, ficha de dados clínicos e avaliação da adesão, questionário de percepção sobre a doença – *Illness Perception Questionnaire* (IPQ-R), e o questionário de estratégias de enfrentamento - *Coping with Health Injuries and Problems* (CHIP). Algumas dimensões da percepção da doença correlacionaram-se positivamente com algumas dimensões do enfrentamento: duração cíclica da doença e as dimensões do enfrentamento paliativo, distração e preocupações emocionais; consequências da doença e enfrentamento das preocupações emocionais; controle do tratamento e enfrentamento paliativo e instrumental; percepção emocional e enfrentamento das preocupações emocionais; e por fim, a dimensão coerência da doença correlacionou-se negativamente com o enfrentamento instrumental. As dimensões de identidade, duração cíclica e consequências da doença correlacionaram-se negativamente com a adesão percebida pelas enfermeiras, enquanto os níveis de potássio também tiveram correlação negativa com a dimensão relativa às consequências da doença. A análise preditiva mostrou que apenas a dimensão referente às consequências foi preditora da adesão percebida pelas enfermeiras (8,6% da sua variância) e dos níveis de potássio (6,7% da variância). Conclui-se que a percepção sobre as consequências da doença é uma dimensão importante de ser avaliada nos pacientes em hemodiálise para prever possíveis problemas de adesão ao tratamento. Entende-se, também, que estes resultados poderão contribuir para um melhor atendimento a esses pacientes.

Palavras-chave: Percepção sobre a Doença; Representação sobre a Doença; Doença Renal Crônica; Estratégias de Enfrentamento; Adesão ao Tratamento; Hemodiálise.

## ABSTRACT

This dissertation comprises two articles. First one is a systematic literature review, whereas the second is an empirical article. The investigation focuses on chronic kidney disease perception, coping strategies and adherence in hemodialysis patients. In Study I, a systematic review of international literature on illness perception and chronic kidney disease in hemodialysis patients in the period 2001-2012 was carried out. It was done on the databases Academic Search Premier and Medline with Full Text. 17 articles were found on quantitative delineation, which were published in different health magazines by various professionals. Results indicate that the concept of illness perception is useful to understand the impact of CKD and HD treatment on these patients' quality of life. Negative perception of the disease was associated with non-adherence with the recommended treatment and was related to self care behaviour, depression symptoms, quality of life, mortality and extended survival. Negative perception was also associated with adherence with treatment by Complimentary and Alternative Medicine - CAM, and with the negative perceptions in these patients' non-adherence with the treatment. The IPQ-R is the most used and useful tool to evaluate illness perception. In study 2, the objective was to investigate the relation between chronic kidney disease perception, coping strategies and adherence with treatment in HD patients, and the possible predictive power of illness perception and coping to adherence with hemodialysis treatment. 70 adult patients in hemodialytic treatment on the North Coast of the Brazilian state of Rio Grande do Sul took part in study 2. The instruments used were the sociodemographic data questionnaire, medical chart and adherence evaluation, the Illness Perception Questionnaire (IPQ-R) and the coping strategies questionnaire - Coping with Health Injuries and Problems (CHIP). Some illness perception dimensions were positively correlated to some coping dimensions: cyclic illness duration and palliative coping dimensions, distraction and emotional worry; illness consequences and emotional worry coping; treatment control and instrumental and palliative coping; emotional perception and emotional worry coping; and last, the dimension illness coherence was negatively correlated to instrumental coping. The dimensions identity, cyclic duration and illness consequences were negatively correlated to perceived compliance by nurses, whereas potassium levels also were negatively correlated to the illness consequences dimension. Predictive analysis showed that only the dimension related to the consequences was predictive of the adherence perceived by nurses (8,6% of its variance) and the potassium levels (6,7% of the variance). In conclusion, the perception of the illness consequences is an important dimension to be evaluated in hemodialysis patients in order to predict possible problems on treatment adherence. The results can also contribute for a better approach to these patients.

Keywords: Illness Perception; Illness Representation; Chronic Kidney Disease; Coping Strategies; Treatment Adherence; Hemodialysis.

## APRESENTAÇÃO

*"Agir, eis a inteligência verdadeira. Serei o que quiser. Mas tenho que querer o que for. O êxito está em ter êxito, e não em ter condições de êxito. Condições de palácio têm qualquer terra larga, mas onde estará o palácio se não o fizerem ali?"  
Fernando Pessoa*

Esta dissertação de mestrado foi realizada no Programa de Pós-Graduação da Universidade do Vale do Rio dos Sinos, na linha de pesquisa “Processos Saúde-Doença em Contextos Institucionais”. O alvo deste estudo foi a percepção sobre a doença renal crônica, as estratégias de enfrentamento e a adesão ao tratamento em pacientes em hemodiálise. A percepção sobre a doença, fundamentada no modelo teórico de autorregulação do comportamento em saúde de Leventhal, é um tema já relativamente desenvolvido na literatura científica internacional, porém no Brasil não há pesquisas a este respeito. Além do mais, esta temática é ainda menos abordada no que diz respeito à percepção sobre a doença renal crônica, a estratégia de enfrentamento como recurso para conviver com uma doença crônica e a sua relação com a adesão ao tratamento. Para a apresentação dos resultados alcançados, a dissertação foi dividida em duas seções.

Na Seção I, encontra-se o artigo teórico “A Percepção sobre a Doença e a Doença Renal Crônica em Pacientes em Hemodiálise: Uma Revisão Sistemática da Literatura Internacional”. Neste artigo, foram apresentadas e discutidas as pesquisas existentes, publicadas no período de 2001-2012, destacando-se que majoritariamente as percepções encontradas sobre a doença foram preditoras entre as percepções positivas a respeito da doença renal crônica nos comportamentos de autocuidado, nos sintomas de depressão, na qualidade de vida, na mortalidade, na sobrevida e na adesão ao tratamento à Medicina Complementar e Alternativa – CAM. Já as percepções negativas foram preditoras na não-adesão ao tratamento. Todavia, não foi possível identificar as percepções específicas para a doença renal crônica em pacientes em hemodiálise.

Na Seção II, apresenta-se o artigo empírico “Percepção sobre a doença renal crônica, estratégias de enfrentamento e adesão ao tratamento em pacientes em hemodiálise” que investigou a relação entre as percepções sobre a doença renal crônica, estratégias de enfrentamento e a adesão ao tratamento em pacientes em HD, numa amostra de 70 participantes da região do litoral norte do RS. Almeja-se que o resultado

desta investigação dê subsídios a ideia de que a percepção sobre a doença renal crônica e as estratégias de enfrentamento sejam preditoras de maneira significativa da adesão ao tratamento dos pacientes em HD.

Espera-se que esta dissertação forneça subsídios para o desenvolvimento de intervenções clínicas tanto médicas quanto psicológicas, que incluam as percepções sobre a doença renal crônicas tanto nas intervenções iniciais (diagnóstico) quanto nas intervenções do tratamento e/ou ao longo do tratamento, bem como no âmbito da prevenção das doenças crônicas. Deste modo, a compreensão e inserção dessas dimensões sobre a percepção da DRC poderá vir a ser um recurso positivo para a saúde mental destes pacientes e para o atendimento terapêutico, ajudando-os em seu tratamento e seu restabelecimento, seja este físico ou psicológico.

Seção I – Artigo Teórico

## **A PERCEPÇÃO SOBRE A DOENÇA E A DOENÇA RENAL CRÔNICA EM PACIENTES EM HEMODIÁLISE: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA INTERNACIONAL**

### **Introdução**

A nefropatia crônica é a perda da função dos rins. Enquanto doença comprometedora do sistema urinário causa um importante impacto na vida das pessoas nos âmbitos físico, emocional, laboral e social (Kusumota, Rodrigues, & Marques, 2004; Romão Jr., 2004). Seu tratamento é conhecido como Terapia Renal Substitutiva (TRS), sendo ela a responsável pela manutenção da vida dos portadores de Insuficiência Renal Crônica (IRC) ou Doença renal Crônica (DRC<sup>1</sup>). As modalidades de tratamento para a DRC podem ser: 1) Hemodiálise (HD), 2) Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua (CAPD), 3) Diálise Peritoneal Cíclica Contínua (CCPD), 4) Diálise Peritoneal Intermitente (DPI) e 5) Transplante (TX). Esses procedimentos possibilitam prolongar a vida dos pacientes, por meio da manutenção do estado de cronicidade (Madeira, Lopes, & Santos, 1998; Unruh, Hartunian, Chapman, & Jaber, 2003), muito embora interfiram na qualidade de sua vida e na certeza de que não há cura (Romão Jr., 2004).

O tratamento em HD é realizado com o auxílio de uma máquina chamada rim artificial, dentro de clínicas especializadas para este tipo de tratamento. É feita, comumente, três vezes por semana, com duração média de quatro horas cada sessão (pode haver variações neste tempo de acordo com o tamanho, a idade do paciente e as suas condições clínicas, a alimentação e ingestão de líquidos). Os problemas que podem surgir durante essas sessões são complicações técnicas e clínicas (Daugirdas, Blake, & Ing, 2003). Para realizar a diálise, o paciente necessita de uma via de acesso vascular chamada de fístula artério-venosa (FAV), obtida através de técnica operatória (Besarab & Raja, 2003).

---

<sup>1</sup>Será usado este termo, neste estudo.

A Medicina convencional, embora tenha provido conhecimentos, técnicas e atendimentos terapêuticos para o tratamento da DRC, não garante uma vida normal aos portadores desta doença. Vários autores (Goes & Marcon, 2002; Lima & Gualda, 2001; Machado & Car, 2003; Shidler, Peterson, & Kimmel, 1998; Unruh et al., 2003) pontuam que a TRS, apesar de proporcionar ao seu portador o tratamento, gera limitações, promove dependência de medicamentos, procedimentos técnicos, mecânicos e clínicos especializados, além de alterações em seus hábitos e estilo de vida (Law, 2002; Marcon, 2003; Terra et al., 2010).

A DRC é considerada um grande problema de saúde pública. Segundo o Censo Brasileiro de Diálise da Sociedade Brasileira de Nefrologia - SBN de 2011 a cada ano, cerca de 20 mil brasileiros precisam iniciar tratamento dialítico. As taxas de morbidade e mortalidade são elevadas e, além disso, a doença tem impacto negativo sobre a qualidade de vida relacionada à saúde, que é a percepção da pessoa sobre a sua saúde por meio de uma avaliação subjetiva de seus sintomas, satisfação e adesão ao tratamento (Martins & Cesarino, 2005).

Diante disto, junto às ciências médicas, outros conhecimentos foram se tornando necessários para que se pudesse contribuir para uma assistência que contemplasse as questões psicossociais nos tratamentos propostos (Nicassio, Meyerowitz, & Kerns, 2004; Ordi, 2008; Straub, 2005). Além da doença física em si, que precisa ser tratada por um especialista, há a experiência psicossocial de se ter uma doença (Ribeiro, 2005), com as concomitantes percepções individuais. Assim, ao confrontar-se com uma doença, o indivíduo funda seus próprios modelos e percepções sobre ela, a fim de dar sentido e responder aos problemas com que se depara. O modelo de Autorregulação de Leventhal (*Self-Regulation Model* – SRM) fornece um modelo teórico para o conceito de cognição da doença – também chamado de *percepções<sup>2</sup> sobre a doença* ou *representações sobre a doença* –, que está relacionado ao funcionamento e às estratégias de enfrentamento que os indivíduos utilizam para obter resultados adaptativos e algum bem-estar frente à enfermidade (Cameron & Leventhal, 2003; Cameron & Moss-Morris, 2004; Caress, Luker, & Owens, 2001; Hagger & Orbell, 2003; Heijmans & Ridder, 1998; Leventhal, Nerenz, & Steele, 1984).

---

<sup>2</sup>Utilizarei este termo ao longo desta revisão, a partir da tradução do instrumento IPQ-R feita por Figueiras, Machado e Alves (2002) para uma versão e adaptação para o português de Portugal.

O processo de Autorregulação ocorre em três fases: 1) percepção cognitiva da ameaça à saúde e de seu significado, que pode ser originada internamente, por exemplo, através de sintomas de doença, ou externamente, através de informações; 2) desenvolvimento e implementação de um plano de ação (estratégias de enfrentamento), para lidar com a ameaça; e 3) avaliação do plano de ação implementado, podendo esta avaliação resultar em um processo dinâmico de modificação e atualização das percepções cognitivas (Hagger & Orbell, 2003). Segundo este modelo, quando confrontada com uma situação de doença, a pessoa pretende regressar ao seu estado de saúde, reencontrando o equilíbrio anterior ao aparecimento da doença (Edgar & Skinner, 2003). A doença é encarada como um problema, e o comportamento da pessoa é uma tentativa para resolvê-lo. Nesta perspectiva, a pessoa é um agente ativo na resolução de problemas, e que, perante uma ameaça à sua saúde, desenvolve percepções cognitivas dessa ameaça que vão, por sua vez, determinar o seu comportamento (Petrie & Pennebaker, 2004). Uma parte importante do modelo de autorregulação é que as estratégias de enfrentamento são avaliadas e podem ser modificadas (Leventhal, Brissette, & Leventhal, 2003).

Foram identificadas cinco dimensões da percepção sobre a doença (Leventhal, Nerenz, & Steele, 1984; Leventhal & Benyamini, 1997): 1) sua *identidade* ou o nível de ameaça (ex.: asma, diabetes) e seus sintomas (ex.: dor de cabeça ou tontura); 2) seu *percurso*, ou seja, o tempo que a doença leva para se desenvolver, bem como a duração cíclica e a recuperação da mesma; 3) a *causa* (exposição a drogas, estresse, má alimentação); 4) as *consequências* reais ou imaginárias (hospitalizações, faltas ao trabalho, disfunções sexuais); e 5) a *cura ou controle*, isto é, a percepção do grau com que a doença pode ser tratada ou curada. Essas dimensões da percepção sobre a doença seguem um modelo lógico apoiado pela validade de construto e de discriminantes entre os diversos tipos de doenças (Hagger & Orbell, 2003).

Conforme Shiloh (2006), a dessemelhança entre as percepções subjetivas da doença e o conhecimento sobre a mesma é de que as percepções são flexíveis, enquanto o conhecimento reflete a informação objetiva que foi aprendida através da equipe médica ou outras fontes de informações. Segundo a autora, é trivial ver pessoas que respondem corretamente a um teste de conhecimento sobre a sua doença e, ao mesmo tempo, expressam crenças pessoais e entendimentos sobre condições que se desviam do

conhecimento. É por isso, segundo Maes e Karoly (2005), que os indivíduos constroem um modelo mental baseado em suas percepções da realidade e de sua condição de saúde. A partir daí, estas pessoas buscam o tratamento para a sua doença de acordo com o que elas acreditam que está relacionado à sua saúde e, além disto, o modo como enfrentam (ou não) o seu problema dependerá de como elas estarão organizadas.

As percepções sobre a doença, de acordo com Leventhal et al.(1984), têm relação direta com a maneira pela qual as pessoas enfrentam a sua doença. Por exemplo, pacientes que consideram a sua doença como tendo um curso crônico costumam demonstrar pior funcionamento nas atividades diárias e menor inclinação em engajar-se em atividades para o controle da enfermidade. No entanto, essa afirmação não é estendida a todos os tipos e grupos de doenças crônicas (Heijmans & Ridder, 1998). Dependendo do tipo de doença, algumas dimensões podem ser menos ou mais relevantes. A partir disto, o objetivo deste trabalho é realizar uma revisão sistemática da literatura internacional em relação à percepção sobre a doença e a doença renal crônica em pacientes em hemodiálise, entre janeiro de 2001 e maio de 2012.

### **Método**

Na busca dos artigos, foram empregados os seguintes descritores: representação ou percepção sobre a doença, doença renal crônica e hemodiálise - em inglês: *illness representation or illness perception and chronic kidney disease and hemodialysis*, nas bases de dados *MEDLINE WITHFULLTEXT* e *ACADEMIC SEARCH PREMIER*. A pesquisa incluiu o período de janeiro de 2001 a maio de 2012. O critério de seleção das bases de dados foi em virtude que elas são referência na busca de material científico na área da saúde. A revisão Sistemática foi realizada no mês de Março de 2012 e revisada em Maio do mesmo ano.

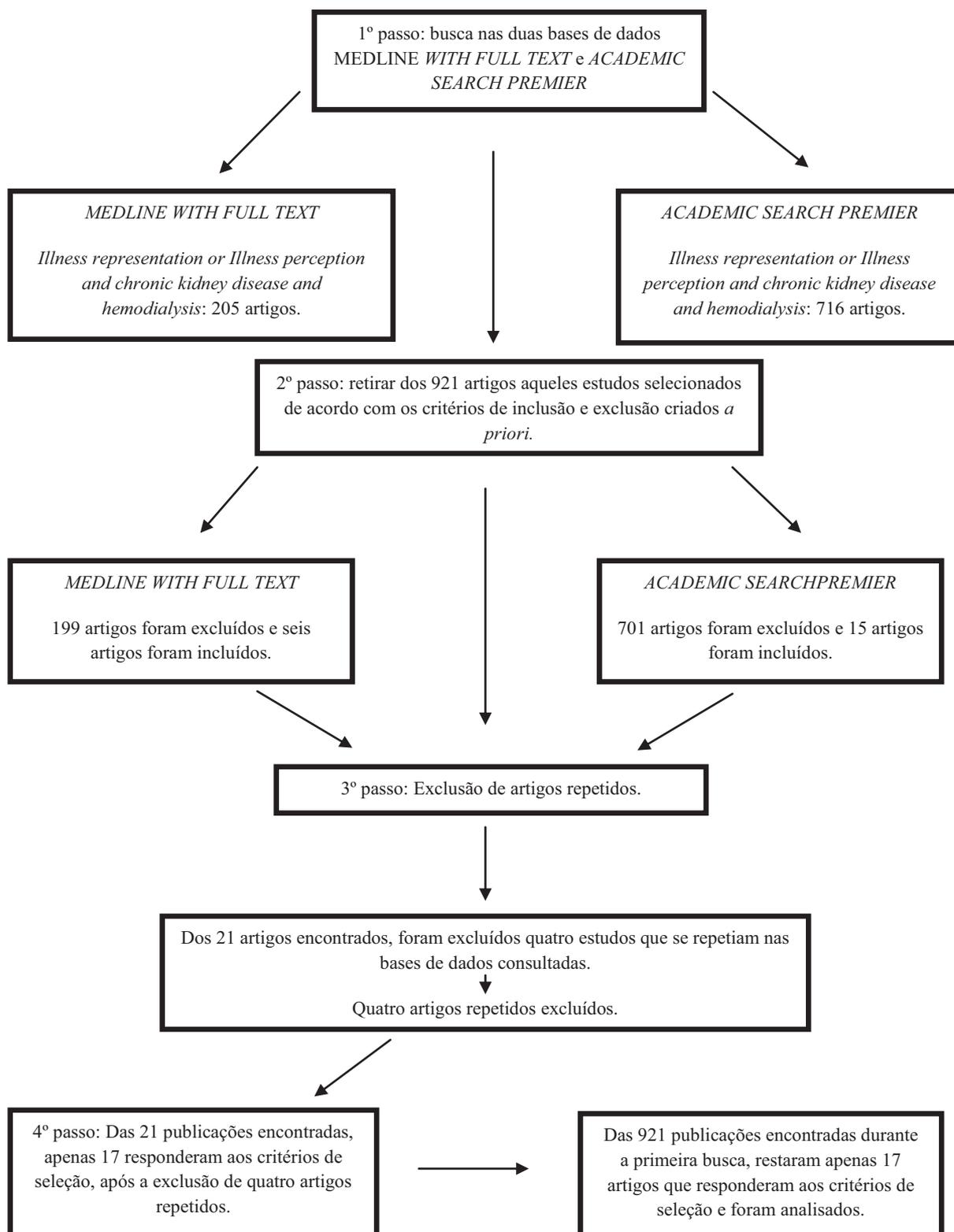
Os critérios de inclusão dos artigos no presente estudo foram: 1) amostra de pacientes adultos; 2) objeto de estudo ser a percepção sobre a doença (utilizando o modelo teórico da autorregulação em saúde) relacionada a pacientes com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. Excluiu-se da revisão: 1) estudos com amostra de cuidadores ou familiares de pacientes com DRC; 2) artigos relacionados a questões genéticas da DRC; 3) artigos sobre outras doenças crônicas; 4) artigos sobre a

percepção sobre a doença utilizando outras referências teóricas; 5) artigos com apenas *abstract*; e 6) artigos teóricos e meta-análise nas bases de dados consultadas.

Na primeira busca realizada, nas duas bases de dados no período 2001-2012, foram encontrados 921 artigos usando os descritores já mencionados. Destes, aplicando-se os critérios de inclusão e exclusão, e verificando aqueles que se repetiam nas duas bases de dados, restaram 17 artigos. Abaixo estão especificados todos os passos do processo de seleção dos artigos:

- 1) Na base de dados *MEDLINE WITH FULL TEXT* foram encontrados 205 artigos utilizando os descritores *illness perception or illness representation and chronic kidney disease and hemodialysis*. Com os descritores mencionados acima, 199 artigos foram excluídos por não tratarem do tema “percepção sobre a doença a partir do modelo teórico da autorregulação de Leventhal e a doença renal crônica em pacientes em hemodiálise”. Os seis artigos restantes foram incluídos por preencherem os critérios de inclusão já aludidos neste trabalho.
- 2) Na base de dados *ACADEMIC SEARCH PREMIER* encontrou-se 716 artigos, com os descritores *illness perception or illness representation and chronic kidney disease and hemodialysis*. Com os descritores citados acima, 700 artigos foram excluídos por não tratarem do tema “percepção sobre a doença a partir do modelo teórico da autorregulação de Leventhal e a doença renal crônica em pacientes em hemodiálise”, e um artigo foi excluído por ser uma meta-análise. Dos 701 artigos, 15 corresponderam aos critérios de inclusão deste trabalho. Destes 15 artigos, quatro deles se repetem nas bases de dados consultadas, restando ao todo 17 artigos que preencheram os critérios de inclusão e que serão mais bem detalhados e analisados. A Figura 1 ilustra a seleção dos artigos:

Figura 1. Passos da Seleção dos Artigos para a Revisão Sistemática



As categorias e subcategorias de análise dos artigos, baseadas no estudo de Castro e Remor (2004), foram as seguintes: 1. Base de dados em que o artigo estava indexado; 2. Título do artigo; 3. Autores e departamentos colaboradores ou revistas acadêmicas (analisadas por especialistas); 4. Palavras-chave; 5. Revista e ano de publicação; 6. Tipo de doença e tratamento; 7. Objetivo; 8. Delineamento e amostra; 9. Instrumentos; 10. Principais resultados dos estudos; 11. Conclusão.

### **Resultados e Discussão**

A produção científica a respeito da percepção sobre a doença e a doença renal crônica em paciente em hemodiálise ainda é limitada, porém vem se desenvolvendo nos últimos anos, visto que os estudos utilizando o modelo de autorregulação em saúde são relativamente novos e estão em crescimento (Leventhal et al, 1984; Leventhal, Kelly, & Leventhal, 1999). É compreensível que, dentre 921 artigos encontrados inicialmente, apenas 17 artigos tratam exclusivamente do tema “percepção sobre a doença”, a partir do referido modelo, uma vez que os conceitos de percepção estão presentes em diferentes teorias psicológicas, com distintos significados e interesses de pesquisa.

Os estudos encontrados, que foram selecionados a partir dos critérios de inclusão e exclusão mencionados usaram majoritariamente o delineamento quantitativo. Referente aos participantes dos estudos observou-se amostras de pacientes com DRC em tratamento hemodialítico, em diálise peritoneal, transplantados e diferentes tipos de doenças para associar com a DRC, com o objetivo de construir e validar o instrumento *IPQ-R*. Os objetivos propostos dos artigos tratam dos temas: percepção sobre a doença e adesão ao tratamento, resultados clínicos, qualidade de vida, comportamentos de autocuidado, diferenças raciais/étnicas, mortalidade, adesão ao tratamento às terapias complementares, psicossocial, autonomia percebida e autoestima, sintomas de depressão, modalidades de diálise e validação e construção de instrumento. Os detalhes a respeito de cada artigo estão descritos na Tabela 1.

Os artigos analisados foram publicados em revistas especializadas na área de Psicologia da Saúde e Psicossomática. Assim, destacaram-se as revistas: *Journal of Psychosomatic Research* (04), *Psychology & Health* (03), *Nephrology Nursing Journal* (03), seguidas de *Nephrology Dialysis Transplantation* (02), *British Journal of Health*

*Psychology* (02), *American Journal of Nephrology* (01), *Seminars in Dialysis* (01) e *Journal of Health Psychology* (01). Com relação à distribuição dos anos em que esses artigos foram publicados, verificou-se: 2002 e 2004 (uma publicação para cada ano); 2006, 2009, 2011 e 2012 (duas publicações para cada ano); 2008 (três publicações) e 2010 (quatro publicações). Todos os artigos encontrados nas bases consultadas sobre esse assunto estavam em Língua Inglesa. O instrumento mais utilizado nos estudos para avaliar a percepção sobre a doença foi o *IPQ-R*.

Os resultados encontrados a partir desses estudos são variados e o foco das pesquisas é abrangente, relacionando a percepção sobre a doença e a doença renal crônica em diferentes situações. A Tabela 1 traz as principais informações sobre os 17 artigos selecionados.

Tabela 1

*Características, Método, Principais Resultados e Conclusões dos Artigos Selecionados e Analisados em Relação às Percepções sobre a Doença e Doença Renal Crônica*

Base/Revista/Ano	Título	Autores e departamentos	Doença/ Tratamento/ Palavras-chave	Objetivo	Delimitamento e Amostra	Instrumentos	Resultados	Conclusão
Medline e Academic Search Premier Nephrology Nursing Journal 2010	<i>Relationship between illness perceptions, treatment adherence, and clinical outcomes in patients on maintenance hemodialysis</i> <i>Relação entre percepções, adesão ao tratamento e resultados clínicos em pacientes em hemodiálise de manutenção</i>	Kim, Y. & Evangelista, L.S. Departamento de Educação Continuada em Enfermagem – CNE	Doença Renal Crônica e Hemodiálise Não consta	Descrever comportamentos de adesão e percepções dos pacientes sobre a doença em HD de manutenção e avaliar as relações entre as percepções sobre a doença, comportamentos de adesão e os resultados clínicos em pacientes em HD de manutenção	Quantitativo transversal 151 pacientes	IPQ-R (percepção sobre a doença); ESRD-AQ (comportamentos de adesão. Neste instrumento também foram coletados dados sociodemográficos)	As percepções sobre a doença de forma independente não previu qualquer evolução clínica em pacientes em HD de manutenção. Comportamentos específicos de adesão, que afetam os resultados clínicos, tais como: entender e conhecer sobre a doença ser casado(a) ou vivendo com parceiro(a) mais velho(a) e com renda alta	As percepções sobre a doença não previram quaisquer desfechos clínicos nesse estudo, mas os comportamentos específicos de adesão afetam os resultados clínicos
Medline e Academic Search Premier Nephrology Nursing Journal 2006	<i>Illness representations in patients with chronic kidney disease on maintenance hemodialysis</i> <i>Representações sobre a doença em pacientes com doença renal crônica em hemodiálise de manutenção</i>	Fowler, C. & Baa, L. S. Departamento de Educação Continuada- CE	Doença Renal Crônica e Hemodiálise Não Consta	Explorar a relação entre a percepção sobre a doença e a qualidade de vida de pacientes com DRC em HD de manutenção	Quantitativo exploratório 42 pacientes.	Formulário demográfico; IPQ-R (percepção sobre a doença); IWB (qualidade de vida)	Os resultados mostraram correlação negativa entre a percepção das consequências da DRC e a percepção emocional com a qualidade de vida	O estudo concluiu que quanto maior as percepções emocionais e as consequências percebidas da DRC, mais estão negativamente correlacionadas com a qualidade de vida geral na população estudada

Tabela 1. Continuação

Base/Revista/Ano	Título	Autores e departamentos	Doença/ Tratamento/ Palavras-chave	Objetivo	Delimitação e Amostra	Instrumentos	Resultados	Conclusão
Academic Search Premier	<i>Illness perceptions in dialysis patients and their association with quality of life</i>	Timmers, L. et al. Departamento de Psicologia, Epidemiologia Clínica e Instituto de Psiquiatria	Doença Renal Crônica e Diálise	Explorar as percepções sobre a doença renal crônica terminal de pacientes em tratamentos de HD e DPA e suas associações com a qualidade de vida	Quantitativo transversal 91 pacientes em HD 42 pacientes em DPA	IPQ-R (percepção sobre a doença); SF-36 <sup>TM</sup> (qualidade de vida relacionada à saúde); Questionário sociodemográfico e clínico	Os resultados mostraram que, os pacientes em DPA apresentaram um maior nível de controle pessoal em comparação com pacientes em HD. Já os pacientes em HD tiveram fortes crenças na coerência da doença, e crenças menores das consequências da doença, devido aos sintomas mais recorrentes e frequentes	O estudo encontrou diferenças na percepção sobre a doença entre pacientes em HD e em DPA, em termos de controle pessoal e coerência da doença. Os pacientes em DPA apresentaram uma melhor qualidade de vida se comparado aos pacientes em HD
Psychology and Health 2008	<i>Percepções sobre a doença em pacientes em diálise e sua associação com a qualidade de vida</i>		Percepções sobre a Doença; Diálise Peritoneal; Hemodiálise; Diálise; Qualidade de Vida					
Medline American Journal of Nephrology 2011	<i>Illness perceptions predict survival in haemodialysis patients</i> <i>As percepções sobre a doença predizem a sobrevivência em pacientes hemodialisados</i>	Chilcot, J., Wellsted, D. & Farrington, K. Faculdade de Psicologia e Centro de Longevidade e Pesquisa em Doenças Crônicas; Unidade Renal do Hospital de Lister, na Inglaterra	Doença Renal Crônica e Diálise Estágio Final da Doença renal; Diálise; Mortalidade; Percepção sobre a doença; As Representações sobre a Doença	Determinar se as percepções sobre a doença dos pacientes em HD têm impacto sobre seu prognóstico, independentemente da idade, as comorbidades extrarrenal, o estado funcional e os sintomas depressivos	Prospectivo quantitativo 223 pacientes em HD	IPQ-R (percepção sobre a doença); BDI-II (sintomas de depressão); Dados clínicos	Depois de controlar as co-variáveis (idade, albumina, comorbidades da doença renal crônica e depressão), a percepção de controle de tratamento demonstrou uma associação com a mortalidade	As percepções dos pacientes sobre o controle do tratamento previram a sobrevivência, dos fatores de risco, incluindo as comorbidades

Tabela 1. *Continuação*

Base/Revista/Ano	Título	Autores e departamentos	Doença/ Tratamento/ Palavras-chave	Objetivo	Delimitação e Amostra	Instrumentos	Resultados	Conclusão
Medline e Academic Search Premier Nephrology Nursing Journal 2012	<i>Racial/Ethnic Differences in Illness Perceptions in Minority Patients Undergoing Maintenance Hemodialysis</i> <i>Diferenças raciais / étnicas nas percepções sobre a doença numa minoria de pacientes em hemodiálise de manutenção</i>	Kim, Y., Evangelista, L. S., Phillips, L. R., Pavlish, C. & Kopple, J. D. Departamento de Educação Continuada em Enfermagem – CNE	Doença Renal Crônica e Hemodiálise Hemodiálise; Diferenças Étnicas; Diferenças Raciais; Doença Renal Terminal	Examinar diferenças raciais / étnicas nas percepções sobre a doença em pacientes em hemodiálise de manutenção	Quantitativo transversal 161 pacientes (africanos-americanos, hispânicos, filipinos e coreanos) em HD	IPQ-R (percepção sobre a doença); Formulário demográfico; Registros médicos	Os participantes coreanos tiveram maior sofrimento emocional do que os seus homólogos, enquanto que os africano-americanos tiveram maiores percepções negativas de controle pessoal ou tratamento médico para controlar a sua doença do que os demais participantes	Este estudo mostrou diferenças significativas na percepção sobre a doença, de acordo com a condição de minoria e variáveis sociodemográficas, incluindo idade e tempo em HD, e que as diferenças raciais / étnicas em HD de manutenção podem perceber sua doença de forma diferente. Este fenômeno pode afetar resultados clínicos e podem exigir diferentes abordagens terapêuticas
Medline e Academic Search Premier Nephrology Dialysis Transplantation 2009	<i>Patients' representations of their end-stage renal disease: Relation with mortality</i> <i>Representações dos pacientes sobre sua doença renal em estágio final: Relação com a mortalidade</i>	van Dijk, S., Scharloo, M., Kaptein, A.A., Thong, M. S. Y., Boeschoten, E., Grootendorst, D. C., Krediet, R. T. & Dekker, F. W. Grupo de Estudo da Cooperativa de Estudos da Holanda sobre a Adequação de Diálise-NECOSAD	Doença Renal Crônica Adesão; Estágio final da doença renal; As Representações sobre a Doença; Mortalidade; Autorregulação	Explorar se as percepções sobre a doença em pacientes com doença renal em estágio final estão relacionadas às taxas de mortalidade	Quantitativo prospectivo e observacional 182 pacientes com doença renal em estágio final	IPQ-R (percepção sobre a doença); Formulário sociodemográfico e clínico; Observação	Um terço dos participantes tinha morrido no final do acompanhamento. As taxas de mortalidade foram maiores entre os pacientes que acreditavam que seu tratamento foi menos eficaz no controle da sua doença. Este efeito manteve-se estável mesmo depois de ajustar para as variáveis sociodemográficas e clínicas	O estudo concluiu que as percepções sobre a doença influenciam nas taxas de mortalidade na população com DRC

Tabela 1. Continuação

Base/Revista/Ano	Título	Autores e departamentos	Doença/ Tratamento/ Palavras-chave	Objetivo	Delimitação e Amostra	Instrumentos	Resultados	Conclusão
Medline Nephrology Dialysis Transplantation 2004	<i>Illness representations and quality of life scores in haemodialysis patients</i> <i>As representações sobre a doença e a qualidade de vida em pacientes em hemodiálise</i>	Covic, A., Seica, A., Gusbeth-Tatomir, P., Gavrilovici, O. & Goldsmith, D. J. A. Centro de Diálise e Transplantes, Hospital Universitário 'Dr. C. I. Parhon' da Romênia, Departamento de Psicologia da Universidade 'CUZA' da Romênia, Unidade Renal da Universidade 'Gray's' Londres	Doença Renal Crônica e Hemodiálise Estágio final da doença renal; Hemodiálise; Representações sobre a doença; Qualidade de vida	Examinar a relação entre o impacto das percepções sobre a doença na QV de pacientes em HD e a influência da duração em HD	Transversal e quantitativo 82 pacientes	IPQ-R (percepção sobre a doença); SF-36 (qualidade de vida); Formulário Demográfico e Clínico	Os resultados indicam uma relativa baixa na QV dos pacientes em HD, e que um aumento na percepção da cronicidade da doença é positiva e significativamente é associada a um melhor controle pessoal e funcionamento físico. O maior controle pessoal está associado a uma menor resposta emocional e melhor compreensão da doença. Apenas a dimensão emocional da percepção sobre a doença está relacionada com a duração do tratamento	O estudo demonstra que as percepções sobre a doença estão relacionadas à QV em pacientes com DRC tratados por HD, e também se mostrou ser um preditor significativo da mortalidade
Academic Search Premier Seminars in Dialysis 2012	<i>The importance of illness perception in end-stage renal disease: Associations with Psychosocial and Clinical Outcomes</i> <i>A importância da percepção sobre a doença na doença renal em estágio final: Associações com o psicossocial e os resultados Clínicos</i>	Chilcot, J. Faculdade de Psicologia da Universidade de Hertfordshire, Reino Unido.	Doença Renal Crônica Não consta	Examinar o papel da percepção sobre a doença nos pacientes com DRC terminal, especialmente a associação entre a percepção sobre a doença, bem-estar subjetivo, adesão ao tratamento e a mortalidade	Revisão sistemática contendo 12 artigos	Não se aplica	Segundo a análise da associação entre a percepção sobre a doença e pacientes com DRC, as crenças individuais têm papel preditor na doença de cada indivíduo. Além disso, as percepções sobre a doença têm sido associadas com QV, depressão, não-adesão ao tratamento, e, recentemente, com a sobrevivência	Concluiu-se que a hipótese da associação entre a percepção sobre a doença e a QV, a não-adesão ao tratamento, a depressão e a sobrevivência se dão devido à falta de controle do indivíduo acerca da doença, a qual é guiada pela sua interpretação

Tabela 1. *Continuação*

Base/Revista/Ano	Título	Autores e departamentos	Doença/ Tratamento/ Palavras-chave	Objetivo	Delimitação e Amostra	Instrumentos	Resultados	Conclusão
Academic Search Premier Psychology and Health 2010	<i>Perceived autonomy and self-esteem in Dutch dialysis patients: The importance of illness and treatment perceptions</i> <i>Autonomia percebida e auto-estima em pacientes holandeses em diálise: A importância das percepções sobre a doença e do tratamento</i>	Jansen, D. L., Rijken, M., Heijmans, M. & Boeschoten, E. W. Grupo de Estudo da Cooperativa de Estudos da Holanda sobre a Adequação de Diálise - NECOSAD	Doença Renal e Diálise Autonomia; Diálise; Emprego; As representações sobre a doença; Autoestima; Percepções de tratamento	Explorar a percepção sobre a doença com relação a participação da autonomia percebida, da autoestima e o trabalho em portadores de DRC em diálise	Quantitativo transversal 166 pacientes	IPQ (percepção sobre a doença); CASP-19 (autonomia percebida); TEQ (percepções do tratamento); Formulário Sociodemográfico e Clínico	Os resultados indicam que as percepções dos pacientes em diálise sobre a sua doença e tratamento desempenham um papel importante na sua autonomia e autoestima percebida, mas com relação ao trabalho tanto a autonomia percebida e a autoestima quanto às percepções sobre a doença e do tratamento são baixas	Ao estimular as crenças positivas (realista) e alterar as crenças mal-adaptativas poderá contribuir para um maior sentido de autonomia e autoestima, e à participação social em geral
Academic Search Premier Journal of Health Psychology 2011	<i>Illness representations and concurrent depression symptoms in haemodialysis patients. As representações sobre a doença e sintomas de depressão concomitantes em pacientes em hemodiálise</i>	Chilcot, J., Wellsted, D., Davenport, A. & Farrington, K. Universidade de Hertfordshire, Inglaterra; Unidade Renal do Hospital Royal Free, Inglaterra; Unidade Renal do Hospital Lister, Inglaterra	Doença Renal e Hemodiálise Depressão; Diálise; Estágio Final da Doença Renal; Hemodiálise; As Representações sobre a Doença; Percepções sobre a Doença	Examinar a associação entre as percepções sobre a doença e sintomas de depressão em pacientes em hemodiálise (HD)	Quantitativo transversal 215 pacientes.	IPQ-R (percepções sobre a doença); BDI-II (sintomas de depressão); Formulário Clínico	O menor controle pessoal, menor coerência da doença e maiores consequências percebidas foram relacionados com a depressão, aumentando os fatores clínicos (por exemplo potássio). Isto sugere que a compreensão da doença é reduzida quando os indivíduos têm outras doenças	As percepções sobre a doença foram altamente relacionadas com sintomas de depressão. Os autores sugerem que não está relacionado às características da doença ou que a comorbidade por si mesmo que diminui o humor, mas sim que é a interpretação aparente e a regulação da condição que parece ser mais evidente

Tabela 1. *Continuação*

Base/Revista/Ano	Título	Autores e departamentos	Doença/ Tratamento/ Palavras-chave	Objetivo	Delimitação e Amostra	Instrumentos	Resultados	Conclusão
Academic Search Premier Journal of Psychosomatic Research 2010	<i>An evaluation of illness, treatment perceptions, and depression in hospital- vs. home-based dialysis modalities</i>  <i>Uma avaliação da doença, a percepção de tratamento, e depressão em hospital versus modalidades de diálise domiciliar</i>	Griva, K., Davenport, A., Harrison, M., & Newman, S.  Departamento de Psicologia, Universidade Nacional de Singapura, Singapura; Unidade de Medicina Comportamental da Universidade de Londres Inglaterra; Departamento de Nefrologia, do Hospital <i>Royal Free</i> Hospital, Inglaterra	Doença Renal, Hemodiálise e Diálise Peritoneal  Depressão; Diálise; Hospital; Hemodiálise; Autocuidado; Peritoneal	Examinar a relação entre a percepção sobre a doença, o tratamento e os níveis de depressão nas terapias de diálise em hospital <i>versus</i> modalidade de diálise domiciliar	Quantitativo e transversal  145pacientes	IPQ (percepções sobre a doença); IEQ (efeitos da doença); TEQ (efeitos do tratamento); BDI-II (sintomas de depressão); ESRD-SI (medir comorbidades e outras complicações em DRC)	Percepções desorganizadas do tratamento e atribuições para cuidados médicos mais pobres foram maiores no CAPD. Mas os resultados indicaram que ambas as percepções da carga de tratamento e resultados psicológicos eram equivalentes entre a terapia no hospital e a diálise domiciliar. A depressão foi explicada a partir da percepção do comportamento inadequado do tratamento, das crenças sobre as consequências da doença e em que medida a doença poderia ser controlada	Uma maior percepção da consequência da doença, um baixo controle e as crenças mais fortes de desorganização do tratamento foram associados a sintomas de depressão mais elevada, como o humor deprimido, em ambas modalidades de tratamento
Academic Search Premier British Journal of Health Psychology 2008	<i>Treatment appraisals and beliefs predict adherence to complementary therapies: A prospective study using a dynamic extended self-regulation model</i>  <i>Avaliações de tratamento e crenças predizem a adesão às terapias complementares: Um estudo prospectivo utilizando uma dinâmica autorregulação</i>	Bishop, F. L., Yardley, L., & Lewith, G. T.  Unidade de Pesquisa de Medicina Complementar da Universidade de <i>Southampton</i> , Inglaterra; Faculdade de Psicologia da Universidade de <i>Southampton</i> , Inglaterra	Medicina complementar e alternativa  Não consta	Investigar se as relações entre as avaliações de tratamento, crenças e percepções de tratamento e sobre a doença predizem a adesão à Medicina complementar e alternativa	Estudo quantitativo prospectivo e exploratório e com amostra de 240 pacientes	IPQ-R (percepções sobre a doença); CAM (crenças de tratamento); Questionário demográfico; Questionário de avaliação do tratamento e adesão	A percepção positiva do seu médico e crenças de que fatores mentais não causam a doença de forma independente predizem adesão ao tratamento. As crenças positivas na saúde holística ao encontrar dificuldades, tal como para viajar para compromissos, predizem mediar a adesão. Somente a homeopatia foi preditor independente de adesão para mudar o estilo de vida	Concluíram os autores que as avaliações de tratamento, as crenças e percepções sobre a doença e de tratamento foram preditores independentes de adesão ao CAM

Tabela 1. Continuação

Base/Revista/Ano	Título	Autores e departamentos	Doença/ Tratamento/ Palavras-chave	Objetivo	Delimitação e Amostra	Instrumentos	Resultados	Conclusão
Academic Search Premier British Journal of Health Psychology 2009	<i>Illness and treatment cognitions and health related quality of life in end stage renal disease</i> <i>Doença e tratamento, cognições e saúde relacionadas a qualidade de vida à doença renal em estágio terminal</i>	Griva, K., Jayasena, D., Davenport, A., Harrison, M. & Newman, S. P. Departamento de Nefrologia do Hospital <i>Middlesex</i> , Inglaterra; Departamento de Nefrologia do Hospital <i>Royal Free</i> , Inglaterra	Doença Renal Crônica Não consta	Explorar se as crenças de tratamento e da doença diferem entre pacientes em diálise e pacientes transplantados, e examinar quais as percepções sobre a doença, que estão associadas com a QV	Pesquisa quantitativa transversal 145 pacientes em diálise 117 pacientes transplantados renais	IPQ (percepções sobre a doença); IEQ (efeitos da doença); TEQ (efeitos do tratamento); SF-36 (qualidade de vida)	Os pacientes transplantados tiveram melhor QV quando comparados com pacientes em diálise. Pacientes em diálise tinham mais sintomas associados com a DRC e a percepção sobre a doença: o tempo doente, o controle da doença mais baixo, a doença e o tratamento desorganizados	As crenças que os pacientes têm sobre a sua doença e o tratamento parece estar relacionado com o tipo de TRS a ser realizado. Essas cognições têm associações com a QV em diálise e transplantante, que são independentes dos fatores sociodemográficos e clínicos
Academic Search Premier Journal of Psychosomatic Research 2010	<i>Illness representations are associated with fluid nonadherence among hemodialysis patients</i> <i>As representações sobre a doença estão associadas à não adesão a ingestão líquida entre os pacientes de hemodiálise</i>	Chilcot, J., Wellsted, D. & Farrington, K. Unidade Renal do Hospital <i>Lister</i> , Inglaterra; O Centro de Pesquisa e Extensão da Doença Crônica, da Universidade de <i>Hertfordshire</i> , Inglaterra; Faculdade de Psicologia da Universidade de <i>Hertfordshire</i> , Inglaterra	Doença Renal Crônica e Hemodiálise Adesão a ingestão líquida; Diálise; As representações sobre a doença; Percepção sobre a doença; Peso a seco	Investigar a associação entre as percepções sobre a doença e adesão a ingestão líquida	Pesquisa quantitativa transversal e com amostra de 99 pacientes em hemodiálise	IPQ-R (percepções sobre a doença); BDI (sintomas de depressão); KPS (avaliar o estado funcional); Dados Clínicos e Demográficos	Os pacientes não aderentes tinham percepções sobre o percurso, ou seja, o tempo da doença e a duração cíclica significativamente inferiores aos dos pacientes aderentes. Do mesmo modo, os pacientes não-aderentes que tiveram percepções de menores crenças das consequências que a doença pode produzir (real/imaginária) previram abandono	Os autores concluem que as percepções sobre a doença parecem prever abandono da orientação e informação médica da necessidade do cuidado com a ingestão líquida

Tabela 1. *Continuação*

Base/ Revista/ Ano	Título	Autores e departamentos	Doença/ Tratamento/ Palavras-chave	Objetivo	Delimitação e Amostra	Instrumentos	Resultados	Conclusão
Academic Search Premier Journal of Psychoso- matic Research 2008	<i>The prediction of self- care behaviors in end- stage renal disease patients using Leventhal's Self- Regulatory Model</i>  <i>A previsão de comportamentos de autocuidado em fase final de pacientes com doença renal usando o Modelo de Autorregulação de Leventhal</i>	O'Connor, S. M., Jardine, A. G. & Millar, K.  Seção de Medicina Psicológica, Faculdade de Medicina Universidade de Glasgow, Inglaterra	Doença Renal Crônica e Hemodíalise  Enfrentamento; As representações sobre a doença; Leventhal; Comportamento de autocuidado; Modelo de Autorregulação	Avaliar a utilidade do Modelo de Autorregulação de Leventhal para prever o comportamento de autocuidado em relação à medicação, dieta e regimes de ingestão líquidas nos pacientes com DRC	Pesquisa quantitativa prospectiva  73 pacientes	MMSE (estado cognitivo); ESRD-SI (medir comorbidades e complicações em DRC); KKK (avaliar o conhecimento da doença renal e do seu tratamento); CEP (índice de privação); HADs (autorrelato de ansiedade e depressão); IPQ-R(percepções sobre a doença); The Brief COPE (estratégias de enfrentamento); Questionário Demográfico e Clínico	As percepções emocionais e o percurso previram comportamentos de autocuidado em relação à dieta e a medicação. As estratégias de enfrentamento com foco na emoção sugeriram níveis mais elevados de variação na adesão a restrições de líquidos. Homens mais jovens foram menos propensos a aderir às restrições de líquidos	Os autores concluem que o modelo de Leventhal tem utilidade preditiva nos comportamentos de autocuidado com relação à dieta alimentar e líquida e a medicação

Tabela 1. *Continuação*

Base/ Revista/ Ano	Título	Autores e departamentos	Doença/ Tratamento/ Palavras-chave	Objetivo	Delimitação e Amostra	Instrumentos	Resultados	Conclusão
Academic Search Premier	<i>The Brief Illness Perception Questionnaire</i>	Broadbent, E., Petrie, K. J., Main, J., & Weinman, J.	Doença Renal Crônica	Avaliar o questionário breve da percepção sobre a doença (IPQ Breve), uma escala de nove itens que busca rapidamente avaliar as percepções cognitivas e emocionais da doença	Pesquisa quantitativa transversal	Brief IPQ (percepções sobre a doença); IPQ-R (percepções sobre a doença)	O IPQ Breve mostrou confiabilidade no teste- reteste e boa validade com medidas pertinentes. A escala também demonstrou boa validade preditiva em pacientes em recuperação de IM com itens individuais que estão sendo relacionadas com o funcionamento mental e físico, atendimento em reabilitação cardíaca e velocidade de retorno ao trabalho. A validade discriminante do IPQ Breve foi apoiada por sua capacidade de distinguir entre diferentes doenças	O IPQ Breve fornece uma rápida avaliação das percepções sobre a doença. Segundo os autores, pode ser particularmente útil em populações doentes e idosas, também concluem pontuando a importância para estudos de grande escala e em repetidas medidas nos projetos de pesquisa
Journal of Psychoso- matic Research, 2006	<i>O Questionário Breve de Percepção sobre a Doença</i>	Departamento de Medicina Psicológica, Faculdade de Ciências Médicas e da Saúde, Universidade de <i>Auckland</i> , Nova Zelândia; Seção em Psicologia da Saúde, Departamento de Psicologia (ade <i>Guy</i> ), Instituto de Psiquiatria, Inglaterra	As representações sobre a doença; Questionário; Confiabilidade; Validade; IPQ Breve; A doença crônica		132 pacientes renais, 119 com diabetes tipo 2, 309 com asma, 166 com doenças leves (alergias, resfriados, dores de cabeça), 66 com dores no peito submetidos a teste de esforço antes do diagnóstico e relacionados com uma amostra de 103 pacientes com infarto do miocárdio (IM)			

Tabela 1. Continuação

Base/ Revista/ Ano	Título	Autores e departamentos	Doença/ Tratamento/ Palavras-chave	Objetivo	Delimitação e Amostra	Instrumentos	Resultados	Conclusão
Academic Search Premier	<i>The Revised Illness perception Questionnaire (IPQ-R)</i>	Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K. J., Horne, R., Cameron, L. D. & Buick, D.	Oito grupos de diferentes doenças	Explorar, descrever e revisar a versão do <i>Illness Perceptions Questionnaire (IPQ- R)</i> , recentemente desenvolvido e validado através de medidas quantitativas dos cinco componentes das percepções sobre a doença, segundo o modelo de autorregulação de Leventhal	Qualitativa prospectiva 711 pacientes com oito grupos de diferentes doenças	IPQ-R (percepções sobre a doença); PANAS (afeto positivo e negativo); AI (medir a mobilidade do paciente); SIP (perfil do impacto da doença); FS (Fadiga)	A análise evidencia a confiabilidade interna no reteste em relação às subescalas, tanto a curto prazo (três semanas) quanto a longo prazo (seis meses)	Embora seja possível que as novas subescalas variem na sua aplicabilidade em diferentes grupos de pacientes, conforme os autores, o IPQ-R fornece uma avaliação mais abrangente e psicometricamente aceitável dos componentes chaves em relação às percepções sobre a doença dos pacientes
Psychology and Health 2002	<i>O Questionário revista de percepção sobre a doença (IPQ-R)</i>	Universidade de <i>Auckland</i> , Nova Zelândia; Escola de Medicina <i>St Thomas's</i> , Inglaterra; Universidade de <i>Brighton</i> , Inglaterra	Percepções sobre adoença; As representações sobre a doença; Esquema de doença; Modelo de autorregulação; Ajustamento psicológico; Questionário					

A partir da busca de artigos a respeito da percepção sobre a doença e doença renal crônica, foi possível detectar que na literatura internacional o número de artigos encontrados é significativo, visto este tema ser de suma importância por dar subsídios para compreender as reações desses pacientes frente à sua doença e ao seu tratamento. Conhecer e entender sobre a percepção da doença renal crônica também poderá auxiliar nas informações, orientações e cuidados preventivos para a população em geral.

Apesar do crescimento da Psicologia Clínica e da Saúde (Nicassio et al., 2004; Straub, 2005) nos últimos anos, os psicólogos não são protagonistas no desenvolvimento de pesquisas relacionadas à doença renal crônica, como é mostrado nesta revisão sistemática. Neste sentido, os esforços para estudar as percepções da DRC auxiliarão todos os profissionais da saúde a entender o que os pacientes pensam e entendem sobre sua doença, bem como a promover estratégias de intervenção mais adequada para essa população.

É importante salientar que não foi possível identificar com clareza percepções específicas da doença renal crônica, o que pode estar relacionado a poucos estudos isolados sobre o tema realizado até o momento. No entanto, vários avanços foram feitos. Por exemplo: Os resultados apontam que o conceito de percepção sobre a doença é útil para compreensão do impacto da DRC e do tratamento em HD e na qualidade de vida desses pacientes, assim como a percepção negativa da doença está relacionada à não-adesão ao tratamento recomendado, o que pode levar à desfavorável evolução clínica e a sintomas de depressão em pacientes em hemodiálise. As percepções sobre a doença foram preditoras nos comportamentos de autocuidado, nos sintomas de depressão, na qualidade de vida, na mortalidade, na sobrevida e na adesão ao tratamento à Medicina Complementar e Alternativa - CAM, enquanto as percepções negativas foram preditoras da não-adesão ao tratamento. *OIPQ-R* é um instrumento abrangente e psicometricamente aceitável e útil para avaliar as percepções sobre a doença, bem como o modelo teórico de Leventhal. Diante do exposto, é possível visualizar a necessidade de um olhar mais integral ao paciente e incluir a percepção sobre a doença como uma variável importante de ser observada para compreender os comportamentos e as reações dos pacientes frente à doença.

Os artigos selecionados examinaram a percepção sobre a doença em pacientes em hemodiálise, relacionados à DRC. Com isso, pode-se notar que os estudos aqui apresentados e analisados expressam a necessidade de desenvolver conhecimentos e aumentar pesquisas a respeito da DRC, bem como promover intervenções terapêuticas psicológicas e médicas diante do diagnóstico e do tratamento, para que se possam adquirir condutas preventivas a partir das temáticas estudadas. Até porque há evidências de que intervenções destinadas a alterar as percepções sobre a doença dos pacientes podem melhorar os seus resultados adaptativos (Petrie, Cameron, Ellis, Buick, & Weinman, 2002). Uma vez que, no modelo teórico de Leventhal (SRM), a percepção sobre a doença é subjetiva, significando que os indivíduos desenvolvem diferentes modelos mentais a partir da sua realidade e crença quanto à sua condição de saúde, é importante conhecê-los para identificar e entender os comportamentos relacionados à sua doença e ao tratamento que realizam. (Maes & Karoly, 2005).

Assim como com outras doenças crônicas (Castro & Remor, 2004; Zimpel & Fleck, 2007), prevalecem na literatura internacional os estudos quantitativos na área da saúde com pacientes crônicos, dado esse que vem a se confirmar nessa revisão sistemática. Existem lacunas importantes a serem preenchidas, tais como: a falta de clareza nos resultados a respeito da percepção da DRC e os diferentes modelos e a dinâmica da autorregulação (o impacto cognitivo e emocional) que o indivíduo constitui a partir das suas vivências de estar/ser enfermo da doença renal crônica e de necessitar de um tratamento permanente, relações com pacientes jovens, com outras doenças e com tempo de tratamento (tanto aqueles que estão iniciando o tratamento quanto aqueles que já estão em tratamento por mais tempo). Portanto, novos estudos poderão ser capazes de suprirem muitas dessas questões.

Apesar de poucos estudos apresentarem conclusões em relação à percepção sobre a doença renal crônica, a maior parte dos estudos mostrou que quanto mais positiva a percepção emocional e as consequências da DRC, mais estão negativamente correlacionadas com o bem-estar, assim como uma percepção negativa da doença e da não-adesão ao tratamento recomendado possa levar o paciente em HD a uma desfavorável evolução clínica. A qualidade de vida é um conceito relacionado ao meio ambiente, aos aspectos físicos, psicológicos, nível de independência, relações sociais e crenças pessoais (Fleck et al., 2000). A manutenção de uma possível boa qualidade de

vida é um dos objetivos em pacientes com DRC (Carlson, Johnson, & Kjellstrand, 1987; National Kidney Foundation - NKF, 2002), já que o diagnóstico é de cronicidade. Inúmeros estressores estão relacionados e presentes no tratamento, além das mudanças impactantes no modo de vida, entre outras. Há também um declínio das taxas de filtração glomerular (TFG<sup>3</sup>) e as condições de comorbidades, tais como, diabetes mellitus, hipertensão, doença cardíaca, neurológica e psiquiátrica, sendo todas comuns em pacientes com DRC (NKF, 2002; Baldree, Murphy, & Powers, 1982; Bohannon, Hull, & Palmeri, 1994; Gurklis & Menke, 1988; Kimmel, 2002; Lindqvist, Carlsson, & Sjöden, 1998; Nichols & Springford, 1984). Sendo assim, surge a necessidade de desenvolver pesquisas que possam subsidiar conhecimentos nessa área. Conseqüentemente, a promoção, a prevenção e o tratamento destes pacientes e daqueles que apresentam riscos em desenvolver a doença pode-se fazer possível.

As análises dos estudos relacionados à percepção sobre a doença e à DRC são produzidas por diferentes áreas do conhecimento em especial pela medicina, entretanto não há uma integração entre estes saberes, o que pode dificultar o atendimento ao paciente. Isso pode ser um identificador da necessidade dos diferentes olhares, onde cada um complementa o outro em relação ao entendimento do indivíduo como um todo. A partir da análise dos artigos selecionados, observa-se que os assuntos tratados se relacionam com o tema proposto nesta revisão, porém o tema primordial está sempre relacionado a outros temas que não especificamente corresponde a este estudo. Mas isto não significa que não sejam importantes, desatualizados ou fora do contexto de interesse.

Portanto, a percepção sobre a doença é individual, mas também tem um viés cultural, social e familiar (Kaptein et al., 2011). Nesta revisão da literatura científica internacional, foram encontrados dezessete estudos que abordam a percepção sobre a doença e da doença renal crônica em pacientes em HD associados a várias temáticas da doença. Já no Brasil, os estudos ainda são inexistentes com essa população, contempladas nas questões propostas neste estudo, apesar do número expressivamente alto de portadores de DRC (Censo Brasileiro de Diálise da SBN, 2011). Tendo em vista

---

<sup>3</sup>Taxa de filtração glomerular (TFG) é o volume de água filtrada fora do plasma pelas paredes dos capilares glomerulares nas cápsulas de Bowman, por unidade de tempo. A TFG é amplamente aceita como a melhor medida do funcionamento renal. Não pode ser mensurada diretamente, sendo estimada pelo *clearance* urinário de um marcador de filtração (NKF, 2002; Hollenberg, 2004; Stevens & Levey, 2005).

que o acesso ao tratamento e à saúde no Brasil possa apresentar resultados peculiares, torna-se importante entender as particularidades das percepções sobre a doença dos pacientes brasileiros.

### Referências

- Baldree, K. S., Murphy, S. P., & Powers, M.J. (1982). Stress identification and coping patterns in patients on hemodialysis. *Nursing Research*, 31(2), 107-112.
- Besarab, A., & Raja, R. M. (2003). Acesso vascular para hemodiálise. In J. T. Daugirdas, P. G. Blake & T. S. Ing (Eds.), *Manual de diálise* (3. ed., pp. 68-102). Rio de Janeiro: Editora Médica e Científica.
- \*<sup>4</sup>Bishop, F. L., Yardley, L., & Lewith, G. T. (2008). Treatment appraisals and beliefs predict adherence to complementary therapies: A prospective study using a dynamic extended self-regulation model. *British Journal of Health Psychology*, 13, 701-718.
- Bohannon, R. W., Hull, D., & Palmeri, D. (1994). Muscle strength impairments and gait performance deficits in kidney transplantation candidates. *American Journal of Kidney Diseases*, 24(3), 480-485.
- \*Broadbent, E., Petrie, K. J., Main, J., & Weinman, J. (2006). The Brief Illness Perception Questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research*, 60, 631-637.
- Cameron, L. D., & Leventhal, H. (2003). *The self-regulation of health and illness behaviour*. London: Routledge.
- Cameron, L. D., & Moss-Morris, R. (2004). Illness-related cognition and behaviour. In A. D. Kaptein & J. Weinman (Eds.), *Health Psychology* (pp. 84-110). Oxford, UK: Blackwell Publishers.
- Caress, A. L., Luker, K. A., & Owens, R. G. (2001). A descriptive study of meaning of illness in chronic renal disease. *Journal of Advanced Nursing*, 33, 716-727.
- Carlson, D. M., Johnson, W. J., & Kjellstrand, C. M. (1987). Functional status of patients with end-stage renal disease. *Mayo Clinic Proceedings*, 62, 338-344.
- Castro, E. K., & Remor, E. A. (2004). Aspectos Psicossociais e HIV/AIDS, um estudo bibliométrico (1992-2002) comparativo dos artigos publicados entre Brasil e Espanha. *Psicologia: Reflexão e crítica*, 17, 243-250.

---

<sup>4</sup> Os artigos com asteriscos foram também utilizados na Seção II desta dissertação.

- \*Chilcot, J. (2012). The importance of illness perception in end-stage renal disease: Associations with psychosocial and clinical outcomes. *Seminars in Dialysis*, 25(1), 59-64.
- \*Chilcot, J., Wellsted, D., & Farrington, K. (2011). Illness perceptions predict survival in haemodialysis patients. *American Journal of Nephrology*, 33, 358–363.
- \*Chilcot, J., Wellsted, D., & Farrington, K. (2010). Illness representations are associated with fluid nonadherence among hemodialysis patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 68, 203-212.
- \*Chilcot, J., Wellsted, D., Davenport, A., & Farrington, K. (2011). Illness representations and concurrent depression symptoms in haemodialysis patients. *Journal of Health Psychology* 16(7), 1127-1137.
- \*Covic, A., Seica, A., Gusbeth-Tatomir, P., Gavrilocici, O., & Goldsmith, D. J. A. (2004). Illness representations and quality of life scores in haemodialysis patients. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 19, 2078–2083.
- Daugirdas, J. T., Blake, P. G., & Ing, T. S. (2003). *Manual de diálise* (3. ed). Rio de Janeiro: Editora Médica e Científica.
- \*Dijk, S. V., Scharloo, M., Kaptein, A. A., Thong, M. S. Y., Boeschoten, E. W., Grootendorst, D. C., Krediet, R. T., & Dekker, F. W. (2009). Patients' representations of their end-stage renal disease: Relation with mortality. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 24, 3183–3185.
- Edgar, K. A., & Skinner, T. C. (2003). Illness representations and coping as predictors of emotional well being in adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(7), 485-493.
- Fleck, M., Leal, O. F., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L., & Pinzon, V. (2000). Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-brief”. *Revista de Saúde Pública*, 34, 178-183.
- \*Fowler, C., & Baas, L. S. (2006). Illness representations in patients with chronic kidney disease on maintenance hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal*, 33(2), 173-174, 179-186.
- Goes, E. L. A., & Marcon, S. S. (2002). A convivência com a hipertensão arterial. *Acta Scientiarum*, 24(3), 819-829.

- \*Griva, K., Jayasena, D., Davenport, A., Harrison, M., & Newman, S. P. (2009). Illness and treatment cognitions and health related quality of life in end stage renal disease. *British Journal of Health Psychology, 14*, 17–34.
- \*Griva, K., Jayasena, D., Davenport, A., Harrison, M., & Newman, S. P. (2010). An evaluation of illness, treatment perceptions, and depression in hospital- vs. home-based dialysis modalities. *Journal of Psychosomatic Research, 69*, 363-370.
- Gurklis, J. A., & Menke, E. M. (1988). Identification of stressors and use of coping methods in chronic hemodialysis patients. *Nursing Research, 37*(4), 236-239, 248.
- Hagger, M., & Orbell, S. (2003). A meta-analytic review of the Common-sense Model of Illness Representations. *Psychology and Health, 18*, 141-184.
- Heijmans, M., & Ridder, D. (1998). Assessing illness representation of chronic illness: Explorations of their disease-specific nature. *Journal of Behavioral Medicine, 21*, 485-503.
- \*Jansen, D. L., Rijken, M., Heijmans, M., & Boeschoten, E. W. (2010). Perceived autonomy and self-esteem in Dutch dialysis patients: The importance of illness and treatment perceptions. *Psychology and Health, 25*(6), 733–749.
- Kaptein, A. A., Yamaoka, K., Snoei, L., Kobayashi, K., Uchida, Y., Kloot, W. A., Tabei, T., Kleijn, W., Koster, M., & Wijnands, G. (2011). Illness perceptions and quality of life in Japanese and Dutch patients with non-small-cell lung cancer. *Lung Cancer, 72*, 384-390.
- \*Kim, Y., & Evangelista, L. S. (2010). Relationship between illness perceptions, treatment adherence, and clinical outcomes in patients on maintenance hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal, 37*(3), 271-281.
- \*Kim, Y., Evangelista, L. S., Phillips, L.R., Pavlish, C., & Kopple, J.D. (2012). Racial/ethnic differences in illness perceptions in minority patients undergoing maintenance hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal, 39*(1), 39-49.
- Kimmel, P. L. (2002). Depression in patients with chronic renal disease: What we know and what we need to know. *Journal of Psychosomatic Research, 53*, 951-956.
- \*Kusumota, L., Rodrigues, R. A. P., & Marques S. (2004). Idosos com insuficiência renal crônica: Alterações no estado de saúde. *Revista Latino-Americana de Enfermagem, 12*(3), 525-532.
- Law, M. (2002). Participation in the occupations everyday life. *American Journal Occup Therapy, 56*(6), 640-649.

- Leventhal, H., & Benyamini, Y. (1997). Lay beliefs about health and illness. In A. Baum, S. Newman, J. Weinman, R. West & C. McManus (Eds.), *Cambridge Handbook of Psychology, Health and Medicine* (pp. 131-135). Cambridge: Cambridge University Press.
- Leventhal, H., Brissette, I., & Leventhal, E. A. (2003). The common-sense model of Self-regulation of health and illness. In L. D. Cameron & H. Leventhal. (Eds.), *The self-regulation of health and illness behaviour* (pp. 42-65). London: Routledge.
- Leventhal, H., Kelly, K., & Leventhal, E. A. (1999). Population risk, actual risk, Perceived risk, and cancer control: A discussion. *Journal of National Cancer Institute Monographs*, 25, 81-85.
- Leventhal, H., Nerenz, D., & Steele, D. (1984). Illness representations and coping with health treats. In A. Baum & J. Singer (Eds.), *Handbook of Psychology and Health* (pp. 221-252). New York: Erlbaum.
- Lima, A. F., & Gualda, D. M. (2001). Oral history of life: In search of the meaning of hemodialysis in chronic renal patients. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 35(3), 235-241.
- Lindqvist, R., Carlsson, M., & Sjöden, P. (1998). Coping strategies and quality of life among patients on hemodialysis and continuous ambulatory peritoneal dialysis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 12, 223-230.
- Machado, L. R., & Car, M. R. (2003). Dialectic of the daily of patients with chronic kidney failure: The unavoidable and the casual. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 37(3), 27-35.
- Madeira, E. Q. P., Lopes, G. S., & Santos, S. F. F. (1998). A investigação epidemiológica na prevenção da insuficiência renal terminal. Ênfase no estudo da agregação familiar. *Medonline*, 1(2). Recuperado em 23 de junho, 2010, de [http://www.medonline.com.br/med\\_ed/med2/epidemio.htm](http://www.medonline.com.br/med_ed/med2/epidemio.htm).
- Maes, S., & Karoly, P. (2005). Self-regulation assessment and intervention in physical health and illness: A review. *Applied Psychology: An International Review*, 54, 267-299.
- Marcon, S. S. (2003). Cotidiano e trabalho: Concepções de indivíduos portadores de insuficiência renal crônica e seus familiares. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 11(6), 823-831.

- Martins, M. R. I., & Cesarino, C. B. (2005). Qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 13(5), 670-676.
- \*Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K. J., Horne, R., Cameron, L. D., & Buick, D. (2002). The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health*, 17, 1, 1-16.
- National Kidney Foundation. (2002). *National Kidney Foundation Kidney Disease Outcomes Quality Initiative (K/DOQI) Guidelines*. Recuperado em 21 de fevereiro, 2006, de [http://www.kidney.org/professionals/kdoqi/guidelines\\_ckd/toc.htm](http://www.kidney.org/professionals/kdoqi/guidelines_ckd/toc.htm)
- Nicassio, P. M., Meyerowitz, B. E., & Kerns, R. D. (2004). The future of health psychology. *Health Psychology*, 23, 132-137.
- Nichols, K. A., & Springford, V. (1984). The psycho-social stressors associated with survival by dialysis. *Behaviour Research and Therapy*, 22(5), 563-574.
- \*O'Connor, S. M., Jardine, A. G., & Millar, K. (2008). The prediction of self-care behaviors in end-stage renal disease patients using Leventhal's Self-Regulatory Model. *Journal of Psychosomatic Research*, 65, 191-200.
- Ordi, H. J. (2008). Um passeio por la historia de la psicología clínica y de la salud: Entrevista a Helio Carpintero. *Clínica y Salud*, 19, 121-129.
- Petrie, K. J, Cameron, L., Ellis, C. J, Buick, D., & Weinman, J. (2002). Changing illness perceptions after myocardial infarction: An early intervention randomized controlled trial. *Psychosomatic Medicine*, 64, 580-586.
- Petrie, K. J., & Pennebaker, J. W. (2004). Health related cognitions. In S. Sutton, A. Baum & M. Johnston (Eds.), *The Sage handbook of Health Psychology* (pp. 127-142). New York: Sage.
- Ribeiro, J. (2005). *Introdução à psicologia da saúde*. Coimbra: Quarteto.
- Romão Jr., J. E. (2004). Doença renal crônica: Definição, epidemiologia e classificação. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 26(3), 1-3.
- Shidler, N. R., Peterson, R. A., & Kimmel, P. L. (1998). Quality of life and psychosocial relationships in patients with chronic renal insufficiency. *American Journal of Kidney Disease*, 32(4), 557-566.
- Shiloh, S. (2006). Illness representations, self-regulation, and genetic counseling: A theoretical review. *Journal of Genetic Counseling*, 15, 325-337.

\*Sociedade Brasileira de Nefrologia - SBN. *Censo Brasileiro de Nefrologia 2011*. Recuperado em 20 de agosto, 2012, de [http://www.sbn.org.br/pdf/censo\\_2011\\_publico.pdf](http://www.sbn.org.br/pdf/censo_2011_publico.pdf)

Straub, R. O. (2005). *Psicologia da saúde*. Porto Alegre: Artmed.

Terra, F. S., Costa, A. M. D. D., & Ribeiro, C. C. S., Nogueira, C. S., Prado, J. P., Dias, M. D., Costa, R. D., Figueiredo, E. T., & Morais, A. M.. (2010). O portador de insuficiência renal crônica e sua dependência ao tratamento hemodialítico: Compreensão fenomenológica. *Revista Brasileira de Clínica Médica*, 8(4), 306-310.

\*Timmers, L., Thong, M., Dekker, F. W., Boeschoten, E. W., Heijmans, M., Rijken, M., Weinman, J., & Kaptein, A. (2008). Illness perceptions in dialysis patients and their association with quality of life. *Psychology and Health*, 23(6), 679–690.

Unruh, M. I., Hartunian, M. G., Chapman, N. M., & Jaber, B. I. (2003). Sleep quality and clinical correlates in patients on maintain dialysis. *Clinical Nephrology*, 59(4), 280-288.

Zimpel, R. R., & Fleck, M. P. (2007). Quality of life in HIV-positive Brazilians: Application and validation of the WHOQOL-HIV, Brazilian version. *AIDS Care*, 19, 923-930.

*“A medicina não é constituída da totalidade do que se pode dizer sobre o sofrimento. Pois o sofrimento remete o sujeito que o experimenta à sua fantasia e ao que constitui essa fantasia, isto é, à sua própria história e ao discurso que ele pode manter sobre sua história.”*

*Jean Clavreul*

Seção II – Artigo Empírico

## **PERCEPÇÃO SOBRE A DOENÇA RENAL CRÔNICA, ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO E ADESÃO AO TRATAMENTO EM PACIENTES EM HEMODIÁLISE**

### **Introdução**

A perda da função dos rins chama-se de Insuficiência Renal (IR). Ela pode ser aguda ou crônica, tendo como sintomas principais: inchaço, cansaço, falta de apetite, fraqueza intensa, frio, perda de peso, diminuição da atenção, da memória, do crescimento, alteração do estado mental (como modificação da linguagem, memória, até o coma), alteração da urina, sonolência, pressão arterial elevada, vômito e diarreia (Kusumota, Rodrigues, & Marques, 2004). Seus principais sinais são: coloração pálida da pele, hálito semelhante à urina, aumento do tempo de sangramento e atrito pericárdico. A IRC ou DRC, portanto, é o impedimento da eliminação eficaz dos produtos residuais metabólicos (toxinas) do organismo, acarretando um progressivo aumento de catabólicos no sangue. Suas principais causas são: hipertensão, infecção urinária recorrente, glomerulonefrite, cálculo renal, diabetes, malformações e doenças hereditárias e autoimunes (Kusumota et al., 2004). Também pode ser determinada como uma síndrome complexa, caracterizada pela perda lenta, progressiva e irreversível das funções renais (Riella & Pecoits-Filho, 2003).

Os rins são responsáveis por quatro funções essenciais no organismo: 1) eliminação de toxinas do sangue por um sistema de filtração; 2) regulação da formação do sangue e da produção dos glóbulos vermelhos; 3) regulação da pressão sanguínea; e 4) controle do balanço químico e de líquidos do corpo. Os rins também produzem hormônios responsáveis pelo controle de pressão arterial (renina), pela produção e liberação de glóbulos vermelhos pela medula óssea, o que evita a anemia (eritropoetina), e pelo controle do metabolismo ósseo (calcitriol) (Zatz, 2002). Então, segundo Bellodi (1994), quando os rins perdem seu funcionamento, todos os produtos tóxicos que deveriam ser eliminados do organismo ficam acumulados no sangue. Conseqüentemente, os rins não conseguem mais manter a normalidade do meio interno do paciente (Romão Jr., 2004).

O tratamento em HD é realizado através do rim artificial, em clínicas especializadas para este tipo de tratamento (Daugirdas, Blake, & Ing, 2003). Para realizar a diálise, o paciente necessita de uma via de acesso. Conforme Besarab e Raja (2003), o acesso ao sistema vascular se dá por meio de uma fístula artério-venosa (FAV)<sup>5</sup>, obtida através de técnica operatória chamada anastomose<sup>6</sup>. É necessária uma boa técnica operatória para uma sobrevivência da fístula em longo prazo. As veias tornam-se arterializadas e, em poucas semanas, ficam distendidas e são facilmente puncionadas; ou através de cateter, que em HD é uma via de acesso vascular temporária, enquanto se espera o amadurecimento da FAV e, em outros casos, é o acesso principal. Portanto, são necessários cuidados para sua preservação e manutenção. Os locais mais comuns para inserção do cateter são as veias de grande calibre, como jugular, subclávia e femoral. O cateter é implantado sob anestesia local, fixado por fios cirúrgicos, com técnica asséptica, por equipe treinada na própria unidade de diálise.

A DRC, como outras doenças crônicas, tem início insidioso e assintomático (Bastos et al., 2004). Alguns estudos indicam que os indivíduos não procuram ajuda ou atendimento médico por desconhecerem a doença, não relacionarem seus sintomas com doenças da família ou outras causas, e por falta de atenção primária (Araujo, Pereira, & Anjos, 2009; Bastos, Bregman, & Kirsztajn, 2010). Sesso e Belasco (1996), em seu estudo, demonstram que os diagnósticos e encaminhamentos tardios para diálise são muito comuns no meio médico, podendo atingir até 50% dos pacientes com DRC, conforme amostra coletada em São Paulo.

Em outra pesquisa, Sesso, Belasco e Ajzen (1996) afirmam que apenas 29% dos pacientes que estavam iniciando tratamento dialítico em São Paulo tinham sido previamente vistos por nefrologistas. As principais razões para os encaminhamentos tardios são: o fato de a DRC ser frequentemente assintomática, resistência dos pacientes ao tratamento, tendenciosidade dos clínicos gerais ao não encaminhar adequadamente os pacientes, seleção de pacientes com menos comorbidades para iniciar diálise, estrutura deficiente do sistema de saúde e falta de acesso ao tratamento.

---

<sup>5</sup>Fístula é uma lesão que se caracteriza por um trajeto através do qual se eliminam secreções variadas (Ferreira, Ferreira, & Anjos, 2009). Em diálise, a fístula é feita cirurgicamente e representa a união de uma artéria com uma veia, em geral no braço. Essa união faz com que as veias fiquem mais calibrosas e permitam a retirada de sangue necessário para a diálise, geralmente 250-300 ml de sangue por minuto (Besarab & Raja, 2003).

<sup>6</sup>Anastomose é o processo cirúrgico feito para originar a fístula artério-venosa (Besarab & Raja, 2003).

Segundo Ajzen e Schor (2002), a DRC é uma doença de alta morbimortalidade, com a incidência e a prevalência de pacientes aumentando progressivamente no Brasil, bem como em todo o mundo. As doenças crônicas têm recebido grande atenção dos profissionais de saúde nas últimas décadas, devido à grande responsabilidade que têm na morbimortalidade da população mundial. Dentre elas, a DRC é considerada uma condição sem alternativas de melhoras rápidas, de evoluções progressivas, que causa problemas médicos, sociais, psicológicos e econômicos (Martins & Cesarino, 2005).

Em 2006, Sesso já apontava que no Brasil, havia cerca de 3,1 milhões de brasileiros com algum déficit de função renal (1,7% da população, daquele ano), e cerca de 2 milhões de pessoas já tinham DRC. Em janeiro de 2009, Sesso e colaboradores, em seu estudo do Censo Brasileiro de Diálise, estimava que o número de pacientes em HD fosse de 77.589. As taxas de prevalência e incidência para DRC em tratamento dialítico foram estimadas em 405 e 144 pacientes por milhão da população, respectivamente. O número estimado de pacientes que iniciaram tratamento em 2008 foi de 27.612. A taxa anual de mortalidade bruta foi de 17,1%. Dos pacientes prevalentes, 39,9% tinham idade  $\geq 60$  anos, 89,6% estavam em HD e 10,4% em diálise peritoneal, 30.419 (39,2%) estavam em fila de espera para transplante, 27% eram diabéticos, 37,9% tinham fósforo sérico  $> 5,5$  mg/dl e 42,8% hemoglobina  $< 11$  g/dl. O cateter venoso era usado como acesso vascular em 12,4% dos pacientes em HD. O mesmo autor e ano (Sesso, 2009) concluiu que a prevalência de pacientes em diálise tem apresentado aumento progressivo, embora em 2009 as estimativas sejam inferiores às de 2008. Atualmente, no Rio Grande do Sul, cerca de 5500 estão em TRS, pelo Sistema Único de Saúde – SUS e mais ou menos 10% em atendimentos por convênio (J. C. Goldani, comunicação pessoal, 23 de janeiro, 2012). Segundo o Censo Brasileiro de Diálise da SBN de 2011, há 91.314 pacientes em tratamento dialítico por ano. Os dados chamam atenção para indicadores da qualidade da diálise de manutenção que necessitam serem melhorados, e destacam a importância do censo anual para o planejamento da assistência dialítica.

As doenças crônicas, como a DRC, são aquelas enfermidades que têm um curso progressivo e fatal ou, então, permanecem controladas e associadas a uma vida relativamente normal, apesar do empobrecimento das funções físicas ou mentais (Zatz, 2002). É importante reforçar que Barbosa e Valadares (2009) pontuam que o portador

de DRC vivencia uma importante mudança em seu cotidiano tão logo seja imperativa a necessidade de HD.

Quando o diagnóstico de DRC é formulado, ocorrem inúmeras implicações na vida do paciente, como por exemplo, em relação à percepção de seu próprio corpo (Zatz, 2002). Um sentimento de passividade nasce frente aos fatos médicos e laboratoriais que desconhece, juntamente com as limitações que a doença e o tratamento acarretam em sua vida.

Em razão da DRC não apenas debilitar o organismo, mas também provocar alterações físicas associadas ao tratamento hemodialítico, estas constituem fatores limitantes das atividades diárias e rotineiras (Machado & Car, 2003), além das alterações de efeitos psicossociais, como o abandono de atividades de lazer em função do tratamento (Tsutsui et al., 2009). Portanto, o tratamento do paciente com DRC, por meio do tratamento da TRS, tem como objetivo aumentar a sobrevida, mas também deve almejar a sua reabilitação (Böhlke, Colla, Silveira, & Barcello, 2002; Bradley & Macgee, 1994). A reabilitação, para Pontes e Hübner (2008), proporciona uma consciência do paciente a respeito de suas capacidades remanescentes, levando-o a uma mudança em sua auto-observação e aceitação da nova realidade.

A realidade iatrogênica destes procedimentos (restrições alimentares e hídricas, medicamentos, intervenções cirúrgicas, perda de trabalho, entre outros) acarreta dificuldades emocionais, em proveniência das mudanças físicas e psicossociais, além das restrições que estes tratamentos impõem ao paciente, deixando sua vida menos prazerosa e sua autoestima abalada (Resende, Santos, Souza, & Marques, 2007). A pessoa doente vê-se defrontada com sensações desagradáveis ligadas às alterações dos órgãos às funções de seu corpo e uma certa mudança de sua harmonia corporal (Barros, Duarte, & Santos, 2000).

Considera-se que para um indivíduo conviver o dia-a-dia com um estado de cronicidade é indispensável que se adapte às modificações de ordem comportamental, cognitiva, social e emocional mais ou menos complexas, de modo que a sua qualidade de vida seja o mínimo possível afetada (Ribeiro, 2005). Além do mais, atualmente, as atenções começaram a se voltar para uma terapêutica que vise a melhorar a qualidade de vida (Fleck et al., 2000) do paciente com DRC, como um fator relevante no cenário da TRS, e não apenas a extensão de sua vida (Gomes, 1997).

Conforme Zatz (2002), todos os pacientes de DRC têm um caminho inadiável à fase terminal, quando passam a necessitar da diálise crônica ou transplante renal. O impacto do diagnóstico e do tratamento dialítico pode causar no paciente um grande desgaste emocional devido à necessidade de submeter-se a um tratamento longo que ocasiona limitação física e diminuição da vida social, pois está forçado a permanecer em tratamento por várias vezes na semana, em um tempo considerável por sessão. São inúmeros os fatores que interferem no modo como o doente irá lidar com a sua patologia: a perda da independência, a perda do *status* social, assim como a perda da própria função corporal, que podem repercutir enquanto fatores precipitadores para a eclosão de uma depressão, por exemplo.

O modelo de Autorregulação de Leventhal foi testado em vários estudos, envolvendo uma série de doenças crônicas, incluindo a síndrome da fadiga crônica, esclerose múltipla, artrite reumatóide, doença pulmonar obstrutiva crônica, psoríase, doença de Huntington, câncer, infarto do miocárdio, trombose venosa profunda (Kaptein et al., 2003) e também a DRC (Caress, Luker, & Owens, 2001; Fowler & Baas, 2006). Para cada doença e cada pessoa poderá haver uma percepção distinta, uma vez que as características e as demandas decorrentes da enfermidade podem mudar. Assim, esse modelo dá subsídios para trabalhar tanto a prevenção quanto o tratamento e o enfrentamento das diferentes doenças crônicas.

Neste modelo, a experiência pessoal é única e pode levar o paciente a ter diferentes percepções sobre a doença entre pessoas com experiências similares (Shiloh, 2006). Um exemplo é a existência de histórico familiar de diabetes, uma das causas da DRC (Kusumota et al., 2004), como foi verificado num estudo sobre a eficácia da comunicação do risco familiar, resultando num impacto importante nas percepções de seu portador, em especial nas percepções de controle pessoal e possíveis mudanças de comportamentos (Pijl et al., 2009). Portanto, portadores de DRC com a mesma história familiar objetiva podem ter tido diferentes experiências e exposições aos efeitos da doença e vislumbrar diferentes consequências para a doença.

O processo de conviver com uma doença crônica leva o paciente e sua família a centralizarem suas atividades em torno do tratamento e da doença. O regime terapêutico e a ocorrência de crises (pela perda de trabalho, mudanças nos papéis e

responsabilidades familiares, internações hospitalares, exames laboratoriais e médicos, complicações físicas, clínicas e emocionais, entre outras) causam mudanças na dinâmica familiar, na identidade de seus membros e na vida social. Assim, a doença de um membro também é a doença de sua família, pois, geralmente diante de situações de adversidade é comum que haja maior envolvimento familiar na busca de sua resolução (Silva, Guedes, Moreira, & Souza, 2002).

Weis (2003) reforça que, nas últimas três décadas, as pesquisas sobre enfrentamento têm apontado que este é um processo de autorregulação que atua nos níveis cognitivos e comportamentais. Anjos (2006) refere ainda que os pacientes utilizam uma variedade de estratégias de enfrentamento para lidar com seu problema de saúde, de acordo com seu jeito de ser e do que acreditam que será eficiente. Para Folkman (1984), o enfrentamento é definido a partir de uma avaliação do indivíduo sobre o estressor, e este depende da relação entre o indivíduo e o ambiente. Folkman e Lazarus (1988) acrescentam que o processo de enfrentamento tem duas importantes funções, a saber: 1) regular a resposta emocional aos eventos estressantes - este é o *enfrentamento focado na emoção*; e 2) controlar ou alterar o problema que causou o *distress* (estresse negativo) - este é o *enfrentamento focado no problema*.

Simultaneamente à ativação do processo motivacional focado no problema (PF), o estímulo e a percepção de ameaça ativam respostas emocionais frequentemente relacionadas com o medo, a ansiedade e a preocupação, ou com a raiva e a depressão (Leventhal, Nerenz, & Steele, 1984; Leventhal & Benyamini, 1997; Leventhal, Brissette, & Leventhal, 2003). Respostas aparentemente irracionais e ameaças à saúde podem ser explicadas pelo fato de o processamento cognitivo e emocional ocorrerem paralelamente. Assim, o conteúdo da percepção sobre a doença refere-se à natureza das ameaças para a saúde do indivíduo.

Estratégias de enfrentamento adaptativas estão associadas ao uso de estratégias variadas e múltiplas, ajustadas ao estresse da situação. Porém, o enfrentamento não é um processo estritamente individual, mas sim contextual, assim como a interação do paciente com seu ambiente (marido, família, amigos, cuidador, local de tratamento, etc.). O apoio e o ambiente social do paciente influenciam diretamente o uso de estratégias de enfrentamento emocionais, cognitivas ou comportamentais (Folkman &

Lazarus, 1980; Lazarus & Folkman, 1984; Pais-Ribeiro, 2009; Scherer, Wiebe, Luther, & Adams, 1988).

Em uma pesquisa realizada por Bertolin, Pace, Kusumota e Ribeiro (2008) com o objetivo de sintetizar a contribuição das pesquisas realizadas sobre o modo de enfrentamento das pessoas em tratamento hemodialítico, os autores encontraram resultados que apontam que os modos de enfrentamento focados no problema são mais utilizados e que a depressão se correlaciona positivamente com os modos de enfrentamento focados na emoção para pessoas em tratamento em HD. Estes concluíram que a identificação do modo de enfrentamento é uma informação preciosa para planejar o tratamento individualizado que proporcione controle dos estressores inerentes à doença e ao tratamento em HD, subsidiando melhor adaptação do paciente ao regime terapêutico.

Harwood, Wilson, Locking-Cusolito, Sontrop e Spittal (2009) pesquisaram os estressores e as estratégias de enfrentamento utilizadas por indivíduos com DRC. Os resultados apontam que a fadiga, os problemas de sono e a neuropatia periférica foram os estressores mais frequentemente experimentados por esses pacientes. O otimismo mostrou ser o estilo de enfrentamento mais comumente utilizado e também o mais eficaz. Concluiu-se que os pacientes mais velhos e aqueles com estágio de DRC mais avançado relataram menor estresse e melhor enfrentamento. Os conhecimentos adquiridos neste estudo podem ser aplicados à educação e intervenção de apoio para pacientes com DRC.

Gilbar, Or-Han e Plivazky (2005) analisaram a associação entre saúde mental, estratégias de enfrentamento com o foco na emoção (EF) e no problema (PF), e de sofrimento psíquico nos pacientes com DRC. Sessenta pacientes com DRC foram entrevistados um ano ou mais depois do início da diálise. Os principais resultados indicam que pacientes com um forte espírito de luta foram os que apresentaram menor sofrimento psíquico. Além do mais, os pacientes que tendem a utilizar estratégias de enfrentamento com foco no problema contam com um espírito de luta como um estilo de ajuste de enfrentamento. Os autores concluíram que os pacientes em fase de adaptação ao tratamento tenderam a lutar para ter uma vida o mais normal possível, apesar da dependência causada pela doença.

Portanto, é central no modelo da Autorregulação que as percepções sobre a doença guiam a seleção dos procedimentos para enfrentar e eliminar as ameaças da doença (Leventhal et al., 2003; Shiloh, 2006). As estratégias de enfrentamento estão relacionadas ao “se – então”, em que o “se” é a percepção do indivíduo sobre seu problema ou doença e o “então” é a forma como ele vai enfrentar a situação ou tratamento. Sob a ótica deste modelo, o comportamento de adesão ou não-adesão poderá ser a possibilidade de uma resposta do indivíduo à doença, influenciada por suas ideias sobre a mesma e por sua experiência pessoal dos sintomas (Odgen, 2004).

Nos últimos anos, o conhecimento biomédico e as novas tecnologias elevaram ao máximo a capacidade dos profissionais da saúde no diagnóstico e no tratamento das patologias. Em contrapartida, só ocorre a efetividade dos tratamentos se a pessoa tem um comportamento apropriado frente às prescrições e consegue adaptar seu estilo de vida de acordo com as necessidades impostas pela doença e/ou terapêutica. Porém, a intervenção médica fica dificultada se exigir do paciente uma mudança de comportamento que ele não tenha condições de realizar (Christensen & Johnson, 2002).

A adesão terapêutica é um conceito complexo e influenciado por variados fatores, tanto no nível do sistema de cuidados de saúde (incluindo os próprios técnicos de saúde), quanto no nível do próprio doente, de sua doença e do tipo de tratamento. Segundo Gerbino (1993), a clara definição deste conceito é importante como primeiro passo para identificar e compreender os fatores que podem dificultar e/ou facilitar a adesão.

Conforme a WHO (2003), Carmo (2007), Kaveh e Kimmel (2001), Lamping e Campbel (1990), Pierin, Strelec e Mion Junior (2004) e Ventura (2006) a adesão ao tratamento pode ser compreendida como o comportamento de uma pessoa na ingestão de medicação, realização da dieta dietética e líquida e ao tratamento prescrito, ou simplesmente nas mudanças de estilo de vida, correspondendo, desta forma, às recomendações de um médico ou de outro profissional de saúde. Essas recomendações de adesão devem ocorrer, pelo menos, em 80% das vezes (Leite & Vasconcellos, 2003), que são requisitos indispensáveis para a gestão, adaptação e manutenção da doença (Kaveh & Kimmel, 2001; Lamping & Campbel, 1990).

Como mostra a pesquisa de Broadbent, Donkin e Stroh (2011) em relação à percepção sobre a doença e o tratamento associadas à adesão ao tratamento, aos

medicamentos, dieta e exercícios em pacientes diabéticos, a adesão está associada à forma de percepção e enfrentamento da doença pelo paciente. Ou seja, a adesão resultou em associação à medicação com percepções menores sobre as consequências da doença, maior controle pessoal, menor angústia e menos sintomas, e que os pacientes mantêm modelos mentais específicos sobre o tratamento para a diabetes.

Segundo Penedo et al. (2003), a adesão é considerada também um processo dinâmico, com implicações ao nível das interações comportamentais e inter-relacionais. Em contrapartida, Meichenbaum e Turk (1987) pontuam que a não-adesão à terapêutica constitui um grande problema compartilhado por quase todas as doenças. As crenças dos pacientes, a complexidade de um regime de tratamento e a gravidade dos sintomas afetam o seu seguimento. Saltini (1997) reforça que a pouca adesão ao tratamento contribui significativamente para as falhas de tratamento em cuidados médicos.

Ao buscar compreender o processo de comprometimento do paciente em seu tratamento, torna-se importante fazer uma distinção entre dois termos utilizados na literatura internacional para definir o papel do paciente no seu processo de saúde: doença e tratamento - *compliance* (cumprimento) e *adherence* (aderência). Segundo Brawley e Culos-Reed (2000), *compliance* se refere a um tipo de comportamento mais passivo, em que o paciente segue as prescrições do tratamento sem questionamentos ou reflexão daquilo que lhe foi colocado. Por sua vez, *adherence* reflete um comportamento ativo, no qual o paciente busca participar juntamente com a equipe na elaboração de um tratamento que seja apropriado às suas condições e estilo de vida. Diante destas definições, o termo *adherence* tem sido utilizado na grande maioria dos estudos sobre saúde, pois remete a um compromisso e responsabilidade muito maiores do paciente, colocando-o como responsável pela sua saúde e tratamento.

Então, adesão<sup>7</sup> ou aderência ao tratamento médico (*adherence*) é a reunião de ações ou omissões do paciente, levando em conta não meramente as suas atitudes imediatas, mas sim todo um complexo comportamental (Santos, 2000). Kaveh e Kimmel (2001), no estudo sobre adesão em pacientes em tratamento hemodialítico, referem a existência de uma correlação entre as suas medidas objetivas<sup>8</sup> (fósforo,

---

<sup>7</sup>Neste estudo, será usado o termo adesão.

<sup>8</sup>Todas estas medidas indicam adesão ao tratamento, seja ela medicamentosa e/ou nutricional (Christensen & Smith, 1995; Javera & Salado, 2008; Martins & Riella, 2001).

potássio,  $Kt/V^9$ , peso seco<sup>10</sup>, ganho de peso interdialítico - IDWG<sup>11,12</sup>) subjetivas. Fatores como o suporte social, a percepção que o paciente tem da doença, assim como seus efeitos, tempo de tratamento prescrito e função residual renal, fatores psicossociais, motivação do paciente, percepção que tem do médico e da equipe, as responsabilidades familiares e as dificuldades em relação ao matrimônio são importantes para que a adesão ocorra.

A dificuldade de adaptação do paciente ao tratamento pode acontecer logo no início, pois a ansiedade pode se fazer presente durante o processo de adaptação e até mesmo durante todo o tratamento. Segundo Caiuby e Karam (2005), quando a doença aparece, há um impacto do adoecimento, um novo ritmo de vida sendo imposto e um tratamento a ser seguido.

Apenas dois estudos brasileiros sobre a adesão ao tratamento em hemodiálise em Psicologia foram encontrados. No primeiro deles, Thomas e Alchieri (2005) examinaram a relação entre personalidade e adesão. Os estilos de personalidade que se relacionaram com formas adaptativas de adesão foram: extroversão, abertura e reflexão; as não-adaptativas foram: vacilação, retraimento e introversão. Os autores concluíram que os fatores de personalidade *Abertura*, *Reflexão* e *Retraimento* avaliados pelo *staff*, relacionam-se quanto à adesão ao tratamento. Já os fatores de personalidade *Extroversão*, *Retraimento* e *Vacilação* relacionam-se com a adesão à terapêutica dietética e medicamentosa. No segundo estudo, Madeiro, Machado, Bonfim, Braqueais e Lima (2010) constataram, a partir de entrevistas contendo perguntas abertas e fechadas, que: as reações dos clientes diante do diagnóstico de DRC foram 58% negativas, 33% indiferentes e 9% positivas. As reações diante da HD foram 73,4% negativas, 13,3% indiferentes e 13,3% positivas. As principais dificuldades de adesão foram: transporte, tempo das sessões, dor da punção da FAV, fatores financeiros, dependência de acompanhantes e déficit de conhecimento sobre a doença e o

---

<sup>9</sup> $Kt/V$  é uma das medidas dos índices de remoção de ureia, para avaliar a adequação da diálise. Representa quantas vezes a água corporal de um paciente foi totalmente depurada de um soluto, no caso, a ureia (Ajzen & Schor, 2002).

<sup>10</sup>Peso seco é o “peso ideal” do paciente quando livre do excesso de líquido, que é calculado conforme a sua altura e massa corporal, e aferido após a cada sessão de HD (Chazot, Charra, Van, Jean, Vanel, Calemard et al., 1999; Sensky & Gilmour, 1996).

<sup>11</sup>Ganho de peso interdialítico – IDWG: refere-se à quantidade de líquido obtido entre duas sessões de HD e é estimado subtraindo o peso pós-diálise a partir do peso pré-diálise da sessão de tratamento a seguir (Manley & Sweeney, 1986).

<sup>12</sup>Neste estudo, será usada esta sigla – IDWG.

tratamento. As estratégias de adesão foram: medo da morte, fé em Deus, esperança de transplante e suporte familiar. Concluíram que o portador de DRC adere ao tratamento para sobreviver, mas muitos não se adaptam. Por fim, ainda com relação aos pacientes com DRC, Christensen et al. (2002) enfatizam que a doença traz uma série de consequências psicológicas e sofrimento psíquico para o paciente, apontando que comportamentos de não-adesão são prevalentes nesta população.

Na seção 1 desta dissertação, a partir da revisão sistemática da literatura internacional em relação à percepção sobre a doença e a doença renal crônica foi possível verificar que há poucas pesquisas sobre o tema, e nenhuma delas relacionada às estratégias de enfrentamento e a adesão ao tratamento em pacientes em hemodiálise. No entanto, as pesquisas analisadas enfocam a importância em realizar estudos sobre a temática e que as percepções sobre a doença renal crônica são preditoras nos comportamentos de autocuidado (O'Connor, Jardine, & Millar, 2008), nos sintomas de depressão (Chilcot, Wellsted, Davenport, & Farrington, 2011; Griva, Davenport, Harrison, & Newman, 2010), na qualidade de vida (Covic, Seica, Gusbeth-Tatomir, Gavrilovici, & Goldsmith, 2004), na mortalidade (Covic, Seica, Gusbeth-Tatomir, Gavrilovici, & Goldsmith, 2004; Dijk et al., 2009), na sobrevida (Chilcot, Wellsted, & Farrington, 2011), nas percepções negativas na não-adesão ao tratamento (Chilcot, Wellsted, & Farrington, 2010) e na adesão ao tratamento à Medicina Complementar e Alternativa – CAM (Bishop, Yardley, & Lewith, 2008).

A partir destas pesquisas, é admissível observar que as percepções sobre a doença, as estratégias de enfrentamento e a adesão ao tratamento são escopos importantes para conhecer, entender, avaliar e manejar na DRC em pacientes em HD. Ainda conforme Figueiras e Alves (2007), as percepções sobre a doença sugerem serem precursoras do comportamento e do enfrentamento da doença e até de nortear condutas de prevenção da doença. Sendo assim, o objetivo deste estudo é investigar a relação entre as percepções sobre a doença renal crônica, as estratégias de enfrentamento e a adesão ao tratamento em pacientes em HD. Além disso, será avaliado o valor preditivo das percepções sobre a doença renal crônica e das estratégias de enfrentamento para a adesão ao tratamento em HD, controlando as variáveis sociodemográficas e clínicas da doença e do tratamento. Espera-se que o resultado desta investigação dê subsídios à

ideia de que a percepção sobre a doença renal crônica e as estratégias de enfrentamento sejam preditoras de maneira significativa da adesão ao tratamento dos pacientes em HD.

## Método

### *Delineamento*

Este estudo caracteriza-se por ser um estudo transversal e explicativo (Gil, 1991; Montero & León, 2005). Nesse sentido, se fará a tentativa de explicar a variável independente à *adesão ao tratamento* a partir das variáveis psicológicas *percepções sobre a doença renal crônica e estratégias de enfrentamento da doença*.

### *Amostra*

Participaram deste estudo pacientes portadores de DRC, adultos, homens e mulheres com idade  $\geq$  a 18 anos e  $\leq$  a 65 anos, em tratamento em hemodiálise de unidades de atendimento de Terapia Renal Substitutiva da região do Litoral Norte do Rio Grande do Sul - LNRS. Os participantes foram selecionados por conveniência, após avaliação feita com a enfermeira-padrão de cada unidade, de todos (as) os (as) pacientes que estavam em atendimento hemodialítico nestas unidades, e que se enquadraram aos critérios de inclusão deste estudo. Os critérios de inclusão para participação na pesquisa foram: a) Estar em tratamento de HD há, no mínimo, seis meses; b) Estar com FAV funcional; c) Idades  $\geq$  18 anos e  $\leq$  65 anos; d) Estar em condições físicas (mal-estar, câimbra, sonolência, vômito, entre outras condições físicas) suficientemente boas para responder aos instrumentos. Já os critérios de exclusão dos participantes foram: a) Pacientes hospitalizados; b) Pacientes amauróticos; c) Pacientes que apresentaram algum grau de dano neurológico; d) Pacientes com condições sistêmicas importantes que estavam impossibilitados de responder aos instrumentos devido a sintomas da doença.

A população de pacientes em hemodiálise no litoral norte do RS é de 206 pacientes, distribuídos em duas unidades de hemodiálise<sup>13</sup>: a Clínica 1 – C1, com um total de 58 pacientes, e a Clínica 2 – C2 com 148 pacientes. Destes 206 pacientes, 23 pacientes na C1 (32,9%) e 47 na C2 (67,1%) preencheram os critérios de inclusão. Deste universo, a amostra ficou composta de 70 participantes neste estudo, o que

---

<sup>13</sup>Nomeio a primeira unidade de Clínica 1 – C1 e a segunda unidade de Clínica 2 – C2.

significa que todos os participantes que preencheram os critérios de inclusão participaram desta investigação e todos são usuários dos serviços públicos de saúde - SUS.

Trinta e cinco pacientes (50%) são mulheres e 35 (50%) são homens, e 58 (82,9%) são brancos e 12 (17,1%) negros (etnia autodeclarada). No que se refere ao nível de escolaridade, 3 (4,3%) eram analfabetos, 4 (5,7%) tinham o ensino superior incompleto e 4 (5,7%) ensino superior completo, 5 (7,1%) o ensino médio incompleto, 7 (10,0%) o ensino médio completo, 6 (8,6%) o ensino fundamental completo e a maioria tinha ensino fundamental incompleto 41 (58,6%). No que tange ao estado civil 26 (37,1%) eram solteiros/separados/viúvos e 44 (62,9%) eram casados/viviam juntos com parceiro. Quanto à religião, 67 (95,7%) responderam ter religião e 3 (4,3%) responderam não ter, sendo a religião católica a indicada pelos participantes 52 (74,3%). Com referência ao trabalho, 61 (87,1%) não trabalham e 9 (12,9%) trabalham; e destes, 57 (81,4%) deixaram de trabalhar no último ano devido à doença, e 13 (18,6%) não deixaram; a função exercida pelo paciente no trabalho foi a de agricultor (a) 2 (2,9%), dentre outras. Cinquenta e nove (15,7%) participantes tinham filhos e 11 (84,3%) não. Quarenta e oito participantes<sup>14</sup> (68,6%) moram com seus cônjuges e destes 36 (51,4%) moram também com os filhos. Seis (8,6%) pacientes moram com os pais e 3 (4,3%) moram com outras pessoas. Sessenta (85,7%) participantes contavam com a ajuda de alguém no dia-a-dia.

A média de idade dos participantes foi de 48,40 anos (DP = 9,80) e o diagnóstico de DRC havia ocorrido, em média, com 40,20 anos (DP = 13,30). Já o tratamento em hemodiálise iniciou, em média, há 55,29 meses (DP = 56,07), e o tempo médio de FAV foi de 46,26 meses (DP = 53,46). Os participantes que estão em lista de espera para transplante renal são 30 (42,9% do total), aguardando em média há 3,66 meses (DP = 5,45). Os motivos pelos quais os demais participantes não estão em lista de espera para transplante são: nenhum motivo (30 ou 42,9%), não querer se submeter ao transplante (13 ou 18,6%), complicações em transplantes anteriores 4 (5,7%), ainda estar em fase de realização de exames (9 ou 12,9%), não sabe (4 ou 5,7%) e outras doenças que impedem o transplante (10 ou 14,3%). Dos 50 pacientes que realizam outro tratamento além da hemodiálise, destacam-se tratamentos para hipertensão (17 ou 24,3%) e

---

<sup>14</sup>O total não soma 70 porque alguns participantes viviam com o cônjuge, pais e filhos.

diabetes (11 ou 15,7%). Vinte e seis pacientes (37,1%) referem receber tratamento psicológico ou psiquiátrico, enquanto 6 (8,6%) já haviam recebido tratamento anteriormente. Ainda, 44 pacientes (62,9%) referem fazer uso de algum medicamento psicofarmacológico (especialmente Diazepam – 19 pacientes – e Fluoxetina – 6 pacientes). A média de internações hospitalares no último ano foi de 0,89 (DP = 1,76) e a média de dias internados no último ano foi de 8,01 dias (DP = 16,85).

### *Instrumentos*

a) Questionário de Dados Sociodemográficos e Clínicos, instrumento este construído pela própria autora deste trabalho: Inclui dados sobre o paciente, sobre sua família e apoio social, bem como questões relacionadas ao adoecimento (nome, sexo, idade, data de nascimento, religião, raça, escolaridade, atividade laboral, estado civil, número de filhos, cidade de procedência, etc.). Os dados clínicos englobam a unidade que realiza diálise, idade do diagnóstico da patologia, tempo de diálise, FAV, medicamentos, bem como se realiza ou já realizou acompanhamento psicológico e/ou psiquiátrico e se faz uso de medicações psicofarmacológicas (ver Apêndice B).

b) Ficha de Dados Clínicos e Avaliação de Adesão: Instrumento que coleta dados sobre a adesão ao tratamento. Esta ficha foi construída e elaborada pela pesquisadora e sua orientadora, com o auxílio de uma médica de uma das clínicas de hemodiálise, de onde foram coletados os dados. O questionário inclui informações sobre: início de HD, causa da DRC, resultados de exames laboratoriais, peso seco, ganho de peso interdialítico – IDWG (acúmulo de peso corpóreo entre uma sessão de HD a outra), encurtamento (verificação do tempo de permanência às sessões de HD) e abstinência (verificação sobre a frequência às sessões de HD), todos estes dados foram coletados considerando os últimos três meses de HD de cada paciente. Foram coletados dados do prontuário também com relação ao uso de medicamentos específicos e critérios de avaliação subjetiva do *staff*, em uma escala *Likert* de um a cinco, em que um é nunca aderente e cinco é sempre aderente ao tratamento. Essa escala foi respondida pelas enfermeiras das clínicas que atendiam aos pacientes participantes da pesquisa. Expectativas que o paciente possui em relação à sua doença, entendimento da eficácia e importância do tratamento, relação entre médico, paciente, *staff* e família, responsabilidade do paciente em relação ao tratamento, vão a uma escala *Likert* de um a

cinco, em que um é ruim e cinco é ótimo. Atitudes que o paciente possui em relação à sua doença, possuem uma escala *Likert* de um a cinco, em que um é nunca adequada e cinco é totalmente adequada. A soma das questões descritas acima representa a soma de adesão – nomeada de *adesão Percebida pelas Enfermeiras* ou *APE*, sendo elas: subjetivas, resultados de exames laboratoriais, IDWG, encurtamento e abstinência de sessões nos últimos três meses. A Ficha de Dados Clínicos é um modelo de Prontuário Médico Orientado por Problemas (POPE). O sistema Weed existe desde 1969, mas Lopes (1999) criou o modelo POPE, que é um tipo de prontuário amplamente aceito para padronizar e melhorar a qualidade do conteúdo dos prontuários médicos. Esse modelo frisa a necessidade de se obter todas as informações pessoais, sintomas, sinais, testes e exames específicos, a fim de construir uma hierarquia de problemas. Nesta lista de problemas, o autor diferencia-os em ativos ou inativos. Os ativos são as questões que necessitam de atenção contínua dos profissionais de saúde envolvidos com os cuidados ou que causam algum tipo de desconforto ao paciente no momento da internação; e os inativos são as questões já solucionadas ou que, apesar do risco de recidiva ou complicação, não provocam incômodo para o paciente e não requerem vigilância contínua durante a internação corrente, embora demandem avaliações periódicas. No POPE, o autor propõe um modelo de anotações em prontuário. Assevera o autor que essas notas de evolução são orientadas pelos problemas ativos do paciente e seguem o contexto descrito como S.O.A.P. Nessa concepção, cada uma das letras do S.O.A.P. se refere aos quatro aspectos considerados fundamentais nas notas de evolução diária. Para Massad, Marin e Azevedo Neto (2003), esses aspectos são as queixas do paciente – subjetividade do paciente (S), as verificações do médico – o que é observado pelo profissional(O), os testes e as conclusões a respeito do caso-avaliação do profissional (A) e o plano de cuidado-prognóstico do paciente (P) (ver Anexo A).

c) *Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R)*: Instrumento desenvolvido por Weinman, Petrie, Moss-Morris e Horne (1996) para pacientes na Nova Zelândia, originalmente publicado em inglês e revisado recentemente por Moss-Morris, Weinman, Petrie, Horne, Cameron e Buick (2002). Tem o objetivo de avaliar as percepções sobre a doença, segundo o modelo teórico da Autorregulação do comportamento em saúde proposto por Leventhal et al.(1984, 2003). O instrumento é constituído por nove subescalas apresentadas em três dimensões. A primeira dimensão

avalia a identidade da doença através da apresentação de 14 sintomas habituais em situações de doença crônica, em que o paciente avaliou a sua presença ou ausência. A segunda dimensão da escala avaliou o percurso da doença, as consequências, o controle pessoal e controle do tratamento, a coerência da doença e a sua percepção emocional, através de 38 questões em uma escala *Likert* de cinco pontos. A última dimensão examina as causas da doença, sendo apresentadas 18 possíveis causas, em que o paciente respondeu em uma escala *Likert* de cinco pontos o quanto acredita que aquela afirmação seja verdadeira. Finalmente, o paciente responde a uma hierarquia das principais causas que acredita que mais contribuíram para o aparecimento da doença. Maior pontuação significa percepção mais negativa da doença. O instrumento possui uma versão e adaptação realizada para o português de Portugal por Figueiras, Machado e Alves (2002), sendo feita uma validação com pacientes oncológicos naquele país por Santos, Pais-Ribeiro e Lopes (2003). No presente estudo, foi usada a adaptação da versão portuguesa para o português-brasileiro, realizada pelo grupo de pesquisa coordenado pela Profa. Dra. Elisa Kern de Castro, da Unisinos (ver Anexo B). Neste estudo, o *alpha* de Cronbach da escala total foi de 0,71.

d) *Coping with Health Injuries and Problems (CHIP)*: Instrumento desenvolvido por Endler, Parker e Summerfeldt (1998) para avaliar estratégias de enfrentamento de pessoas frente a um problema de saúde. É um instrumento autoadministrado, com 32 itens divididos em quatro dimensões do enfrentamento: estratégias distrativas, paliativas, instrumentais e preocupações emocionais. As respostas são do tipo *Likert*, de um (nada) a cinco (completamente). O instrumento originalmente está em inglês e foi validado em uma amostra heterogênea de pessoas com diferentes tipos de doenças, no Canadá. Este instrumento foi traduzido pelo grupo de pesquisa da Profa. Dra. Elisa Kern de Castro, da Unisinos (ver Anexo C). Neste estudo, o *alpha* de Cronbach da escala total foi de 0,82.

### *Procedimentos Éticos*

O Projeto de Pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Vale do Rio dos Sinos, obtendo aprovação de número 008/2011. Todos os participantes e as unidades de HD assinaram o Termo de Consentimento Livre e

esclarecido (TCLE) para participar da pesquisa, adotando assim todas as recomendações indispensáveis e exigíveis intrínsecas a um projeto científico (Apêndice A).

#### *Procedimentos de Coleta de Dados*

A coleta de dados foi realizada junto às únicas duas clínicas referências em TRS, na região do litoral norte do RS, entre os meses de maio de 2011 a abril de 2012. Após contato inicial da pesquisadora com a direção de cada clínica para que a proposta do estudo fosse explicada, foram selecionados os participantes, a auxiliar de pesquisa foi apresentada, e foram acordadas as devidas estruturas organizacionais e técnicas, como: aplicação na máquina de HD, horário e respeito às intercorrências, tanto de ordem clínicas quanto técnicas, documentos de autorização e o projeto de pesquisa por escrito. Os participantes foram convidados a participar do estudo após verificação dos critérios de inclusão e exclusão feita com cada enfermeira-padrão das clínicas. Após explicação da pesquisa, seu objetivo e os direitos a elas conferidos, concordaram e assinaram o TCLE (ver Apêndice A). A assinatura do TCLE foi solicitada em duas vias, ficando uma de posse do participante e a outra da pesquisadora. Em seguida, foi feita a aplicação dos instrumentos individualmente na sala de diálise enquanto os pacientes estavam conectados à máquina de HD. Todas as questões foram lidas para os participantes e preenchidas mediante suas respostas, dada a situação peculiar do tratamento. Isto significa complementar que cada paciente, uma vez em sessão de diálise, está conectado através de acessos venosos (FAV) à máquina de diálise, acarretando a sua impossibilidade, na maioria das vezes, de escrever. Ao fim, os participantes foram informados do uso dos resultados para a presente dissertação e possível publicação dos mesmos, além de devolução às clínicas e pacientes que participaram do estudo através de palestras. O tempo médio de aplicação dos instrumentos foi de 35 minutos. O instrumento, ficha de dados clínicos e avaliação de adesão, foi preenchido pelas enfermeiras-padrão, das respectivas clínicas, e também foram feitas consultas ao prontuário de cada participante juntamente com as enfermeiras-padrão, com o objetivo de completar os dados objetivos, complementares e clínicos.

### *Análise dos Dados*

Inicialmente, foram feitas análises de frequências e percentagens para caracterização da amostra e descritivas para verificar médias e desvios-padrão. Em seguida, análises de correlação de *Pearson* foram efetuadas, investigando possíveis associações entre variáveis sociodemográficas e clínicas com as dimensões da percepção sobre a doença, a ficha de dados clínicos e avaliação de adesão e as dimensões das estratégias de enfrentamento. Após examinar a distribuição normal da amostra, foram realizados Testes-t de *Student* para amostras independentes e ANOVA, com *post hoc* de Tukey, a fim de comparar as médias da percepção sobre a doença e as estratégias de enfrentamento. Por fim, foram feitas análises preditivas, em que a variável dependente foi a adesão ao tratamento e as preditoras foram algumas variáveis sociodemográficas e clínicas, dimensões da percepção sobre a doença e das estratégias de enfrentamento.

### **Resultados**

Inicialmente, são apresentados os dados descritivos dos resultados em geral da percepção sobre a doença (*IPQ-R*), enfrentamento (*CHIP*) e a adesão percebida pelas enfermeiras (*APE*) da adesão ao tratamento (ver Tabela 2).

Tabela 2

*Média (M) e Desvio-padrão (DP) das Dimensões do IPQ-R, do CHIP e da Adesão Percebida pelas Enfermeiras - APE (N=70)*

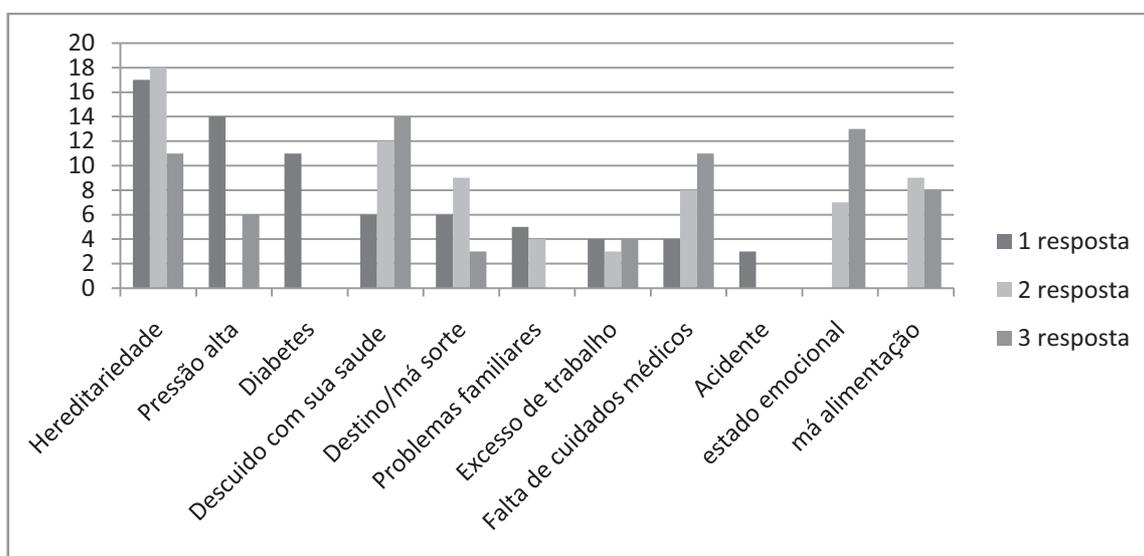
	M	DP	Mínima	Máxima
CHIP Paliativo	30,12	5,35	12,00	40,00
CHIP Instrumental	32,32	6,76	11,00	40,00
CHIP Distração	32,55	5,08	18,00	40,00
CHIP Preocupação emocional	26,82	7,38	8,00	40,00
IPQ-R Identidade	10,97	6,15	1,00	25,00
IPQ-R Percurso	19,84	5,27	6,00	30,00
IPQ-R Duração cíclica	12,65	4,70	4,00	22,00
IPQ-R Consequência	18,55	5,27	6,00	27,00
IPQ-R Controle pessoal	21,91	4,23	13,00	30,00
IPQ-R Controle do tratamento	17,62	3,46	11,00	25,00
IPQ-R Coerência	15,57	5,14	8,00	25,00
IPQ-R Percepção emocional	17,78	6,01	6,00	30,00
Adesão Percebida pelas Enfermeiras - APE	19,16	3,87	11,00	26,00
Potássio	5,32	8,10	3,70	7,60
Fósforo	6,21	2,18	2,20	13,70
Kt/V	1,33	0,38	0,20	2,30
IDWG	0,33	0,68	0,00	5,00

Dos 70 participantes, 54 (77,1%) pacientes têm níveis normais de potássio ( $K < 6$ ) e 21 (30%) dos pacientes têm níveis normais de fósforo ( $PO_4 < 7,5$ ), portanto para fins desse estudo foram considerados aderentes do ponto de vista desses indicadores bioquímicos. Nos últimos três meses, nove (12,9%) pacientes tiveram encurtamento das sessões e 12 (17,1%) dos pacientes faltaram a uma ou mais sessões de HD nos últimos três meses.

Com respeito à frequência, das principais respostas dos pacientes sobre a causa da doença renal do IPQ-R, foram criadas categorias a partir das respostas dos participantes. Foi possível observar que a categoria *hereditariedade* apareceu de maneira frequente tanto na primeira como na segunda e terceira resposta dos pacientes. Entretanto, as respostas relacionadas à pressão alta e diabetes foram bem mais frequentes na primeira resposta. Por outro lado, respostas relacionadas ao estado

emocional e má alimentação como causas da doença renal apareceram apenas como segunda ou terceira respostas. Isso significa que, para esses pacientes, essas questões não são fundamentais para o aparecimento da DRC (ver Figura2). Segundo os dados da ficha clínica e avaliação da adesão, instrumento coletado junto ao prontuário e com as enfermeiras-padrão, a primeira causa etiológica da DRC foi a nefropatia hipertensiva com 16 (22,9%), a segunda foi a nefropatia diabética com 13 (18,6%), a terceira foi etiologia desconhecida com 9 (12,9%) e a quarta foi glomerulonefrite com 8 (11,4%), entre outras causas menos frequentes.

Figura 2. Frequências das 1ª, 2ª e 3ª Respostas dos Pacientes Sobre as Possíveis Causas da DRC



Foi feito o teste de *Kolmogorov – Smirnov*, comprovando-se que a distribuição das respostas dos participantes é normal. Análises de correlação de *Pearson* foram feitas entre algumas variáveis sociodemográficas e clínicas (idade do paciente, idade no diagnóstico e tempo em HD), as dimensões da percepção sobre a doença, as dimensões das estratégias de enfrentamento e a APE (percepção das enfermeiras sobre a adesão, índices de potássio, fósforo, Kt/V e IDWG). A Tabela 3 apresenta os principais resultados das análises de correlação de *Pearson*.

Tabela 3

*Análise de Correlação de Pearson entre as Variáveis Sociodemográficas e Clínicas, Dimensões da Percepção da Doença, Dimensões do Enfrentamento da Doença e a APE (N=70)*

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
1	-	0,796**	-0,038	0,273*	0,096	0,197	0,038	0,013	-0,097	0,111	-0,008	0,027	-0,029	-0,020	-0,198	0,075	-0,134	-0,113	0,242*	0,172
2		-	-0,055	0,063	0,138	0,108	0,034	-0,026	-0,065	0,139	0,053	0,021	-0,103	-0,012	-0,281*	0,095	-0,002	-0,051	0,104	-0,455**
3			-	0,188	0,227	0,378*	-0,017	-0,008	-0,140	0,349**	0,094	0,134	0,008	0,394**	-0,225	-0,068	-0,087	0,051	-0,052	0,157
4				-	0,042	0,214	0,206	0,027	0,195	0,091	0,104	-0,218	-0,114	0,159	0,049	-0,060	0,098	-0,058	-0,116	0,112
5					-	0,325**	0,124	0,211	-0,244*	0,424**	0,349**	0,220	0,322**	0,419**	-0,236*	-0,091	-0,049	-0,017	-0,009	0,050
6						-	-0,008	0,005	-0,051	0,459**	0,211	0,126	0,206	0,437**	-0,288**	-0,260*	0,082	0,022	0,181	0,060
7							-	0,318**	0,087	-0,142	-0,042	0,008	-0,079	-0,004	0,110	-0,062	0,056	0,017	-0,166	0,116
8								-	0,079	0,059	0,290*	0,281*	0,218	0,107	0,116	0,030	-0,029	0,060	0,044	-0,033
9									-	-0,419**	-0,199	0,258*	-0,082	-0,163	-0,066	0,054	0,118	0,133	0,136	-0,020
10										-	0,216	0,118	0,225	0,533**	-0,148	-0,239*	0,083	0,071	0,029	-0,117
11											-	0,396**	0,334**	0,440**	0,132	-0,236*	-0,127	0,020	0,127	-0,034
12												-	0,441**	0,132	0,101	-0,150	-0,188	0,034	-0,013	-0,022
13													-	0,294*	0,015	-0,046	-0,035	-0,003	-0,004	0,123
14														-	-0,267*	-0,145	-0,092	0,057	0,229	0,128
15															-	-0,277*	-0,109	0,087	-0,239*	0,050
16																-	0,106	-0,202	-0,083	0,090
17																	-	-0,038	-0,109	-0,171
18																		-	0,023	-0,030
19																			-	0,351**
20																				-

Nota: \*  $p < 0,01$ ; \*\*  $p < 0,05$ . 1=Idade do paciente; 2=Idade no diagnóstico; 3=IPQ-R Percorso; 4=IPQ-R Percurso; 5=IPQ-R Duração Cíclica; 6=IPQ-R Consequência; 7=IPQ-R Controle Pessoal; 8=IPQ-R Controle de Tratamento; 9=PQ-R Coerência; 10=IPQ-R Percepção Emocional; 11=CHIP Paliativo; 12=CHIP Instrumental; 13=CHIP Distração; 14=CHIP Preocupação Emocional; 15= Adesão Percebida pelas Enfermeiras (APE); 16=Potássio; 17=Fósforo; 18=Kt/V; 19=IDWG; 20=Tempo em HD.

A Tabela 3 mostra que a idade do paciente teve correlações significativas positivas com a idade no diagnóstico, tempo em HD e ganho de peso interdialítico (IDWG), ou seja, pacientes mais velhos foram diagnosticados com DRC com mais idade, ganham mais peso entre as sessões de hemodiálise e têm mais tempo de tratamento. Por outro lado, a correlação significativa positiva entre idade no diagnóstico e a dimensão *percurso da doença* mostram que quanto mais idade têm os pacientes, mais percepções negativas eles têm sobre o percurso de sua doença.

Já a idade no diagnóstico teve correlação significativa e negativa com a *adesão percebida pelas enfermeiras* e o tempo em hemodiálise, demonstrando que pacientes que tiveram o diagnóstico com mais idade, estavam há menos tempo em hemodiálise e as enfermeiras percebiam menos adesão nesses pacientes.

A dimensão *identidade* correlacionou-se de maneira positiva com a dimensão *preocupação emocional* do *CHIP*, mostrando que quanto mais o paciente percebe os sintomas da doença, mais enfrentamento baseado na *preocupação emocional* ele utiliza. Já a dimensão *duração cíclica da doença* teve correlações positivas com o enfrentamento *paliativo*, *distração* e *preocupações emocionais*, e correlação negativa com a *adesão percebida pelas enfermeiras*. Esses dados mostram que os pacientes que percebiam a sua doença como cíclica apresentavam mais enfrentamento dos tipos paliativo, distração e preocupações emocionais, e eram também os que apresentavam menos adesão ao tratamento de acordo com a opinião das enfermeiras. A dimensão *consequências* obteve correlação positiva com o enfrentamento *preocupação emocional* e negativa com a *adesão percebida pelas enfermeiras* e com os níveis de potássio. Pacientes que percebiam a sua doença com consequências mais graves, utilizavam mais enfrentamento baseado na preocupação emocional, e eram percebidos pelas enfermeiras como menos aderentes, porém apresentaram menores níveis de potássio (o que indica adesão). A correlação positiva entre as dimensões *controle do tratamento* e *coerência da doença* e *enfrentamento instrumental* indica que pacientes que percebem ter maior controle do tratamento e percebem a doença com mais coerência utilizam mais frequentemente o enfrentamento instrumental. A dimensão *percepção emocional da doença* teve correlação positiva com o enfrentamento do tipo *preocupações emocionais* e negativas com o fósforo, isto é, pacientes que se percebem com estados emocionais

mais negativos relacionados à doença, a enfrentam de maneira mais emocional, porém possuem menos níveis de fósforo.

Já o enfrentamento *paliativo* teve correlações negativas com os níveis de potássio; pacientes que usam mais esse tipo de enfrentamento tendem a ter menores níveis de potássio (o que indica boa adesão). A correlação negativa entre o enfrentamento das *preocupações emocionais* e a *adesão percebida pelas enfermeiras* indicam que quanto mais enfrentamento desse tipo, menos aderentes são os pacientes a partir da visão dessas profissionais.

A *adesão percebida pelas enfermeiras* teve correlação negativa com os índices de fósforo e com o ganho de peso interdialítico. Isso significa que os pacientes com maior adesão percebida pelas enfermeiras tinham menores níveis de fósforo e ganharam menos peso, ou seja, indicadores objetivos de adesão adequados. Por fim, o ganho de peso interdialítico teve correlação positiva com o tempo em hemodiálise: pacientes com maior ganho de peso (indicador de muita ingestão de líquido e, portanto, pouca adesão) são aqueles que estavam há mais tempo em hemodiálise.

A seguir, foram realizadas comparações de médias das dimensões da percepção sobre a doença, estratégias de enfrentamento e dados dos indicadores de adesão ao tratamento entre homens e mulheres e entre pessoas casados/vivendo juntos e solteiros/separados/viúvos (estado civil). Com relação ao sexo, as mulheres apresentaram maiores níveis de Kt/V de forma significativa ( $t = -2,781$ ;  $p < 0,01$ ) que os homens e isto pode sugerir que as mulheres tenham mais dificuldades para aderir ao tratamento. Por outro lado, os pacientes solteiros/separados/viúvos apresentaram maiores taxas de fósforo ( $t = 2,159$ ;  $p < 0,05$ ), o que sugere uma não-adesão em relação aos casados/viúvos/vivem juntos. Não foram encontradas diferenças significativas entre homens e mulheres e entre estado civil nas variáveis psicológicas de percepção sobre a doença.

Com relação às respostas da *adesão percebida pelas enfermeiras (APE)* sobre a adesão ao tratamento dos pacientes, criou-se um ponto de corte para as seis questões da escala *Likert*, a partir do percentil 80, conforme sugere Leite e Vasconcellos (2003). A partir desse critério, apenas 17 pacientes poderiam ser considerados aderentes ao tratamento, enquanto 53 não seriam aderentes. Dividindo essa amostra em dois grupos –

aderentes e não aderentes – observou-se algumas diferenças entre os grupos na percepção sobre a doença, conforme Tabela 4. Os pacientes considerados aderentes apresentaram mais percepções negativas sobre o percurso da doença que os pacientes não aderentes ( $t = -2,210; p < 0,05$ ). Por outro lado, os pacientes não aderentes percebiam a DRC com mais consequências negativas do que os pacientes aderentes ( $t = 2,494; p < 0,05$ ).

Tabela 4

*Comparação de Médias das Dimensões da Percepção sobre a Doença e do Enfrentamento entre Pacientes Considerados Aderentes e Não Aderentes pela APE (N=70)*

	Pacientes aderentes (n=17) Média (DP)	Pacientes não aderentes (n=53) Média (DP)	t	p <
CHIP Paliativo	31,82 (5,10)	29,58 (5,36)	-1,514	n.s.
CHIP Instrumental	32,12 (6,95)	32,40 (6,77)	0,147	n.s.
CHIP Distração	33,12 (4,61)	32,38 (5,25)	-0,520	n.s.
CHIP Preocupação emocional	25,23 (9,05)	27,34 (6,79)	1,022	n.s.
IPQ-R Identidade	9,06 (5,32)	11,58 (6,32)	1,485	n.s.
IPQ-R Percurso	22,23 (5,34)	19,07 (5,06)	-2,210	0,05
IPQ-R Duração cíclica	11,35 (4,74)	13,07 (4,65)	1,321	n.s.
IPQ-R Consequência	15,88 (5,98)	19,41 (4,77)	2,494	0,05
IPQ-R Controle pessoal	21,36 (3,99)	22,09 (4,32)	0,625	n.s.
IPQ-R Controle do tratamento	17,64 (2,69)	17,62 (3,70)	-0,025	n.s.
IPQ-R Coerência	15,82 (6,09)	15,49 (4,85)	-0,231	n.s.
IPQ-R Percepção emocional	16,88 (6,20)	18,7 (5,98)	0,709	n.s.

Nota: n.s. = não significativo.

Não foram encontradas diferenças com relação às dimensões das percepções sobre a doença, estratégias de enfrentamento, segundo a APE, sobre a adesão ao tratamento. Por fim, foram feitas análises de regressão linear (método *Stepwise*) para verificar o poder preditivo das variáveis: *duração cíclica da doença* e *consequências da doença* (da percepção sobre a doença) e da dimensão *preocupação emocional* (do enfrentamento) para a percepção de adesão ao tratamento segundo a APE. Os resultados mostraram que apenas a dimensão *consequências* foi preditiva ( $\beta = -0,288; p < 0,05$ ), explicando 8,6% da variância ( $p > 0,05$ ).

Igualmente, fez-se análise de regressão linear para examinar o valor preditivo das dimensões *consequências da doença* e *percepção emocional* e enfrentamento *paliativo* para os níveis de potássio (índice de adesão) apresentado pelos pacientes. Observou-se que, novamente, apenas a dimensão *consequências da doença* foi preditiva ( $\beta=-0,260;p<0,05$ ), explicando 6,7% da variância ( $p<0,05$ ) dos níveis de potássio.

### Discussão

O presente estudo apontou alguns resultados interessantes sobre os aspectos psicológicos – percepção sobre a doença e enfrentamento – e adesão ao tratamento numa amostra de pacientes em tratamento no litoral norte do Rio Grande do Sul. De maneira geral, os resultados mostraram que algumas dimensões da percepção sobre a doença tiveram correlações significativas com diferentes indicadores de adesão e a dimensão das *consequências* foi preditiva dos indicadores de potássio e da percepção da adesão pelas enfermeiras, porém o tipo de enfrentamento da doença não foi importante para compreender a adesão. Apesar dos construtos relativos à percepção sobre a doença e estratégias de enfrentamento estarem intimamente relacionados (Bertolin et al., 2008; Covic et al., 2004; Fowler & Baas, 2006; O'Connor et al., 2008), para compreender a adesão ao tratamento de pacientes em hemodiálise, nesse estudo apenas a percepção sobre a doença foi preditora de adesão. Reforçam, portanto, a máxima encontrada no estudo de Chilcot (2012), que faz a associação entre a percepção sobre a doença e pacientes com DRC, em que as crenças individuais têm papel preditor na doença de cada indivíduo.

No que se refere às causas percebidas da DRC, ditas espontaneamente pelos participantes, a *hereditariedade* foi a principal causa mencionada. Conforme Shiloh (2006) isto significa que no modelo de autorregulação não há experiência que não seja pessoal e única e nem percepções iguais sobre a doença, apesar de experiências semelhantes, como no caso das doenças hereditárias. No caso dos rins policísticos, por exemplo, que tem uma causa hereditária, essa percepção de causalidade tem fundamento (Kusumota et al., 2004). Contudo, a causa *hereditariedade* também pode ser compreendida como uma forma defensiva de perceber a causa da doença como menos determinista e recuperar um sentido de controle (Emery, Kumar, & Smith, 1998). Assim, mesmo que os pacientes tenham ou não percebido as relações diretas com a

causa da DRC e com a perda das suas funções renais, sejam elas por falta de orientações, informações ou até mesmo pelo silêncio dos sintomas (Araujo, Pereira, & Anjos, 2009; Bastos et al., 2010; Leite & Vasconcellos, 2003), as percepções sobre a doença existem e podem interferir na sua conduta frente ao tratamento. Apareceram também causas relacionadas às nefropatias hipertensivas e diabéticas, doenças de base que de fato estão relacionadas com a DRC (Kusumota et al., 2004). É importante acrescentar que o estado emocional e a alimentação não apareceram como as primeiras causas da doença mencionadas pelos pacientes, o que pode ser explicado devido ao fato de que muitas DRC são de fato hereditárias ou congênitas, e também ao pouco conhecimento existente até o momento sobre o papel dos aspectos psicológicos para o aparecimento da doença. Nesse sentido, a percepção das causas sobre a DRC é diferente, por exemplo, das causas atribuídas ao câncer (Castro, Kreling, Ponciano, Meneghetti, & Chem, 2012), em que há no senso comum a ideia de que os fatores psicológicos são importantes para o seu surgimento, sendo o estresse e os aspectos emocionais foram as principais causas atribuídas pelos pacientes, em um estudo realizado no sul do Brasil.

Algumas correlações foram encontradas entre as variáveis do estudo, destacando aqui as correlações entre variáveis psicológicas – algumas dimensões da percepção sobre a doença e enfrentamento – e indicadores objetivos e subjetivos (APE) da adesão. Os achados do estudo de Chilcot, Wellsted e Farrington (2010) corroboram com a correlação positiva encontrada nesse estudo entre a dimensão do percurso da doença e a idade do paciente. Da mesma forma que no presente estudo, esses autores também verificaram que pacientes com mais idade tinham piores níveis de adesão ao tratamento – nesse caso IDWG, peso seco, Kt/V e KRU<sup>15</sup>. Em outro estudo, (O'Connor et al., 2008), ao contrário, do referido anteriormente, homens mais jovens foram menos propensos a aderir às restrições de líquidos.

Sobre o potássio como medida clínica de adesão, os achados mostraram, por um lado, correlação negativa na *adesão percebida pelas enfermeiras* com os níveis de potássio, e por outro, correlação positiva com a dimensão *consequência* e o enfrentamento *preocupação emocional*. No tocante à idade no diagnóstico e o tempo em HD, a partir da avaliação das enfermeiras, foi percebida menor adesão nos pacientes que

---

<sup>15</sup>KRU é a função renal residual (Leite & Vasconcellos, 2003).

tinham o diagnóstico com mais idade e que estavam há menos tempo em HD. Por outro lado, o enfrentamento do tipo *paliativo* apresentou correlações negativas com os níveis de potássio, portanto, os dados encontrados mostram que os pacientes que utilizavam esse tipo de enfrentamento tendem a ter taxas adequadas de potássio. Neste caso, pensa-se que em função do paciente ter recebido as orientações sobre as dietas nutricionais (potássio, por exemplo, que afeta a constância dos batimentos cardíacos), em função do tempo de HD, sendo estas líquidas e medicamentosas, a administração dos seus cuidados passa a ser emocionalmente melhor, todavia acarretando uma menor percepção das *consequências da doença*. Além do mais, o enfrentamento *paliativo* (por exemplo, ficar na cama, para reduzir o desconforto resultante da doença e do tratamento) utilizado como estratégia, no caso de pacientes com mais idade e mais tempo em HD, e correlacionado ao potássio, pode ser dimensionado ou por problemas adicionais relacionados à vida pessoal, a recursos pessoais, aos problemas técnicos da HD, à qualidade de vida, ou ainda, pela ajuda, à necessidade, à restauração ou preservação da sua força e energia (Harwood et al., 2009; Logan, Pelletier-Hibbert, & Hodgins, 2006), ou à fadiga crônica relacionada à idade do paciente, como no estudo de Kaptein et al. (2003).

Ainda com relação à *adesão percebida pelas enfermeiras*, houve correlação negativa quanto aos índices de fósforo e ganho de peso interdialítico (IDWG). Por um lado, os dados encontrados referenciam que os pacientes tiveram menores índices de fósforo e ganharam menos peso nas sessões de HD, significando adesão adequada pela percepção das enfermeiras. Por outro lado, o IDWG correlacionou-se com o tempo em HD positivamente, sugerindo que os pacientes com maiores índices de IDWG (recomendação da ingestão líquida e restrição ao sal, por exemplo) tiveram pouca adesão (O'Connor et al., 2008) e encontravam-se há mais tempo em hemodiálise.

Nesta amostra, a importância da adesão ao tratamento se faz irremediavelmente necessária, tanto para o equilíbrio homeostático quanto para o ajustamento psicossocial do paciente com DRC. No estudo de Kim e Evangelista (2010) destaca-se que existem comportamentos específicos (tais como: entender e conhecer sobre a doença, ser casado (a) ou vivendo com parceiro (a), mais velho (a) e com renda alta) de adesão que afetam os resultados clínicos, e Timmers et al. (2008) referem que há diferenças sobre a DRC em pacientes em HD e DPA, em termos de controle pessoal e coerência da doença

relacionadas à qualidade de vida. Os pacientes em HD tiveram mais coerência da doença, melhores compreensões da doença e crenças menores das consequências da doença, devido aos sintomas mais recorrentes e frequentes. Já os pacientes em DPA são responsáveis pela realização do seu tratamento de diálise, o que não só requer o conhecimento sobre as ações de saúde (comportamento) a serem realizadas, como também um conjunto de competências cognitivas que são fundamentais para realizar esse comportamento em saúde e manter o equilíbrio psicológico. Os resultados mostraram que, os pacientes tratados em DPA apresentaram um maior nível de controle pessoal e uma melhor qualidade de vida em comparação com pacientes tratados em HD. Complementam Griva, Davenport, Harrison e Newman (2010) ao pontuar diferenças entre os tipos de tratamentos na terapia renal substitutiva (TRS), como por exemplo, entre a Hemodiálise (HD – que realiza o tratamento em centros especializados) e a Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua (CAPD – que realiza o tratamento em domicílio). Ainda Chilcot (2012) encontrou associações entre a percepção e a qualidade de vida, a não-adesão ao tratamento, a depressão e a sobrevivência, explicadas pela falta de controle pessoal da doença. Christensen e Johnson (2002), sobre a DRC, contribuem destacando que a doença em si traz muitas consequências, dentre elas, além das consequências físicas, há também as psicológicas e o sofrimento psíquico para o seu portador, advertindo que comportamentos de não-adesão são prevalentes nesta população.

Com relação às comparações de médias das dimensões da percepção sobre a doença, estratégias de enfrentamento e dados dos indicadores de adesão ao tratamento entre homens e mulheres e entre pessoas casadas/vivendo juntos e solteiros/separados/viúvos (estado civil), as mulheres apresentaram maiores níveis de Kt/V do que os homens. Apesar da HD regular, segundo alguns autores (Kamimura, Draibe, Sigulem, & Cuppari, 2003; Morais et al., 2005; Valenzuela et al., 2003), as mulheres estão mais suscetíveis que os homens a desequilíbrios nutricionais, devido aos distúrbios hormonais e anorexia. Por outro lado, Lew e Patel (2007) destacam que, ao estarem às mulheres mais propensas a apresentarem estados depressivos e ansiosos do que os homens, o estado emocional também afetaria a adesão ao tratamento. De fato, depressão e adesão ao tratamento em hemodiálise são aspectos que já foram relacionados e comprovados por autores (Diefenthaler, Wagner, Poli-de-Figueiredo,

Zimmermann, & Saitovitch, 2008; Kimmel, 2000). Com relação ao sexo, há também um estudo que refere ter achado diferenças significativas entre homens e mulheres nas percepções sobre a doença e adesão ao tratamento, em especial, referindo que as mulheres têm mais chance de comportamentos de abandono às recomendações de cuidados com a dieta líquida (Chilcot, Wellsted, & Farrington, 2010), o que poderia ser percebido através do ganho de peso interdialítico (IDWG). No entanto, nessa amostra, não houve diferenças no ganho de peso interdialítico entre homens e mulheres. Com relação ao estado civil, os pacientes solteiros/separados/viúvos apresentaram maiores taxas de fósforo que os casados/viviam com companheiro, o que demonstra pior adesão na dieta para esse grupo de pacientes. Esse dado é compreensível, uma vez que pessoas sozinhas podem não ter o apoio de alguém que lhe ajude a controlar a alimentação ou mesmo na preparação dos alimentos, o que poderia se refletir nos níveis de fósforo. Esses dados reforçam a necessidade de orientação a esses pacientes em relação ao consumo excessivo de alimentos ricos em fosfatos, pois tanto o excesso quanto a deficiência interferem na absorção de cálcio e no metabolismo (K/SOQI - *Kidney Disease Outcomes Quality Initiative*, 2003). Não foram encontradas diferenças com relação às dimensões das percepções sobre a doença, estratégias de enfrentamento e critérios de adesão ao tratamento entre homens e mulheres, estado civil, escolaridade, tipo de trabalho, tempo em HD, tempo de FAV, religião, filhos, outros tratamentos e outras medicações - psicofarmacológicas.

Com respeito às comparações realizadas entre os grupos aderentes e não-aderentes, ressalta-se que os pacientes considerados aderentes pelas enfermeiras tinham percepções mais negativas sobre o *percurso da doença*. É possível que a incerteza com relação ao seu futuro e o desenrolar da doença faça com que as enfermeiras percebam esses pacientes como mais aderentes. Por outro lado, os maiores níveis de percepção de *consequências* negativas por parte do grupo de pacientes considerados não-aderente podem sugerir que, ao serem fatalistas quanto às *consequências da doença*, esses pacientes acreditem que o tratamento não valha a pena e, portanto, não se esforçam tanto para cumpri-lo, a partir da percepção das enfermeiras (Chilcot, 2012; Chilcot, Wellsted, & Farrington, 2010).

Como se pode observar na análise de regressão linear realizada, apenas a dimensão *consequência da doença* foi preditora da *adesão percebida pelas enfermeiras*

e dos níveis de potássio. Observa-se, portanto, que esse resultado é importante, uma vez que alerta para a importância da dimensão subjetiva da percepção sobre a doença para os resultados de adesão ao tratamento. Como se sabe, a não-adesão ao tratamento em hemodiálise pode levar à morte (Covic et al., 2004; Dijk et al., 2009). Por conseguinte, é imprescindível que o paciente, além de realizar adequadamente as sessões de hemodiálise (Leggat, 2005), siga uma dieta restrita em alguns nutrientes. Portanto, avaliar a percepção das *consequências da doença* poderá dar subsídios à equipe sobre como o paciente se comportará durante o tratamento e a sua adesão ao mesmo.

Acredita-se que estes resultados poderão contribuir para a prática clínica do psicólogo e para o atendimento por parte da equipe multiprofissional a esses pacientes. É conhecido, através da literatura internacional, que a adesão nesse grupo de pacientes pode ser melhorada através de intervenções destinadas a modificar as percepções sobre a doença (Petrie, Cameron, Ellis, Buick, & Weinman, 2002). Em especial, esse estudo demonstra que, nesse grupo de pacientes do sul do Brasil, a dimensão *consequências da doença* é de suma importância para a adesão ao tratamento e deve ser considerada na avaliação global do paciente. Alguns autores (Leventhal, Nerenz, & Steele, 1984; Leventhal & Benyamini, 1997; Leventhal, Brissete, & Leventhal, 2003) já haviam pontuado que o conteúdo da percepção sobre a doença refere-se à natureza das ameaças para a saúde do paciente. Nesse sentido, esses resultados fundamentam a hipótese de que a percepção de consequências mais sérias da doença faz com que o paciente não sinta a necessidade de ser aderente ao tratamento, uma vez que as consequências negativas seriam “inevitáveis”. Visto a DRC ser considerada uma síndrome complexa e o tratamento hemodialítico invasivo e de igual teor quanto à doença (Maldaner et al., 2008; Reilla & Pecoits-Filho, 2003), a doença por si só parece ter alguma relação com a adesão ou não ao tratamento, principalmente pelo fato de que pode ser entendido como a forma como o paciente vê e compreende a sua doença (Leite & Vasconcellos, 2003). Estes resultados alicerçam a hipótese e dados de estudos anteriores dos quais pacientes em HD mostraram que as percepções sobre a doença em torno da consequência e do controle são determinantes importantes também nos resultados psicossociais e na qualidade de vida (Covic et al., 2004; Griva et al., 2009, 2010; Timmers et al., 2008).

O objetivo foi investigar a relação entre as percepções sobre a doença renal crônica, as estratégias de enfrentamento e a adesão ao tratamento em pacientes em HD,

e o possível poder preditivo das percepções sobre a doença e do enfrentamento para a adesão ao tratamento em hemodiálise. Na literatura, poucos estudos examinaram essas mesmas variáveis em pacientes com DRC e nenhum estudo brasileiro foi encontrado. Três estudos encontraram resultados interessantes com respeito à relação entre a dimensão de consequências e ingesta líquida (Chilcot et al., 2010) e qualidade de vida (Covic et al., 2004; Fowler & Baas, 2006). As outras variáveis como o fósforo e  $Kt/V$  não se correlacionaram com a variável dependente – a adesão nesses estudos. Este estudo mostra-se relevante na medida em que evidencia que as percepções sobre a doença são importantes para a adesão ao tratamento. Entende-se, também, que estes resultados poderão contribuir para um melhor atendimento a esses pacientes. Visto a complexidade tanto da doença quanto do tratamento para a DRC (Maldaner et al., 2008; Reilla & Pecoits-Filho, 2003) e a necessidade de conhecer um pouco melhor as variáveis que estão relacionadas à adesão ao tratamento, esse estudo pode contribuir mostrando que aspectos psicológicos precisam ser avaliados e intervidos com esses pacientes para melhorar sua saúde e evitar complicações.

### **Considerações Finais**

O presente estudo revelou que as percepções sobre a doença têm relação com a adesão ao tratamento de pacientes com DRC em HD, e que as estratégias de enfrentamento, mesmo não sendo preditoras, têm relação com os construtos estudados. Estes dados obtidos podem ser importantes subsídios para a prática clínica, no atendimento terapêutico desta população, seja ele médico ou psicológico. As percepções sobre a doença combinadas a estratégias de enfrentamento podem auxiliar na compreensão inicial do diagnóstico e do tratamento, como também na continuidade do tratamento destes pacientes, pois, como se pode observar, a DRC é impactante e exige muitas mudanças, adaptações e ressignificações do paciente, além das comorbidades e sequelas advindas da própria doença, sendo elas, físicas, psicológicas, médicas, sociais, culturais, laborais, familiares e de lazer.

Quanto à adesão ao tratamento, vale lembrar que, nesta pesquisa, o postulado perpassa pela compreensão de medidas de orientações, informações, dietas nutricionais e líquidas e recomendações inerentes ao tratamento proposto, a saber, a hemodiálise. Importante também referir que este tratamento é invasivo, complexo e longo, exigindo

do paciente condutas e comportamentos de mudanças de estilo de vida. Mas vale alertar ainda que o papel do paciente e a sua decisão continua sendo o principal e o mais desafiador para o sucesso dessa adesão. Desta forma, entende-se que há numerosos fatores que podem intervir no fato do paciente aderir ou não ao tratamento. Sendo assim, o atendimento terapêutico com o doente renal crônico é desafiante, na medida em que cada paciente responde de diferentes maneiras a esta condição. Torna-se uma ferramenta importante compreender as percepções sobre a doença e as estratégias de enfrentamento que cada paciente utiliza para ajudá-lo a significar ou ressignificar seus conhecimentos sobre a doença e o tratamento.

O presente estudo possui limitações. Os instrumentos utilizados, apesar de serem amplamente empregados em estudos internacionais e de terem obtido níveis de confiabilidade adequados, não estão ainda validados para a realidade brasileira. Do mesmo modo, o instrumento construído para a avaliação das enfermeiras sobre a adesão precisa ser mais analisado para verificar sua adequada aplicabilidade. A importância de estudar esta temática passa pela necessidade e desejo de melhor compreender a dificuldade do paciente com DRC em HD, na busca pela adesão ao seu tratamento. E conhecer e compreender as suas percepções sobre a doença e as suas estratégias de enfrentamento contribui sistematicamente para a aplicação clínica no atendimento terapêutico com esta população. Em especial, entende-se a necessidade de se ter uma equipe multidisciplinar para este binômio doença-tratamento.

### Referências

- Ajzen, H., & Schor, N. (2002). *Nefrologia*. São Paulo: Manole.
- Anjos, M. F. (2006). A vulnerabilidade como parceira da autonomia. *Revista Brasileira de Bioética*, 2(2), 173-86.
- Araujo, E. S., Pereira, L. L., & Anjos, M. F. (2009). Autonomia do paciente com doença renal crônica em tratamento hemodialítico: A aceitação como fator decisório. *Acta Paulista de Enfermagem*, 22(1), 509-514.
- Barbosa, G. S., & Valadares, G. V. (2009). Experimentando atitudes e sentimentos: o cotidiano hemodialítico como base para o cuidar em enfermagem. *Escola Anna Nery*, 13(1), 17-23.

- Barros, T. M., Duarte, A. L. S., & Santos, C. S. (2000). O adoecer como ruptura: Insuficiência renal crônica em crianças. *Revista Alethéia, 11*, 111-116.
- Bastos, M. G., Bregman, R., & Kirsztajn, G. M. (2010). Doença renal crônica: Frequente e grave, mas também prevenível e tratável. *Revista da Associação Médica Brasileira, 56*(2), 248-53.
- Bastos, M. G., Carmo, W. B., Abrita, R. R., Almeida, E. C., Mafra, D., Costa, D. M. N., Gonçalves, J. A., Oliveira, L. A., Santos, F. R., & Paula, R. B. (2004). Doença renal crônica: Problemas e soluções. *Jornal Brasileiro de Nefrologia, 26*(4), 202-215.
- Bellodi, L. P. (1994). *Contribuição das técnicas de exame psicológico ao estudo de pacientes com insuficiência renal em uma unidade de diálise infantil*. Dissertação de mestrado não-publicada, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Bertolin, D. C., Pace, A. E., Kusumota, L., & Ribeiro, R. de C. H. M. (2008). Modos de enfrentamento dos estressores de pessoas em tratamento hemodialítico: Revisão integrativa da literatura. *Acta Paulista de Enfermagem, 21*, 179-186.
- Besarab, A., & Raja, R. M. (2003). Acesso vascular para hemodiálise. In J. T. Daugirdas, P. G. Blake & T. S. Ing (Eds.), *Manual de diálise* (pp.68-102). 3. ed. Rio de Janeiro: Editora Médica e Científica.
- Bishop, F. L., Yardley, L., & Lewith, G. T. (2008). Treatment appraisals and beliefs predict adherence to complementary therapies: A prospective study using a dynamic extended self-regulation model. *British Journal of Health Psychology, 13*, 701–718.
- Böhlke, M., Colla, T. G., Silveira, C. A., & Barcello, F. C. (2002). Análise de sobrevida do diabético em centro brasileiro de diálise. *Jornal Brasileiro de Nefrologia, 24*(1), 7-11.
- Bradley, C., & McGee, H. M. (1994). Improving quality of life in renal failure: Ways forward. In C. Bradley & H. M. McGee (Eds.), *Quality of life following renal failure: Psychosocial challenges accompanying high technology medicine* (pp. 275-299). Chur, Switzerland: Harwood Academic Publishers.
- Brawley, L. R., & Culos-Reed, S. N. (2000). Studying Adherence Therapeutic Regimens: Overview, Theories, Recommendations. *Controlled Clinical Trials, 21*, 156–163.
- Broadbent, E., Donkin, L., & Stroh, J. C. (2011). Illness and treatment perceptions are associated with adherence to medications, diet, and exercise in diabetic patients. *Diabetes Care, 34*, 338–340.

- Caiuby, A. V. S., & Karam, C. H. (2005). Aspectos psicológicos de pacientes com insuficiência renal crônica. In S. M. C. Ismael (Ed.), *A prática psicológica e sua interface com as doenças* (pp.131-148). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Caress, A. L., Luker, K. A., & Owens, R. G. (2001). A descriptive study of meaning of illness in chronic renal disease. *Journal of Advanced Nursing*, *33*, 716-727.
- Carmo, T. A. (2007). Melhoria na adesão ao tratamento medicamentoso por meio da atenção farmacêutica. In 9º Seminário de Extensão da Universidade Metodista de Piracicaba (pp. 1-6), *5ª Mostra Acadêmica*, Universidade Metodista de Piracicaba, São Paulo.
- Castro, E. K., Kreling, M., Ponciano, C., Meneghetti, B., & Chem, C. (2012, prelo). Longitudinal assessment of the illness perceptions in young adults with cancer. *Psicologia: Reflexão e Crítica*.
- Chazot, C., Charra, B., Van, C. V., Jean, G., Vanel, T., Calemard, E., Terrat, J. C., Ruffet, M., & Laurent, G. (1999). The Janus-faced aspect of 'dry weight'. *Nephrology Dialysis Transplantation*, *14*,121–124.
- Chilcot, J. (2012). The Importance of illness perception in end-stage renal disease: Associations with psychosocial and clinical outcomes. *Seminars in Dialysis*, *25*(1), 59–64.
- Chilcot, J., Wellsted, D., & Farrington, K. (2010). Illness representations are associated with fluid nonadherence among hemodialysis patients. *Journal of Psychosomatic Research*, *68*, 203-212.
- Chilcot, J., Wellsted, D., & Farrington, K. (2011). Illness perceptions predict survival in haemodialysis patients. *American Journal of Nephrology*, *33*, 358–363.
- Chilcot, J., Wellsted, D., Davenport, A., & Farrington, K. (2011). Illness representations and concurrent depression symptoms in haemodialysis patients. *Journal of Health Psychology*, *16*(7), 1127–1137.
- Christensen, A. J., & Johnson, J. A. (2002). Patient adherence with medical treatment regimens: An interactive approach. *Current Directions in Psychological Science*, *11*(3), 94-97.
- Christensen, A. J., & Smith, T. W. (1995). Personality and patient adherence: Correlates of the five-factor model in renal dialysis. *Journal of Behavioral Medicine*, *18* (3), 305-313.

- Christensen, A. J., Ehlers, S. L., Wiebe, J. S., Moran, P. J., Raichle, K., Ferneyhough, K., & Lawton, W. J. (2002). Patient personality and mortality: A 4-year prospective examination of chronic renal insufficiency. *Health Psychology, 21*(4), 315–320.
- Covic, A., Seica, A., Gusbeth-Tatomir, P., Gavrilovici, O., & Goldsmith, D. J. A. (2004). Illness representations and quality of life scores in hemodialysis patients. *Nephrology Dialysis Transplantation, 19*, 2078-2083.
- Daugirdas, J. T., Blake, P. G., & Ing, T. S. (2003). *Manual de diálise* (3. ed). Rio de Janeiro: Editora Médica e Científica.
- Diefenthaler, E. C., Wagner, M. B., Poli-de-Figueiredo, C. E., Zimmermann, P. R., & Saitovitch, D. (2008). Is depression a risk factor for mortality in chronic hemodialysis patients? *Revista Brasileira de Psiquiatria, 30*(2), 99-103.
- Dijk, S. V., Scharloo, M., Kaptein, A. A., Thong, M. S. Y., Boeschoten, E. W., Grootendorst, D. C., Krediet, R. T., & Dekker, F. W. (2009). Patients' representations of their end-stage renal disease: Relation with mortality. *Nephrology Dialysis Transplantation, 24*, 3183–3185.
- Emery, J., Kumar, S., & Smith, H. (1998). Patient understanding of genetic principles and their expectations of genetic services within the NHS: A qualitative study. *Commun Genet, 1*, 78–83.
- Endler, N. S., Parker, J. D., & Summerfeldt, L. J. (1998). Coping with health problems: Developing a reliable and valid multidimensional measure. *Psychological Assessment, 10*, 195-205.
- Ferreira, A. B. H., Ferreira, M. B., & Anjos, M. (2009). *Novo dicionário Aurélio da língua portuguesa* (4. ed.). Curitiba: Positivo.
- Figueiras, M. J., & Alves, N. C. (2007). Lay perceptions of serious illnesses: An adapted version of the Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R) for healthy people. *Psychology and Health, 22*(2), 143-158.
- Figueiras, M. J., Machado, V. A., & Alves, N. C. (2002). Os modelos de senso comum das cefaléias crônicas nos casais: Relação com o ajustamento marital. *Análise Psicológica, 1*, 77-90.
- Folkman, S. (1984). Personal control and stress and coping processes: A theoretical analysis. *Journal of Personality and Social Psychology, 46*(4), 839-852.
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior, 21*, 219-239.

- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1988). Coping as a mediator of emotion. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54(3), 466-475.
- Fowler, C., & Baas, L. S. (2006). Illness representations in patients with chronic kidney disease on maintenance hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal*, 33(2), 173-174, 179-186.
- Gerbino, P. (1993). Patient compliance. *Annals of Pharmacotherapy*, 27(9), 3-5.
- Gil, A. C. (1991). *Como elaborar projetos de pesquisa*. São Paulo: Atlas.
- Gilbar, O., Or-Han, K., & Plivazky, N. (2005). Mental adjustment, coping strategies, and psychological distress among en-stage renal disease patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 58, 471-476.
- Gomes, C. M. A. (1997). Descrição da qualidade de vida dos pacientes em hemodiálise. *Revista Médica de Minas Gerais*, 7(2/4), 60-63.
- Griva, K., Davenport, A., Harrison, M., & Newman, S. (2010). An evaluation of illness, treatment perceptions, and depression in hospital- vs. home-based dialysis modalities. *Journal of Psychosomatic Research*, 69, 363-370.
- Griva, K., Jayasena, D., Davenport, A., Harrison, M., & Newman, S. P. (2009). Illness and treatment cognitions and health related quality of life in end stage renal disease. *British Journal of Health Psychology*, 14, 17-34.
- Harwood, L., Wilson, B., Locking-Cusolito, H., Sontrop, J., & Spittal, J. (2009). Stressors and coping in individuals with chronic kidney disease. *Nephrology Nursing Journal*, 36(3), 265-277.
- Javera, V. B. M., & Salado, G. A. (2008). Orientações nutricionais para pacientes em programa de hemodiálise. *Revista Saúde e Pesquisa*, 1(3), 319-324.
- K/DOQI - Kidney Disease Outcomes Quality Initiative. (2003). Clinical practice guidelines for bone metabolism and disease in chronic kidney disease. *American Journal of Kidney Diseases*, 42(4 Suppl 3), S1-201.
- Kamimura, M. A., Draibe, S. A., Sigulem, D. M., & Cuppari, L. (2003). Comparison of skinfold thicknesses and bioelectrical impedance analysis with dual-energy X-ray absorptiometry for the assessment of body fat in patients on term hemodialysis therapy. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 18(1), 101-105.
- Kaptein, A. A., Scharloo, M., Helder, D. I., Kleijn, W. C., Korlaar, I. M., & Woertman, M. (2003). Representations of chronic illnesses. In L. D. Cameron & H. Leventhal

- (Eds.), *The Self-Regulation of Health and Illness Behaviour* (pp. 97-118). London: Routledge.
- Kaveh, K., & Kimmel, P. L. (2001). Compliance in hemodialysis patients: Multidimensional measures in search of a gold standard. *American Journal of Kidney Diseases*, 37(2), 244-266.
- Kim, Y., & Evangelista, L. S. (2010). Relationship between illness perceptions, treatment adherence, and clinical outcomes in patients on maintenance hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal*, 37(3), 271-281.
- Kimmel, P. L. (2000). Psychosocial factors in adult end-stage renal disease patients treated with hemodialysis: Correlates and outcomes. *American Journal of Kidney Diseases*, 35(4), 132-140.
- Kusumota, L., Rodrigues, R. A. P., & Marques S. (2004). Idosos com insuficiência renal crônica: Alterações no estado de saúde. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 12(3), 525-532.
- Lamping, D. L., & Campbell, K. A. (1990). Hemodialysis compliance: Assessment, prediction, and intervention: Part 1. *Seminars in Dialysis*, 3, 52-6.
- Leggat, Jr., J. E. (2005). Adherence with dialysis: A focus on mortality risk. *Seminars in Dialysis*, 18(2), 137-141.
- Leite, S. N., & Vasconcellos, M. P. C. (2003). Adesão à terapêutica medicamentosa: Elementos para a discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura. *Ciências e Saúde Coletiva*, 8(3), 775-782.
- Leventhal, H., & Benyamini, Y. (1997). Lay beliefs about health and illness. In A. Baum, S. Newman, J. Weinman, R. West & C. McManus (Eds.), *Cambridge handbook of psychology, health and medicine* (pp. 131-135). Cambridge: Cambridge University Press.
- Leventhal, H., Brissette, I., & Leventhal, E. A. (2003). The common-sense model of Self-regulation of health and illness. In L. D. Cameron & H. Leventhal. (Eds.), *The self-regulation of health and illness behaviour* (pp. 42-65). London: Routledge.
- Leventhal, H., Nerenz, D., & Steele, D. (1984). Illness representations and coping with health treats. In A. Baum & J. Singer (Eds.), *Handbook of Psychology and Health* (pp. 221-252). New York: Erlbaum.
- Lew, S. Q., & Patel. S. S. (2007). Psychosocial and quality of life issues in women with end-stage renal disease. *Advances in Chronic Kidney Disease*, 14(4), 358-363.

- Logan, S. M., Pelletier-Hibbert, M., & Hodgins, M. (2006). Stressors and coping of in-hospital haemodialysis patient aged 65 years and over. *Journal of Advanced Nursing*, 56(4), 382-391.
- Lopes, A. A. (1999). *Prontuário orientado por problemas e evidências (POPE): modelo de prontuário médico para a assistência de pacientes internados e ambulatoriais*. Recuperado em 02 de agosto, 2010, de <http://www.uniplac.br/revistamedica.pdf>.
- Machado, L. R., & Car, M. R. (2003). Dialectic of the daily of patients with chronic kidney failure: The unavoidable and the casual. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 37(3), 27-35.
- Madeiro, A. C., Machado, P. D. L. C., Bonfim, I. M., Braqueais, A. R., & Lima, F. E. T. (2010). Adesão de portadores de insuficiência renal crônica ao tratamento de hemodiálise. *Acta Paulista de Enfermagem*, 23(4), 546-551.
- Maldaner, C. R., Beuter, M., Brondani, C. M., Budó, M. L. D., & Pauletto, M. R. (2008). Fatores que influenciam a adesão ao tratamento na doença crônica: O doente em terapia hemodialítica. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 29(4), 647-53.
- Manley, M., & Sweeney, J. (1986). Assessment of compliance in hemodialysis adaptation. *Journal of Psychosomatic Research*, 30, 153-61.
- Martins, C., & Riella, M. C. (2001). Nutrição e hemodiálise. In M. C. Riella. & C. Martins (Eds.), *Nutrição e o rim* (pp.114-131). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Martins, M. R. I., & Cesarino, C. B. (2005). Qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 13(5), 670-676.
- Massad, F., Marin, H. F., & Azevedo Neto, R. (2003). *O prontuário eletrônico do paciente na assistência, informação e conhecimento médico*. São Paulo: USP/OPAS.
- Meichenbaum, D., & Turk, C. D. (1987). *Facilitating treatment adherence: A practitioner's guidebook*. New York: Plenum Press.
- Montero, I., & León, O. G. (2005). Clasificación de las metodologías. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 5(1), 115-127.
- Morais, A. A. C., Silva, M. A. T., Faintuch, J., Vidigal, E. J., Costa, R. A., Lyrio, D. C., Trindade, C. R., & Pitanga, K. K. (2005). Correlations of nutritional status and food intake in hemodialysis patients. *Clinics*, 60(3), 185-192.

- Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K. J., Horne, R., Cameron, L. D., & Buick, D. (2002). The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health, 17*, 1-16
- O'Connor, S. M., Jardine, A. G., & Millar, K. (2008). The prediction of self-care behaviors in end-stage renal disease patients using Leventhal's Self-Regulatory Model. *Journal of Psychosomatic Research, 65*, 191-200.
- Odgen, J. (2004). *Psicologia da saúde*. Lisboa: Climepsi.
- Pais-Ribeiro, J. (2009). Coping: Estratégias para redução do stress. *Executive Health and Wellness, 1*(9), 28-29.
- Penedo, J. F., Gonzalez, J. S., Dahn, J. R., Antoni, M., Marlow, R., Costa, P., & Schneiderman, N. (2003). Personality, quality of life and HAART adherence among men and women living with HIV/Aids. *Journal of Psychosomatic Research, 54*, 271-278.
- Petrie, K. J., Cameron, L., Ellis, C. J., Buick, D., & Weinman, J. (2002). Changing illness perceptions after myocardial infarction: An early intervention randomized controlled trial. *Psychosomatic Medicine, 64*, 580-586.
- Pierin, A. M. G., Strelec, M. A. A. M., & Mion Junior, D. (2004). O desafio do controle da hipertensão arterial e a adesão ao tratamento. In A. M. G. Pierin (Coord.), *Hipertensão arterial: Uma proposta para o cuidar* (pp. 275-289). Barueri, SP: Manole.
- Pijl, M., Timmermans, D. R. M., Claassen, L., Janssens, A. C. J. W., Nijpels, G., Dekker, J., Marteau, T. M., & Hennman, L. (2009). Impact of communicating familial risk of diabetes on illness perceptions and self-reported behavioral outcomes. A randomized controlled trial. *Diabetes Care, 32*, 597-599.
- Pontes, L. M. M., & Hubner, M. M. C. (2008). A reabilitação neuropsicológica sob a ótica da psicologia comportamental. *Revista de Psiquiatria Clínica, 35*(1), 6-12.
- Resende, M. C., Santos, F. A., Souza, M. M., & Marques, T. P. (2007). Atendimento psicológico a pacientes com insuficiência renal crônica: Em busca de ajustamento psicológico. *Psicologia Clínica, 19*(2), 87-99.
- Ribeiro, J. (2005). *Introdução à psicologia da saúde*. Coimbra: Quarteto.
- Riella, M. C., & Pecoits-Filho, R. (2003). Insuficiência renal crônica: Fisiopatologia da uremia. In M. C. Riella (Ed.), *Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos* (4. ed., p.661-690). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

- Romão Jr., J. E. (2004). Doença renal crônica: Definição, epidemiologia e classificação. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 26(3), 1-3.
- Saltini, A. (1997). The prescription of treatment and the problem of adherence to the care on the part of the patient. *Recenti Progressi in Medicina*, 88(10), 439-447.
- Santos, J. Q. (2000). Aderência a tratamentos médicos. *Psiquiatria Prática Médica*, 33,14-6.
- Santos, C., Pais-Ribeiro, J., & Lopes, C. (2003). Adaptação e validação do “Revised Illness Perception Questionnaire” (IPQ-R) em doentes oncológicos. *Arquivos de Medicina*, 17, 136-147.
- Scherer, R. F., Wiebe, F. A., Luther, D. C., & Adams, J. S. (1988). Dimensionality of coping: Factor stability using the Ways of Coping Questionnaire. *Psychological Reports*, 62, 763-770.
- Sensky, T., & Leger, C. Gilmour S. (1996). Psychosocial and cognitive factors associated with adherence to dietary and fluid restriction regimens by people on chronic haemodialysis. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 6(65), 36-42.
- Sesso, R. (2006). Epidemiologia da doença renal crônica no Brasil. In E. Barros, R. C. Manfro, F. S. Thomé & L. F. Gonçalves (Eds.), *Nefrologia: Rotinas, diagnósticos e tratamentos* (pp. 39-46). Porto Alegre: Artmed.
- Sesso, R., & Belasco, A. G. (1996). Late diagnosis of chronic renal failure and mortality on maintenance dialysis. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 11, 2417-2420.
- Sesso, R., Belasco, A. G., & Ajzen, H. (1996). Late diagnosis of chronic renal failure. *Brazilian Journal of Medical and Biological Research*, 29, 1473-1478.
- Sesso, R., Lopes, A. A., Thomé, F. S., Lugon, J. R., & Burdmann, E. A. (2010). Censo Brasileiro de Diálise, 2009. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 32(4), 380-384.
- Shiloh, S. (2006). Illness representations, self-regulation, and genetic counseling: A theoretical review. *Journal of Genetic Counseling*, 15, 325-337.
- Silva, L. F., Guedes, M. V. C., Moreira, R. P., & Souza, A. C. C. (2002). Doença crônica: O enfrentamento pela família. *Acta Paulista de Enfermagem*, 15(1), 40-47.
- Sociedade Brasileira de Nefrologia - SBN. *Censo 2009*. Recuperado em 04 de setembro, 2010, de <http://www.sbn.org.br/leigos/index.php?censo>
- Sociedade Brasileira de Nefrologia - SBN. *Censo Brasileiro de Nefrologia 2011*. Recuperado em 20 de agosto, 2012, de [http://www.sbn.org.br/pdf/censo\\_2011\\_publico.pdf](http://www.sbn.org.br/pdf/censo_2011_publico.pdf)

- Thomas, C. V., & Alchieri, J. C. (2005). Qualidade de vida, depressão e características de personalidade em pacientes submetidos à hemodiálise. *Avaliação Psicológica*, 4(1), 57-64.
- Timmers, L., Thong, M., Dekker, F. W., Boeschoten, E. W., Heijmans, M., Rijken, M., Weinman, J., & Kaptein, A. (2008). Illness perceptions in dialysis patients and their association with quality of life. *Psychology and Health*, 23(6), 679–690.
- Tsutsui, H., Koike, T., Yamazaki, C., Ito, A., Kato, F., Sato, H., Tawada, H., & Oshida, Y. (2009). Identification of hemodialysis patients' common problems using the international classification of functioning, disability and health. *Therapeutic Apheresis and Dialysis*, 13(3), 186-192.
- Valenzuela, R. G. V., Giffoni, A. G., Cuppari, L., Canziani, M. E. F. (2003). Nutritional condition in chronic renal failure patients treated by hemodialysis in Amazonas. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 49(1), 72-78.
- Ventura, Â. (2006). Adesão à terapêutica anti-retrovírica na infecção VIH/SIDA: Revisão de artigos publicados. *Arquivo Médico*, 20(1-2), 37-49.
- Weinman, J., Petrie, K., Moss-Morris, R., & Horne, R. (1996). The illness perception questionnaire: A new method for assessing the cognitive representation of illness. *Psychology Health*, 11, 431-445.
- Weis, J. (2003). Support groups for cancer patients. *Support Care Cancer*, 11, 763–768.
- World Health Organization - WHO (2003). *Adherence to Long-term Therapies: Evidence for Action*. Geneva: World Health Organization.
- Zatz, R. (2002). *Fisiopatologia renal* (2.ed). São Paulo: Atheneu.

*“(...) É o que os grandes mestres têm dito desde que os tempos começaram. Eles podem apontar o caminho, deixar indicações e instruções em variados livros que são chamados sagrados e venerados por suas capas, e não por aquilo que dizem, mas as instruções estão aí para que todos as vejam. Sempre estiveram e sempre estarão. Não há nada de novo sob o Sol. Todos os caminhos levam a Roma. E as pessoas não podem fazê-lo por você. Eu não posso despertar você. Você pode se despertar. Eu não posso curar você. Você pode se curar”.*

*John Lennon*

## Palavras Finais

Este estudo é fruto de inquietações geradas a partir das experiências e do atendimento por uma década com pacientes com doença renal crônica em hemodiálise, tratamento este tão invasivo quanto necessário. A cada novo atendimento, a cada novo paciente ou a cada nova intervenção, seja ela com o paciente ou com o seu familiar, a experiência foi além de aprendizado, foi uma lição de vida, um crescimento e fortalecimento em vínculos afetivos e terapêuticos. A citação que trago no início deste estudo, a saber: *“A dor do outro não é a minha dor, mas ela me dói”*, me acompanha e me fortalece empaticamente, na busca da compreensão do que é ser ou estar doente renal crônico e fazer hemodiálise. Tive o enorme prazer de conhecer e encontrar pessoas muitas vezes esperançosas, outras nem tanto, mas a cada gesto, olhar, acolhimento e investimento surgia uma nova esperança de força e coragem. Compreender a dor e a doença, e ainda ressignificá-la não são tarefas fáceis, muito menos quando se convive com ela cronicamente, como o é com a DRC e o tratamento em HD.

Esta prática também me auxiliou na compreensão de que qualquer intervenção ou ação psicológica deve contemplar a reflexão e a qualidade dos relacionamentos com os pacientes e, acima de tudo, compreender a lógica necessária diante de uma doença crônica, que é, sem dúvida, a direção do tratamento, pois, para além de se intervir nas implicações psicológicas ou emocionais que caminham junto à enfermidade, é essencial promover a manutenção do próprio tratamento. O atendimento psicológico de pacientes com doença renal crônica, no contexto de um programa de hemodiálise, deve ser entendido como um processo, nunca como uma meta, dirigindo-se à qualidade de vida e estado de saúde do paciente com doença crônica, à sua família e à equipe que lhe atende.

O interesse já acompanha esta pesquisadora desde os tempos de graduação, mobilizando um movimento de busca no conhecimento e na aprendizagem sobre a temática. A Psicologia é um meio e um recurso, que ao mesmo tempo em que incentiva também inquieta e desacomoda, e foi isto que aconteceu comigo. A conclusão dessa dissertação significa uma conquista e um marco para seguir buscando e compreendendo essa doença, seu portador, seu tratamento e suas subjetividades. Há também a formação

ofertada pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia, que alicerçou ainda mais o conhecimento fundamental sobre pesquisa, psicologia clínica e prática clínica.

Aos pacientes, posso dizer que são verdadeiros heróis e doutores da sua dor e da sua força. Na sua mais pura dor e singela súplica, para a colocação de cateter, por exemplo, simplesmente pude escutar uma vez: “Ficas comigo agora também?”. Foram muitos os aprendizados e experiências por mim vividas nesta prática e que mereceriam sempre serem referenciadas, ou ao menos lembradas. Basta saber que as carrego no coração, na vida pessoal e profissional.

## APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS  
Unidade de Pesquisa e Pós-Graduação (UAP&PG)  
Comitê de Ética em Pesquisa (CEP)

Versão março/2008

UNIDADE DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA  
RESOLUÇÃO 008/2011

O Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS analisou o projeto:

**Projeto:** Nº CEP 11/005    **Versão do Projeto:** 21/03/2011    **Versão do TCLE:** 21/03/2011

**Coordenadora:**

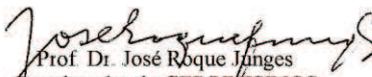
Mestranda Carla Quartiero Gross (PPG em Psicologia)

**Título:** Representação da doença renal crônica, estratégias de enfrentamento e adesão ao tratamento em hemodiálise.

**Parecer:** O projeto foi **APROVADO**, por estar adequado ética e metodologicamente, conforme os preceitos da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

A pesquisadora deverá encaminhar relatório anual sobre o andamento do projeto, conforme o previsto na Resolução CNS 196/96, item VII.13, letra d Somente poderão ser utilizados os Termos de Consentimento onde conste a aprovação do CEP/UNISINOS.

São Leopoldo, 21 de março de 2011

  
Prof. Dr. José Roque Jânges  
Coordenador do CEP/UNISINOS

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE**

Com o objetivo de investigar a representação da insuficiência renal crônica e as estratégias de enfrentamento e a adesão ao tratamento em hemodiálise (HD), estamos realizando uma pesquisa que visa relacionar, conhecer e verificar o impacto destas questões em sua vida, ao adoecimento e seu tratamento, bem como conhecer a influência destas questões em sua saúde. A orientadora da pesquisa é a Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Elisa Kern de Castro.

Os resultados dessa pesquisa proporcionarão um maior conhecimento do tema em nossa realidade e dará subsídios para futuras intervenções psicológicas com pacientes que sofrem do mesmo problema. Para participar, deverá responder um questionário sobre como se vê e se sente durante a sessão de HD.

Dessa forma, estamos lhe convidando a participar desse estudo, e pedimos sua autorização através da assinatura desse Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em duas vias, ficando uma em seu poder e a outra com a pesquisadora. Os dados de todos os participantes da pesquisa são confidenciais e em nenhum momento serão divulgados.

É importante salientar que a participação na pesquisa é totalmente voluntária e a não-participação não implica nenhum tipo de prejuízo ao seu tratamento. Em qualquer momento do andamento desta, estaremos à disposição para esclarecer dúvidas relativas à pesquisa e à sua metodologia e poderá ser retirada a autorização de sua participação.

Para quaisquer esclarecimentos, o telefone para contato é (51) 9955.2254 (Carla Quartiero Gross), e o e-mail é: [carlapsico.gross@gmail.com](mailto:carlapsico.gross@gmail.com)

\_\_\_\_\_, de \_\_\_\_\_ de 20\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
 Carla Quartiero Gross

Eu \_\_\_\_\_  
 (nome do participante) declaro que fui informado de forma clara e detalhada sobre os objetivos desta pesquisa e aceito participar do estudo "REPRESENTAÇÃO DA INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA, ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO E ADESÃO AO TRATAMENTO EM HEMODIÁLISE".

\_\_\_\_\_, de \_\_\_\_\_ de 20\_\_\_\_.

CEP - UNISINOS  
 VERSÃO APROVADA  
 Em: 18/03/11

\_\_\_\_\_  
 Assinatura do Participante

## APÊNDICE B - QUESTIONÁRIO DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS

Participante nº \_\_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_

Sexo: 1)  F 2)  M

Idade: \_\_\_\_\_ Etnia: \_\_\_\_\_ Religião \_\_\_\_\_

Data de Nascimento: \_\_\_\_\_ Local de Nascimento: \_\_\_\_\_

Estado civil: 1)  solteiro 2)  casado/vive junto 3)  separado 4)  viúvo

Tem filhos? 1)  Sim. Quantos? \_\_\_\_\_ 2)  Não

Escolaridade: 1)  analfabeto 2)  ensino fundamental incompleto

3)  ensino fundamental completo 4)  ensino médio incompleto

5)  ensino médio completo 6)  ensino superior incompleto

7)  ensino superior completo

Trabalha? 1)  Sim. Função exercida: \_\_\_\_\_ 2)  Não

Teve que deixar de trabalhar no último ano devido à doença? \_\_\_\_\_

Você mora com quem? 1)  Cônjuge 2)  Filhos 3)  Sozinho 4)  Família toda

Você tem alguém para ajudá-lo (a)? 1)  Sim 2)  Não

Quem? 1)  Cônjuge 2)  Filhos 3)  Irmãos 4)  Amigos

5)  Todos 6)  Outros

### Dados Clínicos

Unidade em que faz Hemodiálise: \_\_\_\_\_

Idade do diagnóstico de DRC: \_\_\_\_\_

Há quanto tempo faz hemodiálise: \_\_\_\_\_

Há quanto tempo tem FAV? \_\_\_\_\_

Está em lista de Transplante? 1)  Sim. Há quanto tempo? \_\_\_\_\_

2)  Não. Por quê? \_\_\_\_\_

Número de internações hospitalares no último ano: \_\_\_\_\_

Número de dias internados no último ano: \_\_\_\_\_

Fez ou faz uso de algum tratamento além da diálise?

1)  Sim. Quais? \_\_\_\_\_ 2)  Não

Fez ou faz tratamento psicológico ou psiquiátrico?

1)  Não. Se não, já fez anteriormente?    1)  Sim    2)  Não

2)  Sim, Tratamento Psicológico                    3)  Sim, Tratamento Psiquiátrico

Faz ou fez uso de algum medicamento psicofarmacológico? 1)  Não    2)  Sim.

Quais? \_\_\_\_\_

Outras medicações?  Sim Quais? \_\_\_\_\_

Por quê? \_\_\_\_\_

Não. Por quê? \_\_\_\_\_

Outras informações relevantes:

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Local e data da aplicação: \_\_\_\_\_, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20 \_\_\_\_.

Pesquisadora que coletou os dados: \_\_\_\_\_

## ANEXO A - FICHA DE DADOS CLÍNICOS E AVALIAÇÃO DE ADESÃO

Nome: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_ Início de Hemodiálise: \_\_\_\_\_

Turno de Hemodiálise: \_\_\_\_\_ Causa da DRC: \_\_\_\_\_

Medicamentos: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

### Avaliação de Adesão

1	Avaliação subjetiva do <i>Staff</i>					
		Nunca aderente	Raras vezes aderente	Às vezes aderente	Na maioria das vezes aderente	Sempre aderente
2	Expectativas que o paciente possui em relação à sua doença					
3	Entendimento da eficácia e importância do tratamento					
4	Relação entre médico, paciente, <i>staff</i> e família					
5	Responsabilidade do paciente em relação ao tratamento					
		Ruim	Regular	Bom	Muito bom	Ótimo
6	Atitudes que o paciente possui em relação à sua doença					
		Nunca adequada	Raras vezes adequada	Às vezes adequada	Na maioria das vezes adequada	Totalmente adequada

**Medidas Clínicas Observadas:**

- 1) K \_\_\_\_\_ 2) PO<sub>4</sub> \_\_\_\_\_ 3) Kt/V \_\_\_\_\_ 4) Peso seco \_\_\_\_\_  
5) Ganho de Peso-IDWG \_\_\_\_\_

**Medidas Complementares Objetivas:**

Encurtamento da sessão de Diálise 1 ( ) Não 2 ( ) Sim Quantas? \_\_\_\_\_

Por quê? \_\_\_\_\_

Abstinência às sessões 1 ( ) Não 2 ( ) Sim Quantas? \_\_\_\_\_

Por quê? \_\_\_\_\_

**Medidas que indicam não-adesão:**

K > 6 PO<sub>4</sub> > 7,5 Ganho de peso > 5% Kt/V 1,2 a 1,4

Porcentagem de abstinência às sessões ≥ a uma sessão por mês

Porcentagem de encurtamento às sessões ≥ a uma sessão por mês

Local e data da aplicação: \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_\_\_

Unidade da coleta: \_\_\_\_\_

Profissional entrevistado: \_\_\_\_\_

Material coletado do (a) \_\_\_\_\_

Pesquisadora que coletou os dados: \_\_\_\_\_

**ANEXO B - REVISED ILLNESS PERCEPTION QUESTIONNAIRE (IPQ-R)**  
VERSÃO PORTUGUESA

**As suas opiniões sobre a sua doença**

A lista abaixo se refere a um número de sintomas que você poderá ou não ter tido desde o início de sua doença. Por favor, indique marcando com um círculo (sim ou não) se já teve alguns destes sintomas desde o início de sua doença, e se acha que estes sintomas estão relacionados com ela.

	Desde o início de minha doença tenho sentido esses sintomas		Este sintoma está relacionado com a minha doença	
	SIM	NÃO	SIM	NÃO
Dores				
Dores de garganta				
Náusea				
Falta de ar				
Perda de peso				
Fadiga (cansaço)				
Rigidez das articulações				
Olhos inflamados				
Dificuldade em respirar				
Dores de cabeça				
Indisposição de estômago				
Dificuldade em dormir				
Tonturas				
Perda de forças				

Estamos interessados em sua opinião sobre a forma como pensa sobre a sua doença. Por favor, indique o seu acordo ou desacordo com as seguintes afirmações, colocando uma cruz no quadrado que ache apropriado para o seu caso.

		Discorda plenamente	Discorda	Não concorda nem discorda	Concorda	Concorda plenamente
IP1*	A minha doença dura pouco tempo					
IP2	A minha doença parece ser mais permanente que temporária					
IP3	A minha doença vai durar muito tempo					
IP4*	Esta doença vai passar depressa					
IP5	Acho que a minha doença vai durar para o resto da minha vida					
IP6	A minha doença é grave					
IP7	A minha doença tem grandes consequências para a minha vida					
IP8*	A minha doença não tem grande efeito na minha vida					
IP9	A minha doença afeta seriamente a forma como os outros me vêem					
IP10	A minha doença tem sérias consequências económicas					
IP11	A minha doença causa dificuldades àqueles que me são próximos					

IP12	Há muita coisa que eu posso fazer para controlar os meus os sintomas					
IP13	O que eu faço pode determinar se a minha doença melhora ou piora					
IP14	A evolução da minha doença depende de mim					
IP15*	Nada do que eu faça irá afetar a minha doença					
IP16	Eu tenho o poder de influenciar a minha doença					
IP17*	As minhas ações não terão qualquer efeito no resultado da minha doença					
IP18*	A minha doença vai melhorar com o tempo					
IP19*	Há pouco que se possa fazer para melhorar a minha doença					
IP20	O tratamento é eficaz na cura da minha doença					
IP21	Os efeitos negativos da minha doença poderão ser prevenidos ou evitados pelo tratamento					
IP22	O tratamento pode controlar a minha doença					
IP23*	Não há nada que possa ajudar a minha situação					
IP24	Os sintomas da minha doença me					

	confundem					
IP25	A minha doença é um mistério para mim					
IP26	Não compreendo a minha doença					
IP27	A minha doença não faz qualquer sentido para mim					
IP28*	Tenho uma ideia clara sobre a minha doença					
IP29	Os sintomas da minha doença mudam bastante de dia para dia					
IP30	Os sintomas da minha doença vêm e vão em ciclos					
IP31	A minha doença é muito imprevisível					
IP32	A minha doença passa por fases em que melhora ou piora					
IP33	Fico deprimido (a) quando penso sobre a minha doença					
IP34	Quando penso sobre a minha doença fico perturbado (a)					
IP35	A minha doença me faz sentir zangado (a)					
IP36*	A minha doença não me preocupa					
IP37	Ter esta doença torna-me ansioso					
IP38	A minha doença me faz sentir medo					

### As causas da minha doença

Gostaríamos de saber o que você considera ter sido **a causa** de sua doença. Como as pessoas são muito diferentes, não há respostas certas para esta questão. Estamos mais interessados em suas opiniões acerca dos fatores que causaram a sua doença atual, do que nas opiniões de outros, incluindo o que médicos ou a família lhe possam ter sugerido.

Abaixo se encontra uma lista das causas possíveis para a sua doença atual. Por favor, indique o quanto concorda ou discorda que estas causas tenham sido as da sua doença marcando com um X o quadrado apropriado.

	Concorda plenamente	Concorda	Não concorda nem discorda	Discorda	Discorda plenamente
Estresse ou preocupação					
Hereditariedade (é de família)					
Fumar					
Excesso de peso					
Destino ou má sorte					
Tipo de alimentação					
Poluição do ambiente					
O meu estado emocional (sentir-me só, ansioso)					
O meu próprio comportamento					
Pouca assistência médica no passado					
Acidente ou lesão					
A minha personalidade (maneira de ser)					
Envelhecimento					
Um micróbio ou um vírus					
A minha atitude mental (pensar sobre a vida de uma forma negativa)					
Alteração das defesas					

do organismo					
Problemas familiares ou preocupações					
Excesso de trabalho					

Por favor, classifique por ordem de importância os três fatores que lhe parecem ter causado a sua doença. Pode usar qualquer uma das causas referidas no quadro anterior ou outras que consideres importante.

As causas mais importantes para mim são:

1. \_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_

Local e data da aplicação: \_\_\_\_\_

Unidade da coleta: \_\_\_\_\_

Pesquisadora que aplicou o instrumento: \_\_\_\_\_

**ANEXO C - COPING WITH HEALTH INJURIES AND PROBLEMS (CHIP)**

A seguir estão presentes algumas formas de reagir a problemas de saúde como DOENÇAS e LESÕES. Estas são situações frequentemente difíceis, estressantes e que causam preocupações. Estamos interessados em saber um pouco mais sobre sua doença e/ou lesão mais recente. Por favor, circule um número de 1 a 5 para cada um dos itens a seguir. Indique o quanto você concorda com esse tipo de afirmação quando você se depara com o seu problema de saúde. Por favor, certifique-se que você respondeu cada item.

Por favor, informe sobre o seu mais recente problema de saúde:

	1	2	3	4	5
1. Penso nos bons tempos que eu tive					
2. Fico na cama					
3. Encontro mais informações sobre a doença					
4. Fico imaginando por que isso aconteceu comigo					
5. Fico junto de outras pessoas					
6. Deito quando fico cansado					
7. Busco o tratamento médico o mais rápido possível					
8. Fico com raiva porque isso aconteceu comigo					
9. Sonho acordado sobre coisas agradáveis					
10. Fico com muito sono					
11. Concentro-me no objetivo de melhorar					
12. Fico frustrado					
13. Aproveito a atenção dos meus amigos e familiares					
14. Tento gastar menos energia possível					
15. Aprendo mais sobre como o meu corpo funciona					
16. Sinto-me ansioso em função das coisas que eu não posso fazer					
17. Faço plano para o futuro					
18. Tenho certeza que estou suficientemente vestido e abrigado					
19. Faço o que o meu médico me diz					
20. Fantasio sobre coisas que eu poderia fazer se estivesse melhor					
21. Escuto música					
22. Faço meu ambiente ficar o mais tranquilo possível					
23. Tento me empenhar o máximo para seguir os conselhos médicos					
24. Desejo que o problema nunca tivesse acontecido					
25. Convido pessoas para me visitar					
26. Fico calmo e quieto o quanto eu posso					
27. Estou atento para tomar os medicamentos pontualmente					
28. Sinto-me ansioso por estar fraco e vulnerável					
29. Coloco coisas boas ao meu redor (ex: flores)					

30. Certifico-me que estou confortável					
31. Aprendo mais sobre os tratamentos disponíveis mais eficazes					
32. Preocupo-me se minha saúde pode piorar					

Local e data da aplicação: \_\_\_\_\_

Unidade da coleta: \_\_\_\_\_

Pesquisadora que aplicou o instrumento: \_\_\_\_\_