ESCOLA SUPERIOR DE CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE VITÓRIA – EMESCAM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM POLÍTICAS PÚBLICAS E DESENVOLVIMENTO LOCAL

MARIA VALÉRIA DE OLIVEIRA MAGALHÃES

POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE E QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES DIALÍTICOS COM DOENÇA MINERAL ÓSSEA NA REGIÃO METROPOLITANA DE VITÓRIA.

VITÓRIA
2023

MARIA VALÉRIA DE OLIVEIRA MAGALHÃES

POLÍTICAS PÚBLICAS E QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE DIALÍTICOCOM DOENÇA MINERAL ÓSSEA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória (EMESCAM), como requisito para obtenção de título de Mestra em Políticas Públicas Desenvolvimento Local.

Área de Concentração: Políticas Públicas, Saúde, Processos Sociais e Desenvolvimento Local.

Linha de Pesquisa: Políticas de Saúde, Integralidade e Processos Sociais.

Orientadora: Profa. Dra. Tassiane Cristina Morais.

VITÓRIA

2023

Dados internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
EMESCAM – Biblioteca Central

M188p

Magalhães, Maria Valéria de Oliveira
Políticas públicas de saúde e qualidade de vida de pacientes dialíticos com doença mineral óssea na região metropolitana de Vitória / Maria Valéria de Oliveira Magalhães. - 2023.
111 f.: il.

Orientadora: Profa. Dra. Tassiane Cristina de Morais

Dissertação (mestrado) em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local – Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória, EMESCAM, 2023.

1. Políticas públicas. 2. Doença mineral óssea. 3. Doença renal crônica. 4. Qualidade de vida. I. Morais, Tassiane Cristina de. II. Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória, EMESCAM. III. Título.

CDD 320.6

MARIA VALÉRIA DE OLIVEIRA MAGALHÃES

POLÍTICAS PÚBLICAS E QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES DIALÍTICOS COM DOENÇA MINERAL ÓSSEA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória – EMESCAM, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestra em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local.

Aprovada em 21 de dezembro de 2022.

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Tassiane Cristina Morais
Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória – EMESCAM
Orientadora

Profa. Dra. Roberta Ribeiro Batista Barbosa
Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória – EMESCAM
Membro Titular Interno

Prof. Dr. Francisco Naildo Cardoso
Universidade Federal do Acre - UFAC
Membro Titular Externo

DEDICATÓRIA

Dedico essa pesquisa aos pacientes com Doença Renal Crônica em tratamento dialítico, que sofrem com a complicação de Doença Mineral Óssea.

AGRADECIMENTO

A Deus, toda honra e louvor pela constante presença em minha vida, dando-me força e me permitindo caminhar e agradecer, mesmo nos vales mais profundos.

Ao meu processo analítico que dispus a percorrer, que me tornou um ser humano muito melhor, onde meus desejos tiveram oportunidades de surgir, enquanto o enfrentamento e o autoconhecimento avançavam.

A minha família, principalmente meus pais, minhas irmãs e sobrinhos, destaco meu pai que me mostrou com poesia o caminho a percorrer na vida com respeito e honestidade, e a minha irmã Gracinha, que sempre lutou por oportunidades de crescimento para mim, e me incentivou a avançar, e destaco também minhas sobrinhas Vanessa Magalhães, que se preocupa em facilitar a minha rotina e me apoiar, e Vivyan Magalhães pela participação na minha jornada.

Aos meus verdadeiros amigos que estiveram incondicionalmente a meu lado, em momentos difíceis e principalmente neste período. Em especial, Jussara, Lívia, Graça e Penha, sempre me apoiando. A essas amigas, a minha eterna gratidão!

À minha afilhada Isadora, que me inspira a buscar sempre o melhor de mim.

Aos pacientes que estiveram dispostos a participar deste trabalho, e a todos os outros pacientes com quem pude compartilhar aprendizado para a vida e para a ciência ao longo da minha atuação na medicina.

“Tudo posso naquele que me fortalece”
(Filipenses)

“Continue a nadar ....Continue a nadar.. (Dory)
“Procurando Nemo”

RESUMO

Introdução: Com o envelhecimento da população, o aumento das Doenças Crônicas não Transmissíveis e dificuldade de controle destas doenças na rede básica de saúde, a Doença Renal Crônica está cada vez mais prevalente e hoje já é considerada um problema de Saúde Pública devido a seu crescimento exponenciala nível mundial. Os Distúrbios Minerais e Ósseos são importantes complicações da Doença Renal Crônica, associados à desfechos adversos, incluindo aumento de mortalidade. O maior desafio no tratamento da Doença Renal Cronica é o tratamento adequado e multiprofissional da Doença Mineral Óssea, controlando a evolução principalmente da saúde física, dores e fraturas, que causam imobilizaçãoe dependência, e cujo risco de ocorrência em pacientes em hemodiálise é quatro vezes maior do que em grupo controle, com grande impacto negativo na qualidade de vida. As políticas públicas de saúde para enfrentamento da Doença renal Cronicasão recentes e carecem de muitos ajustes, e não contemplam rede de atenção, e serviços públicos de atendimento especializado para o acompanhamento desta grave complicação dos pacientes dialíticos. **Objetivo:** Relacionar os fatores sócio demográficos e clinicos com a qualidade de vida de pacientes com Doença Mineral Óssea em tratamento dialitico na Região Metropolitana de Vitória no periodo de 2021-2022. **Método:** Estudo transversal, observacional, em duas clínicas de hemodiálise da Região Metropolitana de Vitória, com 102 usuários, a maioria do Sistema Único de Saúde. Para avaliação de qualidade de vida foi utilizado o KDQOL-SF™ 1.3 e para avaliação do perfil socioeconômico, demográfico, caracterização da doença renal crônica e do acesso ao tratamento dos pacientes com doença mineral óssea foi utilizado um inventário elaborado pela pesquisadora**. Resultados:** o estudo demonstrou a alta prevalencia de Doença Mineral òssea de alto turnover nesta população (47,6%), revelando a saúde física, sobrecarga da doença e papel profissional, pior escore de qualidade de vida, e a saúde emocionale cognitiva como o melhor. Os fatores socio demográficos e clínicos que tiveram associação com pior qualidade de vida foram: sexo feminino, faixa etária acima de 30 anos, analfabetos e ensino medio, individuos de baixa renda, individuos sem apoio familiar, tempo de diálise maior de 9 anos e níveis de PTH maior que 1500, e presença de fraturas. **Conclusão:** a avaliação da qualidade de vida desta populaçãoé de extrema importância, pois percebemos a multidimensionalidade e os diversos

fatores que estão associados. Alguns fatores podem ser modificáveis e podem ser alcançados através de políticas públicas de saúde, voltadas para a linha de cuidado dos pacientes com doença renal crônica em diálise.

Palavras-chave: Políticas Públicas. Doença Mineral Óssea. Doença Renal Crônica. Qualidade de Vida.

ABSTRACT

Introduction: With the aging of the population, the increase in Non-communicable Chronic Diseases and the difficulty of controlling these diseases in the basic health network, Chronic Kidney Disease is increasingly prevalent and is now considered a Public Health problem due to its growth exponential worldwide. Mineral and Bone Disorders are important complications of Chronic Kidney Disease, associated with adverse outcomes, including increased mortality. The biggest challenge in the treatment of Chronic Kidney Disease is the adequate and multidisciplinary treatment of bone mineral disease, controlling the evolution mainly of physical health, pain and fractures, which cause immobilization and dependence, and whose risk ofoccurrence in patients on hemodialysis is four times higher than in the control group, with a great negative impact on quality of life. Public health policies for coping with Chronic Kidney Disease are recent and need many adjustments, and do not includea care network, and public services of specialized care for the monitoring of this serious complication of dialysis patients. **Objective**: To relate sociodemographic and clinical factors with the quality of life of patients with bone mineral disease undergoing dialysis treatment in the Metropolitan Region of Vitória in the period 2021-2022. **Method**: Cross-sectional, observational study in two hemodialysis clinics in the Metropolitan Region of Vitória, with 102 users, most of them from the Unified Health System. To assess quality of life, the KDQOL-SF™ 1.3 was used, and to assess the socioeconomic and demographic profile, characterization of chronic kidney disease and access to treatment for patients with bone mineral disease, an inventory prepared by the researcher was used. **Results**: the study demonstrated thehigh prevalence of bone mineral disease with high turnover in this population (47.6%), revealing physical health, disease burden and professional role as the worstquality of life score, and emotional and cognitive health as the best. The sociodemographic and clinical factors that were associated with worse quality of life were: female gender, age group above 30 years, illiterate and high school education, low-income individuals, without family support, dialysis time around 9 years andlevels of PTH greater than 1500, and presence of fractures. **Conclusion**: assessing the quality of life of this population is extremely important, as we perceive the multidimensionality and the various factors that are associated. Some factors can be modified and can be achieved through public policies, aimed at the line of care for

patients with chronic kidney disease on dialysis.

Keyword: Public Policies. Bone Mineral Disease. Chronic Kidney Disease. Quality Of Life.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

CONITEC	Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde
DCNT	Doença Crônica não Transmissível
DCV	Doença Cardiovascular
DMO	Doença Mineral Óssea
DMO-DRC	Doença Mineral Óssea relacionada a Doença Renal crônica
DRC	Doença Renal Crônica
K/DOQI	Kidney Disease Outcomes Quality
KDIGO	Kidney Disease: Improving Global Outcomes
OMS	Organização Mundial da Saúde
PCDT	Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas
PPS	Política de Promoção de Saúde
PTH	Paratormônio
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de vida relacionada a Saúde
SESA	Secretaria Estadual de Saúde
SBN	Sociedade Brasileira de Nefrologia
SUS	Sistema Único de Saúde

LISTA DE FIGURAS E ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Fases da Doença Renal Crônica.....17
Figura 2 - Pacientes em dialise ao longo dos anos de 2001-2020.....17
Figura 3 - Hospitalização e Custos nas regiões do Brasil.....19
Figura 4 - Publicações nas bases de dados de Doença Mineral Óssea nos últimos 10 anos.....21
Figura 5 - Medicações para tratamento clínico da Doença Mineral Óssea.....21
Figura 6 - Gráficos de dispersão dos domínios de QV e as variáveis abaixo 78

Infograma 1 - Políticas Públicas na Doença Renal Cronica 40
Infograma 2 - Políticas Públicas na Doença Mineral Óssea.....44

Diagrama 1 - Fluxo de identificação, triagem e inclusão da amostra.....27
Diagrama 2 - Fluxo de identificação, triagem e inclusão de estudos 37
Diagrama 3 - Fluxo de identificação, triagem e inclusão de estudos 51

LISTA DE TABELAS E QUADROS

Tabela 1 - Características sociodemográficas da amostra estudada 54
Tabela 2 - Características clinica 55
Tabela 3 - Características descritivas da escala de qualidade de vida 57
Tabela 4 - Comparação dos escores da escala de qualidade de vida e das variáveis sociodemográfica 61
Tabela 5 - Comparação dos escores da escala de qualidade de vida e das variáveis clínicas 69
Tabela 6 - Comparação dos escores da escala de qualidade de vida e das variáveis sociodemográficas 71
Tabela 7 - Comparação dos escores da escala de qualidade de vida e das variáveis clínicas 74
Tabela 8 - Regressão linear entre domínio função física e variáveis independentes sociodemográficos e clínicas 79
Tabela 9 - Regressão Linear entre o domínio Papel Profissional e variáveis independentes sociodemográficos e clínicas 80
Tabela 10 - Regressão Linear entre o domínio Dor e variáveis independentes sociodemográficos e clínicas 81
Tabela 11 - Regressão Linear entre o domínio Função Emocional e variáveis independentes sociodemográficos e clínicas 82
Tabela 12 - Regressão Linear entre o domínio Qualidade de Interação Social e variáveis independentes sociodemográficos e clínicas 83
Tabela 13 - Regressão Linear entre o domínio Desempenho Físico e variáveis independentes sociodemográficos e clínicas 84

Quadro 1 - Descritores elegíveis para pesquisa base de dados 35
Quadro 2 - Número de artigos por bases de dados 36
Quadro 3 - Estratégia para busca Bases de Dados 50

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO 16
2 OBJETIVOS 24
2.1 OBJETIVO GERAL 24
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS 24
3 MÉTODOS 25
3.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO 25
3.2 CARACTERIZAÇÃO DO LOCAL DO ESTUDO 25
3.3 PARTICIPANTES DE PESQUISA 26
3.3.1 Critério de Inclusão 27
3.3.2 Critérios de Exclusão 27
3.4 COLETA DE DADOS E INSTRUMENTO DE PESQUISA 28
3.3.3 Variáveis Sociodemográficas 29
3.3.4 Variáveis Clínicas 30
3.5 ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS 32
3.6 ASPECTOS ÉTICOS E LEGAIS 33
3.7 ESTRUTURAS DA PESQUISA 33
4 REFERENCIAL TEÓRICO 34
4.1 CAPÍTULO I – POLÍTICAS PÚBLICAS VOLTADAS PARA A ATENÇÃO AO PACIENTE DIÁLITICO COM DOENÇA MINERAL ÓSSEA: REVISÃO NARRATIVA DA LITERATURA 34
4.2 CAPÍTULO II – EVIDÊNCIAS NA LITERATURA SOBRE QUALIDADE DE VIDA E DOENÇA MINERAL ÓSSEA NA ATENÇÃO AO PACIENTE DIÁLITICO. 50
5 RESULTADOS DA PESQUISA SOBRE QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES COM DOENÇA MINERAL ÓSSEA 54
6 DISCUSSÃO 85
7 CONCLUSÕES FINAIS 91
REFERÊNCIAS 93
APÊNDICES 101
APÊNDICE A - Carta de anuência do Instituto de Doenças Renais 101
APÊNDICE B - Carta de anuência do Instituto Capixaba do Rim 102
APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido 103
APÊNDICE D - Instrumento de coleta de Dados 104

ANEXOS 106
ANEXO A – Instrumento de coleta de dados (KDQOL-SFTM 1.3)..... 106
ANEXO B - Aprovação do Conselho de Ética em Pesquisa..... 110

1 INTRODUÇÃO

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) são uma das principais causas de óbitos no Brasil e no mundo, correspondendo a 70% da taxa de mortalidade mundial e em torno de 38 milhões de mortes por ano (MALTA, 2017), em 2019 responsável por 54,7% dos óbitos registrados no Brasil, dados obtidos no Plano de ações estrategicas para enfrentamento das Doenças Crônicas não transmissiveis 2021-20230, (BRASIL, 2021) configurando-se como grave problema de saúde pública global devidoao aumento de sua incidência, da prevalência e do índice de morbimortalidade (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2018; INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION, 2019).

Uma das DCNT mais prevalentes no Brasil e no mundo é a Doença Renal Crônica (DRC), que afeta 850 milhões de pessoas no mundo, e no Brasil a prevalência supera os 10 milhões (CREWS; BELLO; SAADI, 2019; ISN, 2019), sendo de alto custo econômico e social, e exige terapia renal substitutiva (TRS), na forma de diálise ou transplante renal.

A doença renal crônica é definida como lesão renal irreversível da função dos rins, presente por mais de três meses, com etiologia multifatorial. É caracterizado por cinco fases, conforme demonstra a figura 1, sendo que na quinta fase se apresenta com filtração renal < 15%, e exige tratamento dialítico, ou transplante renal (KDOQI,2020)

No Brasil, a doença renal crônica tem como etiologias principais a Hipertensão Arterial Sistêmica e o Diabetes Mellitus (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2020).

Figura 1 - Fases da Doença Renal Crônica

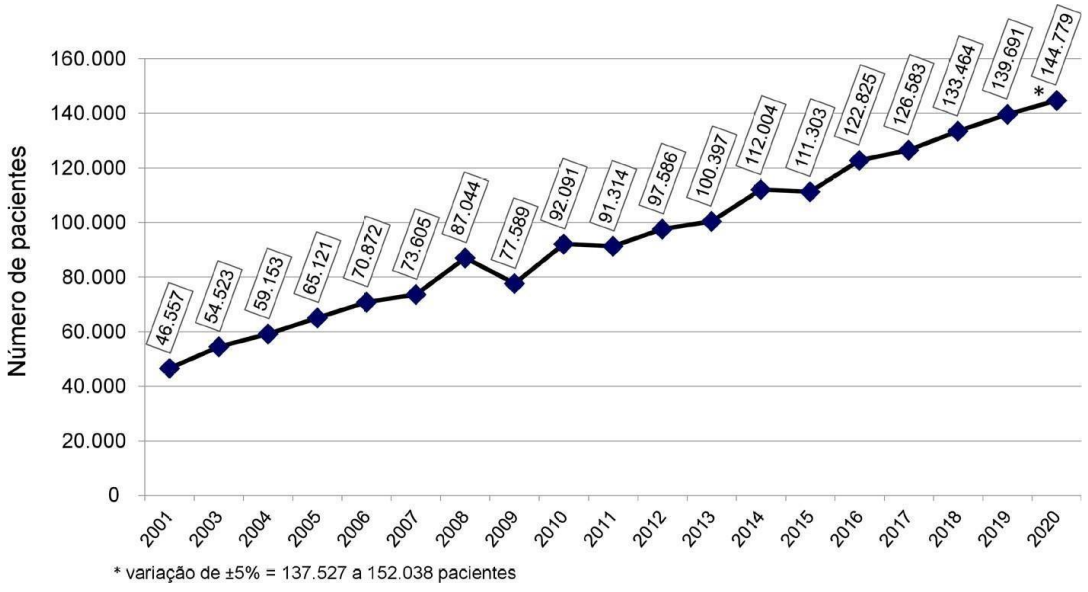
Classificação da DRC de acordo com a Taxa de Filtração Glomerular (TFG), nível de atenção e tipo de tratamento no Sistema Único de Saúde (SUS)

Estádio	TFG (mL/min/1,73/m²)	Nível de atenção	Tipo de tratamento
1	≥ 90	Atenção Básica	Conservador
2	60 a 89	Atenção Básica	Conservador
3a	45 a 59	Atenção Básica	Conservador
3b	30 a 44	Atenção Básica	Conservador
4	15 a 29	Atenção Especializada	Pré-dialítico
5	< 15	Atenção Especializada	TRS

Fontes: Eknoyan; Lameire; Eckardt, 2013; Brasil, 2014 (Diretriz Clínica DRC).
Nota: Terapia renal substitutiva (TRS).

De acordo com os últimos dados computados referentes a 2020, 144.774 indivíduos se encontravam com diagnostico de DRC fase 5, em tratamento dialítico no Brasil, sendo que aproximadamente 93% estão em hemodiálise. Nas últimas 2 décadas a taxa global de mortalidade para câncer e doenças cardiovasculares vem caindo, porém, a doença renal crônica vem aumentando exponencialmente a prevalência, conforme demonstra a figura 2 (SBN, 2020)

Figura 2 - Pacientes em dialise ao longo dos anos de 2001-2020.



Fonte: Sociedade brasileira de nefrologia (2020)

No Espírito Santo, segundo dados da Secretária Estadual de Saúde do Estado do Espírito Santo (ESPIRITO SANTO, 2020), 2800 indivíduos fazem dialise. A taxa crescente de mortalidade devido a DRC contabiliza aproximadamente 2,4 milhões de óbitos por ano no mundo. O Brasil chega a aproximadamente 24.500 óbitos ao

ano (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2020). No Espírito Santo estima se em torno de 400 óbitos por DRC (ESPIRITO SANTO, 2018).

Paralelemente, associado a Doença Renal Crônica e ao tratamento dialítico, outras complicações surgem, e entre estas, a Doença Mineral Óssea (DMO) (KANBAYM, 2013), objeto de estudo desta pesquisa. A DMO relacionada a DRC (DMO-DRC) é uma síndrome que envolve distúrbios clínicos, bioquímicos (cálcio, fósforo, hormônio da paratireóide (PTH), vitamina D) anormalidades ósseas, calcificação extra esquelética e a distúrbios cardiovasculares(KDIGO, 2017).

A doença mineral óssea que acomete esses indivíduos em diálise, pode ser classificada de alto Turnover ósseo com paratormônio (PTH) > 600, ou de baixo Turnover ósseo com PTH < 150, a proposta deste estudo são os pacientes com doença óssea de alto turnover, por ser de maior prevalência nesta população e com maior possibilidade de medidas para tratamento.

Pelo censo da Sociedade Brasileira de Nefrologia (2020) dos 144,774 pacientes em dialise 18% apresentam PTH > 600, doença mineral óssea de alto turnover, o que significa um total de 26.060 indivíduos.

A falta de acompanhamento e tratamento adequado da doença mineral óssea, acarreta conseqüências limitantes que incluem dores ósseas intratáveis, ruptura de tendões, retardo de crescimento em crianças e jovens, fraturas, tumores ósseos, aumento do risco de quedas, além de ser a principal causa de calcificação dos vasos e doença cardíaca nesta população (JORGETTI, 2008).

Quando consideramos mortalidade e hospitalização nesta população de pacientes dialíticos, as causas cardiovasculares são as principais, chegando a ser responsáveis em torno de 50%, e o restante se divide entre outras causas. Em alguns estudos foi demonstrado ser a doença mineral óssea a principal causa destas complicações cardiovasculares e por conseguinte da mortalidade (BLOCO; KILPATRICK; LOWE, 2013; STUART,2021).

A figura 3, mostra o custo com hospitalização e a taxa de mortalidade em

crescimento nas regiões do Brasil, em pacientes com Doença Renal Crônica e suas complicações, destacando os custos e mortalidade nestas regiões, com destaque para região sudeste.

Figura 3 - Hospitalização e Custos nas regiões do Brasil

Variáveis Obitos	2014	2015	2016	2017	2018	2019	Total	%
Norte	749	818	855	957	957	1.096	5.432	6,55%
Nordeste	2.744	3.139	3.284	3.089	3.310	3.678	19.244	23,20%
Sul	2.052	2.236	2.404	2.353	2.340	2.383	13.768	16,60%
Sudeste	5.897	6.372	6.486	6.451	6.853	6.966	**39.025**	**47,05%**
Centro-Oeste	866	877	881	924	970	961	5.479	6,60%
Total	12.308	13.442	13.910	13.774	14.430	15.084	82.948	100%

Regiões	Gastos hospitalares (em reais)	%
Norte	82.921.469,11	4,35 %
Nordeste	405.566.889,98	21,29 %
Sul	394.604.769,53	20,72 %
Sudeste	**915.921.935,81**	**48,09 %**
Centro-Oeste	105.621.714,60	5,55 %
Total	**1.904.637.175,96**	100 %

Fonte: Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS), 2020.

Fonte: Jornal Brasileiro de Nefrologia, 2020

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), a qualidade de vida (QV), é a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Essa definição inclui seis domínios: saúde física, estado psicológico, níveis de dependência, relacionamento social, características ambientais e padrão espiritual (HAG, 1991).

O termo qualidade de vida não inclui somente o conceito de saúde, ele abrange também outros aspectos importantes da vida de uma pessoa, como seus rendimentos, sua liberdade, a qualidade de seu ambiente, os aspectos espirituais e religiosos, entre outros, portanto o termo qualidade de vida relacionada a saúde (QVRS), não está associado diretamente a saúde, apesar de afetá- la de algum modo (GUYATT, 1996).

A avaliação da QVRS tem se tornado imprescindível na obtenção de um resultado de uma intervenção, que no contexto de algumas doenças crônicas, é tão

importante quanto morbidadee mortalidade. No caso da DRC, a variável qualidade de vida pode inclusive ser preditora para sobrevivência e hospitalização desses pacientes.

As limitações causadas pela DMO-DRC ocasionam prejuízo corporal e psíquico, pois geralmente ocorre afastamento dos indivíduos do seu grupo social, de seu lazer, de suas atividades laborativas, e as vezes da própria família, podendo torná- los mais frágeis e conduzindo a um agravamento da sua qualidade de vida (OLIVEIRA, 2011; ORTIZ, 2014).

Faz- se necessário politicas publicas de saúde para que os pacientes dialiticos possam ser tratados na sua integralidade desde o diagnostico até as complicações da doença renal cronica.

As políticas públicas voltadas para Doença Renal Crônica no mundo são recentes, e tiveram início em 2002, quando foi publicada a primeira Diretriz para diagnóstico e tratamento. Essa publicação foi feita pela *National Kidney Foundation*, em seu documento “Kidney Disease

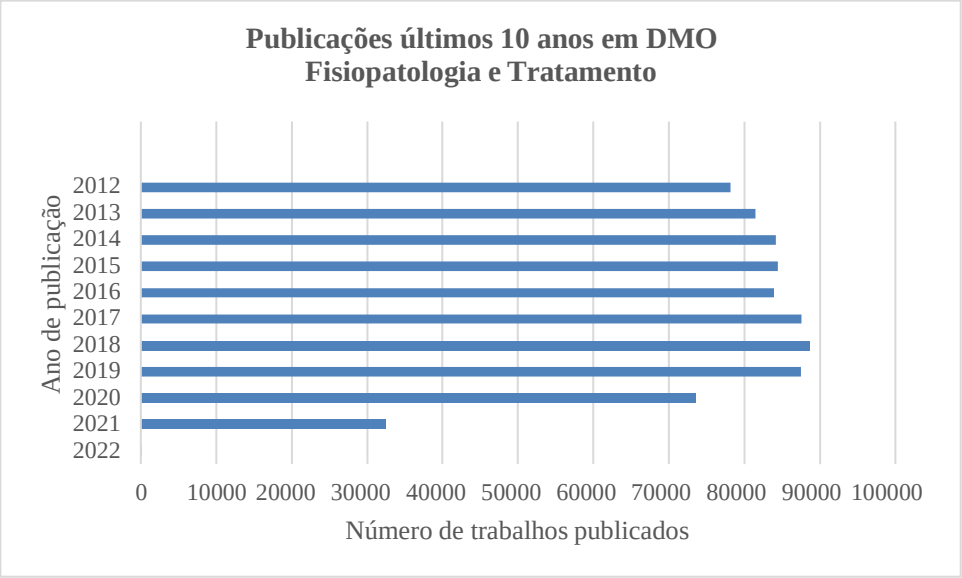
Outcomes Quality (K/DOQI), uma fundação dos EUA com experiência no desenvolvimento eimplementação de diretrizes, que segue até os dias atuais, com publicações e atualizações de diretrizes relacionados ao tratamento da DRC e suas complicações. Esta diretriz representou um importante avanço na área da nefrologia, pois padronizou conceitos e classificação da doença em diferentes partes do mundo. Também foi o primeiro passo para a promoção da consciência desta patologia entre os provedores do cuidado e as agências de saúde, colocando-a como um problema de saúde pública mundial.

Considerando essa preocupação com a evolução de pessoas acometidas, foram construídas políticas brasileiras direcionadas ao enfrentamento da progressão da doença renal crônica e seus fatores de risco: uma articulação da Política de Promoção de Saúde (PPS). No Brasil a implantação de uma política pública na prevenção de doenças renais foi instituída pela portaria GM/MS nº 1.168/2004, que tem como um de seus objetivos a organização de uma linha de cuidados integrais

no manejo das principais causas para lesão renalno Sistema Único de Saúde (SUS) e desde então vem evoluindo, porém no Estado do Espirito santo (ES) apenas em 2018 começou-se pensar em linha de cuidado para os indivíduos com doença renal crônica (ESPIRITO SANTO, 2021).

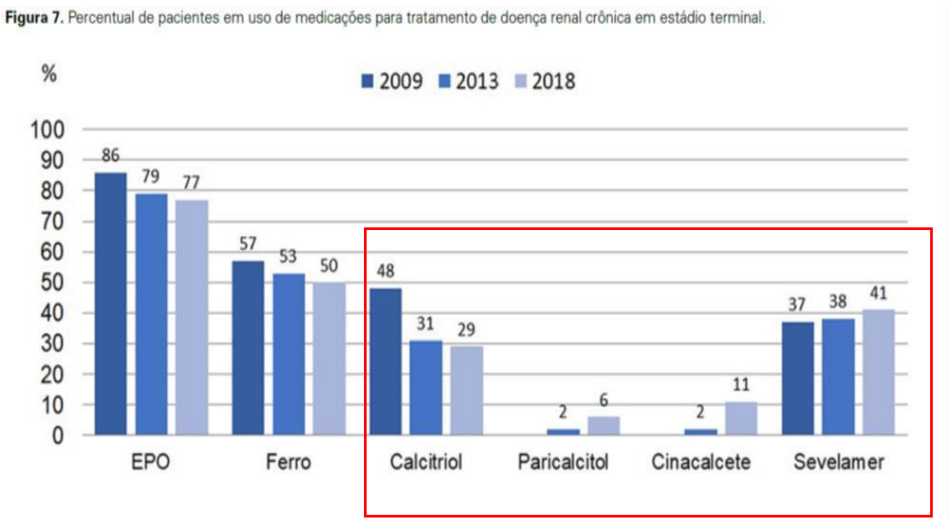
Figura 4 - Publicações nas bases de dados de Doença Mineral Óssea nos últimos 10 anos.

Publicações nas bases de dados de Doença Mineral Óssea nos últimos 10 anos. Search PubMed: (BONE MINERAL DISEASE IN CHRONIC KIDNEY DISEASE)) AND (TREATMENT) OR (PATHOPHYSIOLOGY**)** Filters: from 2012 – 2022**-** 664,666.



Fonte: Base de dados: PubMed; elaborado pela autora

Figura 5 - Medicações para tratamento clínico da Doença Mineral Óssea



Fonte: Brazilian J. Nephrol. 2020

Identificamos, no primeiro gráfico, as inúmeras publicações sobre doença mineral óssea, quando usado os descritores: (BONE MINERAL DISEASE IN CHRONIC KIDNEY DISEASE) AND (TREATMENT)) OR (PATHOPHYSIOLOGY), no entendimento da fisiopatologia, tratamentos medicamentosos e cirúrgico, com publicações em uma curva ascendente, no banco de dados da PubMed.gov, até o ano de 2019. Nos anos seguintes constatamos uma diminuição das publicações, provavelmente atribuídos a pandemia covid-19.

No entanto, na figura 5 vemos os dados do censo da Sociedade Brasileira de Nefrologia, que demonstra que poucos pacientes usam as medicações marcadas que tratam a doença mineral ossea, e esse fato levanta um questinamento, que é a hipotese desta pesquisa, que a fragilidade em políticas publicas de saúde não permite a evolução equilibrada entre o conhecimento (figura 4) e a realidade do tratamento dos pacientes (figura 5).

O presente estudo justifica-se por meio da escassez de pesquisas que associam as Políticas Públicas de Saúde, DMO e qualidade de vida nos indivíduos em diálise, no Estado do Espírito Santo. É perceptível, no primeiro gráfico, que a evolução das pesquisas e publicações no mundo e no Brasil tem seguido uma curva de evolução ascendente, no segundo gráfico, demonstra- se que apesar de tais evoluções, não percebemos pelos dados do censo da Sociedade Brasileira de Nefrologia, o uso deste arsenal terapêutico disponível, alcançando indivíduos com diagnostico de doença mineral óssea.

É importante que outros estudos sejam realizados no Estado para sensibilizar profissionais e gestores da saúde sobre a necessidade do desenvolvimento das políticas públicas de saúde em relação ao tratamento da doença mineral óssea.

A ampliação de pesquisas nesta área, poderá evidenciar através de argumentos fundamentados em epidemiologia, diretrizes, práticas e custos, que o retardo no desenvolvimento de tais políticas, podem impactar negativamente na qualidade de vida desta população, tal abordagem certamente beneficiaria a população em

diálise, melhorando sua qualidade de vida e diminuindo a mortalidade (CUSTÓDIO, 2018).

A partir da problematização proposta, este estudo pretende avaliar a qualidade de vida de pacientes com doença mineral óssea em diálise na Região Metropolitana de Vitória. Esse tema teve origem na minha trajetória profissional, de mais de 27 anos no cuidado aos pacientes dialíticos, onde pude acompanhar as dificuldades físicas, emocionais, sociais destes indivíduos, após alguns anos em diálise, e a ausência de amparo do Estado para lidar com este sofrimento.

Através deste estudo, os gestores juntamente com os profissionais de saúde, poderão elaborar estratégias visando melhorar a vida desses indivíduos, fortalecendo as políticas públicas voltadas para essa população, com possibilidade de criação de ambulatórios para atendimento desta complicação do paciente dialítico, formados por equipes multidisciplinares e com procedimentos disponíveis pelo SUS, proporcionando uma sobrevida muito mais saudável.

Esta pesquisa trará grande contribuição ao âmbito da saúde, uma vez que, conhecendo os fatores associados a qualidade de vida, poderemos predizer quais fatores são modificáveis e que podem melhorar a qualidade de vida e conseqüentemente diminuir mortalidade.

.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Relacionar os fatores sócio demográficos e clínicos com a qualidade de vida de pacientes com Doença Mineral Óssea em tratamento dialítico na Região Metropolitana de Vitória no periodo de 2021-2022.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Descrever a problematização sobre as Políticas Públicas de Saúde e os Serviços que dão suporte ao paciente dialítico no enfrentamento da Doença Mineral Óssea;

Caracterizar o perfil sócio demográfico e clínico dos pacientes com doença mineral óssea em tratamento dialítico em dois centros de referência na região metropolitana de Vitória;

Avaliar a qualidade de vida dos pacientes com doença mineral óssea em tratamento dialítico.

3 MÉTODO

3.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO

Trata-se de um estudo observacional, transversal, analítico com abordagem quantitativa, desenvolvido com pacientes em hemodiálise em duas clínicas da Região Metropolitana de Vitoria, com 102 pacientes, no Espírito Santo Brasil.

Este estudo descreveu os fatores e fenômenos determinantes da qualidade de vida desta população em dialise com doença mineral óssea, o que o enquadra na definição de pesquisas descritivas, onde se faz um delineamento da situação, visando descrever as características de uma população, amostra, contexto, ou fenômeno, e geralmente são usadas para estabelecer relações entre as variáveis na pesquisa quantitativa (GIL, 2017).

Estudos analíticos são aqueles delineados para examinar a existência de associação entre uma exposição e uma doença ou condição relacionada à saúde, que se aplica bem ao proposito desta pesquisa.

Buscando reduzir a crítica do estudo descritivo, a pesquisadora por ter experiencia com o objeto, não realizou apenas as análises quantitativas que vão emergir do questionário que vai medir a qualidade de vida, e criou outro instrumento que auxiliou na análise mais crítica sobre o objeto. Corroborando com esta questão, o caráter exploratório da pesquisaque também exige maior familiaridade com o problema, e para torna-lo mais explícito, será realizado também o levantamento bibliográfico (SILVEIRA; CÓRDOVA, 2009; GIL, 2017).

3.2 CARACTERIZAÇÃO DO LOCAL DO ESTUDO

O estudo foi realizado em duas Clínicas de hemodiálise, localizadas uma no centro da cidade de Vitória: INSTITUTO DE DOENÇAS RENAIS LTDA e outra na Serra: INSTITUTO CAPIXABA DO RIM LTDA. As clínicas executam a modalidade de hemodiálise e dialise peritoneal totalizando 296 pacientes no ano 2021 sendo 85% do SUS e 15% de convênios.

A clínica IDR LTDA está localizada dentro do Hospital da Associação dos Funcionários Públicos do Espírito Santo (AFPES), classificado como um serviço terceirizado, com gestores independentes com total de 105 pacientes em hemodiálise e autorizou a realização da pesquisa através da assinaturada Carta de Anuência (APÊNDICE A).

A Clínica Instituto Capixaba do Rim Ltda, está localizada dentro do Vitoria Apart Hospital (VAH), classificado como um serviço terceirizado, com gestão independente, com total de 191 pacientes em hemodiálise no ano de 2021 e autorizou a realização da pesquisa através da assinatura da Carta de Anuência (APÊNDICE B).

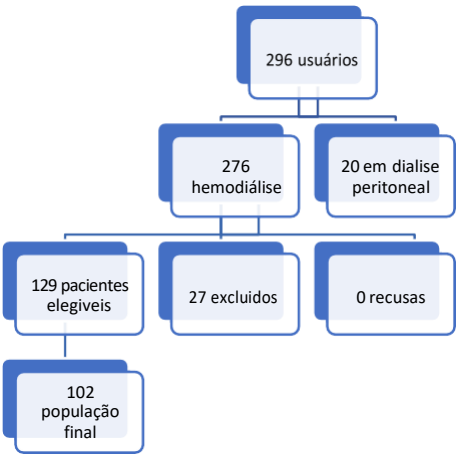
3.3 PARTICIPANTES DE PESQUISA

Trata-se de uma amostra de conveniência, devido a pesquisadora estar fazendo parte do corpo clínico médico, das clínicas selecionadas, no período da pesquisa.

A população alvo do presente estudo, foi constituída de pacientes em programa de hemodiálise nas clínicas citadas, com diagnostico laboratorial dedoença mineral óssea de alto turnover (PTH > 600), a partir de dados coletados de forma longitudinal, no período de um ano, usando como referência o mês de setembro de 2020 a setembro de 2021, através do prontuário eletrônico Nefrodata (Programa de software utilizado nas clinicas onde ocorreu a pesquisa) (APÊNDICE E).

Foi usado para o diagnóstico, um dos critérios de indicadores de controle da doença mineral óssea em pacientes dialíticos, definidos pela Portaria Nº 1675, de 07 de junho de 2018 (PTH > 600), os pacientes que se mantiveram neste período com PTH no referido valor, dosados trimestralmente, foram convidados a participarem da pesquisa, após serem esclarecidos sobre os procedimentos e os objetivos conforme figura abaixo, através do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (APÊNDICE C).

Diagrama 1 - Fluxo de identificação, triagem e inclusão da amostra



Fonte: Elaborado pela autora

3.3.1 Critério de Inclusão

Pacientes acima de 18 anos, em hemodiálise, com o diagnóstico de doença mineral óssea de alto turnover, comprovado através de exames laboratoriais (PTH > 600), que estavam em tratamento dialitico no periodo de setembro de 2020 a setembro de 2021.Não foi incluido na pesquisa pacientes em dialise peritoneal.

3.3.2 Critérios de Exclusão

Pacientes internados ou ausentes por qualquer outro motivo no período da coleta de dados, pacientes acamados ou com membros amputados e ou com algum tipo de dificuldade de mobilização por outra causa que não a DMO, pacientes que apresentavam anemia com hemoglobina menor que 7,0g/dL e desnutridos com albumina menor que 3.0, por entendermos que estas situações trariam repercussões negativas, mesmo que momentâneas, na qualidade de vida desses pacientes. Esses dados de albumina e hemoglobinas foram verificados no dia da coleta, e acessados através do prontuário eletrônico (NEFRODATA), utilizado nas clínicas de diálise onde a pesquisa foi desenvolvida.

3.4 COLETA DE DADOS E INSTRUMENTO DE PESQUISA

A coleta de dados foi realizada através de entrevista estruturada, com aplicação presencial pela pesquisadora de dois instrumentos aos indivíduos participantes, que preencheram os critérios de inclusão. Todas as entrevistas foram realizadas pela pesquisadora, durante a sessão de hemodiálise, e computadas diretamente na plataforma do google forms.

Foi utilizado o instrumento Kidney Disease and Quality of Life- short-form (KDQOL-SF™ 1.3) (ANEXO A), que é um instrumento com domínios gerais e específicos para avaliação da qualidade de vida, relacionada a saúde de pacientes com doença renal crônica em tratamento dialítico (HAYS, 1997). A versão deste instrumento traduzida para o português foi aprovada pelo KDQOL Working Group e a forma reduzida do instrumento, após a tradução, ficou intitulada "Sua Saúde e Bem-Estar na Doença Renal e Qualidade de Vida" (KDQOL-SFTM 1.3). Mostrou-se de fácil utilização, com possibilidadede aplicação durante o tratamento dialítico (DUARTE, 2003).

Este instrumento avalia 11 dominios para o item especifico e 8 itens no domínio genérico a saber:

Específicos (11)

- Sintomas/problemas
- Efeitos da doença renal na vida diária
- Peso da doença renal
- Atividade profissional
- Função cognitiva
- Qualidade da interação social
- Função sexual
- Sono
- Apoio social
- Encorajamento do pessoal da diálise
- Satisfação do doente

Genéricos (8)

- Aspecto físico

- Desempenho físico
- Dor
- Saúde em geral
- Aspectos emocionais
- Desempenho emocional
- Aspectos sociais
- Vitalidade

Foi considerado baseados em estudos que usaram esse instrumento, como pior qualidade de vida com escores < ou igual a 50), média qualidade de vida com escores entre 51-70, e boa qualidade de vida escore > 70. A escala varia de 0-100, quanto mais próximo de zero, a pior qualidade de vida e quanto mais próximo de 100, a melhor qualidade de vida

O segundo instrumento, foi um questionário estruturado elaborado pela autora,par caracterizar os participantes, composto por itens que permitam identificar o perfil social e demográfico, caracterização da doença renal e tratamento direcionado a DMO, (APÊNDICE D).

- Perguntas de 1-9: perfil socioeconômico e demográfico
- Perguntas de 10-11: caracterização da DRC
- Perguntas de 12-22: fatores associados ao tratamento da DMO-DRC

3.3.3 Variáveis Sociodemográficas

As variáveis sociodemográficas utilizadas no estudo foram: sexo, idade, escolaridade, renda mensal individual, status de emprego, apoio familiar, estado civil, religião, e modalidade da assistência. As avaliações foram conforme descritas abaixo:

a) **Sexo**: feminino e masculino.

b) **Idade**: em quantos anos completos o indivíduo tinha no dia da entrevista e faixa etaria menos que 30 anos, entre 31-59 anos, e > 60 anos.

c) **Escolaridade**: variável coletada conforme até que serie o indivíduo estudou e classificada em analfabeto, fundamental, ensino medio e ensino superior

d) **Renda mensal individual**: até “1 salário mínimo”,” 2 a 3 salários mínimos”, “3 a 4 salários mínimos”, e “acima de 5 salários mínimos”, relacionado apenas o que o indivíduo recebe e não sua renda familiar.

e) **Status Conjugal**: “casado”, “solteiro”, “viúvo”, “divorciado”.

f) **Status de emprego**: “emprego formal” com vínculo empregatício, “emprego informal” aqueles que trabalham de forma autônoma, “desempregados sem nenhuma renda”, “desempregados com recebimento de benefício” e “aposentado”.

g) **Religião**: “evangélico”, “católico”, “espírita”,“não tem crença”, “outras”.

h) **Modalidade de assistência**: “SUS” para osque faziam hemodiálise desta forma e “convenio” para os que usavam planos de saúde.

i) **Apoio famíliar**: “sim” para os que recebem algum apoiofamiliar e “não” para os que não recebem nenhum apoio da família.

3.3.4 Variáveis Clínicas

Foram analisadas as seguintes características clínicas relacionadas a doença renal crônicae doença mineral óssea:

a) **Causa da Doença Renal Crônica:** o motivo que levou o indivíduo a hemodiálise, e foi classificada com as seguintes opções: “Diabetes Mellitus”, “Hipertensão arterial Sistêmica”, “Indeterminadas” - o indivíduo iniciou a dialise, porémnão sabe a causa que levou a doença renalcrônica e não fez biopsia renal para saber a causa, “Uropatias obstrutivas”, “Outras” - que são causas hereditárias, medicamentosas.

b) **Tempo de dialise:** o tempo desde que fez a primeira sessão de hemodiálise avaliada em anos completos.

c) **Conhecimento da doença mineral óssea:** se foram informados pelo médico da hemodiálise que tinham diagnostico de DMO e as repostas eram “sim “para os que foram informados, e “não” para os que não foram.

d) **Fratura óssea:** aos indivíduos se durante o período de hemodiálise haviam tido alguma fratura óssea, com resposta de “sim” para quem teve emqualquer osso, e “não” para quem não havia tido fratura.

e) **Encaminhado para tratamento de DMO:** se algum médico da dialise havia encaminhado os pacientes para atendimento em serviço específico para tratamento da doença mineral óssea. As repostas eram “sim” para os encaminhados e “não” para os não foram encaminhados para nenhum serviço específico. Os que respondiam “sim”, completava a pergunta se conseguiram ou não atendimento, que variava entre “sim” para os que haviam recebido atendimento e “não” para os que não receberam atendimento.

f) **Consulta ao ortopedista:** aos indivíduos se foram a alguma consulta a essa especialidade devido ao diagnóstico de doença mineral óssea. As respostas deveriam ser “sim” para os que procuraram o ortopedista e “não “para os que não procuraram.

g) **Medicações na Farmácia Estadual de alto custo**: se conseguiam na Farmácia Estadual as medicações de alto custo prescritas para tratar clinicamente a doença mineral óssea. Resposta variava “sim” para os que conseguiram e “não “para os que não conseguiram. Para os indivíduos que respondiam que não conseguiram foi perguntado o motivo pelo qual não receberam a medicação: “falta na farmácia”, “dificuldade de ir buscar a medicação”, “burocracias da farmácia”, “outros”.

h) **Tempo para conseguir a medicação de alto custo na Farmácia Estadual:** os indivíduos respondiam que o tempo entre dar entrada na medicação e ser liberada para uso: “até 1 mês”, “entre 1 a 2 meses”, “entre 2-3 meses”, “> 3 meses”, “> 6 meses”, “por liminar judicial”, ou “nunca conseguiu”.

i) **Tratamento cirúrgico:** se haviam sido encaminhados para tratamento cirúrgico para controlar a doença mineral óssea por intratabilidade clínica: as repostas eram “sim” para os encaminhados e “não”para os não encaminhados. Os que respondiam que foram encaminhados era perguntado como conseguiram atendimento: “marcação direta no SUS”

- encaminhado pelo médico e marcado via posto de saúde, “convenio” – paciente tinha convenio e conseguiu marcar, não marcaram pelo SUS e nem tinham convenio, mas pagaram pelo atendimento ou conseguiram via “judicialização” - pacientes que recorreram ao Ministério Público para conseguir atendimento.

j) **Tempo para conseguir atendimento de cirurgião:**desde que foram encaminhados quanto tempo conseguiram o atendimento com cirurgião de cabeça e pescoço que faz essa cirurgia: “< 3 meses”, “entre 3-6 meses”,“entre 6-12 meses”, “> 12 meses” ou “nunca conseguiu”.

k) **Serviço especializado no Estado:** se tinham conhecimento de algum serviço, ambulatório no estado que tratava a doença mineral óssea: “sim” para os que tinham conhecimento ou tinham sido encaminhados, “não” para os que não tinham nenhum conhecimento, e “talvez” para os que tinham dúvidas.

3.5 ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Os dados foram transferidos do google forms e organizados em planilhas do Excel – Microsoft Office 2016 – posteriormente analisados estatisticamente.

Para as análises estatísticas foi utilizado o software estatístico SPSS versão 24.0. A análise descritiva foi apresentada como mediana e interquartil (25-75%) para as variáveis contínuas assimétricas ou média e desvio padrão para as simetricas, e freqüência e porcentagem para as variáveis nominais. A normalidade dos dados foi testada através do teste de Shapiro-wilk.

Para verificar a diferença nos scores dos domínios de qualidade de vida de acordo com os fatores sociodemográficos e clínicos foram realizados ostestes não- paramétricos Mann-Whitney ou Kruskall-Wallis. Para verificar a associação entre as variáveis independentes contínuas e os domínios de qualidade de vida foi realizado o testede correlação de Spearman.

Por fim, foram realizadas análises de regressão linear múltipla para determinar a associação entre o escore total de cada domínio QV e os desfechos sociodemográficos e clínicos, ajustada por idade e sexo. As premissas para o modelo de regressão foram testadas através do R^2 e teste de ANOVA ($p<0,05$). As variáveis foram consideradas para inclusão no modelo de acordo com a significância estatística das análises inferências uni variadas ($p\leq0,05$), fatores de riscos evidenciados na literatura, e experiência clínica da pesquisadora. Estabeleceu-se significância estatística de 5%.

3.6 ASPECTOS ÉTICOS E LEGAIS

O estudo possui aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória (EMESCAM), em conformidade com a Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, aprovado sob o parecer número (4.945.237). (ANEXO B)

3.7 ESTRUTURAS DA PESQUISA

A pesquisa foi estruturada em três capítulos a saber:
O primeiro capítulo aborda sobre as políticas públicas voltadas para a atenção ao paciente com DMO-DRC a partir de uma revisão narrativa da literatura, buscando elementos para demonstrar a importância na implementação de políticas públicas de atenção aos pacientes com doença mineral ósseaem diálise.

O segundo capítulo com descrição de estudos e evidências na literatura do que se tem publicado sobre a qualidade de vida dos pacientes em tratamento dialítico comdoença renal crônica e doença mineral óssea.

O terceiro capítulo foi elaborado a partir dos resultados da pesquisa e discussão do conteúdo encontrado, finalizando com as perspectivas das políticas públicas e considerações.

4 REFERENCIAL TEÓRICO

4.1 CAPÍTULO I – POLÍTICAS PÚBLICAS VOLTADAS PARA A ATENÇÃO AO PACIENTE DIÁLITICO COM DOENÇA MINERAL ÓSSEA: REVISÃO NARRATIVA DA LITERATURA.

> As políticas públicas se materializam a partir da ação concreta de sujeitos sociais e de atividades institucionais que as realizam em cada contexto e condicionam seus resultados. Por isso, a análise dos processos pelos quais elassão implementadas e a avaliação de seu impacto sobre a situação existente devem ser permanentes (M LUCCHESE, 2004, p. 3, 4).

O método de revisão narrativa foi escolhido por entender que apresenta uma temática mais aberta em relação a revisão sistemática, são publicações amplas apropriadas para descrever e discutir o desenvolvimento de um determinado assunto, do ponto de vista teórico ou conceitual, sendo possível a análise e interpretação das produções cientificas já publicadas. (ROTHER, 2020). Esse método possibilitou a pesquisadora, explicar sobre o assunto da pergunta de pesquisa atendendo ao objetivo específico, de forma mais livre e ampla já que os critérios de elegibilidade dos artigos são menos rígidos, e possibilitou uma síntese das principais informações. Políticas Públicas na DMO não consegui encontrar muitas publicações, e explorar de forma mais livre facilitou o encontro de mais material para ser analisado, mesmo entendendo que assumimos um viés de pesquisa na coleta de dados, no entanto abre espaço para a discussão, e artigos que evidencie elementos, que visem discutir temas e apresentar contextos.

As Políticas Públicas comportam vários olhares, classificações e diferentes áreas de conhecimentos (SOUZA, 2006, p. 26), e refere-se um campo de atividade política planejada e efetuada por ente estatal ou sob orientação e acompanhamento deste, e se faz necessário construir uma narrativa conceitual e histórica destas políticas públicas na DMO-DRC, assim como explicar as dificuldades e fazer abordagem de forma crítica dos dados encontrados.

Em uma revisão narrativa, se faz necessário assumir o método e, portanto, se

é uma pesquisa cientifica deve-se ter uma metodologia empregada e para responder à questão norteadora: “Quais políticas públicas de saúde contribuem para o enfretamento da Doença Mineral Óssea no paciente dialítico”? foi realizada a estruturação da pesquisa em três etapas:

I - Busca das linguagens usadas no Decs BVS e no catálogo de autoridades da BibliotecaNacional, buscando termos semanticamente semelhantes, conforme mostra a tabela.

Quadro 1 - Descritores elegíveis para pesquisa base de dados

Termos relevantes contidos no título	**Termo(s) semanticamente semelhante(s) ao(s) termo(s) definido(s) na coluna anteriordeste quadro “Políticas Públicas em Saúde”**	**Confirmação e/ou origem de termo(s) em instrumentos de controle de linguagem e/ou na literatura**
Políticas públicas desaúde /Política Pública de Saúde	“Políticas Públicas em Saúde” “Política de Atenção à Saúde” “Health Policy “ “Políticas de saúde”	Decs BVSe catalogo autoridadesda BN
Doença mineralóssea na doença renal crônica	“Chronic Kidney Disease-Mineraland Bone Disorder” “Distúrbio Mineral e Ósseo naDoença Renal Crônica” “Distúrbio do Metabolismo Mineral e Ósseo Decorrente daDoença Renal Crônica# “CKD-MBD” “DMO-DRC”	Decs BVS
Serviços de atendimentos	“Serviço de Atendimento” “Serviços Ambulatoriais deSaúde” “Ambulatory Care”	Decs BVS
Diálise	“Dialysis “ Diálise	Decs BVS

Fonte: Elaborado pela autora

II. Definido os descritores, foi realizado a elaboração de estratégia/expressão de busca transcrevendo os termos acima definidos e aplicando os operadores lógicos booleanos adequadamente.

III. Realizado várias tentativas de busca, porém quando usado os termos

relacionados a serviços de atendimento, limitava muito os resultados, então opitei pelo uso da seguinteestruturação:

- Português: (“Políticas Públicas de Saúde” OR “políticas de saúde” OR “Política de Atenção à Saúde”) AND (“Distúrbio Mineral e Ósseo na Doença Renal Crônica" OR “DMO-DRC”)

- Ingles: “Health Policy” AND (“chronic kidney disease-Mineral and Bone Disorder” OFCKD-MBD OR “Chronic Renal Insufficiency” OR “Chronic Kidney Failure”)

Por considerar a BVS uma base de dados importante, precisamos mudar a estrutura de busca nesta base, que não apresentou resultados com a estrutura de busca utilizada para as outras bases:

- (“Health Policy”) AND (“Chronic Kidney Disease-Mineral and BoneDisorder”) – (2012-2021).

Por meio da busca avançada, realizada no dia 30 de agosto de 2021, utilizando os termos acima, realizada no Google acadêmico, PubMed, BVS, e consultei os sites governamentais estadual e federal foram encontrados os dados abaixo relacionados no quadro:

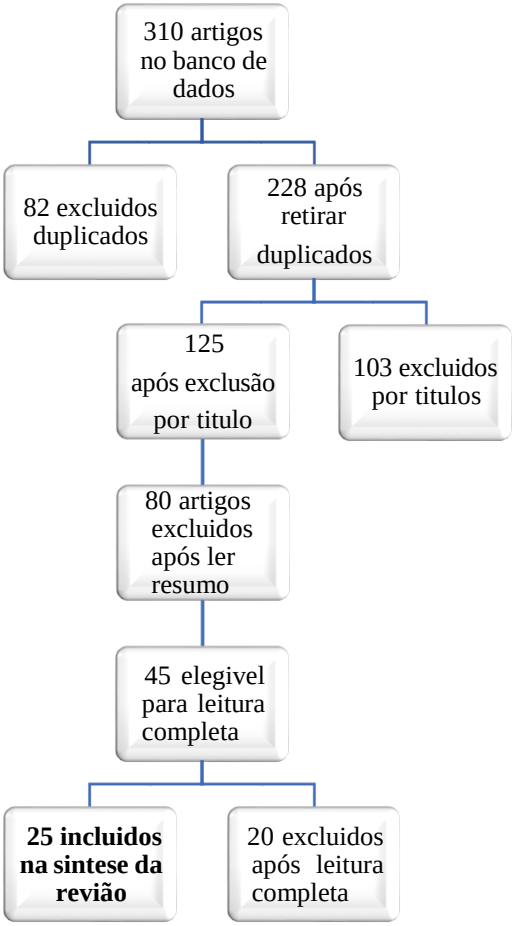
Quadro 2 - Número de artigos por bases de dados

FERRAMENTAS DE BUSCA E/ BASE DE DADOS	FILTROS	QUANTIDADE
Google acadêmico	PERIODO 2011-2021	14 Português 142 Inglês
PUBMED	Filters applied: *Humans, English, French, Portuguese, Spanish, Adult: 19+ years, Young Adult: 19-24 years, Adult: 19-44 years, Middle Aged + Aged: 45+ years, Middle Aged: 45-64 years, Aged: 65+ years, 80 and over: 80+ years, from 2012/1/1 - 2021/9/20*	142
BVS	Período 2011-2021	12

Fonte: Elaborado pela autora

Os critérios de inclusão da busca na base de dados, foram pacientes adultos, nos idiomas português e inglês, no período de 2011 a 2021, excluído citações, e incluídos trabalhos da literatura cinzenta, como os produzidos no âmbito governamental e acadêmico.

Diagrama 2 - Fluxo de identificação, triagem e inclusão de estudos



Fonte: Elaborado pela autora

Os trabalhos foram catalogados no gerenciador de referências bibliográficas Endnote, eselecionados da seguinte forma:

- Leitura por títulos**,** com exclusão dos que não foram elegíveis para a pergunta norteadorae critérios de inclusão.

- Leitura do resumo dos elegíveis por título, com exclusão dos que não atenderem o temada busca.

- Leitura de todo artigo dos elegíveis, após leitura do resumo.

- Análise dos elegíveis após a leitura completa.

A Carta de Ottawa reconhece a promoção da saúde como um novo tipo de política pública, colocando o foco na saúde da população, incorporando à saúde o pensamento político, com a antiga saúde pública enfatizando os determinantes sociais, e a nova saúde pública agregando o empoderamento coletivo e individual (TAVARES, 2011).

O SUS, criado em 19 de setembro de 1990 pela Lei n. 8.080 (atualizada em 2011, pelo Decreto 7.508), também chamada de Lei Orgânica da Saúde, trata das condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, além da organização e do funcionamento dos serviços correspondentes. Além disso, diz que a saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício (BRASIL, 1990/2011).

O SUS é a principal política pública de saúde brasileira (REIS, ARAÚJO, CECÍLIO, 2011). Com a sua criação, o Brasil se tornou o maior país do mundo a usufruir de um sistema público de saúde, que tem por princípios a universalidade, equidade, integralidade dentre outros. Mesmo diante das dificuldades ocorridas nesse período, o SUS torna-se cada dia fundamental para a sociedade e cidadãos brasileiros (DUARTE, EBLER, GARCIA, 2018).

A DRC e suas complicações estão inseridas nas Políticas de Doenças Crônicas não transmissíveis (DCNT), caracterizadas por enfermidades cardiovasculares, cerebrovasculares, renovasculares, doenças respiratórias, neoplasias e diabetes mellitus (DM), configuram-se como grave problema de saúde pública global devido ao aumento de sua incidência, da prevalência e do índice de morbimortalidade (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2018; INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION, 2019) e também inseridas nas Políticas de Promoção de Saúde, que está articulada com diversas

políticas públicas, e programas de prevenção, levando a prevenção das duas principais causas de DRC que são a Hipertensão Arterial e Diabetes Mellitus.

No país, as DCNT constituem o problema de saúde de maior magnitude e correspondem a cerca de 70% das causas de mortes, atingindo fortemente camadas pobres da população e grupos mais vulneráveis, como a população de baixa escolaridade e renda.

A integralidade da assistência é definida como sendo: “conjunto articulado e contínuo dasações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema” (BRASIL, 1990/2011).

A atenção integral ao paciente renal crônico deve se estender aos familiares, que assumem os cuidados relacionados à saúde do paciente, com impactos significativos na estrutura familiar. Quando um membro da família sofre de uma doença crônica, todos os demais estão sujeitos a sofrer de estresse e ansiedade, pois há, a preocupação com a gravidade da doença, com o sofrimento e a possibilidade de morte, o que evidencia a necessidade da assistência à família (CAETANO et al, 2011). A cronicidade da doença influencia consideravelmente os planos futuros da família, e o diagnóstico da DRC, na maioria das vezes, não é esperado entre os familiares, havendo pouca aceitação da necessidade do início da terapia renal substitutiva (TRS), o que demonstra a fragilidade da inter-relação dos profissionais de saúde com os usuários (FRÁGUAS, SOARES, SILVA, 2008).

Como resposta ao desafio das DCNT, o Ministério da Saúde do Brasil tem implementado importantes políticas de enfrentamento dessas doenças, com destaque para a Organizaçãoda Vigilância de DCNT, cujo objetivo é conhecer a distribuição, a magnitude e a tendência das doenças crônicas e agravos e seus fatores de risco, além de apoiar as políticas públicas de promoção à saúde (PLANO DE AÇÕES ESTRATÉGICAS PARA O ENFRENTAMENTO DAS DOENÇAS CRÔNICAS NÃO TRANSMISSÍVEIS (DCNT) NO BRASIL 2021-2030).

Infograma 1 - Políticas Públicas na Doença Renal Crônica

Fonte: Elaborado pela autora

As políticas públicas voltadas para DRC no mundo são recentes, e tiveram início em 2002 quando foi publicada a primeira Diretriz para diagnóstico e tratamento da DRC. Essa publicação foi feita pela National Kidney Foundation, em seu documento “Kidney Disease Outcomes Quality (K/DOQI), uma fundação dos EUA com experiência no desenvolvimento e implementação de diretrizes, que segue até os dias atuais, com publicações

e atualizações de diretrizes relacionados ao tratamento da DRC e suas complicações. Esta diretriz representou um importante avanço na área da nefrologia, pois padronizou conceitos e classificação da DRC em diferentes partes do mundo. Também foi o primeiro passo para a promoção da consciência da DRC entre os provedores do cuidado e as agências de saúde, colocando-a como um problema de saúde pública mundial.

Considerando essa preocupação com a evolução de pessoas acometidas por DRC, foram construídas políticas brasileiras direcionadas ao enfrentamento da progressão da DRC e seus fatores de risco: uma articulação da Política de Promoção de Saúde (PPS).

A implantação de uma política pública no Brasil, na prevenção de doenças renais é recente, sendo instituída pela Portaria GM/MS nº 1.168/2004, que tem como um de seus objetivos a organização de uma linha de cuidados integrais no manejo das principais causas para doença renal no Sistema Único de Saúde (SUS), em todas as unidades federadas. Ainda em 2004 foi publicada a Resolução da Diretoria Colegiada (RDC) nº 154, que dispõe sobre indicadores para subsidiar a avaliação dos serviços de dialise (BRASIL,2014).

Em 2006 o Ministério da Saúde lança as Diretrizes para Prevenção Clínica de Doença Cardiovascular, Cerebrovascular e Renal Crônica, que recomendaram a realização do rastreamento precoce na atenção primária emgrupos de risco, quais sejam diabetes mellitus, hipertensão arterial e história familiar de DRC. Foi à primeira publicação dentro da agenda temática dos Cadernos de Atenção Básica do Ministério da Saúde a tratar sobre a DRC, sintetizando de forma sistemática o conhecimento da época vigente sobre a prevenção das doenças renais. Antes, essas recomendações não eram uniformes, e se misturavam nos manuais e protocolos relacionados ao diabetes e à hipertensão. Nesse sentido, essas diretrizes avançaram em termos de políticas públicas de saúde no Brasil, àmedida que iniciaram uma estruturação da linha de cuidado do paciente renal crônico, pautada na integralidade do cuidado com maior destaque para o nível primário de atenção

à saúde como porta de entrada do SUS (BRASIL, 2006).

Em 2011 foi elaborado pelo governo federal o Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011–2022, que visa promover o desenvolvimento e a implementação de políticas públicas efetivas, integradas, sustentáveis e baseadas em evidências para a prevenção, o controle e o cuidado das DCNT e seus fatores de risco. Destacam ações de prevenção do diabetes e da hipertensão (BRASIL, 2011)

Em 2014 a Portaria nº 389 do Ministério da Saúde, de 13 de março de 2014, é a que definecom maior riqueza de detalhes os critérios para a organização da linha de cuidado da pessoa com DRC. Essa portaria reforça a importância da atenção primária na otimização da gestão desse agravo, delineando como uma das atribuições da equipe de saúde a realização de diagnóstico precoce e tratamento oportuno da DRC, em conformidade comos Protocolos Clínicose Diretrizes Terapêuticas, bem como a atenção de acordo com as Diretrizes Clínicas para o Cuidado ao Paciente com Doença Renal Crônica no Sistema Único de Saúde. Traz recomendações às equipes multiprofissionais sobre o cuidado da pessoa sob risco ou com diagnóstico de DRC, abrangendo estratificação de risco, estratégias de prevenção, diagnóstico e manejo clínico (BRASIL, 2014a)

Ainda no ano 2014 foi lançada a Resolução da Diretoria Colegiada RDC nº 11 que dispõe sobre os requisitos de boas práticas de funcionamento para os serviços de dialise e outrasprovidencias (BRASIL, 2014b)

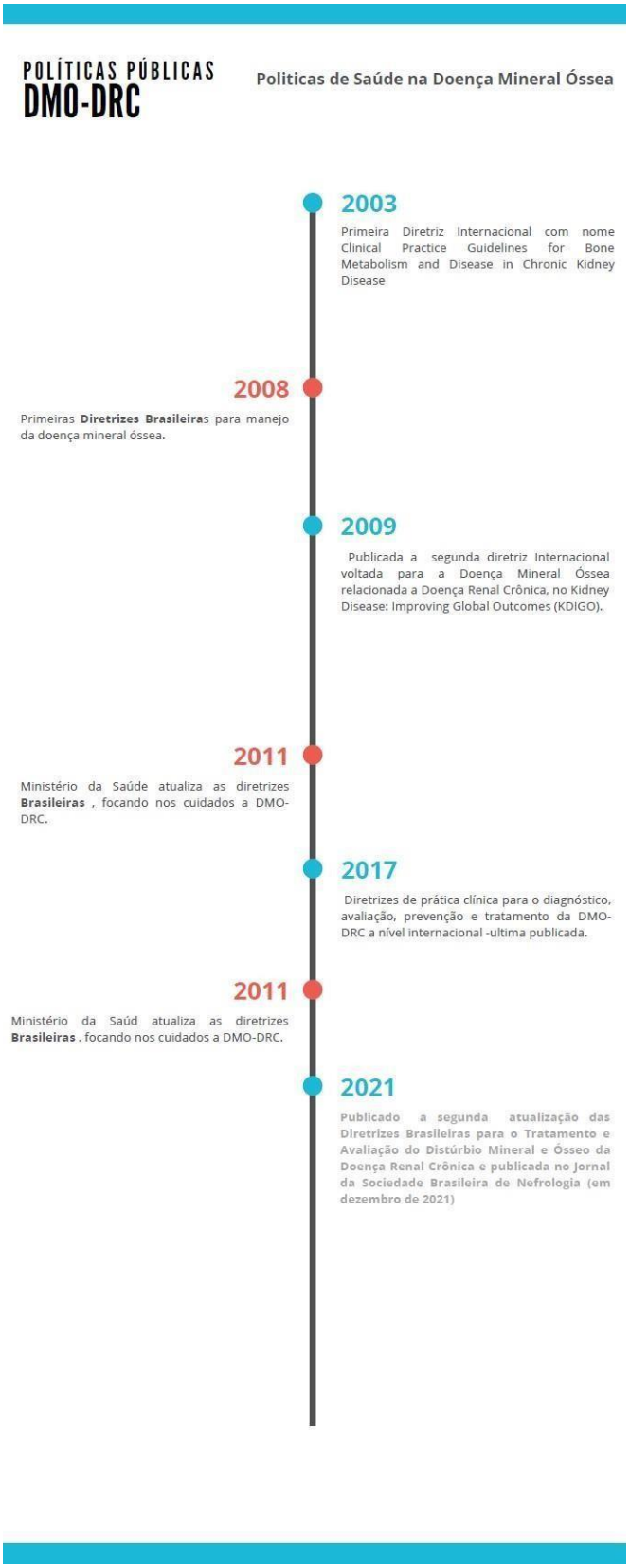
Em 2018 a Portaria Nº 1675 de 07de junho, trata sobre os critérios para a organização, funcionamento, e financiamento do cuidado da pessoa com Doença Renal Crônica - DRC no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS, traz indicadores de qualidade da dialise, e cita então os indicadores necessários para o controle da DMO-DRC (BRASIL, 2018)

Em 2021 a Portaria GM/MS Nº 2.062, de 19 de agosto de 2021, altera a

Portaria de Consolidação GM/MS nº 3, de 28 de setembro de 2017, para dispor sobre os critérios para a organização, funcionamento e financiamento do cuidado da pessoa com Doença Renal Crônica – DRC, no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS (BRASIL, 2021)

O plano de Ações e Estratégias para enfrentamento das doenças não transmissíveis 2021- 2030, fez avaliação do plano anterior e elaborou novas formas de enfrentamento para as DCNT.

Infograma 2 - Políticas Públicas na Doença Mineral Óssea



Fonte: Elaborado pela autora

Abaixo citaremos a descrição de políticas públicas voltadas a doença mineral óssea:

Em 2003 foi publicada a primeira Diretriz com nome *Clinical Practice Guidelines for Bone Metabolism and Disease in Chronic Kidney Disease*.

Em 2009 foi publicada a segunda diretriz voltada para a Doença Mineral Óssea relacionada a Doença Renal Crônica, no *Kidney Disease: Improving Global Outcomes* (KDIGO, 2009).

Ambas originalmente criadas pela *National Kidney Foundation*, as diretrizes de prática clínica para o diagnóstico, avaliação, prevenção e tratamento da DMO-DRC a nível internacional, e só foram atualizadas em 2017 e teve como objetivo auxiliar o profissional que cuida de adultos e crianças com DRC, em terapia dialítica, no manejo, diagnóstico e tratamento da DMO. Até o momento, essa é a última Diretriz Internacional publicada

No Brasil em 2008 foi publicada as primeiras Diretrizes Brasileiras para manejo da doença mineral óssea. Em 2011, o Ministério da Saúde atualiza asdiretrizes, focando nos cuidados a DMO-DRC, porém nesta diretriz não expande a necessidade de um olhar mais direcionado e não amplia a necessidade de serviços para o diagnóstico, e acompanhamento e cuidados na DMO, e sim se detém a regulamentar as medicações disponíveis nas farmácias estaduais para tratamento desta complicação(BRASIL,2011).

Em 2021, ou seja, após 10 anos, no Brasil, foi publicado a segunda atualização das Diretrizes Brasileiras para o Tratamento e Avaliação do Distúrbio Mineral e Ósseo da Doença Renal Crônica e publicada no Jornal da Sociedade Brasileira de Nefrologia (em dezembro de 2021).

Em 2022, o Ministério da Saúde publicou o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Distúrbio Mineral Ósseo na Doença Renal Crônica (PCDT). Em 28 de abril de 2011, foi publicada a Lei n° 12.401, que alterou a Lei nº 8.080 de 1990, dispondo sobre a assistência terapêutica e a incorporação de tecnologias em saúde no âmbito do SUS. Esta lei define que o Ministério da

Saúde, assessorado pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde – Conitec, tem como atribuições a incorporação, exclusão ou alteração de novos medicamentos, produtos e procedimentos, bem como a constituição ou alteração de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT).

Os PCDT são os documentos oficiais do SUS que estabelecem critérios para o diagnóstico de uma doença ou agravo à saúde; tratamento preconizado, com os medicamentos e demais produtos apropriados, quando couber; posologias recomendadas; mecanismos de controle clínico; e acompanhamento e verificação dos resultados terapêuticos a serem seguidos pelos gestores do SUS (BRASIL, 2022)

A proposta de atualização do PCDT de Distúrbio Mineral Ósseo na Doença Renal Crônica é uma demanda proveniente das áreas técnicas do Ministério da Saúde que cumprem o Decreto nº 7.508 de 28 de junho de 2011 e as orientações previstas no seu artigo 26º, parágrafo único, sobre a responsabilidade do Ministério da Saúde de atualizar os Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas. A atualização deste PCDT tem como objetivos revisar as melhores evidências científicas disponíveis sobre o tratamento de indivíduos com Distúrbio Mineral Ósseo na Doença Renal Crônica na rede de cuidados do SUS. A presente atualização também inclui informações sobre as novas opções terapêuticas e tecnologias.

Algumas cidades como São Paulo, Curitiba, Fortaleza, Uberlândia, Belo Horizonte entreoutras, já possuem ambulatórios de DMO-DRC, acompanham a evolução das necessidades e efetivação das Políticas Públicas. Nestes ambulatórios, o paciente é tratado por uma equipe multidisciplinar, com atenção do especialista em nefrologista, nutricionista, psicólogo, enfermeira, e cirurgião de cabeça e pescoço para intervenção nos casos mais graves. Porém, estes serviços de atendimento ainda são escassos a nível nacional, e no Espírito Santos não conta com nenhum serviço ambulatorial específico, para onde possamos referenciar os pacientes com este diagnóstico,

evidenciando evoluções dramáticas.

Os indivíduos acometidos por essa complicação DMO-DRC, em alguns Estados, incluindo o nosso, são tratados pelos nefrologistas das clínicas de dialise, que tem inúmeras outras tarefas e intercorrências durante o plantão no turno de dialise.

No Espírito Santo, estamos evoluindo de forma lenta, foi criado uma câmera técnica para tratar de DRC e pacientes dialíticos em 2018, (ESPIRITO SANTO, 2019), mas devido a pandemia, outras prioridades surgiram e não houve manutenção desta câmera para discutir assuntos relacionados a pacientes com DRC.

Em 2022 criaram a Área Técnica da Rede de Doenças Crônicas do Núcleo Especial, com objetivo de elaborar a linha de cuidados no Estado para o paciente com doença renal crônica desde o diagnóstico, passando por terapias dialíticas até suas complicações. O primeiro produto foi a criação da regulação da terapia renal substitutiva, melhorando a desospitalização garantindo o atendimento de forma regional. (ESPIRITO SANTO, 2022). Vemos que estamos caminhando aquém da necessidade atual, apontando para a necessidade da criação de ambulatórios especializados, para atendimento desta população.

Por outro lado, temos as Farmácias Cidadãs de todo Estado, quedisponibilizam vários medicamentos de alto custo, não encontrados em farmácias comuns, para tratamento das complicações da doença renal crônica, entre essas complicações cito a doença mineral óssea. Por informação publicada pela SESA 2019, a farmácia funciona muito bem, etinha em 2018, no cadastro cerca de 622 pacientes ativos com doença renal crônica que tem acesso à medicação(ESPIRITO SANTO, 2019)

Percebemos que pelos dados de levantados na introdução desta pesquisa, mais de 2800 pacientes em dialise, se pensarmos quantos estão ativos no cadastro, vemos que muitos não conseguem ter acesso a essas medicações

ainda.

As redes de Atenção à Saúde (RAS) são fundamentais para a coordenação e a integraçãodos serviços e ações de Saúde, assim como para a integralidade e a qualidade do cuidadoà saúde. A organização dos serviços e recursos em redes em diversos países tem demonstrado o alcance de melhores resultados em Saúde, menos internações, maior satisfação dos usuários, melhor uso dos recursos, serviços mais custo-efetivos e de melhor qualidade, maior cooperação entre gestores de diferentes serviços, entre outras vantagens(MENDES, 2011; OPAS, 2010).

Como exemplos de pontos de Atenção à Saúde, citam-se Unidades Básicas de Saúde, unidades de cuidados intensivos, hospitais-dia, ambulatórios de cirurgia, ambulatórios de Atenção Especializada e Serviços de Atenção Domiciliar. Os serviços de Atenção Primária são a porta de entrada do sistema e coordenam o conjunto de respostas às necessidades de saúde da população. Além dos pontos de Atenção à Saúde, a estrutura operacional de uma RAS é constituída por sistemas de apoio diagnóstico e terapêutico, assistencial-farmacêutico e de informação em Saúde; sistemas logísticos de identificação dos usuários, de prontuário clínico, de acesso regulado à atenção e de transporte em Saúde; e sistemas de governança da rede (MENDES, 2011; BRASIL, 2010).

As políticas públicas para atender a esta necessidade social são recentes. Portanto, carecem de consolidação para de fato serem reconhecidas como políticas públicas. Acredito que as últimas normativas mostram que vem avançando, apesar de ainda demandarem aprimoramento para atender as demandas e Promoção de Saúde.

Defender mudanças políticas para abordar melhor a doença renal é, por si só, um exercício para melhorar a educação em saúde dos formuladores de políticas. O desenvolvimento depolíticas, em sua essência, é criado por uma parte interessada ou por um grupo de partes interessadas chaves (por exemplo, a comunidade renal que acredita que exista um problema que deve

ser resolvido por meio de ações governamentais). Há um reconhecimento crescente da importância de formular informações sucintas, significativas e autênticas, para melhorar a educação em saúde e chamar o governo à ação.

Uma política robusta e eficaz é sempre sustentada por informações sucintas e aplicáveis; no entanto, o desenvolvimento e a comunicação dessas informações, destinadas a preencher a lacuna de conhecimento de jurisdições relevantes, é apenas parte do processode desenvolvimento de políticas. Uma conscientização do processo é importante para as equipes envolvidas no tratamento da doença renal crônica, que querem defender mudanças efetivas na prevenção ou melhoria de desfechos na comunidade da DRC e suas complicações.

4.2 CAPÍTULO II – EVIDÊNCIAS NA LITERATURA SOBRE QUALIDADE DE VIDA E DOENÇA MINERAL ÓSSEA NA ATENÇÃO AO PACIENTE DIÁLITICO.

Consideramos que é importante ressaltar que viver com uma doença crônica é um desafio, pois são as doenças que mais afetam a Qualidade de vida (QV), definida pelo grupo de QV da *World Health Organization* (1994, p. 41), como "A percepção do indivíduo de suaposição na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores em que vive e em relaçãoaos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações", tendo em vista que interferemno estilo de vida dos indivíduos doentes, limitando sua capacidade produtiva e sua visão de mundo de forma permanente, além da repercussão na família e na produção através dotrabalho.

Existem muitos trabalhos sobre qualidade de vida na DRC, e poucos em relação a DMO, embora muitos trabalhos que medem a QV de pacientes com DRC instigam em suas discussões sobre a influência da DMO-DRC no desfecho dos domínios estudados. Alguns trabalhos publicados avaliaram a qualidade de vida em relação a fraturas ósseas, dor e queda nestes pacientes.

Para a elaboração deste capítulo, usamos as bases de dados e descritores relacionados noquadro abaixo.

Quadro 3 - Estratégia para busca Bases de Dados

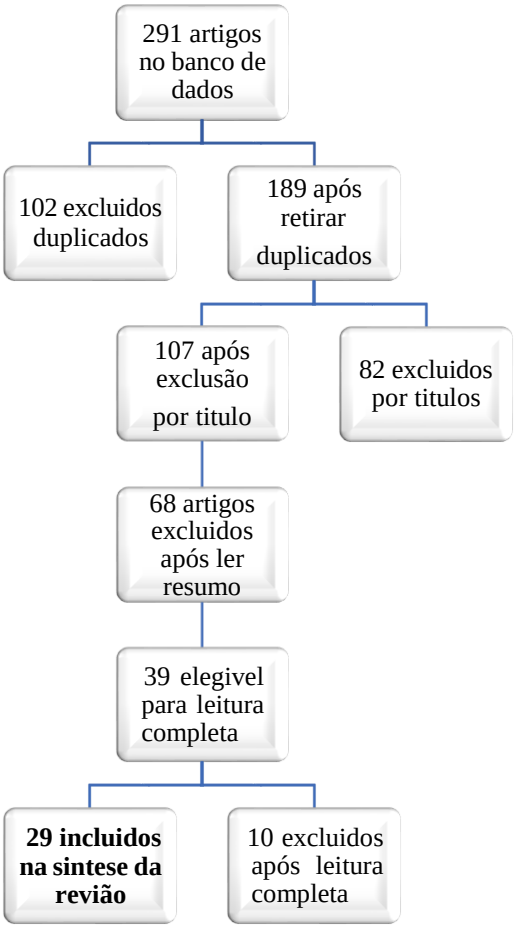
Base de dados	Estratégias	Datas das buscas	Número de artigos
PubMed	("Quality of Life" OR "Indicators of Quality of Life") AND ("Dialysis" OR "Renal Dialysis") AND ("chronic kidney disease-Mineral Bone Disorder" OR "CKD-MBD")	20/09/2021	19
BVS	("Quality of Life" OR "Indicators of Quality of Life") AND ("Dialysis" OR "Renal Dialysis") AND ("chronic kidney disease-Mineral Bone Disorder" OR "CKD-MBD") ("Qualidade de vida" OR "Indicadores de Qualidade de vida") AND ("Diálise") AND **("**Distúrbio Mineral e Ósseona Doença Renal Crônica" OR "DMO-DRC")	20/09/2021	77
Scopus	("Quality of Life" OR "Indicators of Quality of Life") AND ("Dialysis" OR "Renal Dialysis") AND ("chronic kidney disease-Mineral Bone Disorder" OR "CKD-	19/09/2021	15

	MBD")		
Porta CAPES	("Quality of Life" OR "Indicators of Quality of Life") AND ("Dialysis" OR "Renal Dialysis") AND ("Chronic	21/09/2021	180
	Kidney Disease-Mineral Bone Disorder" OR "CKD-MBD").		

Fonte: Elaborado pela autora

Considerando o término da busca nas bases de dados, usaremos o fluxograma abaixo para a inclusão dos artigos a serem usados para a revisão da literatura.

Diagrama 3 - Fluxo de identificação, triagem e inclusão de estudos



Fonte: Elaborado pela autora

A qualidade de vida, especialmente após século XX, começou a repercutir com maior seriedade nos âmbitos econômico, social e da saúde (SCHOR, 2006). Em termos práticos, esta avaliação proporciona subsídios para uma

melhor comunicação entre profissionais de saúde e pacientes, pois informam a repercussão subjetiva em relação a determinada enfermidade. É possível priorizar os problemas de maior impacto na QV do paciente, de acordo com suas próprias preferências, pois, alguns estudos mostram que a avaliação médica difere da avaliação do paciente em relação ao julgamento de prioridades.

O paciente com doença renal crônica passa por graves mudanças na vida social, no trabalho, nos hábitos alimentares e na vida sexual, que acarreta alterações física, social e emocional. Diante da doença, o indivíduo sente-se ameaçado, inseguro, por saber que sua vida vai ser modificada por causa do tratamento. Ocorre desorganização na sua identidade (valores, ideais e crenças) e na imagem corporal pelas alterações orgânicas resultantes, trazendo conseqüências à qualidade de vida (OLIVEIRA, 2011).

Os pacientes que realizam a hemodiálise ficam dependentes da máquina 12 horas por semana e destinam um longo tempo a esse tratamento que prolonga a vida, mas não controla totalmente as alterações do curso natural da doença, produzindo resultados inconstantes e limitações no cotidiano, cujas conseqüências, comprometem os aspectos físico e psicológico e a qualidade de vida (PATAT, 2012) A QV envolve a percepção que o indivíduo possui de sua própria vida a partir de aspectos culturais e compreende uma ampla gama de conceitos como boa saúde, moradia adequada, emprego, segurança, educação e lazer, bem como o grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social, ambiental e valores existenciais (MEDEIROS, 2015).

Nos últimos anos, muitos trabalhos têm sido publicados sobre qualidade de vida em pacientes com doença renal crônica e suas complicações, e os instrumentos mais utilizados nos trabalhos encontrados foram SF-36 com 36 itens, e KDQOL -SF com 80 itens, sendo o último o que utilizamos na pesquisa.

Em um trabalho publicado em 2017, mostrou que os pacientes com DMO-

DRC avaliados neste estudo apresentaram risco elevado de quedas, além de maior comprometimento dos aspectos físicos da qualidade de vida. Esse trabalho vem corroborar para a suspeita pressuposta desta pesquisa, em que a DMO influenciaria de forma negativa na qualidade de vida dos pacientes dialíticos (MARINHO, 2017)

Uma pesquisa em 2011, realizada em Natal/RN/Nordeste do Brasil, concluíram que a dor dos pacientes com distúrbio mineral ósseo da doença renal crônica, interfere negativamente na qualidade de vida e no cotidiano, com destaque para dor em coluna e em membros inferiores, dificultando a mobilidade (DINIZ, 2013)

A qualidade de vida foi estudada em pacientes com doença renal cronica, um estudo em fevereiro de 2022, e evidenciou que embora houve comprometimento das dimensões: limitações da função física, saúde geral, sobrecarga da doença renal e status de trabalho, de um modo geral obteve- se uma boa QVRS (DALL'AGNOL, 2022).

Um outro estudo descritivo com abordagem quantitativa, realizado na Unidade Renal do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão, em 2016, constatou que a qualidade de vida dos pacientes sofre alterações, sendo afetada negativamente nas dimensões: papel profissional, função física, sobrecarga da doença renal e saúde geral, o que pode ser atribuído às limitações provocadas pela doença renal crônica terminal e suas complicações (SANTOS, 2018)

Há inúmeros trabalhos, como alguns demonstrados acima, que estudaram a qualidade de vida destes pacientes com doença renal crônica, e na maioria foram descritas questões relativas à alteração na saúde física e no papel profissional como escores de pior qualidadede vida nesta população.

5 RESULTADOS DA PESQUISA SOBRE QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES COM DOENÇA MINERAL ÓSSEA EM DIÁLISE

Foram analisados 102 pacientes em hemodiálise, com diagnostico de doença mineralóssea de alto turnover ósseo (PTH>600). A tabela a seguir demonstra as características sociodemográficas da populaçãoestudada.

A maioria da amostra estudada era do sexo masculino, solteiro, com ensino médio completo, evangélico e recebiam até um salario minimo. Dos 102 participantes, 83,2% tinham apoio familiar, sendo este ofertado de maneira semelhante pelos pais, filhos e conjuges.

Tabela 1 - Características sociodemográficas da amostra estudada

	Total N= 102
Idade	49.6 ± 15.3
Gênero	
Masculino	53 (52%)
Feminino	49 (48%)
Estado Civil	
Solteiro	42 (41.2%)
Casado	39 (38.2%)
Divorciado	13 (12.7%)
Viúvo	8 (7.8%)
Escolaridade	
Analfabeto	5 (4.9%)
Fundamental	36 (35.3%)
Ensino Médio	46 (45.1%)
Ensino Superior	15 (14.7%)
Emprego	
Aposentado	48 (47.1%)
Desempregado com benefício	35 (34.3%)
Empregado Formal	10 (9.8%)
Desempregado sem nenhuma fonte de renda	9 (8.8%)
Renda	
Até 1 salário-mínimo	64 (64.6%)
2 a 3 salários-mínimos	22 (22.2%)
3-4 salários-mínimos	8 (8.1%)
Maior que 5 salários-mínimos	5 (5.1%)
Crença	
Evangélica	46 (45.1%)
Católica	32 (31.4%)
Espírita	12 (11.8%)
Ausente	12 (11.8%)
Apoio Familiar	
Não	17 (16.8%)

Sim	84 (83.2%)
Parentesco	
Filhos	27 (26.5%)
Pais	26 (25.5%)
Cônjuge	25 (24.5%)
Estranhos	17 (16.7%)
Irmãs	4 (3.9%)
Tios	1 (1.0%)
Avós	1 (1.0%)
Netos	1 (1.0%)

A tabela 2, de acordo com o perfil laboratorial dos pacientes, o exame de sangue com valor de paratormônio (PTH) dos 102 indivíduos avaliados, a maioria apresentava PTH entre 600-900, com doença mineral óssea menos grave, e apenas uma pequena porcentagem apresentava doença grave, com PTH acima 2000.

Na descrição das características clínicas relacionadas a Doença Renal Crônica, observamos que o tempo de dialise foi em média 9,2 anos, tendo indivíduos de 1 ano atéindivíduos de 30 anos em hemodiálise, a Hipertensão Arterial foi a principal causa da doença renal crônica (N=42, 41,6%), seguidos por causas indeterminadas (N=25, 24,8%) e por Diabetes Mellitus (N=16, 15,8%).

A avaliação da população estudada em relação ao perfil da Doença Mineral Óssea, a maioria dos indivíduos tinham conhecimento do diagnóstico desta complicação (N=79,77,5%), porém não foram encaminhados para tratamento em serviço específico (N= 86, 84,3%) e quando questionados sobre fratura óssea (N=22, 21.6%) apresentaram em decorrência da evolução da doença, como também a maioria não procurou tratamento com ortopedista (N=68, 70,8%).

Tabela 2 - Características clinica

	N	Total
PTH	102	818.0 (669.0-1308.5)[a]
600-900		58 (56.9%)
900-1500		27 (26.5%)
1500-2000		9 (8.8%)
>2000		8 (7.8%)

Tempo terapia Dialítica em anos		9.2 (5.0-12.0)[a]
Causa Doença Renal	101	
Hipertensão arterial sistêmica		42 (41.6%)
Glomerulopatias		25 (24.8%)
Diabetes Mellitus		16 (15.8%)
Uropatias obstrutivas		10 (9.9%)
Outros		9 (7.9%)
Conhecimento Doença Mineral Óssea	102	
Não		23 (22.5%)
Sim		79 (77.5%)
Fratura Óssea	102	
Não		80 (78.4%)
Sim		22 (21.6%)
Encaminhado para Tratamento DMO	102	
Não		86 (84.3%)
Sim		16 (15.7%)
Conseguiu Atendimento DMO	102	
Não		2 (14.3%)
Sim		12 (85.7%)
Consultou com Ortopedista	96	
Não		68 (70.8%)
Sim		28 (29.2%)
Conseguiu Medicações na Farmácia Cidadã	100	
Sim		70 (70.0%)
Não		30 (30.0%)
Motivo de Não Conseguir	30	
Dificuldade de ir buscar		4 (13.3%)
Falta na farmácia		7 (23.3%)
Burocracias		18 (60.0%)
Liminar		1 (3.3%)
Tempo Pegar Medicações Farmácia Cidadã	102	
Até 1 mês		22 (21.6%)
Entre 1-2 meses		39 (38.2%)
Entre 2-3 meses		11 (10.8%)
>3 meses		7 (6.9%)
>6 meses		23 (22.5%)
Cirurgia DMO PTX	100	
Não		90 (90.0%)
Sim		10 (10.0%)
Como Conseguiu a Cirurgia	10	
Marcação direta pelo SUS		7 (70.0%)
Judicialização		3 (30.0%)
Tempo Cirurgia	10	
Menos de 3 meses		3 (30.0%)
Entre 3-6 meses		4 (40.0%)
Mais de 12 meses		3 (30.0%)
Conhecimento de Serviço Tratamento DMO	102	
Não		95 (93.1%)
Sim		5 (4.9%)
Talvez		2 (2.0%)

Legenda: A mediana (intervalo interquartil 25-75%; PTH: paratormonio; DMO doença mineral óssea; PTX paratireoidectomia.

Considerando que a prescrição médica para o tratamento clínico da doença mineral óssea, era realizado nas próprias clínicas de hemodiálise, pelos plantonistas nefrologistas, a maioria dos indivíduos conseguiram aa medicações de alto custo prescrita e entregue pela Farmácia Cidadã Estadual .Para este processo ser aprovado e conseguir a medicação, foi emtorno de 1 a 2 meses, porém, trinta por cento (N=30, 30%) não conseguiram, e o motivo mais frequente eram as burocracias adotadas pela farmácia no Estado.

Quanto a cirurgia da glândula paratireóide indicada para tratar casos mais graves, ou que não respondem ao tratamento clínico por qualquer causa, a maioria dos indivíduos não foi indicada para essa cirurgia e a uma parte já tinha realizado a cirurgia, porém alguns indivíduos estavam de novo com PTH acima de 600, que é o critério laboratorial de inclusão na pesquisa. Dos que já tinham operado, fizeram a marcação direta pelo SUS no posto de saúde e alguns esgotaram as formas de conseguir diretamente pelo SUS e fizeram o procedimento através de judicialização. Quanto ao tempo que levaram para fazer a cirurgia, a maioria dos pacientes levou entre 3a 6 meses tendo um número de indivíduos que esperou mais deum ano para conseguir.

E quando na entrevista foi perguntado se os indivíduos tinham conhecimento de algum Serviço no Estado do Espírito do tipo ambulatorial que atende e acompanha a pacientes com DMO a maioria respondeu que não.

Tabela 3 - Características descritivas da escala de qualidade de vida

	Total N= 102
	Mediana (Q1,Q3)
KDQOL-SF (específica)	
Lista de sintomas/ problemas	77.1 (64.6-89.6)
Efeitos da doença renal	53.1 (40.3-68.8)
Sobrecarga da doença renal	46.9 (25.0-68.8)*
Papel profissional	0 (0-50.0)*
Função Cognitiva	80.0 (66.7-95.0)*
Qualidade de Interação Social	76.6 (53.3-93.3)
Sono	76.7 (53.3-93.3)
Função Sexual	75 (50.0-100.0)
Suporte Social	66.7 (33.3-100.0)
Estímulo por parte da equipe da diálise	75.0 (75.0-100.0)

Satisfação do paciente	66.7 (50.0-83.3)
Sf-36 (geral)	
Função Física	50.0 (24.3-70.0)*
Desempenho Físico	25.0 (0-75.0)*
Energia/fadiga	55.0 (35.0-73.7)
Dor	62.5 (25.0-100)
Bem-estar emocional	64.0 (44.0-84.0)
Função emocional	100 (0-100)*
Função social	53.0 (25.0-65.6)
Saúde Geral	50.0 (32.1-68.6)

* destaque dos piores e melhores escores de Q

Podemos observar moderada qualidade de vida na maioria dos domínios com escore entre cinqüenta a setenta (51-70), porém alguns domínios tiveram piores QV (<50): sobrecarga da doença renal , papel profissional, força física e desempenho físico ou seja, tanto nos domínios gerais quanto específicos contemplados pelo instrumento utilizado, percebemos uma pior qualidade de vida.

A análise desta tabela de forma surpreendente, traz a informação que a melhor qualidade de vida desta população, está na função cognitiva, dos aspectos específicos e na função emocional dos aspectos gerais em detrimento da piora física e profissional, relatada no parágrafo anterior.

Na Tabela 4 fazemos uma comparação entre os fatores sociodemográficos, e os 11 domínios específicos da Doença Renal Crônica descritos noinstrumento usados (KDQOL- SF).

Considerando o domínio de sintomas/problemas percebemos que há uma associação significantemente estatística quanto ao sexo: o sexo feminino com pior qualidade de vidaneste domínio (p=0,036), no estado civil: os divorciados apresentam pior qualidade de vida que os solteiros (p= 0,012) e os indivíduos que não têm apoio familiar de forma bem significante tem pior qualidade de vida (p= 0,005).

Considerando o domínio papel profissional, a escolaridade tem associação com a qualidade de vida: os indivíduos de curso superior conseguem um melhor escore de qualidade de vida, e os indivíduos analfabetos, ensino fundamental e médio tem uma qualidade de vida muito ruim (p< 0,001). Outra

associação a destacar foi a renda do indivíduo, que apresentou pior QV os indivíduos que receberam até um salário-mínimo em relação aos que recebem acima de 5 salários (p<=0,012), podemos observar também que os que tem emprego formal tiveram melhor qualidade de vida (p< 0,001) em relaçãoas outras formas de emprego, neste domínio.

Considerando a função cognitiva a maioria apresentou bom escore de qualidade de vida, mas quando associado com a renda do indivíduo os que recebem um salário-mínimo tem pior função cognitiva que os que recebem acima de 3 salários-mínimos (p= 0,012).

Quando o domínio é interação social percebemos que os pacientes que não receberam apoio familiar tiveram pior qualidade de vida neste domínio estatisticamente significante (p=0,020), da mesma maneira ocorreu com o domínio suporte social, e o pior escore de QV foram os indivíduos que não recebiam apoio familiar (p< 0,001).

Considerando a função sexual como domínio, a associação com a idade mostrou que indivíduos < 30 anos apresentaram QV melhor que os acima de 60 anos, porém não foram tão expressivamente melhores que os pacientes entre 30 e 59 anos, fator que nos fez assinalar esse dado (p= 0,002). Na escolaridade a diferença estatística se mostrou entre os grupos analfabetos com pior QV que os de ensino médio, os analfabetos piores QV emrelação ao ensino superior, e os de ensino fundamental piores QV em relação ao ensino médio (p= 0,026). Quanto a forma de emprego a relevância estatística nos demonstrou que quem estava aposentado tinha uma pior qualidade de vida na função sexual dos que os que tinham emprego formal (p= 0,005). Os solteiros apresentaram escore melhor QV na que os divorciados (p= 0,008).

Considerando a satisfação do paciente como domínio houve associação com escolaridade, a pior QV está nos indivíduos analfabetos, e quanto ao emprego, os indivíduos desempregados apresentavam escore melhor, estando mais satisfeitos com tratamento, em relação aos aposentados, emprego formal, e com benefício (p= 0,036).

Nos domínios efeitos da DRC, sobrecarga da DRC, sono e equipe de dialise não apresentaram associação significativa com as características sociodemográficas da população estudada nesta pesquisa.

Tabela 4 - Comparação dos escores da escala de qualidade de vida e das variáveis sociodemográfica

Variáveis	Sintomas/ Problemas	Efeito DR	Sobrecarga DR	Papel Profissional	Função Cognitiva	Qualidade IS	Sono	Função Sexual	Suporte Social	Equipe Diálise	Satisfação paciente
Sexo											
Masculino	81.3 (68.8-89.6)	56.3 (43.8-68.8)	50.0 (25.0-68.8)	0.0 (0.0-50.0)	86.7 (66.7-100.0)	73.3 (60.0-93.3)	80.0 (63.3-93.3)	75.0 (50.0-100.0)	83.3 (50.0-100.0)	75.0 (75.0-100.0)	66.7 (66.7-83.3)
Feminino	72.9 (58.3-83.3)	53.1 (34.4-68.8)	43.8 (18.8-75.0)	0.0 (0.0-0.0)	80.0 (60.0-93.3)	80.0 (46.7-93.3)	73.3 (53.3-93.3)	62.5 (43.8-93.8)	66.7 (33.3-100.0)	75.0 (62.5-87.5)	66.7 (50.0-66.7)
p valor	**0.036[1]**	0.457	0.936	0.139	0.180	0.811	0.377	0.188	0.099	0.066	0.154
Grupo etário											
<30 anos	86.5 (75.0-91.7)	53.2 (43.8-75.0)	40.7 (25.0-81.3)	0.0 (0.0-50.0)	80.0 (73.3-86.7)	80.0 (53.3-86.7)	80.0 (70.0-93.3)	**87.5 (87.5-100.0)**	91.7 (83.3-100.0)	75.0 (75.0-100.0)	66.7 (66.7- 83.3)
31-59 anos	75.0 (58.3-85.4)	50.0 (37.5-68.8)	43.8 (25.0-68.8)	0.0 (0.0-50.0)	86.7 (66.7-100.0)	70.0 (53.3-86.7)	73.3 (50.0-93.3)	75.0 (50.0-100.0)	66.7 (33.3-100.0)	75.0 (75.0-87.5)	66.7 (50.0-83.3)
>60 anos	75.0 (64.6-89.6)	59.4 (50.0-68.8)	50.0 (25.0-75.0)	0.0 (0.0-0.0)	80.0 (60.0-93.3)	86.7 (60.0-93.3)	76.7 (53.3-93.3)	**50.0 (25.0-75.0)**	83.3 (33.3-100.0)	75.0 (75.0-100.0)	66.7 (50.0-83.3)
p valor	0.061	0.294	0.691	0.640	0.644	0.666	0.821	**0.002[2]**	0.106	0.235	0.896
Pagamento											
Sus	77.1 (64.6-89.6)	53.1 (39.3-68.8)	50.0 (25.0-68.8)	0.0 (0.0-50.0)	80.0 (66.7-100.0)	80.0 (53.3-93.3)	76.7 (53.3-93.3)	75.0 (50.0-100.0)	66.7 (33.3-100.0)	75.0 (75.0-100.0)	66.7 (50.0-83.3)
Convênio	77.3 (58.3-95.8)	56.3 (43.8-65.6)	31.3 (31.3-68.8)	0.0 (0.0-100.0)	80.0 (66.7-93.3)	66.7 (60.0-86.7)	86.7 (73.3-93.3)	75.0 (50.0-100.0)	100.0 (33.3-100.0)	75.0 (50.0-100.0)	83.3 (50.0-83.3)
Particular	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
p valor	0.672	0.942	0.905	0.242	0.753	0.531	0.407	0.813	0.709	0.856	0.301
Escolaridade											
Analfabeto	81.3 (75.0-83.3)	62.5 (50.0-65.6)	50.0 (18.8-81.3)	0.0 (0.0-0.0)	66.7 (66.7-80.0)	66.7 (53.3-93.3)	90.0 (86.7-90.0)	50.0 (25.0-50.0)	66.7 (33.3-83.3)	75.0 (75.0-100.0)	50.0 (50.0-66.7)
Fundamental	75.0 (59.4-84.4)	50.0 (36.0-67.2)	43.8 (25.0-75.0)	**0.0 (0.0-50.0)**	70.0 (56.7-93.3)	76.7 (53.4-86.7)	76.7 (48.4-93.3)	50.0 (25.0-87.5)	66.7 (33.3-100.0)	75.0 (68.8-87.5)	**66.7 (50.0-66.7)**
Ensino Médio	77.2 (66.7-91.7)	57.9 (43.8-75.0)	43.8 (25.0-62.5)	**0.0 (0.0-0.0)**	86.7 (66.7-100.0)	70.0 (53.3-93.3)	71.7 (50.0-93.3)	87.5 (50.0-100.0)	83.3 (33.3-100.0)	75.0 (75.0-100.0)	**66.7 (66.7-83.3)**
Ensino Superior	81.3 (58.3-89.6)	53.1 (40.6-65.6)	56.3 (31.3-68.8)	**50.0 (0.0-100.0)**	93.3 (80.0-100.0)	93.3 (60.0-100.0)	86.7 (73.3-100.0)	87.5 (50.0-100.0)	83.3 (66.7-100.0)	75.0 (75.0-100.0)	66.7 (66.7-83.3)
p valor	0.386	0.396	0.660	**<0.001[2]**	0.070	0.354	0.152	**0.026[2]**	0.503	0.730	**0.004[2]**
Crença											
Católica	77.2 (62.5-86.5)	50.0 (38.4-68.8)	60.7 (25.0-68.8)	0.0 (0.0-50.0)	93.3 (76.7-100.0)	83.4 (56.7-90.0)	86.7 (48.4-93.3)	56.3 (25.0-93.8)	83.3 (50.0-100.0)	75.0 (75.0-100.0)	66.7 (50.0-83.3)
Evangélica	75.0 (66.7-89.6)	56.3 (40.6-68.8)	50.0 (25.0-75.0)	0.0 (0.0-0.0)	70.0 (60.0-93.3)	70.0 (53.3-93.3)	73.3 (60.0-90.0)	75.0 (50.0-100.0)	83.3 (33.3-100.0)	75.0 (62.5-87.5)	66.7 (50.0-83.3)

Espírita	80.9 (68.8-92.6)	61.0 (45.4-75.0)	37.6 (21.9-62.6)	0.0 (0.0-50.0)	80.0 (70.0-96.7)	83.4 (56.7-90.0)	68.3 (43.4-88.4)	75.0 (37.5-93.8)	58.4 (33.3-66.7)	100.0 (75.0-100.0)	66.7 (50.0-83.3)
cont.											
Ateu	77.1 (57.3-87.5)	43.8 (31.3-75.0)	31.3 (15.7-62.5)	0.0 (0.0-50.0)	66.7 (46.7-93.3)	66.7 (33.3-93.3)	80.0 (56.7-86.7)	75.0 (50.0-100.0)	66.7 (33.3-83.3)	75.0 (56.3-81.3)	66.7 (66.7-83.3)
Outros	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
p valor	0.840	0.568	0.452	0.438	0.184	0.869	0.751	0.557	0.261	0.103	0.936
Renda											
Até 1 salário mínimo	75.0 (62.5-86.5)	53.1 (37.5-68.8)	43.8 (25.0-68.8)	**0.0 (0.0-0.0)**	**80.0 (63.4-93.3)**	66.7 946.7-90.0)	73.3 (50.0-90.0)	75.0 (50.0-100.0)	66.7 (33.3-100.0)	75.0 (68.8-93.8)	66.7 (50.0-66.7)
2-3 salários	83.3 (66.7-89.6)	53.1 (43.8-78.1)	53.2 (25.0-87.5)	0.0 (0.0-100.0)	83.4 (66.7-100.0)	86.7 (60.0-93.3)	88.4 (70.0-93.3)	75.0 (50.0-87.5)	75.0 (33.3-100.0)	75.0 (75.0-100.0)	66.7 (50.0-83.3)
3-4 salários	75.0 (65.6-83.4)	56.3 (44.7-67.2)	50.0 (28.2-56.3)	0.0 (0.0-75.0)	**100.0 (93.3-100.0)**	80.0 (70.0-90.0)	71.7 (43.4-86.7)	56.3 (25.0-93.8)	75.0 (41.7-100.0)	87.5 (75.0-100.0)	66.7 (58.4-83.3)
Maior que 5 salários	89.6 (89.6-91.7)	59.4 (56.3-59.4)	50.0 (31.3-62.5)	**50.0 (0.0-100.0)**	93.3 (80.0-93.3)	66.7 (66.7-100.0)	90.0 (73.3-100.0)	87.5 (75.0-100.0)	100.0 (66.7-100.0)	75.0 (75.0-100.0)	83.3 (66.7-83.3)
p valor	0.085	0.642	0.645	**0.012[2]**	**0.008[2]**	0.174	0.089	0.474	0.681	0.449	0.196

Continuação Tabela 4

Variáveis	Sintomas/ Problemas	Efeito DR	Sobrecarga DR	Papel Profissional	Função Cognitiva	Qualidade IS	Sono	Função Sexual	Suporte Social	Equipe Diálise	Satisfação paciente
Emprego											
Desempregado semfonte de renda	70.5 (68.8-95.5)	59.4 (53.1-68.8)	50.0 (18.8-62.5)	0.0 (0.0-0.0)	66.7 (66.7-80.0)	86.7 (60.0-86.7)	73.3 (43.3-96.7)	87.5 (50.0-87.5)	66.7 (16.7-100.0)	75.0 (62.5-100.0)	83.3 (66.7-91.7)
Desempregado combenefício	75.0 (64.6-85.4)	50.0 (40.6-65.6)	43.8 (25.0-68.8)	0.0 (0.0-0.0)	80.0 (60.0-93.3)	66.7 (46.7-86.7)	76.7 (56.7-93.3)	75.0 (50.0-100.0)	66.7 (33.3-83.3)	75.0 (75.0-87.5)	**66.7 (50.0-66.7)**
Aposentado	76.1 (58.3-86.5)	53.1 (37.5-68.8)	43.8 (25.0-59.4)	0.0 (0.0-50.0)	86.7 (66.7-100.0)	76.7 (60.0-93.3)	73.3 (51.7-91.7)	**50.0 (25.0-87.5)**	83.3 (50.0-100.0)	75.0 (75.0-100.0)	66.7 (50.0-83.3)
Emprego formal	89.6 (79.2-93.8)	73.5 (43.8-78.1)	71.9 (68.8-87.5)	**100.0 (50.0-100.0)**	90.0 (80.0-100.0)	90.0 (66.7-93.3)	86.7 (80.0-93.3)	**100.0 (87.5-100.0)**	83.4 (33.3-100.0)	75.0 (75.0-75.0)	**66.7 (50.0-66.7)**
p valor	0.085	0.335	0.113	**<0.001**	0.143	0.147	0.461	**0.005[2]**	0.405	0.432	**0.036[2]**
Estado Civil											
Solteiro	**82.6 (70.5-89.6)**	50.0 (40.6-68.8)	40.7 (25.0-68.8)	0.0 (0.0-50.0)	80.0 (66.7-93.3)	66.7 (53.3-86.7)	80.0 (60.0-93.3)	**87.5 (50.0-100.0)**	66.7 (33.3-100.0)	75.0 (75.0-100.0)	66.7 (50.0-83.3)
Casado	77.1 (64.6-89.6)	53.1 (37.5-68.8)	43.8 (25.0-68.8)	0.0 (0.0-50.0)	86.7 (66.7-100.0)	86.7 (60.0-90.0)	73.3 (46.7-96.7)	75.0 (25.0-100.0)	83.3 (50.0-100.0)	75.0 (75.0-100.0)	66.7 (50.0-83.3)
Divorciado	**58.3 (45.8-75.0)**	43.8 (37.5-65.6)	50.0 (37.5-68.8)	0.0 (0.0-0.0)	73.3 (66.7-93.3)	66.7 (46.7-80.0)	70.0 (46.7-86.7)	**50.0 (25.0-62.5)**	66.7 (33.3-100.0)	75.0 (62.5-75.0)	66.7 (50.0-66.7)

Viúvo	71.9 (60.4-78.2)	65.6 (43.8-71.9)	56.3 (18.8-78.2)	0.0 (0.0-25.0)	63.4 (56.7-93.3)	76.7 (53.3-80.0)	83.3 (75.0-90.0)	68.8 (50.0-75.0)	50.0 (8.4-75.0)	75.0 (62.5-75.0)	66.7 (50.0-66.7)
cont.											
p valor	**0.012**[2]	0.806	0.903	0.833	0.209	0.168	0.773	**0.008**[2]	0.201	0.098	0.791
Apoio Familiar											
Não	70.8 (56.3-75.0)	43.8 (40.6-65.6)	37.5 (25.0-75.0)	0.0 (0.0-50.0)	73.3 (66.7-93.3)	46.7 (33.3-86.7)	76.7 (46.7-86.7)	50.0 (25.0-100.0)	33.3 33.3-66.7)	75.0 (62.5-87.5)	50.0 (50.0-66.7)
Sim	80.7 (66.7-89.6)	53.1 (40.0-68.8)	50.0 (25.0-75.0)	0.0 (0.0-50.0)	80.0 (66.7-96.7)	80.0 (60.0-93.3)	76.7 (58.4-93.3)	75.0 (25.0-100.0)	83.3 (50.0-100.0)	75.0 (75.0-100.0)	66.7 (50.0-83.3)
p valor	**0.005**[1]	0.470	0.231	0.889	0.734	**0.020**[1]	0.287	0.308	**<0.001**[1]	0.369	0.081

Legenda: DR: doença renal; IS interação social; [1] Significância estatística no teste de Mann-Whitney; [2] Significância estatística no teste de Kruskal-Wallis; Negrito: as associações que mostraram significância estatística;

Na tabela 05 foi realizada uma comparação entre o nível laboratorial de PTH e as características clínicas, com os 11 domínios específicos da Doença Renal Crônica descritos no instrumento usado (KDQOL- SF1,3).

De acordo com os dados coletados nesta pesquisa, nota -se que a associação de qualidade de vida nos domínios específicos do KDQOL-SF está muito mais relacionada às características sociodemográficas do que as características clínicas. Não foi observado relevância estatística entre essas variáveis.

No entanto, esta tabela demostra alguns pontos relevantes, embora sem significância estatística: nível de PTH no sangue, quanto maior, pior é o escore de QV nos domínios de efeito da doença renal, sobrecarga da doença renal, einteração social e função sexual. O papel profissional tem um péssimo escore nesta população de pacientes, talvez pela dificuldade em exerce as atividades devido as limitações impostas pela DRC e suas complicações, incluindo a DMO.

Tabela 5 - Comparação dos escores da escala de qualidade de vida e das variáveis clínicas

Variáveis	Sintomas/ Problemas	Efeito DR	Sobrecarga DR	Papel Profissional	Função Cognitiva	Qualidade IS	Sono	Função Sexual	Suporte Social	Equipe Diálise	Satisfação paciente
PTH											
600-900	80.7 (66.7-89.6)	54.7 (43.8-75.0)	43.8 (25.0-68.8)	0.0 (0.0-50.0)	83.4 (66.7-100.0)	76.7 (53.3-93.3)	76.7 (50.0-90.0)	75.0 (50.0-100.0)	66.7 (33.3-100.0)	75.0 (75.0-100.0)	66.7 (50.0-83.3)
900-1500	72.9 (62.5-89.6)	53.1 (34.4-68.8)	37.5 (25.0-75.0)	0.0 (0.0-0.0)	80.0 (66.7-100.0)	80.0 (46.7-93.3)	73.3 (50.0-93.3)	75.0 (50.0-100.0)	66.7 (33.3-100.0)	75.0 (75.0-100.0)	66.7 (66.7-83.3)
1500-2000	79.2 (68.8-85.4)	56.3 (43.8-68.8)	68.8 (50.0-87.5)	0.0 (0.0-75.0)	86.7 (66.7-86.7)	80.0 (60.0-86.7)	93.3 (73.3-93.3)	75.0 (75.0-87.5)	83.3 (50.0-100.0)	75.0 (62.5-75.0)	66.7 (50.0-83.3)
>2000	70.9 (55.2-87.5)	45.3 (34.4-54.7)	34.4 (15.7-59.4)	0.0 (0.0-87.5)	80.0 (46.7-96.7)	60.0 (43.3-93.3)	76.7 (66.7-90.0)	62.5 (25.0-93.8)	100.0 (66.7-100.0)	75.0 (68.8-93.8)	50.0 (41.7-66.7)
p valor	0.730	0.358	0.066	0.211	0.841	0.820	0.557	0.827	0.200	0.250	0.187
Causa Doença Renal											
Diabetes Mellitus	77.2 (59.4-86.5)	50.0 (36.0-54.7)	28.2 (3.2-46.9)	0.0 (0.0-0.0)	80.0 (60.0-96.7)	66.7 (50.0-90.0)	63.4 (40.0-85.0)	50.0 (25.0-75.0)	83.3 (53.4-100.0)	75.0 (75.0-100.0)	66.7 (58.4-75.0)
Hipertensão arterial sistêmica	75.0 (60.4-89.6)	59.4 (39.3-68.8)	53.2 (31.3-75.0)	0.0 (0.0-50.0)	90.0 (73.3-100.0)	83.4 (60.0-93.3)	80.0 (63.3-93.3)	81.3 (50.0-100.0)	75.0 (33.3-100.0)	75.0 (75.0-100.0)	66.7 (50.0-83.3)
Indeterminadas	77.1 (66.7-89.6)	46.9 (40.6-68.8)	37.5 (25.0-50.0)	0.0 (0.0-50.0)	73.3 (66.7-93.3)	60.0 (46.7-86.7)	86.7 (70.0-96.7)	75.0 (50.0-87.5)	66.7 (33.3-100.0)	75.0 (62.5-75.0)	66.7 (50.0-75.0)
Uropatias obstrutivas	77.1 (64.6-85.4)	61.0 (53.1-71.9)	59.4 (31.3-68.8)	0.0 (0.0-100.0)	73.3 (60.0-80.0)	63.4 (40.0-86.7)	60.0 (46.7-73.3)	62.5 (50.0-93.8)	41.7 (33.3-66.7)	75.0 (50.0-75.0)	75.0 (66.7-83.3)
Outros	89.6 (79.2-94.7)	67.8 (48.5-84.4)	59.4 (28.2-93.8)	25.0 (0.0-50.0)	83.4 (80.0-96.7)	**93.3 (90.0-100.0)**	86.7 (71.7-93.3)	93.8 (56.3-100.0)	91.7 (66.7-100.0)	81.3 (62.5-100.0)	66.7 (58.4-83.3)
p valor	0.302	0.164	0.058	0.194	0.158	**0.027**[2]	0.081	0.153	0.229	0.107	0.412
Conhecimento Doença Mineral Óssea											
Não	81.8 (75.0-89.6)	59.4 (46.9-71.9)	43.8 (25.0-75.0)	0.0 (0.0-50.0)	80.0 (66.7-93.3)	73.3 (66.7-86.7)	80.0 (63.3-86.7)	68.8 (50.0-87.5)	66.7 (33.3-100.0)	75.0 (62.5-100.0)	66.7 (50.0-66.7)
Sim	75.0 (60.4-89.6)	53.1 (37.5-68.8)	50.0 (25.0-68.8)	0.0 (0.0-50.0)	80.0 (60.0-100.0)	80.0 (53.3-93.3)	73.3 (50.0-93.3)	75.0 (50.0-100.0)	66.7 (33.3-100.0)	75.0 (75.0-100.0)	66.7 (50.0-83.3)
p valor	0.140	0.316	0.736	0.563	0.771	0.888	0.946	0.569	0.475	0.646	0.428
Fratura Óssea											
Não	76.1 (63.6-89.6)	56.3 (40.6-70.4)	50.0 (25.0-71.9)	0.0 (0.0-50.0)	80.0 (66.7-96.7)	80.0 (53.3-93.3)	80.0 (60.0-93.3)	75.0 (50.0-100.0)	75.0 (33.3-100.0)	75.0 (75.0-100.0)	66.7 (50.0-83.3)
Sim	80.3 (68.8-87.5)	46.9 (37.5-62.5)	37.6 (25.0-50.0)	0.0 (0.0-50.0)	86.7 (66.7-93.3)	73.3 (53.3-86.7)	66.7 (43.3-93.3)	75.0 (50.0-87.5)	66.7 (33.3-83.3)	75.0 (62.5-100.0)	66.7 (50.0-83.3)
p valor	0.791	0.192	0.331	0.439	0.616	0.390	0.285	0.511	0.420	0.976	0.331
Encaminhado para Tratamento DMO											
Não	77.1 (66.7-89.6)	54.7 (40.6-68.8)	50.0 (25.0-75.0)	0.0 (0.0-50.0)	83.4 (66.7-100.0)	76.7 (60.0-93.3)	78.4 (60.0-93.3)	75.0 (50.0-100.0)	66.7 (33.3-100.0)	75.0 (75.0-100.0)	66.7 (50.0-83.3)

cont.											
Sim	75.1 (47.9-91.7)	50.0 (29.7-61.0)	34.4 (15.7-50.0)	0.0 (0.0-0.0)	80.0 (50.0-93.3)	73.4 (43.4-93.3)	70.0 (43.3-90.0)	68.8 (50.0-87.5)	66.7 (50.0-100.0)	75.0 (68.8-93.8)	66.7 (66.7-83.3)
p valor	0.540	0.148	0.145	0.343	0.232	0.828	0.388	0.726	0.763	0.591	0.181
Conseguiu Atendimento DMO											
Não	64.4 (37.5-91.7)	23.5 (6.3-40.6)	34.4 (0.0-68.8)	50.0 (0.0-100.0)	63.4 (46.7-80.0)	66.7 (40.0-93.3)	61.7 (43.3-80.0)	68.8 (50.0-87.5)	83.4 (66.7-100.0)	75.0 (75.0-75.0)	33.3 (33.3-33.3)
Sim	75.1 (47.9-92.8)	53.2 (29.7-64.1)	34.4 (18.8-50.0)	0.0 (0.0-0.0)	83.4 (56.7-93.3)	73.4 (50.0-93.4)	63.3 (43.3-91.7)	68.8 (50.0-100.0)	66.7 (50.0-100.0)	75.0 (68.8-100.0)	83.3 (66.7-83.3)
p valor	0.522	0.273	0.783	0.252	0.408	0.854	0.713	0.827	0.451	0.700	0.082
Consultou com Ortopedista											
Não	79.6 (66.7-89.6)	53.1 (42.2-73.5)	50.0 (25.0-68.8)	0.0 (0.0-50.0)	80.0 (66.7-93.3)	83.4 (56.7-93.3)	78.4 (60.0-93.3)	75.0 (50.0-100.0)	66.7 (33.3-100.0)	75.0 (75.0-100.0)	66.7 (50.0-83.3)
Sim	71.9 (57.3-82.3)	46.9 (34.4-64.1)	43.8 (25.0-53.2)	0.0 (0.0-50.0)	86.7 (60.0-100.0)	66.7 (53.3-86.7)	71.7 (48.4-88.4)	50.0 (25.0-81.3)	66.7 (66.7-91.7)	75.0 (68.8-100.0)	66.7 (50.0-66.7)
p valor	0.083	0.096	0.336	0.567	0.552	0.262	0.372	0.057	0.620	0.496	0.438
Conseguiu Medicações na Farmácia Cidadã											
Não	75.0 (66.7-85.4)	53.1 (43.8-68.8)	43.8 (25.0-68.8)	0.0 (0.0-0.0)	80.0 (66.7-93.3)	73.3 (40.0-86.7)	73.4 (60.0-86.7)	75.0 (50.0-100.0)	50.0 (33.3-83.3)	75.0 (75.0-87.5)	66.7 (50.0-66.7)
Sim	77.2 (64.6-89.6)	53.1 (37.5-68.8)	46.9 (25.0-68.8)	0.0 (0.0-50.0)	80.0 (60.0-93.3)	76.7 (60.0-93.3)	80.0 (50.0-93.3)	68.8 (37.5-100.0)	83.3 (50.0-100.0)	75.0 (75.0-100.0)	66.7 (50.0-83.3)
p valor	0.633	0.348	0.871	0.281	0.888	0.301	0.595	0.259	0.052	0.425	0.364
Tempo Medicações Farmácia Cidadã											
Até 1 mês	85.5 (72.9-91.7)	65.6 (50.0-75.0)	53.2 (31.3-75.0)	0.0 (0.0-0.0)	93.3 (80.0-100.0)	73.4 (60.0-93.3)	73.3 (60.0-93.3)	81.3 (62.5-100.0)	75.0 (50.0-100.0)	75.0 (75.0-100.0)	66.7 (66.7-83.3)
Entre 1-2 meses	75.0 (60.4-87.5)	46.9 (34.4-59.4)	43.8 (18.8-62.5)	0.0 (0.0-50.0)	80.0 (60.0-93.3)	73.3 (53.3-93.3)	76.7 (50.0-90.0)	50.0 (25.0-87.5)	83.3 (33.3-100.0)	75.0 (75.0-100.0)	66.7 (50.0-66.7)
Entre 2-3 meses	79.2 (66.7-85.4)	65.6 (40.6-71.9)	56.3 (31.3-81.3)	0.0 (0.0-50.0)	86.7 (60.0-93.3)	80.0 (53.3-86.7)	93.3 (83.3-100.0)	75.0 (62.5-100.0)	50.0 (33.3-100.0)	75.0 (50.0-87.5)	66.7 (50.0-83.3)
>3 meses	81.3 (50.0-87.5)	43.8 (37.5-78.1)	43.8 (25.0-50.0)	0.0 (0.0-0.0)	86.7 (46.7-93.3)	40.0 (33.3-86.7)	70.0 (36.7-93.3)	62.5 (50.0-100.0)	66.7 (33.3-83.3)	75.0 (62.5-87.5)	83.3 (50.0-83.3)
>6 meses	75.0 (58.3-85.4)	53.1 (43.8-75.0)	50.0 (25.0-81.3)	0.0 (0.0-50.0)	80.0 (66.7-100.0)	80.0 (46.7-93.3)	66.7 (53.3-90.0)	81.3 (37.5-100.0)	66.7 (33.3-100.0)	75.0 (62.5-87.5)	66.7 (50.0-66.7)
p valor	0.349	0.146	0.369	0.672	0.403	0.576	0.219	0.216	0.853	0.314	0.115
Cirurgia DMO grave (PTX)											
Não	77.1 (64.6-89.6)	53.1 (40.6-68.8)	43.8 (25.0-68.8)	0.0 (0.0-50.0)	80.0 (66.7-93.3)	73.3 (53.3-93.3)	75.0 (56.7-93.3)	75.0 (50.0-100.0)	75.0 (33.3-100.0)	75.0 (75.0-100.0)	66.7 (50.0-83.3)

cont.											
Sim	71.9 (50.0-87.5)	40.0 (28.1-62.5)	46.9 (31.3-68.8)	0.0 (0.0-50.0)	83.4 (60.0-93.3)	76.7 (46.7-93.3)	83.4 (43.3-100.0)	62.5 (50.0-87.5)	58.4 (50.0-66.7)	75.0 (62.5-87.5)	66.7 (66.7-83.3)
p valor	0.303	0.184	0.716	0.578	0.821	0.799	0.867	0.895	0.322	0.514	0.330
Tempo Cirurgia											
Menos de 3 meses	74.1 (60.4-79.3)	53.2 (25.0-59.4)	18.8 (3.2-53.2)	0.0 (0.0-0.0)	73.4 (43.4-90.0)	60.0 (43.3-73.4)	43.3 (41.7-71.7)	75.0 (62.5-100.0)	58.4 (50.0-83.4)	87.5 (56.3-100.0)	83.3 (75.0-91.7)
Entre 3-6 meses	64.6 (50.1-82.3)	38.4 (32.8-61.9)	43.8 (31.3-50.0)	25.0 (0.0-50.0)	93.3 (83.3-96.7)	80.0 (53.3-93.4)	93.4 (61.7-100.0)	56.3 (50.0-68.8)	58.4 (25.0-83.4)	75.0 (62.5-87.5)	66.7 (66.7-75.0)
Entre 6-12 meses	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Mais de 12 meses	63.6 (38.6-89.6)	34.4 (17.2-64.1)	56.3 (21.9-81.3)	25.0 (0.0-75.0)	63.4 (33.4-90.0)	70.0 (43.4-93.3)	63.4 (45.0-83.4)	68.8 (31.3-93.8)	66.7 (50.0-83.4)	75.0 (68.8-81.3)	66.7 (33.3-66.7)
p valor	0.967	0.939	0.607	0.256	0.346	0.637	0.576	0.463	0.898	0.863	0.086
Conhecimento do Tratamento											
Não	77.1 (64.6-87.5)	**53.1 (39.3-68.8)**	50.0 (25.0-68.8)	0.0 (0.0-50.0)	80.0 (66.7-100.0)	73.3 (53.3-93.3)	76.7 (53.3-93.3)	75.0 (50.0-100.0)	66.7 (33.3-100.0)	75.0 (75.0-100.0)	66.7 (50.0-83.3)
Sim	91.7 (50.0-95.8)	59.4 (50.0-75.0)	37.5 (31.3-50.0)	0.0 (0.0-50.0)	80.0 (80.0-93.3)	60.0 (60.0-86.7)	90.0 (50.0-93.3)	62.5 (50.0-87.5)	66.7 (66.7-100.0)	75.0 (75.0-75.0)	66.7 (66.7-83.3)
Talvez	93.8 (91.7-95.8)	**93.8 (93.8-93.8)**	62.5 (25.0-100.0)	0.0 (0.0-0.0)	80.0 (66.7-93.3)	100.0 (100.0-100.0)	83.3 (73.3-93.3)	100.0 (100.0-100.0)	100.0 (100.0-100.0)	93.8 (87.5-100.0)	83.3 (83.3-83.3)
p valor	0.125	**0.042**[2]	0.792	0.579	0.845	0.092	0.820	0.203	0.238	0.372	0.114

Legenda: DR doença renal;IS interação social; 1 Significância estatística no teste de Mann-Whitney; [2] Significância estatística no teste de Kruskal-Wallis;

Negrito: as associações que mostraram significância estatística.

A tabela 06 apresenta a comparação em relação as características sociodemográficas e osdomínios gerais de Qualidade de Vida do instrumento.

Considerando força física, o sexo feminino teve pior QV (p<0,001), em relação a idade, observamos relevância estatística com piora da qualidade de vida neste domínio à medida que aumenta a idade (p=0,022), os indivíduos viúvos apresentaram pior qualidade de vida(p=0,025), e os que não tiveram apoio familiar tiveram escore ruim de QV.

Considerando desempenho físico a pior QV ocorreu em indivíduos sem apoio familiar (p=0,026), e em indivíduos que ganham menos de 3 salários-mínimos (p= 0,046).

O domínio de energia/fadiga apresentou pior qualidade de vida em quem não tinha apoiofamiliar (p=0,006).

Em relação ao domínio geral de dor, muito importante nesta população o sexo apresentou diferença importante, o sexo feminino apresentou pior QV (p=0,028). Os que não tinham apoio familiar o escore foi pior, tendo mais dor e piora QV (p= 0,014).

No domínio de bem-estar geral os indivíduos sem apoio familiar (p=0,014), e os que queganhavam até 1 salário-mínimo miliar tiveram piora QV. (p=0,013).

Considerando a tabela, percebemos que nos domínios função emocional, saúde geral não houve associação estatística significante com as características sociodemográficas.

Tabela 6 - Comparação dos escores da escala de qualidade de vida e das variáveis sociodemográficas

Variáveis Gerais	FF	DF	EF	DOR	BEE	FE	FS	SG
Sexo								
Masculino	65.0 (30.0-85.0)	25.0 (0.0-100.0)	55.0 (35.0-75.0)	70.0 (45.0-100.0)	68.0 (48.0-88.0)	100.0 (0.0-100.0)	53.0 (25.0-62.5)	50.0 (33.3-67.9)
Feminino	40.0 (20.0-55.0)	25.0 (0.0-75.0)	50.0 (30.0-65.0)	45.0 (13.0-80.0)	60.0 (40.0-76.0)	100.0 (0.0-100.0)	53.0 (25.0-75.0)	50.0 (28.6-67.9)
p valor	**0.001**	0.219	0.346	**0.028**	0.055	0.278	0.283	0.580
Grupo etário								
<30 anos	60.0 (55.0-95.0)	75.0 (25.0-100.0)	62.5 (50.0-85.0)	78.8 (45.0-100.0)	64.0 (60.0-80.0)	50.0 (16.7-100.0)	53.0 (50.0-75.0)	48.3 (28.6-78.6)
31-59 anos	47.5 (25.0-70.0)	12.5 (0.0-75.0)	50.0 (30.0-70.0)	57.5 (25.0-90.0)	66.0 (44.0-80.0)	100.0 (0.0-100.0)	50.0 (25.0-62.5)	46.4 (32.1-64.3)
>60 anos	30.0 (20.0-65.0)	25.0 (0.0-75.0)	55.0 (35.0-65.0)	57.5 (13.0-100.0)	56.0 (40.0-84.0)	100.0 (0.0-100.0)	53.0 (37.5-75.0)	57.1 (42.9-67.9)
p valor	**0.022**	0.063	0.143	0.302	0.857	0.574	0.132	0.552
Escolaridade								
Analfabeto	20.0 (20.0-25.0)	0.0 (0.0-0.0)	45.0 (35.0-50.0)	35.0 (13.0-100.0)	44.0 (32.0-64.0)	33.3 (0.0-100.0)	62.5 (62.5-100.0)	50.0 (28.6-67.9)
Fundamental	37.5 (21.1-62.5)	25.0 (0.0-50.0)	47.5 (27.5-65.0)	45.0 (16.5-90.0)	58.0 (40.0-78.0)	50.0 (0.0-100.0)	45.3 (25.0-57.8)	44.7 (32.1-67.9)
Ensino Médio	60.0 (45.0-80.0)	25.0 (0.0-75.0)	60.0 (35.0-75.0)	67.5 (35.0-100.0)	64.0 (48.0-80.0)	100.0 (0.0-100.0)	53.0 (28.0-62.5)	50.0 (32.1-67.9)
Ensino Superior	45.0 (20.0-85.0)	75.0 (0.0-100.0)	55.0 (50.0-80.0)	80.0 (45.0-100.0)	80.0 (64.0-92.0)	100.0 (66.7-100.0)	75.0 (50.0-87.5)	60.7 (42.9-71.4)
p valor	0.050	0.094	0.250	0.400	0.140	0.095	**0.038**	0.597
Crença								
Católica	42.5 (20.0-80.0)	25.0 (0.0-75.0)	55.0 (35.0-72.5)	62.5 (16.5-95.0)	66.0 (40.0-88.0)	83.4 (0.0-100.0)	53.0 (31.3-81.3)	46.0 (32.1-69.7)
Evangélica	52.5 (25.0-70.0)	25.0 (0.0-75.0)	55.0 (35.0-75.0)	66.3 (45.0-90.0)	64.0 (48.0-84.0)	100.0 (0.0-100.0)	53.0 (28.0-62.5)	53.6 (35.7-70.8)
Espírita	47.5 (30.0-72.5)	25.0 (0.0-75.0)	50.0 (22.5-55.0)	78.8 (13.0-100.0)	52.0 (22.0-76.0)	83.4 (0.0-100.0)	32.8 (25.0-64.0)	42.9 (25.0-62.5)
Ateu	55.0 (32.5-60.0)	12.5 (0.0-87.5)	52.5 (27.5-67.5)	45.0 (20.0-95.0)	64.0 (52.0-82.0)	66.7 (0.0-100.0)	43.8 (25.0-53.0)	44.7 (21.5-67.9)
Outros	-	-	-	-	-	-	-	-
p valor	0.933	0.995	0.698	0.837	0.408	0.748	0.244	0.688
Renda								
Até 1 salário-mínimo	52.05 (20.0-70.0)	12.5 (0.0-75.0)	50.0 (30.0-67.5)	52.5 (20.0-95.0)	60.0 (38.0-76.0)	83.4 (0.0-100.0)	53.0 (25.0-68.8)	48.2 (28.6-69.4)
2-3 salários	47.5 (30.0-70.0)	37.5 (25.0-75.0)	55.0 (40.0-80.0)	63.8 (45.0-100.0)	76.0 (52.0-96.0)	100.0 (0.0-100.0)	53.0 (37.8-62.5)	58.9 (35.7-78.6)
3-4 salários	45.0 (22.5-77.5)	12.5 (0.0-50.0)	62.5 (42.5-80.0)	62.5 (13.0-95.0)	82.0 (66.0-90.0)	100.0 (0.0-100.0)	57.8 (53.0-81.3)	50.0 (39.3-60.7)

cont.								
Maior que 5 salários	95.0 (50.0-100.0)	100.0 (100.0-100.0)	70.0 (50.0-75.0)	100.0 (90.0-100.0)	84.0 (80.0-88.0)	100.0 (100.0-100.0)	50.0 (50.0-75.0)	57.1 (42.9-60.7)
p valor	0.546	**0.046**	0.268	0.146	**0.013**	0.127	0.392	0.386

Variáveis (SF-36)	FF	DF	EF	DOR	BEE	FE	FS	SG
Emprego								
Desempregado sem fonte derenda	50.0 (30.0-60.0)	0.0 (0.0-75.0)	60.0 (50.0-65.0)	67.5 (67.5-90.0)	68.0 (60.0-84.0)	100.0 (50.0-100.0)	53.0 (37.5-53.0)	57.1 (39.3-75.0)
Desempregado com benefício	50.0 (20.0-65.0)	25.0 (0.0-75.0)	50.0 (25.0-60.0)	45.0 (20.0-100.0)	56.0 (32.0-72.0)	50.0 (0.0-100.0)	53.0 (25.0-75.0)	42.9 (28.6-67.9)
Aposentado	45.0 (20.0-75.0)	25.0 (0.0-75.0)	55.0 (35.0-74.2)	56.3 (21.5-100.0)	74.0 (64.0-88.0)	100.0 (0.0-100.0)	53.0 (37.5-75.0)	46.4 (32.1-64.3)
Emprego informal	-	-	-	-	-	-	-	-
Emprego formal	77.5 (55.0-95.0)	87.5 (33.3-100.0)	72.5 (45.0-85.0)	85.0 (77.5-90.0)	74.0 (64.0-88.0)	100.0 (100.0-100.0)	53.0 (50.0-53.0)	69.7 (60.7-82.1)
p valor	0.083	0.074	0.116	0.385	0.054	0.099	0.860	0.057
Estado Civil								
Solteiro	55.0 (30.0-70.0)	41.7 (0.0-100.0)	50.0 (40.0-75.0)	67.5 (45.0-100.0)	64.0 (44.0-80.0)	100.0 (0.0-100.0)	53.0 (25.0-75.0)	48.2 (32.1-71.4)
Casado	60.0 (30.0-88.9)	25.0 (0.0-75.0)	55.0 (35.0-70.0)	65.0 (35.0-90.0)	64.0 (48.0-88.0)	100.0 (0.0-100.0)	53.0 (25.0-53.0)	46.4 (32.1-71.4)
Divorciado	30.0 (20.0-50.0)	0.0 (0.0-75.0)	25.0 (15.0-55.0)	30.0 (10.0-100.0)	52.0 (28.0-72.0)	66.7 (0-100.0)	53.0 (32.8-62.5)	60.7 (25.0-64.3)
Viúvo	23.6 (16.3-32.5)	25.0 (0.0-25.0)	60.0 (50.0-74.2)	46.3 (19.0-80.0)	62.0 (52.0-80.0)	66.7 (0.0-100.0)	37.5 (25.0-53.0)	55.4 (42.9-64.3)
p valor	**0.025**	0.443	0.209	0.515	0.290	0.866	0.855	0.991
Apoio Familiar								
Não	25.0 (20.0-40.0)	0.0 (0.0-25.0)	30.0 (20.0-50.0)	20.0 (10.0-90.0)	44.0 (24.0-64.0)	66.7 (0.0-100.0)	53.0 (28.0-75.0)	50.0 (28.6-64.3)
Sim	55.0 (30.0-80.0)	25.0 (0.0-75.0)	55.0 (40.0-75.0)	67.5 (45.0-100.0)	68.0 (48.0-84.0)	100.0 (0.0-100.0)	53.0 (50.0-75.0)	50.0 (32.1-71.4)
p valor	**0.003**	**0.026**	**0.006**	0.085	**0.014**	0.081	0.150	0.411

Legenda: FF: função física; DF desempenho físico; EF energia/fadiga; BEE bem estar emocional; FE função emocional; FS função social; SG saúde geral; Significância estatística no teste de Mann-Whitney; [2] Significância estatística no teste de Kruskal-Wallis; Negrito as associações que mostraram significância estatística.

Na tabela 07 avaliamos a comparação dos escores clínicos com os domínios gerais de QVda população estudada

Analisando os níveis laboratoriais de PTH não vemos diferença estatísticas associadas aos domínios gerais, porém podemos observar claramente, que indivíduos com níveis séricos de PTH > 2000 apresentam quase todos os domínios com escores muito baixos deQV: desempenho função (12,5), energia/fadiga (37,5), dor (35), bem-estar geral (48), e saúde em geral (44,7), mostrando que quando mais grave a DMO pior é a qualidade de vida.

Em relação a força física os indivíduos que tiveram fraturas apresentam pior QV ($p<0,001$), e os que procuraram ortopedistas também apresentaram pior qualidade de vida, possivelmente pela gravidade das alterações apresentadas por estes indivíduos, queos levaram a procurar essa especialidade($p=0,003$). O desempenho físico também apresentou pior QV nestes que procuraram o ortopedista ($p=0,033$).

O domínio dor, teve pior escore de QV em indivíduos que tinham conhecimento do diagnóstico da DMO($p=0,006$), e nos que procuraram ortopedista ($p=0,035$).

Os domínios de bem-estar geral, função emocional, função social e saúde geral não apresentaram associação com relevância estatística com as características clínicas.

Tabela 7 - Comparação dos escores da escala de qualidade de vida e das variáveis clínicas

Variáveis (SF-36)	FF	DF	EF	DOR	BEE	FE	FS	SG
PTH								
600-900	55.0 (33.3-80.0)	25.0 (0.0-75.0)	50.0 (35.0-75.0)	67.5 (45.0-100.0)	64.0 (44.0-84.0)	100.0 (0.0-100.0)	53.0 (28.0-62.5)	46.4 (28.6-64.3)
900-1500	30.0 (20.0-80.0)	0.0 (0.0-75.0)	55.0 (30.0-65.0)	57.5 (13.0-100.0)	60.0 (40.0-80.0)	100.0 (0.0-100.0)	53.0 (25.0-62.5)	50.0 (35.7-71.4)
1500-2000	40.0 (25.0-60.0)	33.0 (0.0-75.0)	70.0 (60.0-75.0)	57.5 (45.0-80.0)	68.0 (60.0-92.0)	100.0 (100.0-100.0)	53.0 (25.0-75.0)	**70.8 (60.7-78.6)**
>2000	27.5 (7.5-62.5)	12.5 (0.0-75.0)	37.5 (22.5-50.0)	35.0 (11.5-85.0)	48.0 (28.0-56.0)	50.0 (0.0-83.4)	53.0 (12.5-68.8)	44.7 (25.0-55.4)
p valor	0.170	0.691	0.141	0.517	0.150	0.404	0.985	**0.032[2]**
Causa Doença Renal								
Diabetes Mellitus	32.5 (15.0-65.0)	0.0 (0.0-50.0)	40.0 (35.0-55.0)	52.5 (10.0-100.0)	54.0 (38.0-78.0)	0.0 (0.0-100.0)	51.5 (31.3-68.8)	35.7 (19.7-53.6)
Hipertensão arterial sistêmica	45.0 (25.0-70.0)	25.0 (0.0-75.0)	57.5 (30.0-75.0)	57.5 (25.0-100.0)	64.0 (48.0-92.0)	100.0 (33.3-100.0)	53.0 (25.0-75.0)	55.4 (28.6-64.3)
Indeterminadas	55.0 (50.0-70.0)	33.3 (0.0-75.0)	50.0 (35.0-70.0)	67.5 (45.0-77.5)	60.0 (44.0-76.0)	100.0 (33.3-100.0)	53.0 (25.0-75.0)	46.4 (28.6-64.3)
Uropatias obstrutivas	37.5 (20.0-60.0)	75.0 (0.0-100.0)	52.5 (25.0-65.0)	67.5 (30.0-100.0)	66.0 (48.0-76.0)	50.0 (0.0-100.0)	53.0 (50.0-75.0)	62.5 (42.9-71.4)
Outros	70.0 (50.0-90.0)	87.5 (25.0-100.0)	57.5 (45.0-92.5)	90.0 (50.0-100.0)	86.0 (60.0-92.0)	100.0 (100.0-100.0)	53.0 (46.8-75.0)	60.7 (39.3-83.9)
p valor	0.192	0.122	0.466	0.768	0.245	0.079	0.696	0.143
Conhecimento DoençaMineral Óssea								
Não	55.0 (30.0-80.0)	75.0 (0.0-100.0)	65.0 (50.0-80.0)	90.0 (47.5-100.0)	64.0 (52.0-88.0)	100.0 (0.0-100.0)	53.0 (25.0-62.5)	50.0 (35.7-71.4)
Sim	50.0 (20.0-70.0)	25.0 (0.0-75.0)	50.0 (30.0-65.0)	47.5 (13.0-87.5)	64.0 (40.0-80.0)	100.0 (0.0-100.0)	53.0 (25.0-75.0)	50.0 (28.6-67.9)
p valor	0.468	0.188	**0.018[1]**	**0.006[1]**	0.453	0.907	0.698	0.458
Fratura Óssea								
Não	55.0 (27.5-80.0)	25.0 (0.0-75.0)	55.0 (35.0-75.0)	67.5 (40.0-100.0)	62.0 (40.0-84.0)	100.0 (0.0-100.0)	53.0 (25.0-62.5)	51.8 (32.1-71.1)
Sim	30.0 (15.0-45.0)	25.0 (0.0-50.0)	50.0 (35.0-70.0)	45.0 (13.0-80.0)	66.0 (52.0-80.0)	66.7 (0.0-100.0)	45.3 (25.0-75.0)	35.7 (28.6-64.3)
p valor	**0.001[1]**	0.537	0.431	0.135	0.775	0.245	0.437	0.216
Encaminhado para Tratamento DMO								
Não	50.0 (30.0-70.0)	25.0 (0.0-75.0)	55.0 (35.0-75.0)	67.5 (35.0-100.0)	64.0 (44.0-84.0)	100.0 (0.0-100.0)	53.0 (25.0-75.0)	51.8 (33.3-71.4)

cont.

Sim	25.0 (11.3-84.5)	0.0 (0.0-100.0)	45.0 (30.0-60.0)	40.0 (10.0-85.0)	64.0 (40.0-82.0)	66.7 (0.0-100.0)	51.5 (31.3-62.5)	35.8 (23.2-57.1)
p valor	0.128	0.904	0.236	0.101	0.695	0.195	0.795	0.060
Conseguiu Atendimento DMO								
Não	65.0 (55.0-95.00)	75.0 (0.0-100.0)	55.0 (35.0-75.0)	77.5 (45.0-100.0)	64.0 (40.0-84.0)	66.7 (33.3-100.0)	50.0 (25.0-62.5)	53.6 (33.3-71.4)
Sim	30.0 (12.5-84.5)	12.5 (0.0-100.0)	52.5 (30.0-67.5)	46.3 (20.0-95.0)	68.0 (56.0-86.0)	66.7 (0.0-100.0)	50.0 (31.3-57.8)	35.8 (23.2-55.4)
p valor	0.855	0.923	0.527	0.582	0.358	0.520	0.782	1.000
continuação – **Variáveis (SF-36)**	FF	DF	EF	DOR	BEE	FE	FS	SG
Consultou com Ortopedista								
Não	55.0 (30.0-80.0)	25.0 (0.0-87.5)	55.0 (35.0-77.5)	67.5 (32.5-100.0)	64.0 (48.0-84.0)	100.0 (0.0-100.0)	53.0 (26.5-68.8)	50.0 (32.1-71.4)
Sim	30.0 (15.0-55.0)	0.0 (0.0-25.0)	47.5 (35.0-57.5)	45.0 (13.0-62.5)	62.0 (42.0-82.0)	66.7 (0.0-100.0)	45.3 (25.0-68.8)	42.9 (26.8-58.9)
p valor	**0.003**[1]	**0.033**[1]	0.108	**0.035**[1]	0.663	0.224	0.259	0.114
Conseguiu Medicações na Farmácia Cidadã								
Não	50.0 (30.0-60.0)	29.2 (0.0-75.0)	50.0 (25.0-60.0)	67.5 (30.0-100.0)	60.0 (40.0-80.0)	66.7 (0.0-100.0)	53.0 (25.0-62.5)	51.8 (35.7-67.9)
Sim	50.0 (20.0-70.0)	25.0 (0.0-75.0)	55.0 (35.0-75.0)	57.5 (25.0-90.0)	64.0 (48.0-84.0)	100.0 (0.0-100.0)	53.0 (28.0-75.0)	48.2 (32.1-70.8)
p valor	0.886	0.332	0.325	0.503	0.251	0.319	0.501	0.625
Tempo Medicações Farmácia Cidadã								
Até 1 mês	62.5 (33.3-95.0)	25.0 (0.0-100.0)	57.5 (50.0-70.0)	67.5 (45.0-100.0)	74.0 (48.0-88.0)	83.4 (0.0-100.0)	53.0 (28.0-75.0)	57.1 (32.1-71.4)
Entre 1-2 meses	45.0 (20.0-70.0)	0.0 (0.0-75.0)	45.0 (30.0-70.0)	45.0 (13.0-90.0)	60.0 (40.0-80.0)	100.0 (0.0-100.0)	53.0 (25.0-62.5)	42.9 (28.6-64.3)
Entre 2-3 meses	50.0 (20.0-60.0)	25.0 (0.0-75.0)	50.0 (35.0-75.0)	77.5 (25.0-100.0)	64.0 (48.0-84.0)	100.0 (0.0-100.0)	53.0 (28.0-75.0)	53.6 (32.1-71.4)
>3 meses	60.0 (45.0-65.0)	75.0 (0.0-100.0)	60.0 (30.0-75.0)	57.5 (10.0-70.0)	68.0 (36.0-96.0)	33.3 (0.0-100.0)	50.0 (25.0-75.0)	53.6 (46.4-64.3)
>6 meses	40.0 (20.0-85.0)	25.0 (0.0-75.0)	50.0 (35.0-73.3)	67.5 (20.0-100.00)	64.0 (44.0-80.0)	100.0 (0.0-100.0)	53.0 (37.5-75.0)	50.0 (28.6-67.9)

p valor	0.141	0.371	0.542	0.579	0.713	0.855	0.644	0.820

cont.

Cirurgia DMO (PTX)								
Não	50.0 (25.0-70.0)	25.0 (0.0-75.0)	55.0 (35.0-75.0)	67.5 (25.0-100.0)	62.0 (44.0-84.0)	100.0 (0.0-100.0)	53.0 (25.0-62.5)	50.0 (32.1-67.9)
Sim	30.0 (15.0-60.0)	12.5 (0.0-100.0)	50.0 (30.0-55.0)	40.0 (13.0-55.0)	64.0 (56.0-72.0)	66.7 (0.0-100.0)	57.8 (25.0-87.5)	48.3 (25.0-60.7)
p valor	0.240	0.923	0.351	0.126	0.945	0.456	0.539	0.538
Tempo Cirurgia								
Menos de 3 meses	12.5 (7.5-22.5)	0.0 (0.0-50.0)	52.5 (50.0-60.0)	46.3 (37.5-73.8)	68.0 (64.0-80.0)	0.0 (0.0-50.0)	62.5 (50.0-81.3)	21.5 (12.5-50.0)
Entre 3-6 meses	40.0 (15.0-77.5)	0.0 (0.0-62.5)	40.0 (30.0-60.0)	24.0 (11.5-67.5)	64.0 (36.0-76.0)	83.4 (33.4-100.0)	37.5 (7.8-75.0)	48.3 (32.2-55.4)
Entre 6-12 meses	-	-	-	-	-	-	-	-
Mais de 12 meses	42.5 (21.3-62.5)	37.5 (0.0-87.5)	32.5 (22.5-45.0)	29.0 (1.5-67.5)	48.0 (26.0-80.0)	33.4 (0.0-83.4)	39.0 (25.0-76.5)	42.9 (21.5-67.9)
p valor	0.233	0.843	0.276	0.626	0.641	0.491	0.675	0.584
Conhecimento do Tratamento								
Não	50.0 (22.2-70.0)	25.0 (0.0-75.0)	50.0 (35.0-70.0)	57.5 (25.0-100.0)	64.0 (44.0-80.0)	100.0 (0.0-100.0)	53.0 (25.0-75.0)	50.0 (32.1-67.9)
Sim	95.0 (35.0-100.0)	100.0 (0.0-100.0)	70.0 (30.0-85.0)	100.0 (87.5-100.0)	80.0 (32.0-80.00)	50.0 (0.0-100.0)	25.0 (12.5-50.0)	53.6 (42.9-57.1)
Talvez	87.5 (80.0-95.0)	50.0 (0.0-100.0)	87.5 (85.0-90.0)	77.5 (65.0-90.0)	94.0 (88.0-100.0)	100.0 (100.0-100.0)	53.0 (53.0-53.0)	59.5 (33.3-85.7)
p valor	0.090	0.542	0.095	0.305	0.135	0.623	0.150	0.781

Legenda: FF: função física; DF desempenho físico; EF energia/fadiga; BEE bem estar emocional; FE função emocional; FS função social; SG saúde geral

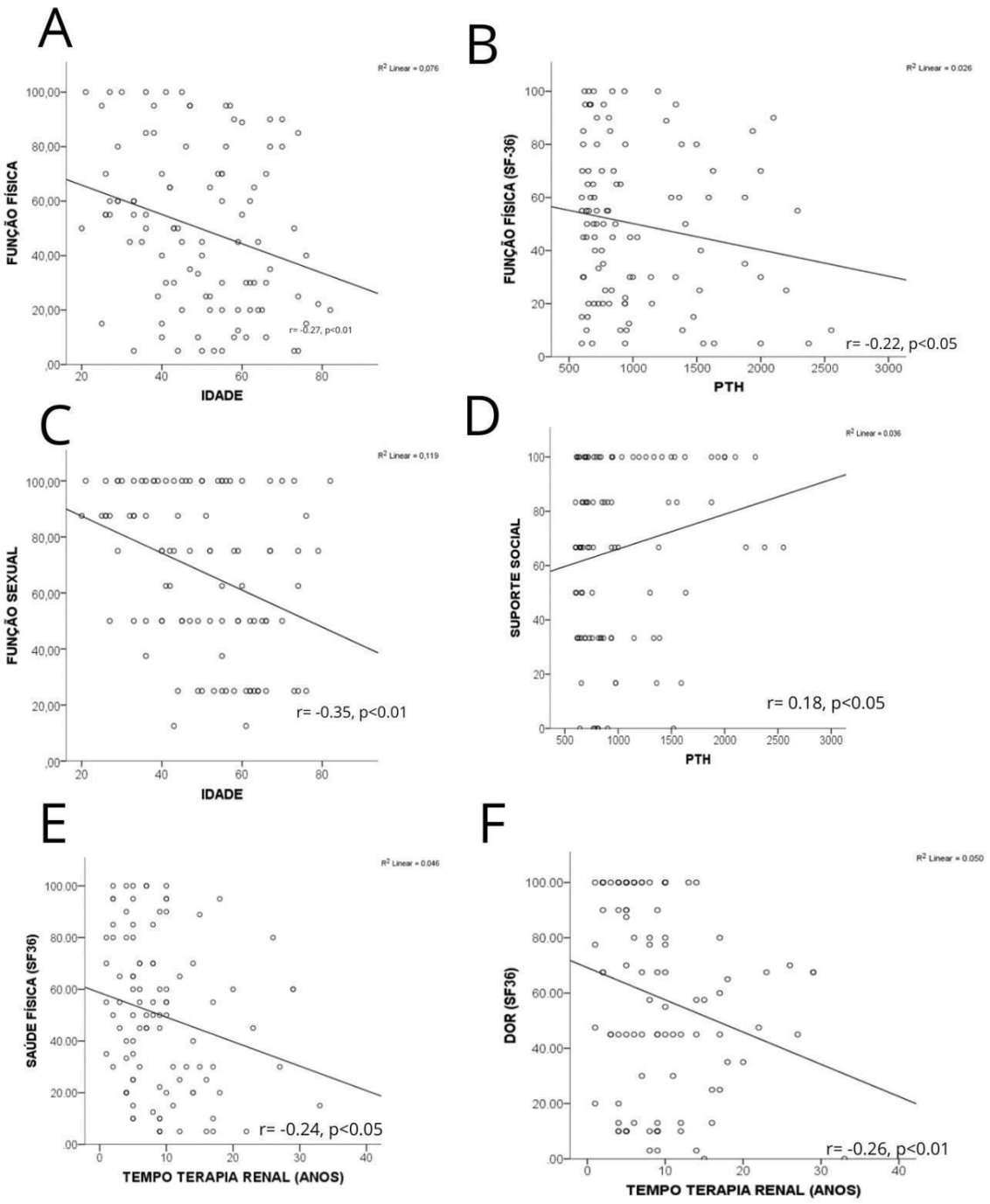
A figura abaixo demonstra gráficos de dispersão com os dados encontrados de relevância, para o tema do trabalho, destacando os domínios de qualidade de vida, e correlacionando-os com as variáveis socioeconômicas e clínicas.

Demonstra a figura abaixo, 6 gráficos, dispostos da seguinte maneira:

A: Correlação entre o domínio Força Física e a idade;
B: Correlação entre o domínio de Função Física e níveis séricos de PTH;C: Correlação entre o domínio Função Sexual e idade;
D: Correlação entre o domínio Suporte Social e níveis séricos de PTH;E: Correlação entre o domínio Dor e o tempo de terapia dialítica;
F: Correlação entre o domínio Função Física e tempo de terapia dialítica.

Observamos que quanto maior a idade pior a função física($r= -0.27$, $p<0.01$) e função sexual ($r=-0,35$, $p<0,01$); quanto maior o PTH maior necessidade de suporte social ($r=0.18$, $p<0,05$) e pior a função física($r= -0.24$, $p<0.05$); quanto maior o tempo dialítico pior a função física ($r= -0.24$, $p<0.05$) e pior o impacto da dor ($r= -0.24$, $p<0.01$);

Figura 6 - Gráficos de dispersão dos domínios de QV e as variáveis abaixo



Considerando os resultados obtidos, foi realizada a regressão linear múltipla, com objetivo de identificar os preditores sociodemográficos e clínicos dos fatores que mais tiveram associação e correlação com os domínios de Qualidade de vida, levamos em consideração as associações mais relevantes para o objetivo da pesquisa e com força de influência acima de 25 % (R^2).

A tabela 08 demonstra que no domínio força física foi observado que diminui o escore de qualidade de vida: ser do sexo feminino diminui 18,8 o escore de QV (-18,8; IC -27.3;-8.9; p<0,001), ser viúvo diminui 7,8 no escore de QV (-7,8; IC -26.8; 7.6; p=0,045), piora do PTH diminuí 6,1 na QV (- 6,1; IC -10.8;-1.5; p=0,011), o tempo de dialise, quanto mais tempo pior a força física diminuindo escore QV 0,6 (- 0,6; IC -1.4; -0.003; p=0,049), e a presença de fratura óssea nesta população diminui em 15,7 o escore de qualidade de vida (- 15,7; IC -28.1; -2.4; p= 0,020).

Registramos aumento do escore de QV: ter empego formal (22,6; IC 7.6;39.3; p=0,004),ter apoio familiar aumenta 13,0 no escore de QV (13,0; IC 0.28;24.3; p= 0,045), e ter conhecimento de algum serviço que trate a DMO (16, 7; IC 5.1; 30.4; p=0,006).

Tabela 8 - Regressão linear entre domínio função física e variáveis independentes sociodemográficos e clínicas

	β	**95% IC**	**Valor-p**	**R^2**	**F-statistics**
SF-36					
Função Física				**0.56**	9,58, p<0.001
α	**72.6**				
Idade	-0,32	-0.66;0.02	0.07		
Sexo	-18,8	-27.3; -8.9	**<0.001**		
Viúvo	-7.8	-26.8;7.6	**0.045**		
Ensino médio	4.8	-5.4;14.5	0.36		
Emprego formal	22.6	7.6;39.3	**0.004**		
Apoio familiar	13.0	0.28;24.3	**0.045**		
PTH	-6.1	-10.8;-1.5	**0.011**		
Tempo terapia renal	-0.6	-1.4;-0,003	**0.049**		
Fratura óssea	15,7	-28.1; -2.4	**0.020**		
Consultou ortopedista	-8.8	-21.2;1.7	0.095		

Conhecimento local paratratamento	16.7	5.1; 30.4	**0.006**

Considerando na tabela 09 a variável papel profissional, observamos que diminui o escore de QV: a idade, quanto mais aumenta a idade diminui QV (-0,6; IC -1.07; -0.20; p= 0,005), que diminuindo o nível de escolaridade a partir do ensino médio diminui a QV (14; IC -27.6; -1.63; p= 0,028), e em relação a renda ganhar até um salário mínimo diminui a QV (- 23; IC -36.3; -9.5; p<0,001), a força de influencias destas variáveis estáem 45%.

Tabela 9 - Regressão Linear entre o domínio Papel Profissional e variáveis independentes sociodemográficos e clínicas

	β	**95% IC**	**Valor-p**	**R^2**	**F-statistics**
KDQOL				0.45	9.4, p<0.001
Papel Profissional					
α	64.7				
Idade	-0.6	-1.05;-0.17	**0.007**		
Sexo	-5.3	-16.7; 6.2	0.360		
Escolaridade					
Ensino médio	-14,7	-27.9;-1.55	**0.029**		
Ensino Superior	17.4	-1.35;32,2	0.068		
Emprego					
Formal	48.5	29.6;67,4	**<0.001**		
Renda					
1 salário-mínimo	-21,7	-35.4; -7,9	**0.002**		
PTH	0.3	-5.6; 6.2	0.922		
Conseguiu Medicação Farmácia Cidadã	3.7	-8.5; 15.8	0.552		

A tabela 10 apresenta os dados da regressão linear múltipla das variaveis.do sociodemográficas e clínicas com domínio geral do KDQOL SF 1,3 correspondente a dor. Percebemos que algumas variáveis tiveram força de influência de 30% na mudança da qualidade de vida destes pacientes: sexo

feminino diminui 14,4 o escore de QV (-14,4; IC-27; - 0,4; p<0,001), ser divorciado diminui 18,0 o escore de qualidade de vida, mostrando um maior impacto da dor nestes indivíduos (-18,0; IC -39; 3,2; p=0,094), aumentando tempo de terapia diminui 1,1 escore de QV (-1,1 IC-2,1; 0,08; p = 0,035). Considerando a renda percebemos que o aumento da renda aumenta a qualidade de vida em 8,41 (8,41; IC 0,06; 16,8; p=0,049), provavelmente pois conseguem mais recursos terapêuticos para lidar com a dor;

Tabela 10 - Regressão Linear entre o domínio Dor e variáveis independentes sociodemográficos e clínicas

	β	95% IC	Valor-p	R^2	F-statistics
SF-36					
Dor				**0.30**	3.37, p=0.001
A	**77.6**				
Idade	0.04	-0.4; 0.5	0.700		
Sexo	-14,4	-27.0;-0,4	**0.036**		
Casado	-9.7	-25.1;6,0	**0.045**		
Divorciado	-18.0	-39.3;3,2	**0.094**		
Renda	8.41	0.06;16,8	**0.049**		
Desempregado sem nenhumafonte de renda	29.7	2.5;56,8	**0.033**		
PTH	-3.9	-10.9;3,1	0.269		
Tempo terapia renal	-1.1	-2.1; -0,08	**0.035**		
Consultou ortopedista	-14,4	-29.0;0,3	0.054		
Conhecimento local para tratamento	13.0	5.1;30,4	0.175		

A tabela 11 apresenta os dados da regressão linear múltipla das variáveis sociodemográficas e clínicas com o domínio geral do KDQOL-SF 1.3 correspondente a função emocional.

Para a função emocional a situação de emprego teve associação com a qualidade de vida, e os indivíduos desempregados sem emprego formal

apresentam melhor de QV (45,3 IC- 2.3; 88.4; p = 0,039), QV dos que os indivíduos com emprego formal (35 IC-0.6; 60.4; p = 0,046).

Tabela 11 - Regressão Linear entre o domínio Função Emocional e variáveis independentes sociodemográficos e clínicas

	β	**95% IC**	**Valor-p**	**R^2**	**F-statistics**
SF-36					
Função emocional				**0.27**	2.84, p=0.005
α	**39.4**				
Idade	0.38	0.26;1,02	0.245		
Sexo	-9.7	-28.0; 8.7	0.297		
Apoio Familiar	17.6	-5.6; 40.8	0.136		
Renda	9.3				
Emprego					
Desempregado sem nenhuma fonte de renda	45.3	2.3; 88.4	**0.039**		
Emprego formal	30.5	0.6; 60.4	**0.046**		
PTH	-4.5	-13.9; 4.9	0.340		
Consultou ortopedista	-16.5	-36.0; 3.0	0.097		

A tabela 12 apresenta os dados da regressão linear múltipla das variáveis idade, sexo, apoio familiar, renda, PTH, causas da DRC, com o domínio específico do questionário deQV qualidade de interação social.

A qualidade de interação se apresentou associado a variável apoio familiar, e causa da doença renal, sendo o indivíduo com Diabetes Mellitus com escore pior entre as causas da DRC.

Tabela 12 - Regressão Linear entre o domínio Qualidade de Interação Social e variáveis independentes sociodemográficos e clínicas

	β	95% IC	Valor-p	R^2	F-statistics
KDQOL				0.25	3,2; p=0,002
Qualidade de Interação Social					
α	**49.1**				
Idade	0.2	-0.1; 0.6	0.289		
Sexo	0.08	-8.9; 9.0	0.986		
Apoio Familiar	18.5	6.4; 30.4	**0.003**		
Renda	4.9	-0.6; 10.4	0.079		
PTH	-1.9	-6.7; 2.8	0.410		
Causa doença renal					
Hipertensão Arterial	49.8		**0.026**		
Diabetes Mellitus	-15.3	-28.8; -1.8	**0.026**		
Indeterminadas	-6.8	-18.6; 5.0	0.257		
Uropatia obstrutiva	-13.3	-28.8; 2.2	0.092		
Outras	16.6	-2.6; 35.8	0.090		

A tabela 13 apresenta os dados da regressão linear múltipla das variáveis idade, sexo, apoio familiar, escolaridade, renda, PTH, e ter procurado atendimento de ortopedista, como domínio geral do questionário de QV quantoao desempenho físico.

O desempenho físico se apresentou associado a variável de escolaridade, renda, e procurar e consultar com ortopedista, os indivíduos de maior escolaridade, maior renda tiveram melhora qualidade de vida e os que procuraram atendimento ortopedista apresentavam pior qualidade de vida.

Tabela 13 - Regressão Linear entre o domínio Desempenho Físico e variáveis independentes sociodemográficos e clínicas

	β	95% IC	Valor-p	R^2	F-statistics
KDQOL				0.25	3.2; p=0.002
Desempenho físico					
α	**35.9**				
Idade	-0.3	-0.88;0.28	0.305		
Sexo	-10.8	-27.0;5.3	0.185		
Apoio familiar	11.1	-9.9;32.1	0.297		
Escolaridade					
Analfabeto	14.3	-21.9;50.4	0.434		
Ensino Superior	22.9	0.04;48.3	**0.046**		
Renda					
1 salário-mínimo	36.9	-9.6;83.4	0.118		
2 a 3 salários-mínimos	51.8	5.5;98.1	**0.029**		
3 a 4 salários-mínimos	28.2	-22.7;79.2	0.273		
>5 salários-mínimos	61.9	5.6;118.3	**0.031**		
PTH	-3.48	-12.0; 5.0	0.421		
Consultou Ortopedista	-23.2	-41.0;-5.3	**0.012**		

6 DISCUSSÃO

As políticas públicas voltadas para o enfrentamento da doença renal cronica e suas complicações são recentes e no Estado do Espirito Santo não temos uma linha de cuidado baseada na integralidade, que é um principio do sistema Único de Saúde, que busca garantir ao individuo atendimento em todos os niveis de atenção. Os individuos com diagnóstico de Doença Renal Cronica tem atendimento especializado em terapia renal substitutiva, porém oatendimento primario das doenças basicas que levam a evoluir para dialise, e as complicações, destaco a princiapl a doença mineral óssea, destes pacientes quando já em terapia, esta muito distante do ideal, inclusive quando comparado a outros Estados do Brasil.

Há necessidade de evoluir com o ciclo de políticas públicas e inserir na agenda a discussão, a necessidade do tratamento na integralidade para esses individuos.

Considerando a multidimensionalidade e os diversos fatores que influenciam a QV, nesteestudo os fatores sociodemográficos demonstraram mais impacto do que os fatores clínicos. Entretanto de acordo com o objetivo da pesquisa, esse estudo tem o intuito de sublinhar que esses indivíduos apresentam escore de pior qualidade de vida principalmente nos domínios de força física, desempenho físico, e papel profissional, impactando de forma negativa na QV. A doença mineral óssea, pode explicar a piora física, o aumento da dor à medida que passa tempo de dialise.

Esses dados estão em acordo com inúmeros outros trabalhos na literatura, que estudaram qualidade de vida em pacientes com doença renal crônica, e perceberam a saúde física e papel profissional também como os piores escores de QV. Um estudo transversal, descritivo, realizado com 94 pacientes em um Centro Nefrológico no interior do Brasil, achou menor média de QVRS nos aspectos: limitações de função física, saúde geral, status de trabalho e sobrecarga da doença renal. (DALL’AGNOL,2022; JESUS, 2019)

Registramos nestas duas clínicas da Região Metropolitana de Vitória, que 47,6% dos pacientes apresentavam diagnostico de DMO de alto turnover, ou seja, apresentava PTHacima de 600. É uma prevalência que se encontrou em outro estudo realizado anteriormente (PORTO,2016).

Na população do presente estudo, destaca-se que a maioria dos pacientes é do sexo masculino, adultos com idade em torno de 49 anos. Esses dados estão em acordo com vários trabalhos publicados Nacional e Internacionalmente, podemos destacar um estudo realizado na Bahia em 2017, neste trabalho com 105 pacientes em dialise (SILVA et al., 2017) observaram que havia um predomínio do sexo masculino, adultos com idade média de 46 anos. Ainda no Brasil o censo de diálise da Sociedade Brasileira de Nefrologia 2020, demonstra uma população em dialise predominantemente do sexo masculino e idade entre 45 a 64 anos. Em um trabalho recente publicado em junho de 2022, realizado pela Universidade de Marrocos (BELYAMANI, 2020), com amostra de 441 pacientes em hemodiálise, encontrou prevalência de sexo masculino em 56,5% e faixa etária entre 46 a 65 anos, portanto homens na idade economicamente ativae produtiva.

Segundo o censo de diálise da SBN de 2020, a hipertensão arterial acomete 32% dos pacientes com DRC em hemodiálise, sendo a principal causa de DRC no Brasil, seguida de diabetes mellitus (31%), outras causas 13% e glomerulonefrite crônica com 9% No presente estudo foi encontrado como principal causa da DRC a hipertensão arterial (41,6%), porém a prevalência de diabetes mellitus foi mais baixa, (15,8%) como causa da DRC, mas esse dado também foi encontrado em um outro estudo realizado na Bahia que avaliou 182 pacientes e encontrou diabetes mellitus em 3% (MOREIRA, 2018) e um índice consideravelmente maior de causas desconhecidas (24,8%). Isso deve- se talvez ao fato desses pacientes desconhecerem a doença e não terem acesso ao serviço de saúde, em tempo hábil para diagnóstico e tratamento da causa da DRC, muitos chegam em urgência dialíticas nos hospitais, e entram em terapia renal substitutiva.

Em relação a maior freqüência da Hipertensão arterial sistêmica como causa

da DRC, esse dado assemelha-se com muitos estudos nacionais, inclusive o censo da SBN 2020. Já nos dados publicados no relatório anual dos EUA (USRDS, *United States Renal Data System*, 2020), principal causa destaca-se o diabetes mellitus, e em segundo lugar a hipertensão arterial seguida de glomerulonefrites, provavelmente explicada pelo tipo de alimentação, obesidade nesta população, e maior facilidade em fazer biopsias renais para diagnostico de glomerulonefrites, que vem em terceiro lugar.

Em relação as características clínicas relacionadas a doença renal crônica, no que se refere ao tempo de tratamento, foi verificado que os pacientes tinham em torno de 9 anos de dialise. A doença mineral óssea grave pode estar relacionada ao maior tempo de dialise. Os pacientes selecionados para a pesquisa já tinham diagnostico laboratorial de doença mineral óssea. O estudo de Pan e colaboradores (2018) observaram como tempo de hemodiálise acima de 4,5 anos esteve inversamente associado a QV e uma das hipóteses é a piora da doença mineral óssea, com alteração funcional importante.

Não mensuramos neste trabalho, as complicações cardiovasculares nesta população, quesão as principais causam de mortalidade e estão relacionadas a doença mineral óssea, conforme descrito em inúmeros trabalhos. (REISS,2018).

No contexto sociodemográfico, observou -se no presente estudo que o sexo feminino comDRC apresenta pior qualidade de vida com mais dor, pior função física e mais sintomas. A maioria dos estudos publicados, demostraram o mesmo dado, ressaltando que quando é feito comparações nestes estudos, as mulheres obtêm índice geral menor de QV, existindo diferenças na maneira de se adaptar e enfrentar a doença. (SILVA et al, 2017).

Neste presente estudo a escolaridade e a renda associaram se a QV, os indivíduos com maior escolaridade conseguem desenvolver mais atividades intelectuais do que atividades físicas, mantendo maior capacidade funcional e papel profissional. Quanto maior a escolaridade e renda maior o acesso à

informação, principalmente em tempos em que a tecnologia digital avança, torna- se mais facilitado o acesso a tratamentos fisioterápicos, medicações de preço mais elevado, tratamentos psicoterápicos, tratamentos alternativos para dor, influenciando a QV (MOREIRA, 2009). Sustentamos nesta pesquisa a associação do nível socioeconômico com domínios de saúde física assim como profissional, preditora de melhor QV para capacidade funcional, entre indivíduos empregados.

É interessante ressaltar que quanto a idade nesta população estudada a capacidade funcional e sexual piora com a idade o que se encontra na maioria dos estudos, porém neste estudo vemos indivíduos adultos jovens (31-59 anos) com diminuição de força, desempenho físico, energia, dor e diminuição de função sexual, com impacto negativo na QV, demostrando que indivíduos ativos para vida laboral e econômica já apresentam alterações da saúde física de forma importante.

Se mostrou expressivo neste trabalho a influência que o apoio familiar tem nesta população, melhorando a qualidade de vida em vários domínios, em acordo com vários trabalhos publicados sobre essa população de pacientes. Oapoio familiar melhora a qualidade de vida destes pacientes de forma significativa. A família, ao vivenciar o processo de adoecimento, necessita fazer adaptações para enfrentar as adversidades e aprender a conviver com a nova situação. O adoecimento desarticula a organização do serdoente e de seuuniverso familiar, alterando sua dinâmica, modificando o comportamento de seus membros, de uns para com os outros. Embora os familiares sofram como adoecimento de um de seus membros, eles oferecem sustentação e apoio para o familiar doente (JACOBI,2017).

Assim como os fatores socioeconômicos, neste trabalho os fatores clínicos influenciaramna qualidade de vida destes pacientes em hemodiálise. Quanto maior o nível de PTH no sangue desta população, o que caracteriza agravamento da DMO, pior a qualidade de vida com mais dor, pira da força e desempenho físico e maior necessidade de suporte social (ABRITA,2018). E

os pacientes com DMO grave PTH > 2000, embora neste estudo tenha uma menor prevalência, apresenta baixa qualidade de vida em todos os domínios gerais SF- 36 mostrando o impacto desta doença na vida destes indivíduos.

Somando se a esse cenário, esse trabalho mostrou que a DMO que acomete esses pacientes, contribui com o tempo de dialise para a piora da QV, a diminuição das atividades laborais e a dependência de apoio familiar, em decorrência da saúde física. Ospacientes que procuraram ortopedistas tiveram uma pior qualidade de vida, talvez por serem pacientes com fraturas ósseas e muita dor, que em não havendo ambulatórios específicos para atendimento desta população, procuravam atendimento nesta especialidade.

Em nossos achados, alguns pacientes tiveram dificuldades de conseguir a medicação, paratratamento da DMO, na farmácia cidadã estadual, por muitas burocracias da farmácia, porém de forma surpreendente esse não é um fator que impactou a QV destes pacientes. Um estudo realizado em 2018 no Brasil, com título “DMO-DRC no Brasil: a distância entre a realidade e as diretrizes recomendadas”, demonstra a dificuldade com disponibilidade de medicações no Brasil, comparada a outros países.

Quanto a indicação para cirurgia nos casos mais graves, a maioria não foi indicado, talvez por essa amostra apresentar casos menos casos graves de DMO conforme mostrado nos níveis de PTH, e muitas vezes pela insistência no tratamento clínico, pelo profissional de saúde, devido à dificuldade de profissionais para fazer a cirurgia no Estado. Os indivíduos que a cirurgia foi indicada, a maioria somente conseguiu após 6 meses e sendo necessário para alguns judicializar. Alguns trabalhos mostraram o efeito benéfico na qualidade de vida destes indivíduos após a cirurgia para os casos graves, possivelmente devido ao efeito tóxico do PTH, causador de danos em múltiplos órgãos e sintomatologia exuberante, estas melhorias validam a indicação da paratireoidectomia o mais precocemente possível (DA-SILVA, 2017).

A melhor qualidade de vida nos domínios gerais e específicos

respectivamente, foram a função emocional e função cognitiva.

A melhor saúde mental em detrimento a saúde física é um achado comum entre os pacientes dialíticos (KEFALE, 2019; OLIVEIRA, 2016) Além disso, pacientes com DRC tem utilizado estratégias individuais para o enfrentamento desse agravo como atividades de distração que dispersa o foco da doença e os mantém ocupados, assim como o apoio social é fator preponderante para manter a QV (KALFOSS; SCHICKMAKAROFF; MOLZAHN, 2019)

A forma de enfrentamento da doença pelos indivíduos é pautada na ressignificação, possibilitando a transformação de uma realidade melhor que a doença em si, adaptando- se a mesma ao longo do tempo e influenciando diretamente a QV (KEFALE, 2019).

A função cognitiva que também apresentou melhor escore de QV neste estudo, assim como no estudo de Pretto (2020). Em outro estudo realizado com 100 pacientes em hemodiálise, a dimensão função cognitiva foi a mais mal avaliada (MARÇAL, 2019). Porém a função cognitiva na população deste estudo do Marçal pode estar relacionada àstoxinas urêmicas, pois o acúmulo de substâncias tóxicas prejudica as funções do sistema nervoso central em pacientes renais crônicos (ADIC, 2010), tendo a baixa dose de dialise oferecida ao paciente um papel relevante nestes dados.

Como limitações neste estudo, ressaltam-se as peculiaridades do tema pesquisado, focado em grupo específico de pacientes, não comparado com pacientes dialíticos sem essa complicação, e com número pequeno de pacientes em relação a população dialítica do Estado.

Todavia, partimos da premissa que este representa um marco motivacional para o desenvolvimento e aprofundamento de novas pesquisas contidas na mesma linha, e que possa comparar essa população com doença mineral óssea no Estado, onde não há ambulatórios específicos, com locais que têm esses ambulatórios, avaliando o impacto naqualidade de vida.

7 CONCLUSÕES FINAIS

O presente estudo demonstrou a prevalência de Doença Mineral óssea de alto turnover (PTH > 600) nesta população chegando a 47,6% dos pacientes em dialise.

O trabalho destacou o impacto da DMO na qualidade de vida desta população dialítica, mostrando a pior qualidade de vida na saúde física, e no papel profissional.

Dentre os diversos fatores que impactaram a QV, destacam-se o sexo masculino como preditor tanto de melhor saúde física, sintomas e dor, a influência da faixa etária na função física e sexual, e a influência da escolaridade e renda na forma na forma de enfrentar os problemas de saúde física e de mercado de trabalho. O apoio familiar é um preditor de melhor qualidade de vida nesta população na maioria dos domínios.

Os indivíduos mais jovens apresentam melhor saúde física, porém pior saúde mental queos mais idosos.

O nível de PTH, portando a gravidade da DMO mostrou ser um fator preditor para a melhora na saúde física destes indivíduos e necessidade de suporte social.

Demostramos nesta população a melhor qualidade de vida emocional e cognitiva em detrimento a piora da saúde física e profissional.

A baixa QV e um dos principais problemas desta população, além de estar associada a mortalidade, o estudo evidencia a importância de identificar os grupos vulneráveis a baixa QV, e o acompanhamento desses indivíduos em serviços com foco nesta avaliação de DMO poderia melhorar a vida destes pacientes. Mudar os preditores possíveis e manter o monitoramento clínico podem promover a QV de indivíduos em hemodiálise, garantindo melhor

desfecho.

O estudo reflete a realidade do indivíduo com DMO-DRC, sendo importante que outros estudos semelhantes sejam realizados, para sensibilizar as autoridades e o Governo da necessidade e da importância de se melhorar as políticas de saúde pública em relação ao tratamento do DMO-DRC, através de argumentos fundamentados em epidemiologia, diretrizes, práticas e custos, contribuindo para prevenção de doenças cardiovasculares e fraturas ósseas. Tal abordagem certamente beneficiaria a população em diálise, melhorando sua qualidade de vida e diminuindo a mortalidade.

Esse estudo pretende contribuir com essas informações encontradas nesta dissertação, fazendo parte do ciclo políticas públicas, na fase em que se identifica uma questão que tem repercussão nos indivíduos da população, e que precisa de entrar na agenda (2ª fase) para discussão da linha de cuidado dos pacientes m DMO.

O atendimento especializado em terapia renal substitutiva (diálise), vem evoluindo no Estado com inauguração de inúmeras clinicas para atender essa população dialítica, assimcomo as empresas que fabricam tecnologias para uso em dialise, como maquinas, insumosetc., apresenta uma evolução tecnológica ascendente. Diante disso, a sobrevida destes pacientes aumenta, porem o que é ganho em qualidade de vida com toda essas tecnologias, se perde diante do acometimento da DMO-DRC.

Propomos a criação de ambulatórios especializados, com equipe multidisciplinar pelo SUS para atender esses pacientes, no estado, permitindo a prevenção e retardo na evolução dos fatores que influem na qualidade de vida desta população.

REFERÊNCIAS

AL-MANSOURI A., Fadwa S. A., Abdullah I. H., et al. Assessment of treatment burden and its impact on quality of life in dialysis-dependent and pre-dialysis chronic kidney disease patients. **Res Social Adm Pharm,** v. 17, p. 1937-1944, 2021. Disponível em: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S155174112100070X?via%3 Dihub. Acesso em: Setembro de 2021.

ANDERSON S., ALLEN P, PECKHAM S & GOODWIN, N. Asking the right questions: scoping studies in the commissioning of research on the organisation and delivery of health services. **Health Res Policy Syst**, v. 6, no. 7, 2018. Disponível em: https://health- policy-systems.biomedcentral.com/articles/10.1186/1478-4505-6-7. Acesso em: Setembro de 2021.

ARAUJO D.; et al. Custos do tratamento do hiperparatireoidismo secundário à doença renal crônica, com cinacalcete ou paratireoidectomia, para pacientes não controlados com a terapia clínica convencional sob a perspectiva do Sistema Único de Saúde. **Jornal Brasileiro de Economia da Saúde**, [S.L.], v. 9, n. 1, p. 54-61, abr. 2017. Jornal Brasileirode Economia da Saúde. Disponível em: http://dx.doi.org/10.21115/jbes.v9.n1.p54-61. Acesso em: Setembro de 2021.

ARKSEY, H & O'MALLEY, L., 'Scoping studies: towards a methodological framework', **Int J Soc Res Methodol**, vol. 8, no. 1, pp.19-32, 2005. Disponível em: https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/1364557032000119616. Acesso em:Setembro de 2021.

BEZERRA DA SILVA JUNIOR, Geraldo; et al. **A Nefrologia e o Sistema de Saúde do Brasil**. São Paulo: Livraria Balieiro, 2019. Acesso em: Outubro de 2021.

BEZERRA, D. S.; ALVES, S. P.; MAIA, O. T.; ROCHA, G. L., et al. Risco de quedas e
qualidade de vida no distúrbio mineral e ósseo da doença renal: estudo transversal. **Conscientiae Saúde**, v. 17, n. 2, p. 196-203, 29 jun. 2018. University Nove de Julho. Disponível em: http://dx.doi.org/10.5585/conssaude.v17n2.8209. Acesso em: Setembro de 2021.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portaria Nº 1675** de 07 de 07 de junho de 2018. Brasília, 2018. Disponível em:
https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2018/prt1675_08_06_2018.html . Acessoem: Outubro de 2021.

BRASIL. MINISTÈRIO DA SAÚDE. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Distúrbio Mineral Ósseo na Doença Renal Crônica.** Brasília: Ministério da Saúde, 2022. Disponível em:

https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/protocolos/pcdt_disturbiomineralosseo.pdf. Acesso em: Setembro de 2021.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE. **Diretrizes Clínicas para o Cuidado ao paciente com Doença Renal Crônica – DRC** no Sistema Único de Saúde/ Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_clinicas_cuidado_paciente_renal. pdf. Acesso em: Setembro de 2021.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE. **Política Nacional de Promoção da Saúde**: PNPS: Anexo I da Portaria de Consolidaçãonº 2, de 28 de setembro de 2017, que consolida as normas sobre as políticas nacionais de saúde do SUS/ Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2018. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_promocao_saude.pdf.
Acesso em: Setembro de 2021.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE; **Uma análise da situação de saúde e das doenças e agravos crônicos**: desafios e perspectivas, Brasília, 2018. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude_brasil_2018_analise_situacao_saude
_doencas_agravos_cronicos_desafios_perspectivas.pdf. Acesso em: Outubro de 2021.

BRASIL. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Plano de Ação Global para aPrevenção e Controle de Doenças Não Transmissíveis** 2013–2020. Disponível em:https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/publicacoes- svs/doencas-cronicas-nao-transmissiveis-dcnt/09-plano-de-dant-2022_2030.pdf. Acessoem: Setembro de 2021.

BRASIL. **RDC ANVISA n º 154, DE 15/06/2004**. Disponível em: www.saude.mg.gov.br. Acessado em: Setembro de 2021.

BRASIL. **RDC Nº11/2014** Anvisa publica novo regulamento sanitário para diálise. Disponível em http://campany.com.br/rdc-112014-anvisa-publica-regulamento-sanitario-para-dialise/. Acessado em: Outubro de 2021.

CREWS DC, Kuczmarski MF, MILLER ER 3rd, Zonderman AB, EVANS MK, Powe NR. Dietary habits, poverty, and chronic kidney disease in an urban population. **J Ren Nutr.** v. 25, p. 103-10, 2015. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4339637/. Acesso em: Setembro de 2021.

CRUZ, M. C, ANDRADE C., URRUTIA M., et al. **Quality of life in patients with chronic kidney disease**. Clinics, v. 66, n.6, p.991–5, 2011. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3130152/. Acesso em: Novembro de 2021.

CUSTÓDIO, R. M. CANZIANI, F. E. M., MOYSÉS A. M. R., et al. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para o tratamento do hiperparatireoidismo secundário em pacientes com doença renal crônica. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 35, n. 4, p. 308-322, 2013. Disponível em: https://www.scielo.br/j/jbn/a/MSB5C3KGcKVRdpnXSCRXbxC/?format=pdf&lang=pt. Acesso em: Setembro de 2021.

CUSTODIO, R. M. **DMO-DRC no Brasil**: a distância entre a realidade e as diretrizes recomendadas. Disponível em: https://www.scielo.br/j/jbn/a/cQtQJ4ysjyKhNt7c7MSRjZx/?lang=pt&format=pdf. Acesso em: Outubro de 2021.

DALL'AGNOL, R. J. D.; COLMAN M. C., SILVA P. D. J., et al. Qualidade de vida de pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico. **Conjecturas**, [S.L.], v. 22, n. 1, p. 1070-1079, 1 fev. 2022. Disponível em: https://doi.org/10.53660/CONJ-557-102. Acesso em: Setembro de 2021.

DUARTE, S. P., MIYAZAKI S. O. C. M., CICONELLI M. R., et al. Tradução e adaptação cultural do instrumento de avaliação de qualidade de vida para pacientes renais crônicos (KDQOL-SF TM). **Revista da Associação Médica Brasileira**, [S.L.], v. 49, n. 4, p. 375-381, 2003. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S0104-42302003000400027. Acesso em: Setembro de 2021.

EHRICH, K, Freeman, GK, Richards, SC, Robinson, IC, & Shepperd, S. 'How to do a scoping exercise: continuity of care', **Res Pol Plan**, vol. 20, no. 1, pp. 25-9, 2002. Disponível em: https://eprints.soton.ac.uk/33560/. Acesso em: Novembro de 2021.

ESPÍRITO SANTO. **PLANO DE AÇÕES ESTRATÉGICAS PARA O ENFRENTAMENTO DAS DOENÇAS CRÔNICAS E AGRAVOS NÃO TRANSMISSÍVEIS NO BRASIL 2021-2030**[recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Análise em Saúde e Vigilância deDoenças Não Transmissíveis. – Brasília: Ministério da Saúde, 2021. Disponível em:https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/publicacoes- svs/doencas-cronicas-nao-transmissiveis-dcnt/09-plano-de-dant-2022_2030.pdf/view#:~:text=O%20plano%20de%20A%C3%A7%C3%B5es%20Estrat%C3%A9gicas,a%20dirimir%20desigualdades%20em%20sa%C3%BAde. Acesso

em:Setembro de 2021.

ESPÍRITO SANTO. **Plano Estadual de Saúde – 2020/2023** aprovado pelo Conselho Estadual de Saúde do Espírito Santo – CES/ES, em 29 de novembro de 2019 - ResoluçãoNº. 1.138. Disponível em: https://saude.es.gov.br/Media/sesa/Planejamento/Plano%20Estadual%20de%20Sa%C3%BAde%20-%20PES%20-2020-2023.pdf. Acesso em: Outubro de 2021.

FEDERAÇÃO INTERNACIONAL DE DIABETES. **IDF Diabetes Atlas** 8 ed, Bruxelas, 2017. Disponível em: http://www.diabetesatlas.org. Acesso em: Setembro de 2021.

GBD Chronic Kidney Disease Collaboration. **Global, regional, and national burden of chronic kidney disease, 1990-2017**: a systematic analysis for the Global Burden of DiseaseStudy 2017. Lancet, 2020. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7049905/. Acesso em: Novembro de 2021.

GUYATT, G.H., FEENY, D.H, PATRICK, D.L. "**Measuring health -related qualityof life**". Ann.of internal Medicine. 118(8):622-9, 1993. Disponível em: https://www.acpjournals.org/doi/10.7326/0003-4819-118-8-199304150-00009?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%200pubmed. Acesso em:Setembro de 2021.

HAYS,R.D et al. "**Development of kidney disease quality of life (KDQOL) instrument**". Qual.Life Res 3:329-38,1994. Disponível em: https://link.springer.com/article/10.1007/BF00451725. Acesso em: Outubro de 2021.

HAYS, R. D., KALLICH D. J., MAPESET L. D., ET AL. **Kidney disease quality of lifeshort form (kdqol-sftm) version 1.3**: A Manual for Use and scoring. Santa Monica,CA:RAND, P7994;1997.39p. Disponível em: https://www.researchgate.net/profile/Ronald-Hays/publication/274568265_Kidney_Disease_Quality_of_Life_Short_Form_KDQOL-SF_Version_13_A_manual_for_use_and_scoring/links/5cf56b524585153c3db18a19/Kidney-Disease-Quality-of-Life-Short-Form-KDQOL-SF-Version-13-A-manual-for-use- and-scoring.pdf. Acesso em: Setembro de 2021.

NEVES L. C., CUSTÓDIO R. M., NEVES R. K., O Hiperparatireoidismo Secundário e a Doença Cardiovascular na Doença Renal Crônica. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**: jornal brasileiro de nefrologia, [s. l], p. 18-22, 2008. Jornal Bras Nefrol. 2022;44(3):349-57. Disponível em: https://www.bjnephrology.org/article/o-hiperparatireoidismo-

secundario-e-a-doenca-cardiovascular-na-doenca-renal-cronica/. Acesso em: Setembro de 2021.

KANBAY M, Wolf M., SELCOKI Y., SOLAK Y., et al. Association of serum calcitonin with coronary artery disease in individuals with and without chronic kidney disease. **Int Urol Nephrol.** V.44, N.4, P.1169-75, 2013. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22130958/. Acesso em:Setembro de 2021.

KDIGO. **Atualização da Diretriz de Prática Clínica para o Diagnóstico, Avaliação, Prevenção e Tratamento da Doença Renal Crônica** - Distúrbio Mineral e Ósseo (CKD- MBD), 2017. Disponível em: https://kdigo.org/wp-content/uploads/2017/02/CKD- MBD_Portuguese.pdf. Acesso em: Setembro de 2021.

KEFALE, B., ALEBACHEW M. TADESSE Y., et al. **Quality of life and its predictorsamong patients with chronic kidney disease: A hospital-based cross sectional study. PLoS One**. v. 14, n. 2, p:e 0212184, 2019. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6392259/. Acesso em: Setembro de 2021.

LEOPARDI, Maria Tereza. **Metodologia da pesquisa na saúde**. 2 ed. Florianópolis,2002. Disponível em: https://www.scielo.br/j/icse/a/vtVt7btxZC8Qrcz8GVjmDbs/?lang=pt#:~:text=Essa%20metodologia%20tem%20por%20natureza,m%C3%A9todo%20quantitativo%20ser%20 mais%20conhecido. Acesso em: Setembro de 2021.

LEVIN, A., TONELLI, M., BONVENTRE J., et al. Global kidney health 2017 and beyond: a roadmap for closing gaps in care, research, and policy. **The Lancet**, [S.L.], v. 390, n. 10105, p. 1888-1917, out. 2017. Elsevier BV. Disponível em: http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736(17)30788-2. Acesso em: Outubro de 2021.

LUCCHESE, Patrícia T. R. **Políticas públicas em Saúde Pública**. São Paulo: BIREME/OPAS/OMS, 2004. Disponível em: http://files.bvs.br/upload/M/2004/Lucchese_Politicas_publicas.pdf. Acesso em: Novembro de 2021.

MALTA, D.C.; BERNAL, R.T.I.; LIMA, M.G.; ARAÚJO, S.S.C.D.; SILVA, M.M.A.D.; FREITAS, M.I.D.F.; BARROS, M.B.D.A. Doenças crônicas não transmissíveis e a utilização de serviços de saúde: análise da Pesquisa Nacional de Saúde no Brasil. **Rev Saude Publica**, 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rsp/v51s1/pt_0034-8910- rsp-S1518-87872017051000090.pdf. Acesso em: Novembro de 2021.

MARINHO, A. L. C., OLIVEIRA, F. J., BORGES, S. E. J. et al. Associação entre características sociodemográficas e qualidade de vida de pacientes renais

crônicos em hemodiálise. **Revista Cuidarte**, [S.L.], v. 9, n. 1, p. 2017, 1 jan. 2018. Universidad de Santander - UDES. Disponível em: http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v9i1.483. Acessoem: Setembro de 2021.

MENDES, Eugênio Vilaça. **AS REDES DE ATENÇÃO À SAÚDE**; 2 ed. Brasília, 2011. Disponível em: https://www.scielo.br/j/csc/a/VRzN6vF5MRYdKGMBYgksFwc/. Acesso em: Setembro de 2021.

MINAYO, M. C.S; HARTZ, Z. M. A; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 5, n.1, p. 07-18, 2000. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S1413-81232000000100002. Acesso em: Setembro de 2021.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portaria nº 801**. Dispõe sobre a aprovação do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas TGP do Distúrbio Mineral Ósseo na Doença Renal Crônica. Brasília: Ministério da Saúde, 2017. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2017/prt0801_27_04_2017.html#:~:text= dos%20procedimentos%20correspondentes.-,Art.,%C3%B3sseo%20na%20doen%C3%A7a%20renal%20cr%C3%B4nica. Acesso em: Outubro de 2021.

MUNN, Z, STERN, C, AROMATARIS, E, LOCKWOOD, C & JORDAN, Z 2018b, 'What kind of systematic review should I conduct? A proposed typology and guidance for systematic reviewers in the medical and health sciences', **BMC Med Res Methodol**,vol. 18, no. 1, pp.5-14. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5761190/. Acesso em: Setembro de 2021.

NATIONAL KIDNEY FOUNDATION. Clinical Practice Guideline Update or the Diagnosis, Evaluation, Prevention, and Treatment of Chronic Kidney Disease. **Mineral and Bone Disorder** (CKD-MBD).Kidney Int. 2017; 7(1):1-59. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6340919/. Acesso em: Outubro de2021.

NYANCHOKA, L, TUDUR-SMITH, C, IVERSEN, V, TRICCO, AC & PORCHER, R 2019, 'A scoping review describes methods used to identify, prioritize and display gaps in health research'. **J Clin Epidemiol**, vol. 109, pp. 99-110. Disponível em: https://www.jclinepi.com/article/S0895-4356(18)30754-6/fulltext. Acesso em: Dezembro de 2021.

OLIVEIRA FILHO, Petronio Fagundes de. **Epidemiologia e bioestatística**: fundamentos para leitura crítica 1 ed. Rio de Janeiro, 2015.

OLIVEIRA, T. S., VALENTE T. A., CAETANO G. C., et al. Nutritional parameters as mortality predictors in hemodialysis: differences between genders. **Journal of Renal Care**. p: 1-9, 2017. Disponível em: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jorc.12201. Acesso em: Setembro de 2021.

ORTIZ A., COVIC A., FLISER D., et al. Epidemiology, contributors to, and clinical trials of mortality risk in chronic kidney failure. **Lancet**, 2014;383(9931):1831–1843. Disponível em: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0140-6736(14)60384-6. Acessoem: Setembro de 2021.

PAN, C. W., WU Y., ZHOU H. et al. Health-Related Quality of Life and Its Factors of Hemodialysis Patients in Suzhou, China. **Blood Purif**. v. 45, p:327– 333, 2018. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29421800/. Acesso em: Setembro de 2021.

PARKERSON JR, G.R. e GUTMAN, R.A. “Health-related quality of life predictors of survival and hospital utilization”. **Helth Care Financ. Rev**, 21(3):171-84,2000. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4194681/. Acesso em: Setembro de 2021.

PETERS, MDJ, GODFREY, C, KAHLIL, H, MCINERNEY, P, BALDINI SOARES, C & PARKER, D. ‘Guidance for conducting systematic scoping reviews’. **Int J Evid Based Healthc**, vol. 13, ed. 3, pp. 141-46, 2015. Disponível em: https://journals.lww.com/ijebh/Fulltext/2015/09000/Guidance_for_conducting_systematic_scoping_reviews.5.aspx. Acesso em: Setembro de 2021.

ROTHER E. T. Revisão Sistemática x Narrativa, Acta Paulista. **Editorial Acta paul. enferm.** v. 20, n.2, 2007. Disponível em: 10.1590/S0103-21002007000200001. Acesso em: Outubro de 2021.

RYYAN Hyder e Stuart M. Sprague; **Hiperparatireoidismo Secundário em Paciente comDRC** CJASN, julho 2020.

SHOR. Denise Pará, BAUER, S. Manoele. **Guia de qualidade de vida**, 2006.

Silva PAB, Silva LB, Santos JFG, Soares SM. Política pública brasileira na prevenção da doença renal crônica: desafios e perspectivas. **Rev Saude Publica**. P. 54 - 86, 2020. Disponível em: https://www.scielo.br/j/rsp/a/TJRfx6XC5yN8k45GpCq6hbt/?lang=pt&format=pdf. Acesso em: Setembro de 2021.

SILVA, Manuelle Rodrigues da; MOURA, Luana Mayara Silva de; BARJUD, Ludmilla Lustosa Elvas; BATISTA, Gabrielle Soares; SILVA FILHO, Manoel Lopes da. Qualidade de vida de pacientes renais crônicos submetidos á hemodiálise: uma revisão integrativa. **Brazilian Journal Of Health Review**, [S.L.], v. 3, n. 4, p. 9344-9374, 2020. Disponível em: http://dx.doi.org/10.34119/bjhrv3n4-172. Acesso em: Setembro de 2021.

SILVEIRA, Denise Tolfo; CÓRDOVA, Fernanda Peixoto. **A pesquisa científica. Métodos de pesquisa**. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009. p. 33-44, 2009. Disponível em: https://lume.ufrgs.br/handle/10183/213838. Acesso em: Novembro de 2021.

Sistema de Dados Renais dos EUA. **Relatório Anual de Dados de 2020: Epidemiologia da doença renal nos Estados Unidos.** Instituto Nacional de Diabetes e Doenças Digestivas e Renais, 2020.

Sociedade Latino-Americana de Nefrologia e Hipertensão (SLANH). **Informe 2018** - Registro latinoamericano de dialisis y transplante renal [Internet]. Lima: SLANH; 2018. Disponível em: https://slanh.net/wp-content/uploads/2020/09/INFORME2018- corregido.pdf. Acesso em: Setembro de 2021.

APÊNDICES

APÊNDICE A **-** Carta de anuência do Instituto de Doenças Renais

CARTA DE ANUÊNCIA

Vitória, 22 de junho de 2021.

De: MARIAVALÉRIA DE OLIVEIRA MAGALHAES
Para: INSTITUTO DE DOENÇAS RENAIS LTDA

Nome e cargo do responsável: Dr. Michel Silvestre Zouain Assbu – Diretor Técnico do Instituto de Doenças Renais Ltda.

Eu MARIA VALÉRIA DE OLIVEIRA MAGALHÃES, solicito através desta autorização institucional para a realização da pesquisa intitulada. **"*Políticas Públicas e Qualidade de Vida no paciente dialítico com Doença Mineral Óssea*"** com os seguintes objetivos são: **Avaliar** a qualidade de vida e as políticas de atenção aos portadores de Doença Mineral Óssea em hemodiálise na Região Metropolitana Vitória. Informo que a autorização na realização da pesquisa NÃO ACARRETARÁ CUSTOS para a instituição e serão tomadas todas as precauções relacionadas a documentos da instituição caso seja necessário utilizar.

Atenciosamente,

Maria Valéria de Oliveira Magalhães
Nome do pesquisador

(X) concordo (..) não concordo

Michel S. Zouain Assbu
Responsável Técnico
MÉDICO
CRM-ES 620

Assinatura, função e carimbo do responsável pela instituição

APÊNDICE B - Carta de anuência do Instituto Capixaba do Rim

CARTA DE ANUÊNCIA

Serra, 22 de junho de 2021

De: MARIAVALÉRIA DE OLIVEIRA MAGALHAES
Para: INSTITUTO CAPIXABA DO RIM LTDA

Nome e cargo do responsável: Dr. Paulo Anécio Paste – Diretor Técnico do Instituto do Instituto Capixaba do Rim Ltda.

Eu MARIA VALÉRIA DE OLIVEIRA MAGALHÃES, solicito através desta autorização institucional para a realização da pesquisa intitulada. ***"Políticas Públicas e Qualidade de Vida no paciente dialítico com Doença Mineral Óssea"*** com os seguintes objetivos são: **Avaliar** a qualidade de vida e as políticas de atenção aos portadores de Doença Mineral Óssea em hemodiálise na Região Metropolitana Vitória. Informo que a autorização na realização da pesquisa NÃO ACARRETARÁ CUSTOS para a instituição e serão tomadas todas as precauções relacionadas a documentos da instituição caso seja necessário utilizar.

Atenciosamente,

Maria Valéria de Oliveira Magalhães
Nome do pesquisador

(X) concordo (..) não concordo

INSTITUTO CAPIXABA DO RIM
CNPJ: 03.436.704/0001-08
Dr. Paulo Anecio Paste
CRM ES 2800 - Diretor

Assinatura, função e carimbo do responsável pela instituição

APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa intitulada "**POLÍTICAS PÚBLICAS E QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE DIALÍTICO COM DOENÇA MINERAL ÓSSEA"**sob a responsabilidade de MARIA VALÉRIA DE OLIVEIRA MAGALHÃES.A presente pesquisa justifica-se devido a poucaspublicações que associam as políticas públicas de saúde, doença mineral óssea e o impacto na vida dos indivíduos em dialise, no Estado do Espírito Santo. Os objetivos desta pesquisa são: avaliar a qualidade de vida e as políticas de atenção aos portadores de doença mineral óssea em hemodiálise na região metropolitana de Vitória. Sua participação nesta pesquisa é voluntária e se dará de forma a responder questões relacionadas ao tema da pesquisa, e a qualquer momento, você poderá desistir de seu consentimento sem nenhum prejuízo na sua relação com o pesquisador. Eu na qualidade de pesquisadoraaplicarei dois questionários emforma de entrevista, um já existente que mede a qualidade de vida do paciente em dialise e outro construído para caracterizar os participantes, esses dados depois serão agrupados, e analisados. As entrevistas serão realizadas com os participantes em sala de consulta privativa antes de iniciar a sessão de dialise, e cada entrevista deve durar em torno de 30 minutos, e será agendado previamente o dia da entrevista. Os constrangimentos durante a entrevista serão evitados, garantindo o seu conforto, a sua privacidade e o seu anonimato. Os benefícios da pesquisa serão para ampliação do conhecimento sobre o tema do estudo. A sua participação na pesquisa não prevê custos para você e será assegurado reparação sobre possíveis danos originados pela sua participação nesta pesquisa, e será garantido a prestação de assistência imediata e integral gratuita por qualquer dano decorrente desta pesquisa. Após terminada a pesquisa os resultados serão compartilhados e informados os desfechos da pesquisa aos participantes. Serão garantidos o sigilo e sua privacidade, ou seja, não serão divulgados o seu nome, imagem ou identidade, mesmo após finalizada e publicada a pesquisa. Os Formulários digitados na coleta de dados serão guardados pela pesquisadora no período de 5 anos, e após esse período, serão descartados. Fica garantido ao participante o direito de ser indenizado, em caso de eventuais danos decorrentes desta pesquisa. Você receberá uma via deste termo e outra ficará com a pesquisadora.Em caso de dúvidas sobre a pesquisa ou para relatar algum problema, você poderá contatar a pesquisadora MARIA VALÉRIA DE OLIVEIRA MAGALHÃES, maria.magalhaes@edu.emescam.br, nos telefones 27998031419/2733485490 ou endereço rua Desembargador Augusto Botelho Nº 295/901Praia da Costa -Vila Velha /ES cep 29101-110 e a Orientadora Maria Carlota de Rezende Coelho, maria.coelho@emescam.br, residente a Av. Nicolau Von Shilgem, 100/103-Mata da praia CEP: 29065-130, TEL (27) 981674433.Você também pode contatar o Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Ciências da Saúde- EMESCAM (CEP/EMESCAM) através do telefone (27) 3334-3586, e-mail comite.etica@emescam.brou correio: Av. N. S. da Penha, 2190, Santa Luiza – Vitória – ES – 29045-402. O CEP/ EMESCAM tem a função de analisar projetos de pesquisa visando à proteção dos participantes dentro de padrões éticos nacionais e internacionais. Seu horário de funcionamento é de segunda a quinta-feira das 13:30h às 17h e sexta-feira, das 13:30h às 16h.

Declaro que fui verbalmente informado e esclarecido sobre o presente documento, entendendo todos os termos acima expostos, e que voluntariamente aceito participar deste estudo. Também declaro ter recebido uma via deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de igual teor, assinada pelo(a) pesquisador(a) principal ou seu representante, rubricada em todas as páginas.

Vitória -----/---/------

_____

Participante da pesquisa/Responsável legal

Na qualidade de pesquisador responsável pela pesquisa eu, "**POLÍTICAS PÚBLICAS E QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE DIALÍTICO COM DOENÇA MINERAL ÓSSEA"** MARIA VALÉRIA DE OLIVEIRA MAGALHÃES, declaro ter cumprido as exigências do(s) item(s) IV.3 e IV.4 (se pertinente), da Resolução CNS 466/12, a qual estabelece diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

_____

Pesquisador

APÊNDICE D - Instrumento de coleta de Dados

INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS: INVENTARIO SOCIAL E DEMOGRAFICO/CARACTERICAÇÃO DA DRC E AVALIAÇÃO DO TRATAMENTO PARA DOENÇA MINERAL ÓSSEA

1.IDADE:

- 18 a 30 anos ☐
- 31 a 50 anos ☐
- 51 a 70 anos ☐
- 71 anos ☐

2.ESCOLARIDADE:

- Analfabeto ☐
- Fundamental ☐
- Ensino médio ☐
- Superior ☐

3.RENDA:

- Até 1 salário Mínimo ☐
- 2 a 3 salários ☐
- 3 a 4 salários ☐
- Maior que 5 salários ☐

4. STATUS DE EMPREGO:

- Emprego formal ☐
- Emprego Informal ☐
- Desempregado ☐

5. ESTADO CIVIL

- Casado ☐
- Solteiro ☐
- Divorciado ☐
- Viúvo ☐

6. PLANO DE SAÚDE:

- Sim ☐
- **Não** ☐

7. VOCÊ CONTA COM ALGUM APOIO FAMILIAR NO SEU TRATAMENTO?

- Sim ☐
- Não ☐

Se sim :qual parentesco:

- Pais ☐
- Cônjuge ☐
- Filhos ☐
- Vizinhos ☐
- Outros ☐

8. CAUSA DA DOENÇA RENAL:

- Diabetes Mellitus ☐
- Hipertensão arterial ☐
- Glomerulopatias ☐
- Uropatias obstrutivas ☐
- Outros ☐

9. QUANTO TEMPO DE TERAPIA RENAL SUBSTITUTIVA?

- até 3 anos ☐
- de 3 a 5 anos ☐
- de 5 a 10 anos ☐
- 10 a 20 anos ☐
- 20 anos ☐

10. TEM CONHECIMENTO DO DIAGNOSTICO DE DOENÇA MINERAL OSSEA? Alteração fosforo? PTH?

- Sim ☐

- Não ☐

11. VOCÊ JÁ TEVE ALGUMA FRATURA ÓSSEA?

- **Sim** ☐
- **Não** ☐

12. FOI ENCAMINHADO PARA TRATAMENTO DA DOENÇA MINERAL OSSEA PELO SUS?

- Sim ☐
- Não ☐

Se sim: conseguiu atendimento?

- Sim ☐
- Não ☐

13.CONSULTOU COM ORTOPEDISTA DEVIDO AO DIAGNOSTICO DE DMO?

- Sim ☐
- Não ☐

14.TEM CONSEGUIDO AS MEDICAÇÕES NA FARMACIA CIDADA PARA TRATAMENTO DA DMO?

- Sim ☐
- Não ☐

15. NÃO CONSEGUE AS MEDICAÇÕES POR QUAL MOTIVO:

- Falta da medicação na farmácia ☐
- Dificuldade de ir buscar ☐
- Demora para liberação ☐

16. QUANTO TEMPO DEMOROU PARA CONSEGUIR AS MEDICAÇÕES:

- Menos de 1 mês ☐
- Entre 1 a 2 meses ☐
- Entre 2 a 3 meses ☐
- > 3 meses ☐

17.FEZ TRATAMENTO CIRURGICO PARA DMO (PARATIREOIDECTOMIA)?

- Sim ☐
- Não ☐

18.COMO CONSEGUIU O TRATAMENTO CIRÚRGICO?

- Marcação direta no SUS ☐
- Judicialização ☐

19. QUANTO TEMPO DEMOROU PARA CONSEGUIR A CIRURGIA?

- MENOS DE 3 MÊS ☐
- ENTRE 3- 6 MESES ☐
- > 6 MESES ☐
- > 12 MESES ☐

20. VOCÊ TEM CONHECIMENTO DE ALGUM SERVIÇO NO ESTADO QUE OFEREÇA TRATAMENTO PARA A DMO?

- Sim ☐
- Não ☐

Fonte: Elaborado pela autora

ANEXOS

ANEXO A – Instrumento de coleta de dados (KDQOL-SFTM 1.3)

INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS
KDQOL-SF™ 1.3

1. SUA SAÚDE

1. Em geral, você diria que sua saúde é:

Excelente	Muito Boa	Boa	Regular	Ruim
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

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

Muito melhor agora do que há um ano atrás	Um pouco melhor agora do que há um ano atrás	Aproxima-damente igual há um ano atrás	Um pouco pior agora do que há um ano atrás	Muito pior agora do que há um ano atrás
☐	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

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

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

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

		Sim	Não
a	Você reduziu a quantidade de tempo que passa trabalhando ou em outras atividades	☐ 1	☐ 2
b	Fez menos coisas do que gostaria	☐ 1	☐ 2
c	Sentiu dificuldade no tipo de trabalho que realiza ou outras atividades	☐ 1	☐ 2
d	Teve dificuldade para trabalhar ou para realizar outras atividades (p.ex, precisou fazer mais esforço)	☐ 1	☐ 2

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

		Sim	Não
a	Reduziu a quantidade de tempo que passa trabalhando ou em outras atividades	☐ 1	☐ 2
b	Fez menos coisas do que gostaria	☐ 1	☐ 2
c	Trabalhou ou realizou outras atividades com menos atenção do que de costume.	☐ 1	☐ 2

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

Nada	Um pouco	Moderada-mente	Bastante	Extrema-mente
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

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

Nenhuma	Muito leve	Leve	Mode-rada	Intensa	Muito Intensa
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6

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

Nada	Um pouco	Moderada-mente	Bastante	Extrema-mente
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

II. Sua Doença Renal

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

		Sem dúvida Verdade-iro	Geral-mente Verdade	Não sei	Geral-mente falso	Sem dúvida Falso
a	Minha doença renal interfere demais com a minha vida.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
b	Muito do meu tempo é gasto com minha doença renal.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
c	Eu me sinto decepcionado ao lidar com minha doença renal.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
d	Eu me sinto um peso para minha família.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

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

Quanto tempo durante as 4 últimas semanas…

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

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

Durante as 4 últimas semanas, quanto tempo...

		Todo o tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Ne-nhum mo-mento
a	Você se sentiu cheio de vida?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
b	Você se sentiu uma pessoa muito nervosa?..	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
c	Você se sentiu tão "para baixo" que nada conseguia animá-lo?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
d	Você se sentiu calmo e tranqüilo?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
e	Você teve muita energia?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
f	Você se sentiu desanimado e deprimido?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
g	Você se sentiu esgotado (muito cansado)?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
H	Você se sentiu uma pessoa feliz?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
i	Você se sentiu cansado?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6

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

Todo o tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhum momento
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

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

		Sem dúvida verdadeiro	Geralmen te verdade	Não sei	Geralmen te Falso	Sem dúvida, falso
a	Parece que eu fico doente com mais facilidade do que outras pessoas.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
b	Eu me sinto tão saudável quanto qualquer pessoa que conheço.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
c	Acredito que minha saúde vai piorar	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
d	Minha saúde está excelente.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

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

	Não me incomodei de forma alguma	Fiquei um pouco incomodado	Incomodei-me de forma moderada	Muito incomodado	Extremamente incomodado
Dores musculares?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
Dor no peito?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
Câibras?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
Coceira na pele?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
Pele seca?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
Falta de ar?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
Fraqueza ou tontura?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
Falta de apetite?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
Esgotamento (muito cansaço)?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
Dormência nas mãos ou pés **(formigamento)**?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
Vontade de vomitar ou indisposição estomacal?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
Problemas com sua via de acesso (fístula ou cateter)?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

III EFEITOS DA DOENÇA RENAL EM SUA VIDA DIÁRIA

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

	Não incomoda nada	Incomoda um pouco	Incomoda de forma moderada	Incomoda muito	Incomoda Extremamente
a Diminuição de líqüido?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
b Diminuição alimentar?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
c Sua capacidade de trabalhar em casa?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
d Sua capacidade de viajar?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
e Depender dos médicos e outros profissionais da saúde?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
f Estresse ou preocupações causadas pela doença renal?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
g Sua vida sexual?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
h Sua aparência pessoal?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

As próximas três questões são pessoais e estão relacionadas à sua atividade sexual, mas suas respostas são importantes para o entendimento do impacto da doença renal na vida das pessoas.

16. Você teve alguma atividade sexual nas 4 últimas semanas?

(Circule Um Número)

Não .....1 → Se respondeu não, por favor pule para a Questão 17

Sim 2

Nas últimas 4 semanas você teve problema em:

	Nenhum problema	Pouco problema	Um problema	Muito problema	Problema enorme
a Ter satisfação sexual?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
b Ficar sexualmente excitado (a)?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

17. Para a questão seguinte, por favor avalie seu sono, usando uma escala variando de 0, (representando "muito ruim") à 10, (representando "muito bom")

Se você acha que seu sono está meio termo entre "muito ruim" e "muito bom," por favor marque um X abaixo do número 5. Se você acha que seu sono está em um nível melhor do que 5, marque um X abaixo do 6. Se você acha que seu sono está pior do que 5, marque um X abaixo do 4 (e assim por diante).

Em uma escala de 0 a 10, como você avaliaria seu sono em geral? [Marque um X abaixo do número.]

Muito ruim — Muito bom

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

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

	Nenhum momento	Uma pequena parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma boa parte do tempo	A maior parte do tempo	Todo o tempo
a Acordou durante a noite e teve dificuldade para voltar a dormir?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
b Dormiu pelo tempo necessário?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
c Teve dificuldade para ficar acordado durante o dia?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6

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

	Muito insatisfeito	Um pouco insatisfeito	Um pouco satisfeito	Muito satisfeito
a A quantidade de tempo que você passa com sua família e amigos?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
b O apoio que você recebe de sua família e amigos?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4

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

Sim	Não	Não
☐ 1	☐ 2	☐ 2

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

Sim	Não	Não
☐ 1	☐ 2	☐ 2

22. No geral, como você avaliaria sua saúde?

A pior possível (tão ruim ou pior do que estar morto)	Meio termo entre pior e melhor	A melhor possível

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

IV. SATISFAÇÃO COM TRATAMENTO

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

Muito ruim	Ruim	Regular	Bom	Muito bom	Excelente	O melhor
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	☐ 7

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

		Sem dúvida verdadeiro	Geralmente verdade	Não sei	Geralmente falso	Sem dúvida falso
a	O pessoal da diálise me encorajou a ser o mais independente possível.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
b	O pessoal da diálise ajudou-me a lidar com minha doença renal.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

Fonte: A versão do KDQOL traduzida para o português foi aprovada pelo KDQOL *WorkingGroup*

ANEXO B - Aprovação do Conselho de Ética em Pesquisa

ESCOLA SUPERIOR DE CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE VITÓRIA - EMESCAM

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Políticas públicas e qualidade de vida do paciente dialítico com doença mineral óssea

Pesquisador: MARIA VALERIA DE OLIVEIRA MAGALHAES
Área Temática:
Versão: 1
CAAE: 50476321.0.0000.5065
Instituição Proponente: Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória -
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.945.237

Apresentação do Projeto:
Políticas públicas e qualidade de vida do paciente dialítico com doença mineral óssea.

A Doença Renal Crônica (DRC) é considerada um problema de saúde pública mundial, e sua incidência vem aumentando progressivamente, chegando a ser classificada como uma epidemia, a cada ano vem aumentando o número de indivíduos em tratamento dialítico no mundo e no Brasil.
Uma das complicações deste grupo de indivíduos é a Doença Mineral Óssea (DMO), um desarranjo sistêmico que envolve alterações clínica, laboratoriais e ósseas, e traz consequências na qualidade de vida, diminui a mobilidade, provoca dores ósseas e aumenta a dependência, além das alterações cardiovasculares, e o impacto na morbimortalidade.
Paralelamente e associado a Doença Renal Crônica e ao tratamento dialítico, outras complicações surgem, e entre essas a Doença Mineral Óssea (DMO) (KANBAYM, et, 2013). A DMO relacionada a DRC (DMO-DRC) é uma síndrome que envolve distúrbios clínicos, bioquímicos (cálcio, fósforo, hormônio da paratireoide (PTH) e vitamina D ativa) e anormalidades ósseas, além das comorbidades associadas à calcificação extra esquelética e a distúrbios cardiovasculares.

A ausência de políticas públicas que assegure o cuidado desta complicação, principalmente no estado do Espírito Santo, torna esses indivíduos mais vulneráveis a pior evolução desta

Endereço: EMESCAM, Av.N.S.da Penha 2190 - Centro de Pesquisa
Bairro: Bairro Santa Luiza **CEP:** 29.045-402
UF: ES **Município:** VITORIA
Telefone: (27)3334-3586 **Fax:** (27)3334-3586 **E-mail:** comite.etica@emescam.br

Critério de Exclusão:
Pacientes internados ou ausentes por qualquer outro motivo no período da coleta de dados.

Objetivo da Pesquisa:
Objetivo Primário:
Avaliar a qualidade de vida e as políticas de atenção aos portadores de doença mineral óssea em hemodiálise na região metropolitana de vitória.

Objetivo Secundário:
Identificar as evidências científicas sobre qualidade de vida e Doença Mineral Óssea na atenção ao paciente em hemodiálise no período de 2016 a 2021 na literatura nacional e internacional;
Apontar sobre as Políticas Públicas de Saúde e os Serviços que dão suporte ao paciente em hemodiálise no enfrentamento da Doença Mineral Óssea;
Verificar a qualidade de vida dos pacientes com Doença Mineral Óssea em tratamento de hemodiálise em clínicas de hemodiálise da Região Metropolitana da Grande Vitória;

Avaliação dos Riscos e Benefícios:
Riscos:
Os riscos referentes a constrangimento durante a aplicação do instrumento serão evitados mediante o esclarecimento sobre o teor do mesmo e será garantido a privacidade do participante, bem como, o seu anonimato

Benefícios:
Os benefícios da pesquisa contribuirão para melhoria da atuação profissional e do serviço na atenção aos pacientes com doença mineral óssea, bem como implantação de políticas públicas voltadas para essa população. Os resultados da pesquisa também contribuirão para ampliação de conhecimento sobre o tema.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:
Não há

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:
Orçamento - adequado.
Folha de rosto - adequada.
Cronograma - adequado.

Endereço: EMESCAM, Av.N.S.da Penha 2190 - Centro de Pesquisa
Bairro: Bairro Santa Luiza **CEP:** 29.045-402
UF: ES **Município:** VITORIA
Telefone: (27)3334-3586 **Fax:** (27)3334-3586 **E-mail:** comite.etica@emescam.br

complicação.

Metodologia Proposta:
Estudo descritivo de caráter exploratório de abordagem quantitativa. O estudo será realizado em duas Clínicas de hemodiálise, localizadas uma no centro da cidade de vitória: IDR LTDA e outra localizada na Serra: INSTITUTO CAPIXABA DO RIM LTDA. As clínicas executam a modalidade de hemodiálise, totalizando 296 pacientes, sendo 85% do SUS e 15% de convênios. A clínica IDR LTDA está localizada dentro do Hospital da
Associação dos Funcionários Públicos do Espírito Santo (AFPES), classificado como um serviço terceirizado localizado neste hospital, com gestores independentes com total de 105 pacientes em hemodiálise e autorizou a realização da pesquisa através da assinatura da Carta de Anuência. A Clínica Instituto capixaba do rim Ltda, está localizada dentro do Vitoria Apart Hospital (VAH), classificado como um serviço terceirizado localizado neste hospital, com gestão independente, com total de 191 pacientes em hemodiálise e autorizou a realização da pesquisa através da assinatura da Carta de Anuência. Participarão da pesquisa pacientes com diagnostico laboratorial de doença mineral óssea, comprovado através de exames laboratoriais, usando os critérios dos indicadores de doença mineral óssea em pacientes dialíticos definidos pela Portaria Nº 1675, de 07 de junho de 2018, que serão convidados a participarem da pesquisa, após serem esclarecidos sobre os procedimentos e os objetivos. A coleta de dados será realizada através da aplicação do instrumento de pesquisa presencial, com aos indivíduos participantes, que preencheram os critérios de inclusão.
Será utilizado como instrumento, o Kidney Disease and Qualityof Life- short-form(KDQOL-SF™ 1.3) (ANEXO I), que é um instrumento específico para avaliação da qualidade de vida relacionada a saúde de pacientes com doença renal crônica em tratamento dialítico (HAYS, 1997).A versão do KDQOL traduzida para o português foi aprovada pelo KDQOL Working Group e a forma reduzida do instrumento, após a tradução, ficou intitulada "Sua Saúde e Bem-Estar na Doença Renal e Qualidade de Vida" (KDQOL-SFTM 1.3). Mostrou-se de fácil utilização, com possibilidade de aplicação durante o tratamento dialítico (DUARTE e col, 2003)

Critério de Inclusão:
Pacientes acima de 18 anos, com diagnóstico de doença mineral óssea, comprovado através de exames laboratoriais, que aceitarem participar após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Endereço: EMESCAM, Av.N.S.da Penha 2190 - Centro de Pesquisa
Bairro: Bairro Santa Luiza **CEP:** 29.045-402
UF: ES **Município:** VITORIA
Telefone: (27)3334-3586 **Fax:** (27)3334-3586 **E-mail:** comite.etica@emescam.br

Carta de anuência - adequadas.
TCLE - adequado.

Recomendações:
Não há

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:
Não há

Considerações Finais a critério do CEP:
Projeto aprovado por decisão do CEP. Conforme a norma operacional 001/2013:
- riscos ao participante da pesquisa deverão ser comunicados ao CEP por meio de notificação via Plataforma Brasil;
- ao final de cada semestre e ao término do projeto deverá ser enviado relatório ao CEP por meio de notificação via Plataforma Brasil;
- mudanças metodológicas durante o desenvolvimento do projeto deverão ser comunicadas ao CEP por meio de emenda via Plataforma Brasil.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1789820.pdf	03/08/2021 18:32:59		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.pdf	03/08/2021 18:26:49	MARIA VALERIA DE OLIVEIRA MAGALHAES	Aceito
Cronograma	cronograma.pdf	03/08/2021 17:44:47	MARIA VALERIA DE OLIVEIRA MAGALHAES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	03/08/2021 17:32:29	MARIA VALERIA DE OLIVEIRA MAGALHAES	Aceito
Folha de Rosto	folha.pdf	03/08/2021 17:28:23	MARIA VALERIA DE OLIVEIRA MAGALHAES	Aceito
Outros	questionario2.pdf	07/07/2021 16:35:12	MARIA VALERIA DE MARIA VALERIA DE OLIVEIRA MAGALHAES	Aceito
Outros	questionario1.pdf	07/07/2021	MARIA VALERIA DE	Aceito

Endereço: EMESCAM, Av.N.S.da Penha 2190 - Centro de Pesquisa
Bairro: Bairro Santa Luiza **CEP:** 29.045-402
UF: ES **Município:** VITORIA
Telefone: (27)3334-3586 **Fax:** (27)3334-3586 **E-mail:** comite.etica@emescam.br

Outros	questionario1.pdf	16:34:53	MARIA VALERIA DE OLIVEIRA MAGALHAES	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	carta2.pdf	07/07/2021 16:22:08	MARIA VALERIA DE MARIA VALERIA DE OLIVEIRA MAGALHAES	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	carta1.pdf	07/07/2021 16:21:52	MARIA VALERIA DE MARIA VALERIA DE OLIVEIRA MAGALHAES	Aceito
Orçamento	Financiamento.pdf	07/07/2021 16:19:33	MARIA VALERIA DE MARIA VALERIA DE OLIVEIRA MAGALHAES	Aceito

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

VITORIA, 31 de Agosto de 2021

Assinado por:
rubens josé loureiro
(Coordenador(a))