

M

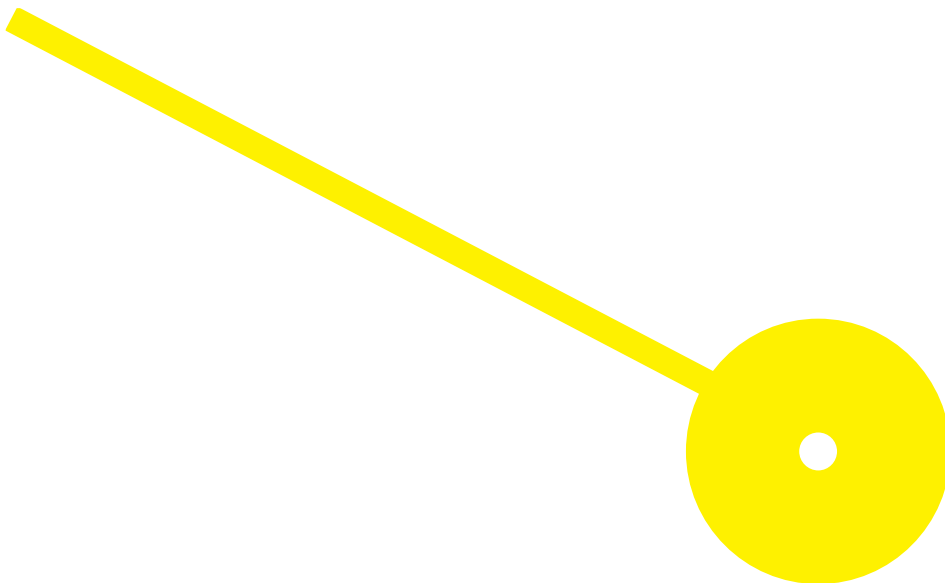
MESTRADO

em Gestão de Organizações – Ramo de Gestão de Unidades de Saúde

Literacia em saúde e qualidade de vida do doente insuficiente renal crónico em programa regular de hemodiálise

Abílio José Borges Silva

10/2022





Literacia em saúde e qualidade de vida do doente insuficiente renal crónico em programa regular de hemodiálise

Autor

Abílio José Borges Silva

Orientadores

Professor Doutor Rui Pimenta Instituto Politécnico do Porto

Professor Doutor João Frazão Davita Portugal

Dissertação apresentada para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em **Gestão de Organizações** – Ramo de Gestão de Unidades de Saúde da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico do Porto.

Dedicatória

Dedico este trabalho a todos os doentes insuficientes renais crónicos que têm sido para mim uma fonte diária de aprendizagem.

Agradecimentos

Tenho de agradecer em primeiro lugar ao professor Rui Pimenta e professor João Frazão pelo apoio prestado desde o início, pela orientação científica, pela sua permanente disponibilidade e pelos esclarecimentos de dúvidas.

À minha família pelo apoio incondicional durante todo o meu percurso académico, sobretudo aos meus filhos Fernando e Beatriz e à minha esposa Ana pelos momentos em que não pude partilhar as tardes de fim de semana com eles.

Agradeço aos meus amigos, em especial à Sílvia Ramos pela sua disponibilidade e ajuda fundamental que sempre me animou e apoiou para seguir em frente.

Por fim, agradeço a todos os enfermeiros da DaVita Portugal, uma vez que sem eles este trabalho não seria possível.

Resumo

Ao longo da última década tem-se verificado um incremento de pessoas com doença renal crónica em programa de hemodiálise. Este aumento tem levado a muitas questões sobre a literacia em saúde e QV destes doentes. Este trabalho tem como objetivo principal avaliar a literacia em saúde e a QV dos doentes renais crónicos em programa regular de hemodiálise. Foi realizado um estudo de abordagem quantitativa, descritivo transversal tendo sido utilizado o instrumento de avaliação HLS-EU-PT para a avaliação da literacia em saúde e o KDQOL-SF para avaliar a QV. A amostra foi constituída por 268 doentes com idades compreendidas entre os 25 e os 90 anos, em 7 clínicas de hemodiálise em Portugal continental. Os resultados demonstram que os níveis de literacia dos doentes renais crónicos são mais baixos ($p < 0.001$) quando comparados com a população em geral. Verificou-se que existia uma relação entre o nível de literacia em saúde e o nível de escolaridade dos DRC ($p < 0.001$). Na aplicação do KDQOL-SF verificamos que o encorajamento do pessoal da diálise (82,46) e o apoio social (77,49) eram as dimensões com melhores *scores*. Verificou-se também que o sexo tinha impacto nas pontuações de várias dimensões: função física ($p = 0.023$), dor ($p = 0.011$) e bem-estar emocional ($p = 0.020$). Por fim, verificou-se existir uma associação entre o *score* médio de literacia e a QV dos doentes: por cada ponto a mais na literacia em saúde, o *score* de QV aumentava 0.78 pontos ($p < 0.001$). Desta forma, tornou-se visível que uma das estratégias possíveis para a melhoria da QV dos doentes renais crónicos passa pela melhoria dos níveis de literacia em saúde.

Palavras-chave: Literacia em Saúde, Qualidade de Vida, hemodiálise

Abstract

Over the last decade, there has been an increase in people with chronic kidney disease on haemodialysis. This increase has led to many questions about the health literacy and quality of life of these patients. The main objective of this work is to evaluate health literacy and the quality of life of chronic kidney patients on a regular haemodialysis program. A quantitative, descriptive, cross-sectional study was carried out, using the HLS-EU-PT assessment instrument for health literacy and the KDQOL-SF to assess quality of life. The sample consisted of 268 patients aged between 25 and 90 years in 7 haemodialysis clinics in mainland Portugal. The results demonstrate that the literacy levels of chronic kidney patients are lower ($p < 0.001$) when compared to the general population. It was found that there was a relationship between the level of health literacy and the level of education of the CKD ($p < 0.001$). In the application of the KDQOL-SF, we found that the encouragement of dialysis staff (82.46) and social support (77.49) were the dimensions with the best scores. It was also found that Gender sex had an impact on scores in several dimensions: physical function ($p = 0.023$), pain ($p = 0.011$) and emotional well-being ($p = 0.020$). In the end, we found an association between the medium score of literacy and patients' quality of life: for each additional point in health literacy, the quality-of-life score increased by 0.78 points ($p < 0.001$). In this way, it became apparent that one of the possible strategies for improving quality of life for CKD involves improving levels of health literacy.

Keywords: Health Literacy, quality of life, haemodialysis

Índice

1.	Introdução	12
2.	Enquadramento teórico	14
2.1.	Doença renal crónica	14
2.2.	Literacia em Saúde	15
2.3.	Qualidade de vida	19
2.3.1.	Qualidade de vida na Doença renal crónica	21
2.3.2.	Literacia e Qualidade de vida na doença renal crónica	23
3.	Metodologia	25
3.1.	Objetivos do Estudo	25
3.1.1.	Geral:	25
3.1.2.	Específicos:	25
3.2.	Tipo de estudo	25
3.3.	População Alvo e Técnica de Amostragem	25
3.4.	Desenho do estudo	26
3.5.	Variáveis sociodemográficas	26
3.6.	Instrumentos de Recolha de Dados	26
3.6.1.	European Health Literacy Survey Questionnaire (HLS-EU)	26
3.6.2.	KDQOL-SF 1.3 (Kidney Disease Quality of Life Instrument)	29
3.7.	Análise dos dados	33
4.	Resultados	34
4.1.	Caracterização sociodemográfica	34
4.2.	Resultados da fiabilidade dos instrumentos de medida HLS-EU-PT e KDQOL-SF	35
4.2.1.	HLS-EU-PT	35
4.2.2.	KDQOL-SF	35
4.3.	Avaliação dos níveis de literacia dos DRC	36
4.4.	Comparação dos Níveis de literacia com valores de referência para a população Portuguesa	37
4.5.	Estudo das determinantes da literacia em saúde	38
4.5.1.	Habilitações literárias	38
4.5.2.	Idade	39
4.5.3.	Área de residência	39
4.5.4.	Sexo	40
4.6.	Resultados da QV na DRC	41

4.6.1.	Comparação dos valores do SF-36 com os valores padrão para a população Portuguesa	41
4.7.	Determinantes da Qualidade de vida.....	42
4.7.1.	Habilitações literárias.....	42
4.7.2.	Idade.....	43
4.7.3.	Área de residência.....	44
4.7.4.	Sexo.....	45
4.7.5.	Tempo de tratamento	46
4.8.	Relação da literacia em saúde e Qualidade de Vida dos doentes insuficientes renais crónicos em programa regular de Hemodiálise.....	47
5.	Discussão	48
6.	Conclusão	52
7.	Referências Bibliográficas.....	54
	Anexos.....	58
	Anexo A (Instrumento de recolha de dados).....	59

Lista de Abreviaturas e/ou Siglas

DRC- Doença renal crónica

HD- Hemodiálise

LS- Literacia em Saúde

LVT- Lisboa e vale do Tejo

QV – Qualidade de Vida

TSR- Terapia de Substituição Renal

Índice de Tabelas

Tabela 1- Valor referência População portuguesa SF-36.....	32
Tabela 2- Idade e duração da doença.....	34
Tabela 3- Caracterização sociodemográfica.....	34
Tabela 4- Propriedades psicométricas da escala de Literacia em Saúde.....	35
Tabela 5- Propriedades psicométricas da escala KDQOL-SF.....	36
Tabela 6- Distribuição dos níveis de adequação da escala de Literacia em Saúde.....	37
Tabela 7- Comparações dos índices de literacia População Portuguesa/Amostra.....	38
Tabela 8- Relação da escala de Literacia em Saúde com as habilitações literárias.....	39
Tabela 9- Associação da escala de Literacia em Saúde com a idade.....	39
Tabela 10- Comparação da escala de Literacia em Saúde com a área de residência.....	40
Tabela 11- Literacia Geral em saúde e sexo.....	40
Tabela 12- Comparação da escala de Literacia em Saúde com o sexo.....	41
Tabela 13- Teste T de Student – Inferência Estatística dimensões SF-36.....	42
Tabela 14- Comparação da escala KDQOL- SF com as habilitações literárias.....	43
Tabela 15- Associação da escala KDQOL-SF com a idade.....	43
Tabela 16- Comparação da escala KDQOL-SF com a área de residência.....	44
Tabela 17- Comparação da escala KDQOL-SF com o sexo.....	45
Tabela 18- Comparação da escala KDQOL-SF com o tempo de tratamento.....	46
Tabela 19- Regressões lineares para avaliação da associação da literacia geral com o ranking de saúde global.....	47

Índice de Figuras

Figura 1- – Modelo conceptual para a conceção e operacionalização da literacia em saúde.....	17
Figura 2- Literacia em saúde População Portuguesa.....	19
Figura 3- Questões agrupadas por domínios.....	28
Figura 4- Matriz traduzida do HLS-EU.....	29
Figura 5- Representação do número de questões por dimensão do KDQOL-SF.....	31
Figura 6- Níveis de literacia em saúde.....	37
Figura 7- – Literacia e habilitações literárias	38
Figura 8- Literacia em saúde e área de residência.....	40
Figura 9- Scores médios de todas dimensões da escala KDQOL-SF.....	41

1. Introdução

A doença crónica é considerada atualmente como um dos maiores flagelos que a medicina e as ciências da saúde defrontam. É considerada um dos principais responsáveis pelo desfasamento entre a curva da mortalidade e de morbilidade, ou seja, o afastamento entre a esperança de vida e a QV.

Ao longo da última década tem-se verificado um incremento de doentes renais crónicos em programa de hemodiálise, sendo que, segundo o registo nacional, no final de 2020 existiam cerca de 12 458 doentes, valor que quase duplicou quando comparado com os que existiam no ano de 2000 (cerca de 7000 doentes) (Galvão et al., 2021).

Este aumento tem levado a muitas questões sobre a qualidade e vida (QV) destes doentes, uma vez que se trata de um tratamento crónico e realizado, no mínimo, três vezes por semana, tornando-se numa das doenças crónicas mais exigentes (Ferreira & Anes, 2010).

Segundo Santos et al. (2014), é fundamental avaliar os doentes em tratamento de hemodiálise, atendendo às taxas de comorbilidades e mortalidade, bem como avaliar a sua QV, aumentando assim as suas possibilidades de reabilitação.

Similarmente com a QV, também a literacia em saúde (LS) tem-se demonstrado um objeto fundamental de estudo na DRC.

A LS é uma conceção que, apesar de relativamente recente, tem vindo a ganhar uma crescente importância e destaque nos domínios da saúde pública e dos cuidados de saúde. Define-se como a capacidade de aceder, compreender, avaliar e aplicar informações de saúde para prevenir doenças e manter a saúde durante o curso da vida (Skoumalova et al., 2021). É um fator multidimensional que abrange várias competências relacionadas com a procura de informações em saúde, autogestão e cooperação com os profissionais de saúde (Sørensen et al., 2015). Todos os estudos mencionados relataram associações significativas de baixo nível de LS com pior QV mental e física em doentes dialisados (Dodson et al., 2016).

Segundo Skoumalova et al. (2021), a QV em pessoas com doença renal crónica é inferior à da população em geral, e tende a diminuir com a progressão da doença. A função renal prejudicada afeta a QV dos doentes por meio da carga de sintomas, tais como, fragilidade, fadiga, dor, pior funcionamento físico, fraqueza e câibras. Muitos outros fatores estão associados à qualidade de vida, tais como, o tipo de terapia

renal de substituição, tipo de acesso vascular, eficácia da diálise, presença de comorbidades, apoio social, estado civil e socioeconómico, estratégias de coping e bem-estar psicológico, por exemplo, depressão e ansiedade. Além disso, a má QV está associada a uma maior morbidade e aumento do risco de mortalidade em doentes dialisados

A temática da QV e LS nos doentes renais crónicos submetidos a hemodiálise surge com o objetivo de analisar a associação existente entre a sua QV e os níveis de LS. O intuito desta recolha de informação é trabalhar na melhoria contínua dos cuidados e da gestão das unidades de saúde afetas. Deste modo, a questão de investigação definida para o presente trabalho é: “Quais são os níveis de literacia em saúde e a QV dos doentes renais crónicos em programa regular de hemodiálise?”

O objetivo principal deste estudo é avaliar o índice de LS e a QV dos doente renais crónicos. Para se proceder à avaliação desta associação definiram-se três objetivos secundários: avaliação dos níveis de LS, avaliação da QV e avaliação da associação entre o nível de LS e a QV. Além disso, pretende-se também relacionar as variáveis sociodemográficas (idade, sexo, residência, escolaridade e tempo de tratamento) com a QV e LS.

Em alinhamento com os pressupostos, esta dissertação estará dividida em duas partes. Uma primeira parte em que se apresenta a fundamentação teórica das temáticas em estudo, divididas em três capítulos: um onde é apresentada uma pequena abordagem sobre a DRC, um segundo onde se aborda a LS e um terceiro capítulo sobre a QV dos doentes renais crónicos.

A segunda parte debruçar-se-á sobre o estudo empírico e todos os procedimentos metodológicos aí envolvidos. Por sua vez, esta segunda parte encontra-se dividida em três partes, uma com a apresentação dos resultados, uma segunda onde se realiza a discussão dos resultados e a terceira parte onde se retiram as principais conclusões do estudo e sugestões para futuros estudos.

2. Enquadramento teórico

Na primeira parte deste trabalho pretendemos apresentar a base conceptual das temáticas em estudo. Iremos fazer uma abordagem dos conceitos básicos da literacia em saúde, QV dos doentes renais crónicos e posteriormente tentar perceber a relação entre estes dois conceitos

2.1. Doença renal crónica

A DRC é caracterizada por uma diminuição progressiva e irreversível da função renal, como resultado multicausal e multifatorial de alterações estruturais e funcionais dos rins. É uma doença de curso prolongado, insidioso e assintomática nas fases iniciais. Devido a um aumento nas taxas de incidência e prevalência desta patologia nos últimos anos, tem sido considerada como um problema de saúde pública (Campos De Medeiros et al., 2015).

Uma vez estabelecido o diagnóstico médico da DRC, uma das opções de tratamento é a hemodiálise (HD), que promove a filtração sanguínea através de um dialisador, retirando os produtos de degradação resultantes do metabolismo e os líquidos em excesso.

A HD é uma terapêutica necessária para a manutenção da vida do portador da doença renal crónica e acarreta uma série de mudanças na vida destes indivíduos, tais como, o tempo despendido durante o tratamento, afetando a sua QV.

O tratamento é realizado em média três vezes por semana, por um período de três a cinco horas por sessão, dependendo das necessidades individuais. Os doentes podem ser submetidos à HD durante o resto de suas vidas ou até receberem um transplante renal, se reunirem as condições para isso.

Entre as doenças crónicas, a DRC figura entre as que criam maior impacto na QV do doente. Tal facto decorre de fatores, como o convívio com a doença incurável, dependência de uma máquina para sobreviver, esquema terapêutico rigoroso, alterações na imagem corporal e restrições dietéticas e hídricas (Guedes & Guedes, 2012).

Segundo relatório anual (2021) da Sociedade Portuguesa de Nefrologia, em 31 de dezembro de 2020 existiam cerca de 20731 doentes a beneficiar de terapêutica de substituição renal (TSR), sendo que destes, 12458 apresentavam-se a realizar hemodiálise. A distribuição por género estava nos 39.9% do género feminino e 60.1% do género masculino. A distribuição da doença por idades encontrava-se

distribuída da seguinte forma: <18 anos 0.1%; 18 a 65 anos 34.9%; 65 a 80 anos 42% e > 80 anos 23%, sendo que a média de idades dos doentes a realizar HD tem vindo a aumentar dos 65.99 anos em 2010 até aos 68.48 anos em 2020. As principais causas conhecidas para a insuficiência renal crónica continuam a ser a diabetes (33.1%) e a hipertensão arterial (4.4%) (Galvão et al., 2021)

2.2. Literacia em Saúde

A LS é uma conceção que apesar de recente, tem vindo a ganhar imenso protagonismo nos domínios da saúde pública. Representa uma vibrante área de pesquisa na qual diversos investigadores têm elucidado a sua importância (Pedro et al., 2016).

O termo LS tem evoluído desde a sua aparição na década de 70, inicialmente muito focado na educação escolar e com a capacidade de os alunos obterem literacia em diferentes áreas, passando para uma área mais restrita na sociedade moderna onde está vinculada à capacidade individual de responder as necessidades de saúde (Sørensen et al., 2012a). Contudo, independentemente da abordagem que é feita da LS, deve abranger as características inerentes a cada estágio do desenvolvimento humano, pois a LS é uma ferramenta para a capacitação e promoção da saúde ao longo do ciclo vital (Galvão & Batista, 2022).

Assim como a sua conceção, também a sua definição foi sofrendo alterações desde a década de 70, sendo que, a que é consensualmente mais aceita define LS como “a capacidade para tomar decisões fundamentadas, no decurso da vida do dia-a-dia, em casa, na comunidade, no local de trabalho, na utilização de serviços de saúde, no mercado e no contexto político. É uma estratégia de capacitação para aumentar o controlo das pessoas sobre a sua saúde, aliada à capacidade para procurar informação e para assumir as responsabilidades” (Kickbusch et al., 2006).

A LS está ligada à literacia e implica o conhecimento das pessoas, a motivação e as competências para aceder, compreender, avaliar e aplicar informações sobre saúde, a fim de fazer julgamentos e tomar decisões na vida quotidiana em matéria de cuidados de saúde, prevenção da doença e promoção da saúde, no sentido de manter ou melhorar a QV (Sørensen et al., 2015).

Segundo Nutbeam (2006), a literacia assenta em dois pilares fundamentais: as tarefas e as competências. A literacia baseada nas tarefas, rege-se pela capacidade que o indivíduo tem para fazer tarefas como ler ou escrever, enquanto que a literacia baseada nas competências baseia-se nas capacidades e conhecimentos para realizar as referidas tarefas. O mesmo autor considera três tipos ou níveis de literacia, designadas de funcional (ou básica), interativa (comunicacional) e crítica (Nutbeam, 2009):

- Literacia funcional: os conhecimentos básicos de leitura e escrita permitem lidar eficazmente com as situações do dia a dia;
- Literacia interativa: envolve aptidões cognitivas e de literacia mais avançadas e que, em conjunto com aptidões sociais, pode ser uma ferramenta essencial para participar em atividades do dia a dia, extrair informação e aplicá-la mesmo quando as circunstâncias se alteram;
- Literacia crítica: competências cognitivas mais avançadas que, juntamente com as capacidades sociais, podem ser utilizadas para analisar criticamente a informação, usando-a para exercer maior controlo sobre as situações do quotidiano.

Esta classificação indica que os diferentes níveis de LS vão progressivamente permitindo maior autonomia e *empowerment* individual.

Apesar de existirem vários quadros conceptuais da LS, tornou-se necessário a sua redefinição, adaptando-os e colocando-os em linha com a evolução no seu conceito, definição e competências associadas (Protheroe et al., 2009).

Os modelos existentes não eram suficientemente alicerçados em teoria, com noções e conceitos associados, para além de que poucos modelos conceptuais integravam os componentes presentes em modelos de literacia médica e de saúde pública. Quase todos eles eram estáticos e não é tido em conta que a LS é um processo que envolve passos consecutivos de acesso, compreensão, processamento e comunicação de informação. A ligação entre LS e os seus antecedentes e consequências não é muito clara e escassos modelos conceptuais foram validados empiricamente (Sørensen et al., 2012).

Com o objetivo de colmatar as falhas existentes, Sørensen et al. (2012) propuseram um modelo conceptual para a conceção e operacionalização da literacia em saúde. Na Figura 1 é apresentado o modelo na sua versão adaptada e traduzida de Costa et al. (2016).

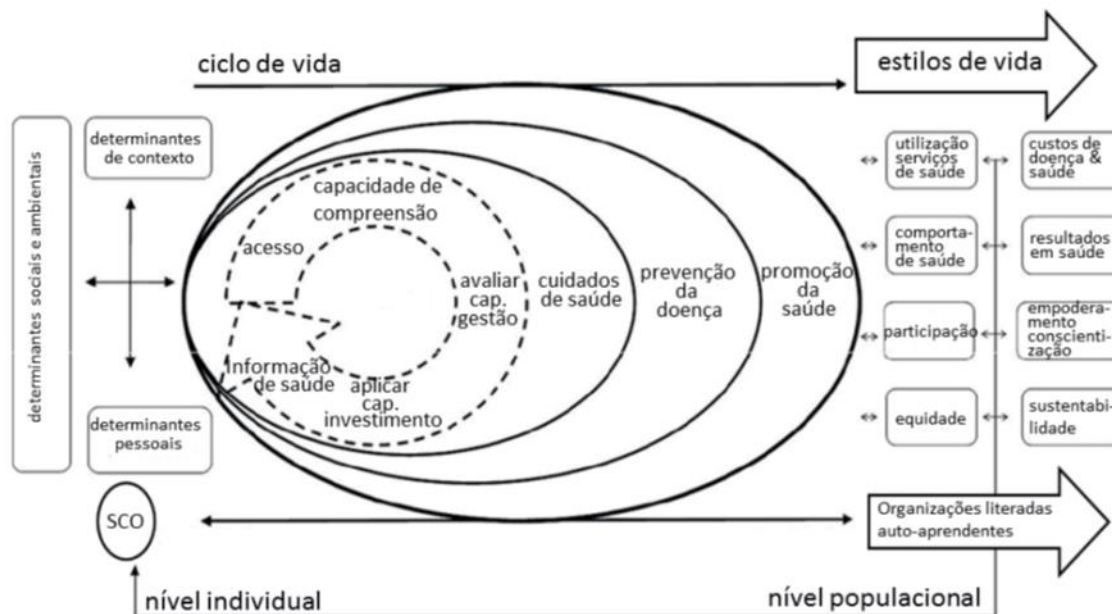


Figura 1-- Modelo conceitual para a concepção e operacionalização da literacia em saúde

Fonte: Saboga-Nunes, L. (2014). Literacia para a saúde e consciencialização da cidadania positiva. Revista Referência, III Série – Suplemento, p. 95-99.

A LS é um direito de cidadania. É parte fundamental nas aptidões necessárias para funcionar na sociedade moderna. Das suas competências fazem parte:

- competências básicas de saúde e a sua aplicabilidade na promoção e proteção da saúde, na prevenção da doença e no autocuidado;
- competências do doente na utilização do sistema de saúde e agir em parceria com os profissionais do setor;
- competências de consumo, nomeadamente a tomada de decisões de saúde na seleção de bens e serviços e agir de acordo com os seus direitos enquanto consumidor;
- competências enquanto cidadão informado, através do voto e participação ativa na comunidade, conhecimento dos direitos de saúde e fazer parte de organizações de saúde e doentes (Kickbusch et al., 2006).

Dada a sua natureza social e interdisciplinar, a LS é influenciada pelos sistemas de saúde, pela educação, pela comunicação social, pela família, pelo ambiente de trabalho, pela comunidade e pelas decisões políticas (Alexandra, 2020).

As investigações que foram sendo realizadas sugerem que a LS pode desempenhar um papel importante na manutenção ou melhoria da condição de saúde e que pode ser um elemento fundamental nas desigualdades em saúde. Neste contexto, Galvão & Batista (2022) defendem que a LS é conceptualizada

como um recurso, uma ferramenta de capacitação, para o indivíduo desempenhar de maneira saudável todas as funções nos diversos contextos da vida quotidiana na sociedade.

Os estudos sugerem que melhores níveis de literacia em saúde incluem um melhor estado de saúde, a redução dos custos de cuidados de saúde, o aumento do conhecimento em saúde e a utilização menos frequente dos serviços de saúde (Pedro, 2018).

Níveis baixos de LS tem também vindo a ser identificada, em diversos estudos, como um fator de risco para diversas doenças, assim como o risco de mortalidade nos idosos e doentes crónicos é claramente superior nos que têm uma baixa literacia em saúde. Os motivos para esta relação centram-se muito numa menor capacidade que os idosos têm para gerir administrar os medicamentos corretamente, numa menor capacidade de interpretar os rótulos e as mensagens de saúde e na existência de piores condições de saúde geral neste grupo populacional (Lee et al., 2015).

O primeiro projeto a fornecer dados populacionais sobre literacia em saúde a nível da união europeia foi o Health literacy in Europe (HLS-EU) que englobou nove países, o que permitiu uma comparação dos níveis de LS entre os estados membros selecionados (Sørensen et al., 2015).

Neste projeto, ficou demonstrado que pelo menos um em cada 10 participantes (12,4%) apresentou LS inadequada. No entanto, as diferenças entre os estados membros foram substanciais: apenas 1,8% da amostra na Holanda tinha LS inadequada, em comparação com 26,9% na Bulgária. Cerca de 47,6% na amostra total tinham LS limitada (inadequada ou problemática), com a prevalência variando de 28,7% na Holanda a mais de 62,1% na Bulgária (Sørensen et al., 2015). Este estudo salientou que pessoas com condições de saúde precárias, alto uso de serviços de saúde, baixo *status* socioeconómico, baixa escolaridade e idade avançada têm uma literacia mais limitada que a média da população. Na mesma vertente encontraram-se os doentes com doença de longa duração.

No processo de validação do instrumento HLS-EU para a população portuguesa (HLS-EU-PT), resultados espelhados na **Erro! A origem da referência não foi encontrada.**, verificou-se que 61% da população inquirida apresenta um nível de literacia geral em saúde problemático ou inadequado, situando-se a média dos nove países onde o projeto se iniciou em 49,2%. Relativamente à dimensão cuidados de saúde, apenas 44% apresenta um nível suficiente ou excelente de LS. No que respeita à prevenção da doença, cerca de 45% dos inquiridos revela ter um nível suficiente ou excelente de literacia em saúde, comparativamente com a média dos 9 países, que nesta dimensão apresenta o valor de 54,5%. Na dimensão promoção da saúde, 60% da população auscultada apresenta um nível de literacia em saúde problemático ou inadequado, sendo que a média se situa nos 52,1% (Pedro et al., 2016).

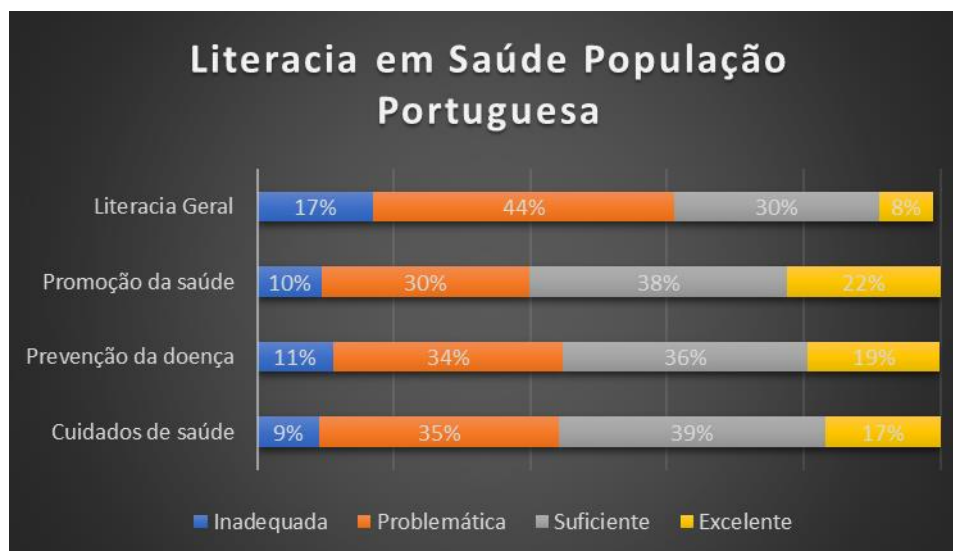


Figura 2- Literacia em saúde População Portuguesa

Fonte: Pedro et al., (2016) – Literacia em saúde, dos dados à ação: tradução, validação e aplicação do European Health Literacy Survey em Portugal

Os resultados obtidos a partir deste trabalho mostram que os cidadãos portugueses estudados têm dificuldades assinaláveis no que concerne às diferentes formas de lidar com informação de relevo sobre saúde: capacidade de acesso a informação; compreensão da informação; capacidade de interpretação e avaliação da informação e a sua aplicação/utilização em situações diversas, ao longo do seu ciclo de vida (Costa et al., 2016). Em sintonia com os dados apresentados por Carminda et al. (2018), num estudo sobre a população do Alto Minho, que confirmaram elevada percentagem de população com LS Inadequada (66.6%).

Por sua vez, um fundamento da política de saúde, que emana na Lei de Bases da Saúde de 2019 é a promoção da educação para a saúde e da literacia para a saúde, permitindo a realização de escolhas livres e esclarecidas para a adoção de estilos de vida saudáveis, relevando para o estado um papel promotor da LS e incentivando a presença da LS em todas as decisões e intervenções de saúde pública (Galvão & Batista, 2022). Os mesmos autores também defendem que em qualquer programa cujo objetivo vise a promoção da saúde e a prevenção da doença, ou seja, a promoção da LS, um dos elemento-chave deverá ser o contacto privilegiado com o público-alvo, ideia que nos parece bastante importante atendendo à frequência com que os DRC se deslocam aos centros de hemodiálise para a realização do seu tratamento

2.3. Qualidade de vida

Inicialmente a expressão QV era associada a bens materiais com o objetivo de melhoria do padrão de vida. Ao longo do tempo, passou a englobar a “sensação de bem-estar, realização pessoal, qualidade dos

relacionamentos, educação, estilo de vida, saúde e lazer, enfim, aspetos psicológicos, físicos e sociais, além dos económicos” (Monteiro et al., 2010).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde, QV é definida como a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (WHOQOL,1995).

Existem autores de defendem que a QV é um conceito subjetivo e não universal, pelo que é variável no significado que tem de pessoa para pessoa, no tempo histórico e nas diversas culturas, condições de vida, crenças, entre outros (Morais et al., 2020).

Mejia & Merchian (2007) mencionam que “a QV é um conceito multidimensional e complexo que inclui aspetos pessoais como a saúde, autonomia, independência, satisfação com a vida e aspetos ambientais como redes de apoio e serviços sociais, entre outros”. Já Anes & Ferreira (2009) referem que a QV é entendida também como uma percepção individual, variando de pessoa para pessoa, dependendo de conceitos e opiniões formadas, de acordo com o meio sociocultural e religioso em que está inserida.

Por sua vez, existem autores que defendem que a QV é a percepção do sujeito em relação à sua posição na vida, ambiente cultural e valores em que está inserido, objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Está relacionada com a saúde física, estado mental, independência, relações sociais, crenças e particularidades do ambiente (Pretto et al., 2020).

A expressão “QV” é utilizada socialmente muitas vezes, de forma indiscriminada, independentemente da cultura e estatuto socioeconómico. Esta expressão socialmente representa um sentimento positivo, mesmo que muitas vezes seja difícil definir este conceito.

Esta conceção está relacionada com a autoestima e o bem-estar pessoal e abrange uma série de aspetos como a capacidade funcional, o nível socioeconómico, o estado emocional, a interação social, a atividade intelectual, o autocuidado, o suporte familiar, o próprio estado de saúde, os valores culturais, éticos a religião, o estilo de vida, a satisfação com o emprego e/ou com atividades diárias e o ambiente em que se vive (L. Gomes et al., 2021).

A avaliação da QV tem vindo a ganhar grande importância, principalmente, quando se trata de QV em saúde. Trata-se de “um conceito subjetivo relacionado com os efeitos percebidos do estado de saúde na capacidade para viver a vida” (Anes & Ferreira, 2009).

Para os autores Meneses & Ribeiro (2000), a QV relacionada com a saúde diz respeito aos problemas afetados pela saúde e pela doença. Estes incluem não só a doença, mas também as consequências do tratamento. A QV relacionada com a saúde é uma autoavaliação do estado funcional do impacto da situação de saúde na vida diária. Em algumas avaliações são excluídos, o bem-estar espiritual, o estado económico e a satisfação com os cuidados de saúde recebidos.

2.3.1. Qualidade de vida na Doença renal crónica

No âmbito da doença crónica tem-se verificado um grande interesse em avaliar a QV, sendo que a importância da conceptualização deste conceito está intimamente ligada à evolução das doenças prolongadas.

A incerteza que envolve o diagnóstico e prognóstico, a progressão da doença e a imprevisibilidade que a caracteriza, bem como aos seus tratamentos, resultam, inevitavelmente, em algum grau de perturbação emocional. Não obstante, as limitações físicas e funcionais persistentes que conduzem à alteração do funcionamento e da rotina diária, podem interferir com a capacidade para trabalhar, desempenhar papéis familiares e sociais e com o envolvimento em atividades de lazer (Ribeiro, 2019).

Segundo Nunes e Lobo (2012), tem-se verificado um aumento no interesse em quantificar e qualificar a QV, tornando-se um importante indicador de saúde e bem-estar dos utentes, especialmente nas situações de doença crónica nas quais a vida se mantém com recurso à tecnologia, como é o caso dos doentes submetidos a tratamento de hemodiálise.

O tratamento dialítico interfere com a QV, nomeadamente ao nível das relações sociais / familiares e dos efeitos físicos e psicológicos. Santos et al. (2014) salientam a importância de avaliar os doentes em tratamento de hemodiálise, atendendo às suas altas taxas de comorbilidades e mortalidade, bem como avaliar a sua QV, aumentando assim as suas possibilidades de reabilitação.

A QV pode ser avaliada por instrumentos genéricos, aplicados à população em geral, ou por instrumentos específicos, como é o caso dos doentes renais crónicos. Para a avaliação da QV nas pessoas com doença renal em diálise, foi construído em 1995, por Hays et al. (1995) o KDQOL-SF (Kidney Disease Quality of Life Instrument), uma escala usada internacionalmente. A versão portuguesa do KDQOL-SF foi validada por Ferreira & Anes (2010), podendo ser utilizada na investigação científica para a população portuguesa. Desta forma, a QV de pessoas com DRC tem sido destaque em estudos, principalmente pela doença crónica ser um obstáculo na progressão, na qualidade e nas expectativas de vida. O contexto em que essas pessoas vivem, principalmente o tratamento e o tempo gasto em cada sessão de hemodiálise, leva a uma

redução da qualidade dos aspetos psicológicos, físicos, emocionais, nutricionais, sociais e mentais e, conseqüentemente, contradizem a satisfação do doente no que é considerado como uma boa QV, principalmente entre aqueles mais jovens (Campos De Medeiros et al., 2015).

A hemodiálise pode influenciar as dimensões biológica, psicológica, económica e social do doente, podendo interferir na sua QV. Inclusive, doentes renais crónicos tendem a ter menor QV, característica já associada à crescente população de pessoas com DRC (L. Gomes et al., 2021).

Por sua vez, o tratamento dialítico engloba alterações no quotidiano, tais como o deslocamento aos centros de diálise e as restrições alimentares e no convívio familiar. Tais mudanças estão relacionadas às características do tratamento, que inclui sessões de hemodiálise e um regime medicamentoso, dietético e hídrico. Deste modo, as condições associadas à DRC trazem prejuízo para a saúde desses doentes (Santos et al., 2017).

Maizarac et al. (2012) identificaram correlações significativas entre a eficácia dialítica e diversos domínios do KDQOL, incluindo os sintomas, os efeitos e o impacto da doença renal, o *status* de trabalho e a função cognitiva. O Kt/V, a função social, sexual e o sono não apresentaram correlação significativa com o KDQOL. A convivência com a doença e o exigente tratamento geram conflitos existenciais, suscetíveis de provocar angústia espiritual podendo agravar os sintomas físicos e emocionais e a capacidade para enfrentar a doença (L. Gomes et al., 2018).

O tempo de hemodiálise apresenta uma correlação negativa com o componente físico e as atividades quotidianas, tais como, trabalho, atividades domésticas e atividades práticas (Marielza, 2005). As atividades corporais e recreativas foram as mais comprometidas, tanto na amostra global, quanto na estratificada por sexo (Marielza, 2005).

Segundo Zahid et al. (2021), no seu trabalho de pesquisa sobre a QV de doentes renais crónicos, utilizando o SF-36 verificou-se que cerca de 55% dos doentes renais crónicos estavam num estado de saúde moderado, 32% apresentavam um mau estado de saúde e cerca de 14 % apresentavam boa qualidade de saúde. Ainda no mesmo estudo, verificou-se que não existe evidência estatística para obter significância entre a residência, o género e o estado de saúde. Por sua vez, verificou-se existir significância para com as variáveis: idade, ordenado mensal, situação conjugal e ocupação. Ficou patente que a insuficiência renal crónica afeta negativamente a qualidade da vida do doente, influenciando a sua saúde psicológica, capacidade física e, além disso, a vida pessoal (Zahid et al., 2021).

Por sua vez, Póvoa (2022), no seu estudo de avaliação da QV a 86 pessoas com DRC a realizar HD e utilizando o instrumento KDQOL-SF, constatou que existia relação entre a QV dos doentes em tratamento de hemodiálise e a idade, o género, o nível de escolaridade, a situação profissional, o tempo de tratamento de hemodiálise e a pandemia COVID-19. Contudo, não comprovou a relação entre a QV dos doentes em tratamento de hemodiálise e a situação / apoio familiar do doente.

Os doentes em HD relatam que a sua QV é altamente prejudicada com o tratamento. Isto define claramente como o estado da doença afeta adversamente o estado físico e mental. As terapias atuais visam melhorar a capacidade funcional dos doentes pelo maior tempo possível, porém não modificam a progressão da QV dos mesmos. Assim, a avaliação da QV ganha a atenção mundial como importante medida de resultado, após o início da terapia de diálise (Skoumalova et al., 2021).

A diminuição da QV relacionada com a saúde é comum em doentes em diálise e está associada a riscos aumentados de morbilidade e mortalidade. Os doentes podem apresentar limitações tanto na vertente física quanto mental. A má QV na dimensão física pode ser definida por função física limitada, limitações de papel devido à saúde física, insatisfação com a capacidade física e mobilidade prejudicada. Distúrbios do sono tais como, apneia obstrutiva do sono, pernas inquietas e fadiga são manifestações típicas de má QV física em doentes em hemodiálise. A má qualidade mental pode ser definida por pensamento depressivo, falta de afeto, ansiedade e sentimentos de isolamento social (Kraus et al., 2016).

Os parâmetros socioeconómicos têm grande impacto nas populações menos favorecidas. Medidas como correção da anemia e educação em saúde centrada no doente podem melhorar a QV. A perda de emprego resultante da doença poderia ser combatida através do reforço das medidas de segurança social e da reciclagem profissional para se adequar aos efeitos físicos da doença. Compreender o ambiente sociocultural do doente é extremamente importante para uma prestação de cuidados de saúde eficaz. Uma melhor compreensão da QV e dos seus determinantes ajuda a formular estratégias e tratamentos individualizados (Manavalan et al., 2017). Elevados níveis de escolaridade, desempregado e autónomo foram significativamente e independentemente associados com níveis baixos de QV no insuficiente renal crónico.

2.3.2. Literacia e Qualidade de vida na doença renal crónica

A LS revela-se de enorme importância para os doentes com insuficiência renal terminal em hemodiálise, porque essa população participa em tratamentos regulares de diálise para manter o equilíbrio eletrolítico e hídrico, tem de seguir restrições alimentares relacionadas com a ingestão de líquidos, sódio, fósforo e potássio e aderir à toma de vários medicamentos para tratar ou prevenir as complicações da doença.

Estudos preliminares sugeriram que LS limitada é prevalente em doentes em hemodiálise crónica e pode estar associada a resultados adversos, incluindo mortalidade (Green et al., 2011).

Existe um único estudo que comprova existir uma relação entre o nível de LS e a QV do doente renal crónico, no qual é referenciado que doentes com nível de literacia mais baixo apresentam pior QV, sobretudo na componente física da mesma, sendo que não encontraram associação entre o nível de LS e a componente psíquica (Skoumalová, 2022).

Contudo, estes factos ainda são difíceis de consolidar, existem estudos que referem que a evidência é limitada para estabelecer uma relação causal entre a LS e os resultados na DRC. As evidências disponíveis sugerem associações entre os eventos clínicos adversos, aumento do uso dos serviços de saúde e mortalidade (Alemayehu et al., 2020). Como exemplo destas associações, podemos verificar que aparentemente existe uma relação entre os doentes com níveis baixos de literacia e a recusa de construção de fistula arteriovenosa, optando pelo cateter venoso central para a realização do tratamento que por si só representa um mau índice de QV (Mazarova et al., 2017).

Por sua vez, Stømer et al. (2020), referem que os doentes com DRC adotam diferentes abordagens para as informações da sua saúde. Limitar ou evitar a informação em saúde pode ser uma estratégia utilizada por alguns indivíduos para enfrentar a doença e não significa necessariamente que a informação em saúde seja inacessível ou de difícil compreensão. A comorbidade e um sistema de saúde fragmentado podem tornar o sistema de saúde difícil de navegar. Um bom relacionamento de confiança com os profissionais de saúde parece promover diversos aspetos da LS e deve ser promovido para otimizar a LS dos doentes com DRC.

Em sintonia com a falta de evidência, existem autores que defendem que a LS não está uniformemente associada à participação em diferentes comportamentos de autocuidado que são críticos para a gestão da DRC. Embora a LS seja considerada um forte preditor para a saúde, a longo prazo, é fundamental considerar os fatores subjacentes que medeiam a relação entre alfabetização e participação em atividades de autocuidado (Wong et al., 2018).

Contudo, existem evidências de que as intervenções em LS podem reduzir as visitas ao hospital, as hospitalizações e a gravidade da doença em outras doenças crónicas. Especificamente na DRC, a LS está associada a um menor risco de morte (Campbell et al., 2016).

Assim como foi evidenciado, a LS está associada a uma melhor saúde mental e QV. A identificação das características da LS pode ajudar a direcionar intervenções específicas para melhorar a educação e o apoio ao doente (Dodson et al., 2016).

3. Metodologia

Neste capítulo será apresentada toda a metodologia utilizada nesta presente investigação. Serão apresentados os objetivos do estudo, operacionalização das variáveis e hipóteses em estudo, seleção e tamanho da amostra, o tipo de estudo, os instrumentos utilizados durante a recolha da informação e o tratamento dos dados.

3.1. Objetivos do Estudo

3.1.1. Geral:

- Avaliar o nível de literacia e a QV dos doentes renais crónicos em programa regular de hemodiálise.

3.1.2. Específicos:

- Avaliar o nível de literacia em saúde dos doentes renais crónicos em programa regular de hemodiálise.
- Avaliar a QV dos doentes renais crónicos segundo as variáveis sociodemográficas.
- Avaliar se existe relação entre o nível de literacia e a QV dos doentes renais crónicos em programa regular de hemodiálise.

3.2. Tipo de estudo

Trata-se de um estudo de abordagem quantitativa, descritivo transversal tendo sido utilizado o instrumento de avaliação HLS-EU-PT para a LS e o KDQOL-SF para avaliação da QV dos doentes renais crónicos

3.3. População Alvo e Técnica de Amostragem

A população em estudo é constituída por pessoas com DRC em hemodiálise, a realizarem tratamento em clínicas de hemodiálise, na região norte, centro e vale do Tejo de Portugal.

Foram considerados os seguintes critérios de inclusão: doentes com mais de 18 anos; diagnóstico de doença renal crónica (estádio V); acederem a integrar voluntariamente o estudo; apresentarem capacidade para dar consentimento informado escrito para participar no estudo; serem detentores de funções cognitivas intactas, avaliadas como tal pelo profissional de saúde participante; saber ler e escrever em português.

Sendo a amostra um subgrupo da população, a amostra será não probabilística de conveniência, uma vez que só serão selecionados doentes de uma empresa com clínicas no norte, centro e vale do Tejo. Contudo, atendendo aos critérios utilizados na colocação dos doentes em tratamento nas clínicas estar unicamente dependente de critérios pré-definidos pela política de saúde e sem intervenção direta das clínicas, iremos tratar a amostra como probabilística.

A amostra é constituída por 268 indivíduos.

3.4. Desenho do estudo

Foram solicitadas as devidas autorizações para o desenvolvimento do estudo à comissão de ética da empresa em causa que deu parecer favorável após análise do desenho do estudo e aplicadas algumas sugestões emanadas pela comissão. A aplicação dos questionários decorreu entre 1 de março e 30 de abril de 2022 nas 7 clínicas que fizeram parte do estudo. Todos os doentes que incorporaram o estudo assinaram o consentimento informado.

3.5. Variáveis sociodemográficas

No questionário, para além dos instrumentos de medida HLS-EU-PT e KDQOL-SF, foram realizadas questões de modo a ter uma caracterização sociodemográfica da amostra em estudo. Desses dados sociodemográficos, retirou-se informação fulcral relativamente à idade, ao género, ao nível de escolaridade e ao tempo de tratamento em hemodiálise.

3.6. Instrumentos de Recolha de Dados

3.6.1. European Health Literacy Survey Questionnaire (HLS-EU)

Para avaliação do nível de literacia da população em causa optamos por usar o instrumento HLS-EU-PT. A opção pelo referido instrumento de avaliação foi efetuada após uma revisão da literatura relativamente à temática e por forma a possibilitar a comparação dos resultados com outros estudos já realizados sobre literacia em saúde na população europeia (Pedro et al., 2016).

O conceito subjacente a este instrumento é o que entende que a literacia em saúde engloba o conhecimento individual, motivação e competências no acesso, compreensão, avaliação e aplicação da informação em saúde, permitindo a capacidade crítica e de decisão no quotidiano e em assuntos relacionados com cuidados de saúde, prevenção da doença e promoção da saúde e que permite a manutenção ou melhoria da QV (Sørensen et al., 2012).

O instrumento HLS-EU original, é constituído por 47 questões agrupadas em três domínios muito importantes da saúde – cuidados de saúde (16 questões), promoção da saúde (16 questões) e prevenção da doença (15 questões) como podemos verificar na Figura 3

Questões	literacia Geral	Cuidados de Saúde	Prevenção da Doença	Promoção da Saúde
Q1	•	•		
Q2	•	•		
Q3	•	•		
Q4	•	•		
Q5	•	•		
Q6	•	•		
Q7	•	•		
Q8	•	•		
Q9	•	•		
Q10	•	•		
Q11	•	•		
Q12	•	•		
Q13	•	•		
Q14	•	•		
Q15	•	•		
Q16	•	•		
Q17	•		•	
Q18	•		•	
Q19	•		•	
Q20	•		•	
Q21	•		•	
Q22	•		•	
Q23	•		•	
Q24	•		•	
Q25	•		•	
Q26	•		•	
Q27	•		•	
Q28	•		•	
Q29	•		•	
Q30	•		•	
Q31	•		•	
Q32	•			•
Q33	•			•

Q34	•	•
Q35	•	•
Q36	•	•
Q37	•	•
Q38	•	•
Q39	•	•
Q40	•	•
Q41	•	•
Q42	•	•
Q43	•	•
Q44	•	•
Q45	•	•
Q46	•	•
Q47	•	•

Figura 3- Questões agrupadas por domínios

As 47 questões estão também agrupadas em quatro níveis de processamento da informação – acesso, compreensão, avaliação e utilização – essenciais à tomada de decisão. A combinação destes domínios com os níveis resulta numa matriz de análise de literacia em saúde com 12 subíndices como podemos verificar na Figura 4Figura 1.

Literacia em Saúde	Acesso/Obtenção de informação relevante para a saúde	Compreensão da informação relevante para a saúde	Avaliação/Processamento da informação relevante para a saúde	Aplicação/Utilização da informação relevante para a saúde
Cuidados de Saúde	1) Capacidade de obter informação médica ou assuntos clínicos	2) Capacidade de compreender e extrair significado de informação médica	3) Capacidade de interpretar e avaliar informação médica	4) Capacidade da tomada de decisões informadas em questões médicas
Prevenção da Doença	5) Capacidade de obter informação sobre fatores de risco para a saúde	6) Capacidade de compreender a informação sobre fatores de risco e extrair significado	7) Capacidade de interpretar e avaliar informação sobre fatores de risco para a saúde	8) Capacidade da tomada de decisões informadas sobre fatores de risco para a saúde
Promoção da Saúde	9) Capacidade de atualizar-se em relação aos determinantes	10) Capacidade de compreender a informação em relação aos	11) Capacidade de interpretar e avaliar informação sobre	12) Capacidade da tomada de decisões informadas em determinantes para a

para a saúde no ambiente social e físico	determinantes para a saúde no ambiente social e físico, extraíndo significado	determinantes para a saúde no ambiente social e físico	saúde no ambiente social e físico
--	---	--	-----------------------------------

Figura 4- Matriz traduzida do HLS-EU

De modo a garantir o cálculo correto dos índices e assegurar a comparação entre eles, os 4 índices calculados serão uniformizados numa escala métrica variável entre 0 e 50, na qual o 0 é o mínimo possível de literacia em saúde e o 50 o máximo possível de literacia em saúde. Para os 4 níveis serão identificados os seguintes pontos de corte: scores iguais ou inferiores a 25 pontos = literacia em saúde inadequada; scores entre 25-33 pontos = literacia em saúde problemática; scores entre 33-42 = literacia em saúde suficiente; e scores entre 42-50 = literacia em saúde excelente (Marques, 2015).

A seguinte fórmula matemática reflete o descrito no parágrafo anterior (Gonçalves, 2015): Índice= (Média-1) x (50/3)

Em que:

- Índice – índice específico calculado.
- Média – média de todos os itens participantes de cada indivíduo.
- 1 – Valor mínimo possível da média (leva a um valor mínimo do índice de 0)
- 50 – Valor máximo escolhido da nova métrica

As 47 questões utilizam uma escala de 4 pontos, em que o indivíduo se autoavalia face à dificuldade sentida na execução de tarefas relevantes na área da saúde. A escala de Likert usada consiste nas opções: 1-Muito Fácil, 2-Fácil, 3-Difícil e 4-Muito Difícil, havendo uma quinta alternativa que corresponde ao “Não Sabe/ Não Responde”. Desta forma, o HLS-EU-PT refere-se à avaliação percebida pelo respondente e reflete a interação entre as competências individuais e as complexidades situacionais (Sørensen et al., 2015). Pretende-se, assim, a identificação de um conjunto de competências básicas como o conhecimento e informação, competências cognitivas, competências sociais, estilos de vida, atitudes e valores, motivação e gestão médica (Marques, 2015).

Este instrumento foi validado para a população portuguesa por Pedro et al. (2016) onde apresentou uma boa consistência interna avaliada pelo alfa de Cronbach na escala dos 47 itens de 0.96.

3.6.2. KDQOL-SF 1.3 (Kidney Disease Quality of Life Instrument)

Existem alguns instrumentos de medida da QV dos doentes renais, tais como o Haemodialysis Quality of Life Scale (HQL), Quality of Life IndexHaemodialysis (QLI-H) ou Kidney Disease Quality of Life Instrument (KDQOL-SF) (Ribeiro, 2019) Contudo, optou-se por utilizar o KDQOL-SF por parecer mais adequado neste contexto.

Este instrumento possui 43 perguntas específicas da doença renal e 36 perguntas genéricas, para além de uma pergunta de identificação geral de saúde, todas elas agregadas em 19 dimensões expostas na Figura 5 seguinte e que se divide em 2 grupos:

- ESRD – End Stage Renal Disease, onde são destacadas as preocupações dos doentes renais em hemodiálise. Este grupo é composto por 43 questões específicas da doença renal, agrupadas em onze dimensões, nomeadamente: a presença de sintomas/problemas, os efeitos da doença renal na vida diária, o peso da doença renal, o impacto na atividade profissional, na função cognitiva, na qualidade da interação social, na função sexual e no sono. Engloba igualmente três dimensões de QV: o apoio social, o encorajamento do pessoal da diálise e a satisfação do doente com o tratamento de hemodiálise;
- Versão 2 do SF-36, um questionário genérico de saúde, composto por oito dimensões, das quais fazem parte 36 perguntas relacionadas com a função física, o desempenho físico, a dor, a saúde em geral, a função emocional, o desempenho emocional, a função social e a vitalidade.

De realçar que a versão portuguesa do questionário SF-36 foi adaptada por Ferreira (2000) que estabeleceu valores padrão para a população Portuguesa (tabela 1) e o questionário ESRD que foi validado para a população portuguesa por Ferreira e Anes (2010), podendo ser utilizado na investigação científica para a população portuguesa.

ESRD	N.º de perguntas	Perguntas
Sintomas/problemas	12	14 a-k,l(m)*
Efeitos da doença renal na vida diária	8	15 a-h
Peso da doença renal	4	12 a-d
Atividade profissional	2	20,21

Função cognitiva	3	13 b,d,f
Qualidade da interação social	3	13 a,c,e
Função sexual	2	16 a,b
Sono	4	17,18 a,c
Apoio social	2	19 a,b
Encorajamento do pessoal de diálise	2	24 a,b
Satisfação do doente	1	23
	SF-36	N.º de perguntas
		Perguntas
Função física	10	3 a-j
Desempenho físico	4	4 a-d
Dor	2	7,8
Saúde em geral	5	1,11 a-d
Função emocional	5	9 b,c,d,f,h
Desempenho emocional	3	5 a-c
Função social	2	6,10
Vitalidade	4	9 a,e,g,i

Figura 5- Representação do número de questões por dimensão do KDQOL-SF

* 14 l para hemodiálise e 14 m para diálise peritoneal.

Este instrumento foi construído por Hays et al. (1995), a partir do KDQOL-TM. Na sua construção e avaliação da consistência interna apresentou o α de Cronbach mais baixo de 0.61 na dimensão "quality of social interaction" e 0.68 na dimensão "cognitive function", sendo que as restantes dimensões estavam com valores acima do aceitável 0.8 (Taber, 2018).

Após a aplicação do instrumento KDQOL-SF foi necessária a recodificação da pontuação para cada questão do KDQOL-SF. Esta recodificação foi sustentada no artigo de Hays et al. (1997), tendo sido traduzida, validada e adaptada para a versão portuguesa, por Ferreira e Anes (2010).

Em todas as questões, os valores foram recodificados, para a escala de 0 a 100. As respostas dos itens do KDQOL-SF estão no sentido de que pontuação mais elevada, reflete um estado de saúde mais favorável, isto é, reflete melhor QV.

A validação do KDQOL para a população portuguesa foi feita por Ferreira & Anes, (2010). O α de Cronbach, na maioria das dimensões específicas do KDQOL-SF obtiveram coeficientes α de Cronbach superiores a 0,70 com exceção da atividade profissional (0,687), do peso da doença renal (0,645) e da qualidade da interação social (0,359) (Ferreira & Anes, 2010).

Por sua vez a tradução e validação do SF-36 para a população Portuguesa foi feita por Ferreira et al. (2000). A coerência interna ou homogeneidade de conteúdo foi testada através do α de Cronbach, com todos os itens com valores superiores 0.7. Nesse mesmo momento de validação da escala foram obtidos resultados que neste momento são usados como padrão para a população portuguesa que podemos verificar na Tabela 1.

Tabela 1- Valor referência População portuguesa SF-36

SF-36	Valor referência População portuguesa
Função física	75.27
Condição física	71.21
Dor	63.34
Saúde geral	55.83
Bem-estar emocional	64.04
Função emocional	73.56
Função social	74.95
Energia e fadiga	58.43

Fonte: Ferreira et al. (2000) - A Medição do Estado de Saúde: Criação da Versão Portuguesa do MOS SF-36

3.7. Análise dos dados

A análise de dados foi realizada com recurso ao SPSS, versão 26.0. Nas estatísticas descritivas foram utilizadas frequências absolutas (n) e relativas para as variáveis categóricas, medianas (Mdn) e percentis (P25-P75) para as variáveis contínuas idade e duração da hemodiálise, após observação dos histogramas, com distribuição marcadamente assimétrica.

A avaliação das propriedades psicométricas da escala de Literacia em Saúde e da KDQOL foi realizada pelo cálculo da consistência interna, medida pelo alfa de Cronbach e pela correlação item-total. A consistência interna adequada foi considerada para $\alpha > 0.70$ e a correlação item-total para valores acima de 0.30 (Nunnaly, 1978).

Após avaliação da normalidade das distribuições das variáveis, pelo teste Kolmogorov-Smirnov, o T-teste foi utilizado na comparação das dimensões da escala de Literacia em Saúde e da KDQOL com variáveis categóricas dicotómicas.

A ANOVA foi utilizada, após verificação dos pressupostos para a sua utilização (todas as observações foram independentes, distribuição aparentemente normal de todos os grupos e variâncias de todos os grupos aproximadamente iguais), na comparação das dimensões da escala de Literacia em Saúde e da KDQOL com variáveis categóricas com três ou mais grupos.

As diferenças entre grupos foram avaliadas com o teste de múltiplas comparações de Tukey. As associações com as variáveis da idade e duração da hemodiálise foram avaliadas pelo coeficiente de correlação de Spearman.

O teste do Qui-quadrado do ajuste foi utilizado para avaliar se a distribuição de frequências observadas diferia de uma distribuição teórica, nomeadamente nos índices de Literacia e na escala SF36.

A associação não ajustada e ajustada para covariáveis foi avaliada por meio de regressões lineares. Os coeficientes não padronizados (β) foram calculados pelo método da máxima verosimilhança e tiveram o propósito de avaliar o tamanho do efeito. Foram ainda determinados os intervalos de confiança a 95% para o tamanho do efeito. A significância estatística foi avaliada pelo p-valor, calculado pelo teste WALD. O nível de significância considerado para rejeição da hipótese nula foi de 5%.

4. Resultados

Este capítulo está dividido em 4 partes, uma onde é apresentada a caracterização sociodemográfica da amostra, outra onde são apresentados os resultados da validação do instrumento HLS-EU-PT e KDQOL.SF. Uma segunda parte onde avaliamos o nível de literacia e QV e são estudadas as suas determinantes. Na terceira parte iremos apresentar os resultados da avaliação da relação da LS e a QV com e sem ajustamento as covariáveis.

4.1. Caracterização sociodemográfica

Foram incluídos neste estudo 268 doentes com doença renal crónica, com idades compreendidas entre os 25 e os 90 anos (Mdn=68.0, P25=59, P75=75) e a duração do tratamento de hemodiálise variou entre menos de 1 ano e 38 anos, com mediana de 3.0 anos (P25=2.0, P75=7.0), como podemos constatar na

Tabela 2

Tabela 2- Idade e duração da doença

	Mdn	P ₂₅ -P ₇₅ (mín-máx)
Idade (anos)	68.0	59.0-75.0 (25 - 90)
Duração da hemodiálise (anos)	3.0	2.0-7.0 (<1 ano - 38)

Os doentes eram principalmente da zona centro (n=112, 41.8%), mas com prevalência assinalável das zonas de Lisboa e Vale do Tejo (n=81, 30.2%) e norte (n=75, 28.0%), maioritariamente do sexo masculino (n=177, 66.0%). As habilitações literárias da amostra eram predominantemente baixas, com quase 50% dos doentes enquadrados na categoria \leq 1º ciclo completo (n=130, 48.5%). Seguiu-se o ensino básico completo, com 58 (21.7%) doentes. Apenas 28 (10.4%) tinham concluído o ensino superior, 51 (19.0%) possuía o ensino secundário completo. Uma grande parte dos doentes estavam reformados (n=216, 80.6%), apenas 31 (11.5%) estavam empregados, 16 (6.0%) estavam desempregados e um era estudante. Estas características da amostra podem ser observadas na Tabela 3.

Tabela 3- Caracterização sociodemográfica

	n	%
Área de residência		
Norte	75	28.0%
Centro	112	41.8%
Lisboa e Vale do tejo	81	30.2%
Sexo		
Masculino	177	66.0%
Feminino	91	34.0%
Habilitações literárias		
\leq 1º ciclo completo	130	48.5%
Ensino básico completo	58	21.7%
Ensino secundário completo	51	19.0%
Ensino superior completo	28	10.4%
NS/NR	1	0.4%
Situação profissional		

Empregado	31	11.5%
Desempregado	16	6.0%
Estudante	1	0.4%
Reformado	216	80.6%
NS/NR	4	1.5%

4.2. Resultados da fiabilidade dos instrumentos de medida HLS-EU-PT e KDQOL-SF

4.2.1. HLS-EU-PT

Na Tabela 4 são apresentadas as propriedades psicométricas da escala de Literacia em Saúde. A consistência interna, avaliada pelo alfa de Cronbach foi superior a 0.90 (0.91-0.97) em todas as escalas, cumprindo na íntegra o critério de Nunnaly ($\alpha > 0.70$). As correlações item-total foram superiores a 0.30 em todos os itens. Estes resultados garantem a fiabilidade do instrumento da escala de Literacia em Saúde nesta amostra

Tabela 4- Propriedades psicométricas da escala de Literacia em Saúde

Índice	M	DP	Alfa de cronbach	Correlação item-total
Literacia sobre cuidados de saúde (i1 a i16)	30.94	7.62	0.91	0.51 – 0.71
Literacia sobre prevenção da doença (i17 a i31)	31.59	7.83	0.92	0.50 – 0.74
Literacia sobre promoção da saúde (i32 a i47)	28.33	7.84	0.93	0.45 – 0.73
Literacia Geral (i1 a i47)	30.29	6.95	0.97	0.46 – 0.74

Correlação item-total apresentada na forma de amplitude, em que ao mínimo corresponde o valor mais baixo de correlação item-total encontrado e ao máximo corresponde o valor mais alto de correlação item-total encontrado

4.2.2. KDQOL-SF

A escala KDQOL-SF é uma escala com algumas dimensões com apenas dois itens, esperava-se alguma instabilidade ao nível da consistência interna, avaliada pelo alfa de Cronbach, o que aconteceu, situação semelhante ao que se detetou no momento da validação do instrumento para a população portuguesa. Ainda assim, em apenas cinco das 19 dimensões, para as quais foi calculada a consistência interna, o alfa de Cronbach foi inferior a 0.70 (Peso da doença renal, $\alpha=0.63$, Qualidade de interação social, $\alpha=0.38$, Sono, $\alpha=0.57$, Função social, $\alpha=0.33$, e atividade profissional $\alpha=0.57$).

Nas restantes, o alfa de Cronbach foi superior a 0.70, inclusive no ranking de saúde global ($\alpha=0.96$). As correlações item-total obtiveram valores mínimos inferiores a 0.30 apenas nas dimensões Qualidade de interação social, Sono, Função social e Ranking de Saúde Global. Estes resultados confirmaram propriedades psicométricas adequadas da escala e a validade na utilização das medidas. Podemos observar todos estes dados na Tabela 5.

Tabela 5- Propriedades psicométricas da escala KDQOL-SF

	M	DP	Alfa de cronbach	Correlação item-total
ESRD – targeted Areas				
Sintomas/ problemas (14a – k, l) 12 itens	71.84	18.89	0.87	0.33 – 0-69
Efeitos da doença renal na vida diária (15a – h) 8 itens	62.95	23.52	0.85	0.44 – 0-74
Peso da doença renal (12a – d) 4 itens	29.20	22.43	0.63	0.39 – 0-47
Atividade profissional (20, 21) 2 itens	26.77	36.28	0.57	0.41 – 0-41
Função cognitiva (13 b, d, f) 3 itens	74.72	20.10	0.77	0.56 – 9.69
Qualidade de interação social (13 a, c, e) 3 itens	76.74	19.86	0.38	0.08 – 0.37
Função sexual (16 a, b) 2 itens	71.58	32.43	-	-
Sono (17,18 a, c) 4 itens	63.94	18.04	0.57	0.17 – 0.52
Apoio social (19 a, b) 2 itens	77.99	27.29	0.71	0.55 – 0.55
Encorajamento do pessoal de diálise (24 a, b) 2 itens	82.46	23.54	0.82	0.70 – 0.70
Satisfação do doente (23) 1 item	70.71	23.13	-	-
36-item health survey (SF-36)				
Função física (3 a-j) 10 itens	49.54	29.18	0.92	0.45 – 0.82
Condição física (4 a-d) 4 itens	45.86	31.05	0.91	0.71 – 0.86
Dor (7, 8) 2 itens	57.35	29.93	0.90	0.83 – 0.83
Saúde geral (1, 11 a-d) 5 itens	39.48	18.79	0.70	0.42 – 0.59
Bem-estar emocional (9 b, c, d, f, h) 5 itens	69.36	21.32	0.83	0.50 – 0.78
Função emocional (5 a-c) 3 itens	54.69	31.68	0.87	0.71 – 0.82
Função social (6, 10) 2 itens	57.19	28.74	0.33	0.20 – 0.20
Energia e fadiga (9 a, e, g, i) 4 itens	52.00	22.78	0.83	0.65 – 0.72
Ranking de saúde global (todos os itens do SF-36)	60.38	15.37	0.96	<0.30 – 0.80

Correlação item-total apresentada na forma de amplitude, em que ao mínimo corresponde o valor mais baixo de correlação item-total encontrado e ao máximo corresponde o valor mais alto de correlação item-total encontrado

4.3. Avaliação dos níveis de literacia dos DRC

A Tabela 6 reflete a distribuição dos níveis de adequação da escala de Literacia em Saúde. Nesta amostra, observou-se que os níveis de adequação de Literacia em Saúde são baixos. A prevalência combinada dos níveis inadequada e problemática foi superior a 60% em todas as dimensões da literacia em saúde.

No domínio da Literacia Geral verificou-se que 74% de doentes estavam nos níveis inadequada ou problemática (literacia limitada), no domínio da Literacia na prevenção da doença o valor dos inquiridos que se enquadram dentro da inadequada ou problemática é de 67%, já na literacia na promoção da saúde, 83% dos inquiridos apresentam literacia limitada. No índice de literacia em Cuidados de saúde cerca de 67% apresentam literacia Limitada.

Tabela 6- Distribuição dos níveis de adequação da escala de Literacia em Saúde

Índice	Inadequada		Problemática		Suficiente		Excelente	
Cuidados de saúde	50	20.6%	112	46.1%	65	26.7%	16	6.6%
Prevenção da doença	43	19.6%	103	47.0%	44	20.1%	29	13.3%
Promoção da saúde	93	39.6%	102	43.4%	28	11.9%	12	5.1%
Literacia Geral	47	20.2%	125	53.6%	49	21.0%	12	5.2%

Na Figura 6 podemos verificar os dados de forma gráfica que facilita a perceção os resultados anteriormente descritos.

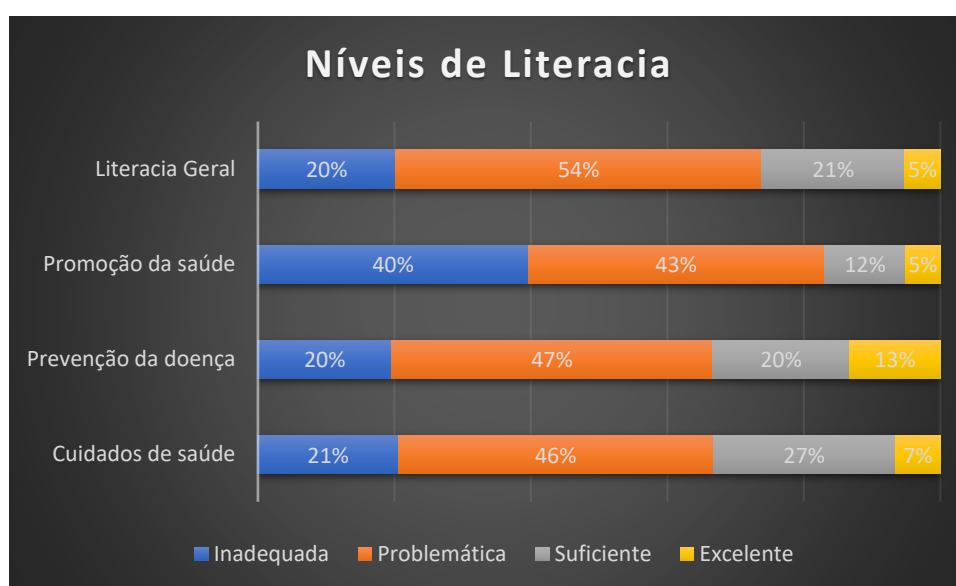


Figura 6- Níveis de literacia em saúde

4.4. Comparação dos Níveis de literacia com valores de referência para a população Portuguesa

Na Tabela 7 avaliou-se o resultado obtido no estudo de validação do instrumento para a população portuguesa que serve de referência neste trabalho e a amostra em estudo. Verificou-se que em todos os índices existe evidência ($p < 0.005$) para afirmar que as proporções são diferentes entre a população geral e a amostra. Podemos desta forma inferir que os doentes renais crónicos apresentam uma Literacia em saúde inferior à população portuguesa.

Tabela 7- Comparações dos índices de literacia População Portuguesa/Amostra

Índice	Inadequada		Problemática		Suficiente		Excelente		X ²	P
	PT	A	PT	A	PT	A	PT	A		
Cuidados de saúde	16.9%	20.6%	38.9%	46.1%	35.1	26.7%	16.9	9.1	68.0	p<0.001
Prevenção da doença	19.4%	19.6%	35.7%	47.0%	33,7	20.1%	19,4	11.1%	45.1	p<0.001
Promoção da saúde	22.4%	39.6%	37.8%	43.4%	30.3%	11.9%	22.4%	9.5%	310.0	p<0.001
Literacia Geral	17%	20.2%	44%	53.6%	30%	21.0%	8%	5.2%	15.0	p=0.002

PT-População Portuguesa, A- Amostra

4.5. Estudo das determinantes da literacia em saúde

4.5.1.Habilitações literárias

Na Figura 77 podemos verificar que o score médio da LS vai aumentado em sintonia com o nível de escolaridade, começando com um score de 25.54 para o nível de escolaridade mais baixo e termina num score médio de 34.36 para um mínimo de zero e máximo de 50 pontos.

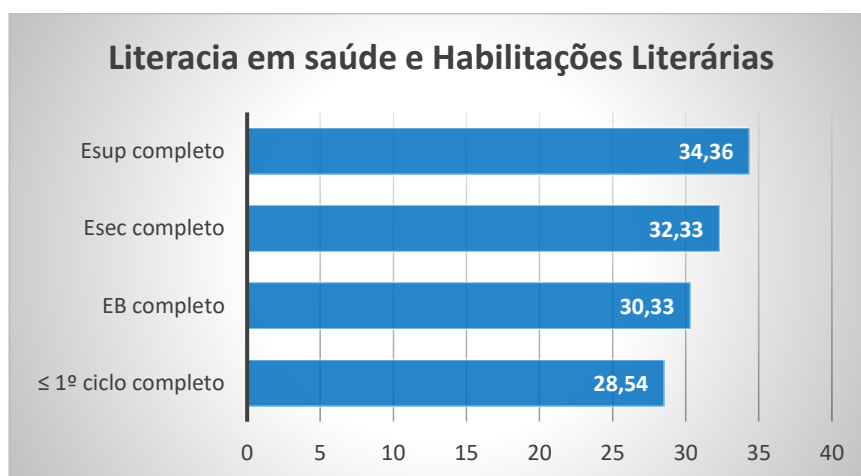


Figura 7- - Literacia e habilitações literárias

Seguidamente realizou-se a comparação dos índices de LS com as habilitações literárias, observando-se que o nível escolar mais baixo (≤ 1º ciclo completo) se associou com valores mais baixos nas dimensões de cuidados de saúde (F=6.92, p<0.001), promoção da saúde (F=7.42, p<0.001) e literacia geral (F=8.01, p<0.001). Quando comparada com os níveis escolares do ensino secundário completo e ensino superior completo, verifica-se que são os níveis com literacia foi mais elevada. A dimensão da prevenção da doença (F=5.19, p=0.002) foi mais baixa no nível escolar mais baixo (≤ 1º ciclo completo), mas desta vez apenas em comparação com o ensino superior. Podemos visualizar todos estes resultados na Tabela 88 .

Tabela 8- Relação da escala de Literacia em Saúde com as habilitações literárias

Índice	≤ 1º ciclo	EB	Esec	Esup	ANOVA
	Completo ¹	completo ²	completo ³	completo ⁴	
Cuidados de saúde	29.12 (7.49) ^{3,4}	30.97 (6.50)	33.38 (7.86) ¹	34.71 (7.74) ¹	F=6.92, p<0.001
Prevenção da doença	29.93 (7.60) ⁴	32.08 (7.36)	32.76 (7.98)	35.66 (7.60) ¹	F=5.19, p=0.002
Promoção da saúde	26.52 (7.55) ^{3,4}	28.07 (7.32) ⁴	30.71 (7.07) ¹	32.79 (9.02) ^{1,2}	F=7.42, p<0.001
Literacia Geral	28.54 (6.61) ^{3,4}	30.33 (6.25) ⁴	32.33 (6.77) ¹	34.36 (7.66) ^{1,2}	F=8.01, p<0.001

EB, Ensino básico; Esec, Ensino secundário; Esup, Ensino superior; os números elevados em relação ao texto assinalam as diferenças estatisticamente significativas entre grupos, avaliadas por testes Tukey

4.5.2. Idade

Para a avaliação da associação entre a LS e a idade utilizou-se o coeficiente de correlação de Spearman uma vez que se verificou uma assimetria na variável idade já descrita anteriormente.

Compararam-se todos os índices de Literacia em Saúde com a idade e verificou-se que se associaram de forma estatisticamente significativa com mais anos de idade, embora a correlação seja baixa (<0.3), como podemos verificar na Tabela 9.

Tabela 9- Associação da escala de Literacia em Saúde com a idade

Índice	Idade
Cuidados de saúde	$r_s = -.186^{**}$
Prevenção da doença	$r_s = -.187^{**}$
Promoção da saúde	$r_s = -.168^{**}$
Literacia Geral	$r_s = -.196^{**}$

* $p < 0.05$; ** $p < 0.01$; correlação calculada com o coeficiente de correlação de Spearman, após verificação de assimetria na distribuição da variável idade

4.5.3. Área de residência

Na variável área de residência, como podemos verificar na Figura 88, a área de Lisboa e Vale do Tejo é a que apresenta scores médios de LS mais elevados (31,3) comparativamente com a região do Norte (30,06) e região Centro (29,73).

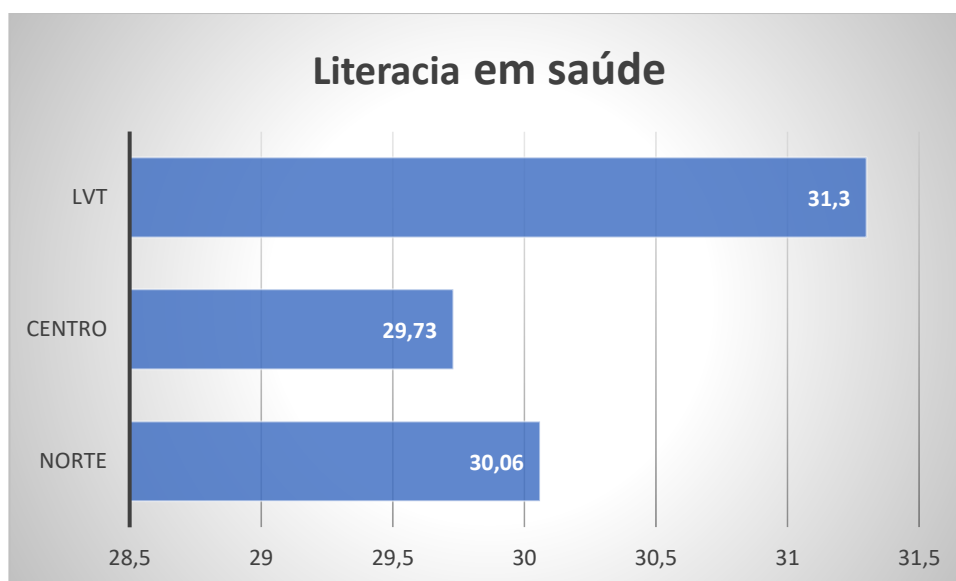


Figura 8- Literacia em saúde e área de residência

Para avaliarmos a associação entre os índices de LS e a área de residência, utilizamos o teste de ANOVA para analisar a variância das médias dos diferentes grupos e verificou-se que não existiam diferenças estatisticamente significativas entre a média dos índices: Cuidados de saúde ($p=0.067$), Prevenção da doença ($p=0.462$), Promoção da saúde ($P=0.620$) e Literacia Geral ($p=0.284$). Estes resultados podem ser visualizados na Tabela 10.

Tabela 10- Comparação da escala de Literacia em Saúde com a área de residência

Índice	Norte	Centro	LVT	ANOVA
Cuidados de saúde	30.88 (6.26)	29.88 (9.14)	32.46 (6.15)	F=2.73. $p=0.067$
Prevenção da doença	31.64 (7.07)	30.97 (8.51)	32.39 (7.54)	F=0.78. $p=0.462$
Promoção da saúde	27.71 (7.38)	28.31 (8.23)	28.94 (7.75)	F=0.48. $p=0.620$
Literacia Geral	30.06 (5.93)	29.73 (7.84)	31.30 (6.46)	F=1.27. $p=0.284$

4.5.4. Sexo

Na avaliação do sexo verificou-se que 75.6% dos participantes do sexo masculino apresentavam LS insuficiente enquanto que o sexo feminino apresentava 70.2% com LS insuficiente, como podemos verificar na Tabela 11.

Tabela 11- Literacia Geral em saúde e sexo

Índice		Masculino	Feminino	Total		
Literacia Geral	Inadequada	33	21.7%	14	17.2%	47
	Problemática	82	53.9%	43	53.0%	125
	Suficiente	27	17.7%	22	27.1%	49
	Excelente	10	6.5%	2	2.5%	12
	Total	152	100%	81	100%	233

Para avaliar a associação entre os índices de literacia e o sexo dos participantes, utilizou-se o teste T e constatou-se não existirem associações estatisticamente significativa ($p > 0,05$) para afirmar que o nível de literacia estava associado ao sexo. Na Tabela 12 são apresentados os valores de prova.

Tabela 12- Comparação da escala de Literacia em Saúde com o sexo

Índice	Masculino	Feminino	Teste -T
Cuidados de saúde	30.67 (8.05)	31.45 (6.74)	$t = -0.79, p = 0.430$
Prevenção da doença	31.29 (8.18)	32.17 (7.11)	$t = -0.87, p = 0.386$
Promoção da saúde	28.34 (7.94)	28.32 (7.68)	$t = 0.02, p = 0.982$
Literacia Geral	30.10 (7.25)	30.68 (6.33)	$t = -0.65, p = 0.516$

4.6. Resultados da QV na DRC

Na Figura 9, verificamos que as dimensões com pior score são a dimensão Atividade profissional (26,77) e Peso da doença (29,20). Por sua vez, as dimensões com melhor pontuação foram o Encorajamento do pessoal de diálise (82,46) e Apoio social (77,99).

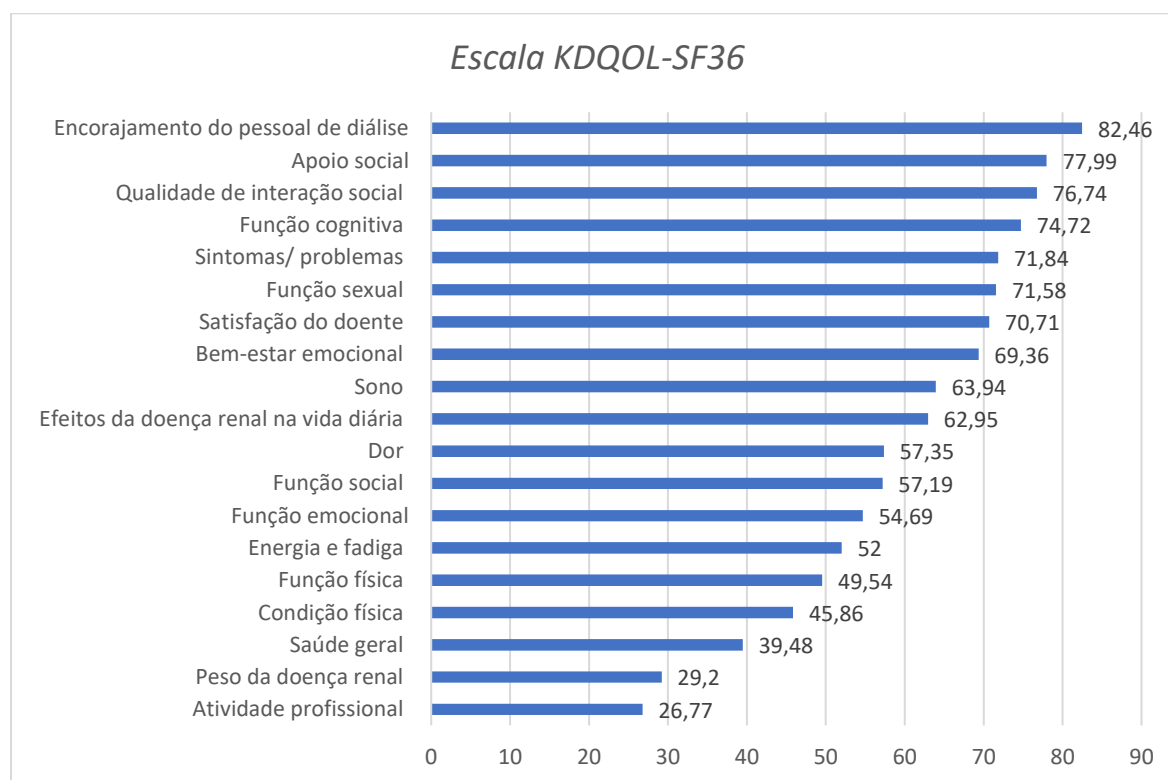


Figura 9- Scores médios de todas dimensões da escala KDQOL-SF

4.6.1. Comparação dos valores do SF-36 com os valores padrão para a população Portuguesa

Na Tabela 13- Teste T de Student – Inferência Estatística dimensões SF-36, apresentam-se os resultados do Teste T de *Student* para duas amostras independentes, para comparação dos valores das dimensões

do SF-36 da amostra do presente estudo e da amostra do estudo de Ferreira & Santana (2003) que estabeleceu os valores de referência para a população portuguesa. Verificamos que o score de todas as dimensões é inferior na amostra aqui apresentada quando comparados com os valores padrão para a população Portuguesa. Também podemos inferir que existe evidência estatisticamente significativa ($p < 0.001$) para afirmar que os doentes renais crónicos apresentam menor QV que a restante população.

Tabela 13- Teste T de Student – Inferência Estatística dimensões SF-36

36-item health survey (SF-36)	Valor referência	Valor amostra	Valor prova
Função física	75.27	49.54	$p < 0.001$
Condição física	71.21	45.86	$p < 0.001$
Dor	63.34	57.35	$p < 0.001$
Saúde geral	55.83	39.48	$p < 0.001$
Bem-estar emocional	64.04	59.36	$p < 0.001$
Função emocional	73.56	54.69	$p < 0.001$
Função social	74.95	57.19	$p < 0.001$
Energia e fadiga	58.43	52.00	$p < 0.001$

4.7. Determinantes da Qualidade de vida

4.7.1. Habilitações literárias

Na avaliação das determinantes habilitações literárias recorreremos ao teste ANOVA, depois de confirmados todos os seus pressupostos.

Como podemos verificar na Tabela 14- Comparação da escala KDQOL- SF com as habilitações literárias, Tabela 14 observou-se que o nível escolar mais baixo ($\leq 1^{\text{o}}$ ciclo completo) se associou com valores mais baixos nas dimensões de atividade profissional ($F=7.45$, $p < 0.001$) na comparação com o ensino secundário e superior, valores mais baixos de encorajamento do pessoal de diálise ($F=3.89$, $p=0.010$), na comparação com o ensino superior, valores mais baixos de função física ($F=13.75$, $p < 0.001$), na comparação com o ensino básico, ensino secundário e ensino superior, valores mais baixos de condição física ($F=5.83$, $p=0.001$), na comparação com ensino secundário e ensino superior, valores mais baixos de dor ($F=3.40$, $p=0.018$), em comparação com o ensino básico, valores mais baixos de bem-estar emocional ($F=5.49$, $p=0.001$), em comparação com o ensino secundário, valores mais baixos de função emocional ($F=6.44$, $p < 0.001$) em comparação com o ensino básico, ensino secundário e ensino superior, valores mais baixos de energia e fadiga ($F=4.43$, $p=0.005$) na comparação com o ensino básico e valores mais baixos do ranking de saúde global ($F=5.39$, $p=0.001$), na comparação com o ensino secundário e ensino superior. As dimensões da atividade profissional, função cognitiva, condição física, bem-estar emocional, função

emocional, energia e fadiga e ranking de saúde global associaram-se de forma estatisticamente significativa e negativa com idade, embora com tamanho de efeito reduzido (<0.30). Já no caso da função física, a correlação foi moderada ($r_s = -0.383$, $p < 0.001$), sugerindo que doentes mais velhos apresentam maior comprometimento desta função

Tabela 14- Comparação da escala KDQOL-SF com as habilitações literárias

KDQOL.SF	≤1º ciclo Completo ¹	EB completo ²	ESec completo ³	Esup completo ⁴	ANOVA
ESRD – targeted Areas					
Sintomas/ problemas	69.39 (19.69)	73.66 (18.51)	73.63 (16.01)	76.12 (20.08)	F=1.52, p=0.209
Efeitos da doença renal na vida diária	59.48 (24.76)	66.06 (21.33)	69.13 (21.20)	60.42 (24.07)	F=2.52, p=0.059
Peso da doença renal	25.48 (20.54)	30.23 (22.61)	34.88 (26.16)	35.94 (22.48)	F=2.16, p=0.094
Atividade profissional	17.74 (30.04) ^{3,4}	30.19 (33.02)	34.00 (40.96) ¹	50.00 (46.90) ¹	F=7.45, p<0.001
Função cognitiva	71.46 (21.67)	77.19 (18.39)	78.43 (17.36)	77.86 (19.21)	F=2.25, p=0.083
Qualidade de interação social	74.27 (22.10)	80.00 (19.15)	78.17 (15.89)	78.81 (16.03)	F=1.37, p=0.253
Função sexual	64.24 (33.69)	71.05 (29.77)	83.82 (30.86)	77.08 (32.35)	F=1.57, p=0.203
Sono	62.73 (17.21)	64.00 (19.75)	65.07 (17.80)	67.16 (19.12)	F=0.52, p=0.670
Apoio social	75.26 (29.13)	78.07 (29.24)	80.39 (24.88)	85.12 (15.94)	F=1.20, p=0.312
Encorajamento do pessoal de diálise	86.61 (20.06) ⁴	81.36 (23.04)	79.00 (26.54)	71.43 (29.63) ¹	F=3.89, p=0.010
Satisfação do doente	70.87 (22.61)	69.25 (22.25)	70.33 (25.26)	73.21 (24.57)	F=0.19, p=0.903
36-item health survey (SF-36)					
Função física	39.38 (27.33) ^{2,3,4}	53.64 (28.26) ¹	61.90 (27.50) ¹	67.59 (24.35) ¹	F=13.75, p<0.001
Condição física	37.87 (29.36) ^{3,4}	50.58 (30.48)	55.00 (31.82) ¹	56.03 (29.49) ¹	F=5.83, p=0.001
Dor	51.54 (29.15) ²	64.87 (28.82) ¹	58.97 (30.52)	64.29 (31.02)	F=3.40, p=0.018
Saúde geral	38.13 (19.11)	40.20 (17.15)	41.51 (20.10)	40.95 (19.28)	F=0.43, p=0.733
Bem-estar emocional	64.62 (22.73) ³	70.39 (20.48)	77.92 (17.20) ¹	73.71 (18.03)	F=5.49, p=0.001
Função emocional	45.80 (29.55) ^{2,3,4}	62.80 (29.51) ¹	61.67 (34.05) ¹	64.58 (31.88) ¹	F=6.44, p<0.001
Função social	57.16 (26.64)	58.23 (31.45)	54.92 (29.80)	58.52 (33.05)	F=0.10, p=0.960
Energia e fadiga	47.17 (22.83) ²	53.51 (21.30) ¹	58.60 (23.82)	58.93 (19.50)	F=4.43, p=0.005
Ranking de saúde global	56.72 (14.72) ^{3,4}	62.46 (15.25)	64.52 (15.02) ¹	65.68 (15.99) ¹	F=5.39, p=0.001

4.7.2. Idade

Na avaliação da idade verificamos que as dimensões da atividade profissional ($p < 0.01$), função cognitiva ($p < 0.05$), condição física ($p < 0.01$), bem-estar emocional ($p < 0.05$), função emocional ($p < 0.05$), energia e fadiga ($p < 0.01$) e ranking de saúde global ($p < 0.01$) associaram-se de forma estatisticamente significativa e negativa com idade, embora com tamanho de efeito reduzido (<0.30), como podemos contatar na Tabela 15 Tabela 15.

Tabela 15- Associação da escala KDQOL-SF com a idade

KDQOL.SF	Idade
ESRD – targeted Areas	
Sintomas/ problemas	$r_s = -.115$
Efeitos da doença renal na vida diária	$r_s = -.047$

Peso da doença renal	$r_s = -.005$
Atividade profissional	$r_s = -.232^{**}$
Função cognitiva	$r_s = -.133^*$
Qualidade de interação social	$r_s = -.022$
Função sexual	$r_s = -.108$
Sono	$r_s = -.051$
Apoio social	$r_s = -.069$
Encorajamento do pessoal de diálise	$r_s = .085$
Satisfação do doente	$r_s = -.054$
36-item health survey (SF-36)	
Função física	$r_s = -.383^{**}$
Condição física	$r_s = -.266^{**}$
Dor	$r_s = -.114$
Saúde geral	$r_s = .010$
Bem-estar emocional	$r_s = -.146^*$
Função emocional	$r_s = -.134^*$
Função social	$r_s = -.088$
Energia e fadiga	$r_s = -.184^{**}$
Ranking de saúde global	$r_s = -.205^{**}$

* $p < 0.05$; ** $p < 0.01$; correlação calculada com o coeficiente de correlação de Spearman, após verificação de assimetria na distribuição da variável idade

4.7.3. Área de residência

Para avaliar a determinante área de residência utilizou-se o teste de ANOVA e de Tukey que permite avaliar a variância entre as médias. Como podemos verificar na Tabela 16, detetaram-se diferenças estatisticamente significativas nas dimensões de encorajamento do pessoal de diálise ($F=4.72$, $p=0.010$) e dor ($F=3.20$, $p=0.042$). Na dimensão do encorajamento do pessoal de diálise, a região norte obteve pontuações mais elevadas que a região centro e Lisboa e Vale do Tejo. Na dimensão da dor o norte obteve pontuações mais elevadas que a região Centro.

Tabela 16- Comparação da escala KDQOL-SF com a área de residência

KDQOL.SF	Norte ¹	Centro ²	LVT ³	ANOVA
ESRD – targeted Areas				
Sintomas/ problemas	72.75 (21.21)	71.72 (18.91)	71.15 (16.62)	$F=0.14$, $p=0.867$
Efeitos da doença renal na vida diária	63.96 (23.89)	64.37 (24.19)	60.09 (22.27)	$F=0.85$, $p=0.430$
Peso da doença renal	26.82 (21.49)	30.06 (23.30)	29.98 (22.23)	$F=0.36$, $p=0.697$
Atividade profissional	25.68 (34.37)	22.38 (34.66)	34.00 (39.56)	$F=2.32$, $p=0.101$
Função cognitiva	75.11 (20.04)	75.33 (21.38)	73.50 (18.46)	$F=0.21$, $p=0.811$
Qualidade de interação social	77.87 (18.92)	76.85 (21.87)	75.53 (17.85)	$F=0.27$, $p=0.765$

Função sexual	75.93 (28.15)	70.83 (30.81)	68.33 (37.68)	F=0.39, p=0.676
Sono	65.79 (17.29)	61.84 (19.59)	64.81 (16.66)	F=1.12, p=0.328
Apoio social	80.22 (26.09)	75.15 (30.18)	79.79 (23.97)	F=1.02, p=0.362
Encorajamento do pessoal de diálise	88.17 (17.66) ^{2,3}	82.75 (24.87) ¹	76.72 (25.37) ¹	F=4.72, p=0.010
Satisfação do doente	75.56 (21.11)	69.44 (25.22)	67.90 (21.53)	F=2.43, p=0.090
36-item health survey (SF-36)				
Função física	48.31 (30.38)	46.01 (29.56)	55.57 (26.84)	F=2.58, p=0.078
Condição física	46.50 (30.66)	43.38 (32.23)	48.52 (29.98)	F=0.62, p=0.541
Dor	63.00 (29.72) ²	52.06 (30.19) ¹	59.13 (28.94)	F=3.20, p=0.042
Saúde geral	39.28 (19.22)	38.98 (20.61)	40.36 (15.77)	F=0.11, p=0.894
Bem-estar emocional	71.15 (18.88)	67.67 (21.75)	70.00 (22.93)	F=0.64, p=0.527
Função emocional	57.33 (31.60)	50.24 (33.46)	58.11 (28.83)	F=1.73, p=0.179
Função social	62.92 (28.43)	55.07 (27.98)	54.17 (29.62)	F=1.72, p=0.182
Energia e fadiga	51.67 (22.81)	49.55 (22.62)	55.69 (22.76)	F=1.70, p=0.184
Ranking de saúde global	61.75 (14.05)	58.92 (16.01)	61.12 (15.65)	F=0.89, p=0.410

LVT, Lisboa e Vale do Tejo; os números elevados em relação ao texto assinalam as diferenças estatisticamente significativas entre grupos, avaliadas por testes Tukey

4.7.4. Sexo

Para a avaliação da determinante sexorecorremos ao teste “t”. Observou-se que as pontuações da função física (t=2.29, p=0.023), dor, (t=2.55, p=0.011), bem-estar emocional (t=2.34, p=0.020) e energia e fadiga foram mais elevadas no sexo masculino e com significado estatisticamente significativo como podemos verificar Tabela 17.

Tabela 17- Comparação da escala KDQOL-SF com o sexo

KDQOL.SF	Masculino	Feminino	Teste-T
ESRD – targeted Areas			
Sintomas/ problemas	73.37 (17.93)	68.68 (20.49)	t=1.89, p=0.060
Efeitos da doença renal na vida diária	64.24 (23.28)	60.44 (23.91)	t=1.23, p=0.219
Peso da doença renal	29.23 (22.53)	29.13 (22.40)	t=0.03, p=0.978
Atividade profissional	25.90 (35.98)	28.41 (36.98)	t=-0.52, p=0.601
Função cognitiva	75.17 (20.22)	73.85 (19.97)	t=0.51, p=0.614
Qualidade de interação social	77.82 (19.83)	74.67 (19.87)	t=1.22, p=0.223
Função sexual	70.91 (30.83)	73.08 (36.35)	t=-0.28, p=0.779
Sono	64.65 (18.63)	62.52 (16.81)	t=0.87, p=0.384
Apoio social	78.38 (27.81)	77.22 (26.38)	t=0.33, p=0.744
Encorajamento do pessoal de diálise	82.59 (23.79)	82.22 (23.18)	t=0.12, p=0.905
Satisfação do doente	70.40 (22.89)	71.30 (23.71)	t=-0.30, p=0.767
36-item health survey (SF-36)			

Função física	52.49 (28.43)	43.82 (29.93)	t=2.29, p=0.023
Condição física	46.02 (31.11)	45.54 (31.12)	t=0.12, p=0.907
Dor	60.73 (28.73)	50.89 (31.26)	t=2.55, p=0.011
Saúde geral	40.26 (17.84)	37.95 (20.55)	t=0.88, p=0.377
Bem-estar emocional	71.52 (20.24)	65.08 (22.84)	t=2.34, p=0.020
Função emocional	55.88 (31.39)	52.28 (32.32)	t=0.85, p=0.395
Função social	56.61 (28.96)	58.21 (28.54)	t=-0.37, p=0.710
Energia e fadiga	54.49 (22.96)	47.08 (21.71)	t=2.53, p=0.012
Ranking de saúde global	61.20 (14.87)	58.77 (16.27)	t=1.23, p=0.221

4.7.5. Tempo de tratamento

Na avaliação da determinante tempo de tratamento utilizou-se o coeficiente de correlação de Spearman, tendo sido encontradas correlações estatisticamente significativas negativas com o apoio social ($p<0.05$), satisfação do doente ($p<0.05$), dor ($p<0.01$), função social ($p<0.01$) e ranking de saúde global ($p<0.01$), embora com tamanho de efeito reduzido (<0.30). Podemos constatar estes valores na Tabela 18.

Tabela 18- Comparação da escala KDQOL-SF com o tempo de tratamento

KDQOL-SF	Tempo de tratamento
ESRD – targeted Areas	
Sintomas/ problemas	$r_s=-.055$
Efeitos da doença renal na vida diária	$r_s=-.061$
Peso da doença renal	$r_s=.078$
Atividade profissional	$r_s=-.069$
Função cognitiva	$r_s=-.066$
Qualidade de interação social	$r_s=-.101$
Função sexual	$r_s=-.015$
Sono	$r_s=-.040$
Apoio social	$r_s=-.172^{**}$
Encorajamento do pessoal de diálise	$r_s=-.149'$
Satisfação do doente	$r_s=-.210^{**}$
36-item health survey (SF-36)	
Função física	$r_s=-.062$
Condição física	$r_s=-.071$
Dor	$r_s=-.128'$
Saúde geral	$r_s=-.066$
Bem-estar emocional	$r_s=-.117$
Função emocional	$r_s=-.067$
Função social	$r_s=-.151'$

Energia e fadiga	$r_s = -.112$
Ranking de saúde global	$r_s = -.154^*$

* $p < 0.05$; ** $p < 0.01$; correlação calculada com o coeficiente de correlação de Spearman, após verificação de assimetria na distribuição do variável tempo de tratamento

4.8. Relação da literacia em saúde e Qualidade de Vida dos doentes insuficientes renais crónicos em programa regular de Hemodiálise

Na Tabela 19 são apresentados os resultados das regressões lineares para avaliação da associação da literacia geral com o ranking de saúde global. No modelo 1, não ajustado, observou-se um efeito positivo da literacia geral no ranking de saúde global, $\beta = 0.87$ ($p < 0.001$). O efeito manteve-se, $\beta = 0.78$ ($p < 0.001$) quando foram incluídos no modelo as variáveis da área de residência, sexo, habilitações literárias, idade e duração da hemodiálise. Os resultados sugerem que por cada ponto a mais na escala de literacia, o ranking de saúde global sobe em média 0.78 pontos. Entre estas covariáveis foram detetados efeitos significativos na idade, $\beta = -0.18$ ($p = 0.013$), sugerindo uma redução média de 0.18 pontos na escala de ranking da saúde, por cada ano a mais de idade.

Tabela 19- Regressões lineares para avaliação da associação da literacia geral com o ranking de saúde global

	Modelo 1: não ajustado			Modelo 2: ajustado para as variáveis		
	β (SE)	IC 95%	p-valor	β (SE)	IC 95%	p-valor
Literacia Geral	0.87 (0.12)	(0.62; 1.11)	$p < 0.001$	0.78 (0.13)	0.53; 1.03	$p < 0.001$
Área de residência						
Norte	-	-	-	3.11 (2.23)	(-1.25; 7.49)	$p = 0.162$
Centro	-	-	-	0.77 (2.05)	(-3.23; 4.78)	$p = 0.705$
Lisboa e Vale do Tejo	REF	REF	REF	REF	REF	REF
Sexo						
Masculino	-	-	-	3.54 (1.81)	(-0.01; 7.09)	$p = 0.050$
Feminino	REF	REF	REF	REF	REF	REF
Habilitações literárias						
$\leq 1^{\circ}$ ciclo completo	-	-	-	-2.81 (3.00)	(-8.69; 3.07)	$p = 0.348$
EB completo	-	-	-	0.62 (3.17)	(-5.60; 6.84)	$p = 0.845$
Esec completo	-	-	-	2.47 (3.24)	(-4.88; 7.82)	$p = 0.650$
Esup completo	REF	REF	REF	REF	REF	REF
Idade	-	-	-	-0.18 (0.07)	-0.32; -0.04	$p = 0.013$
Duração da hemodiálise	-	-	-	-0.26 (0.15)	-0.56; 0.03	$p = 0.081$

EB, Ensino básico; Esec, Ensino secundário; Esup, Ensino superior; idade e duração da hemodiálise medidas em anos. Resultados apresentados no formato β (SE), IC 95%, Intervalo de confiança a 95%; REF= categoria de referência para variáveis categóricas

5. Discussão

Na nossa amostra apresentou uma média de idades de 68 anos, sendo que cerca de 66% eram do sexo masculino e 34% do sexo feminino, semelhante à apresentada no relatório anual de 2020 (dados de 2019) da Sociedade Portuguesa de Nefrologia.

Na avaliação do nível de Literacia usamos o instrumento HLS-EU-PT que apresentou uma consistência interna avaliada pelo alfa de Cronbach de 0.97, muito próxima do apresentado por Pedro et al., (2016b), sendo que em todas as dimensões oscilou entre os 0.91 e os 0.97, conferindo validade ao instrumento. A validade de critério foi feita através da correlação dos sub-índices entre si, através do coeficiente de correlação de Pearson, sendo que todos os resultados obtidos se situaram abaixo de 0,85, o que significa a não existência de redundância, situação também confirmada por Pedro et., (2016b) no momento da tradução e validação do instrumento para a população portuguesa.

Na avaliação da Literacia Geral verificou-se que 73.8% dos doentes apresentavam Literacia Limitada (inadequada ou problemática), valor superior aos da literatura encontrada que oscilavam entre os 59,5% (Costa et al.,2016) e os 61% (Pedro et al.,2016). O índice de promoção da saúde também apresentou valores altos de Literacia Limitada com cerca de 83%, valor superior aos apresentados para a população portuguesa de 60.3% (Pedro et., al 2016b). Por sua vez, o índice de prevenção da doença apresentou literacia limitada em 67% dos inqueridos, valor superior aos 55,1% apresentados na validação do instrumento para a validação Portuguesa (Pedro et al., 2016). Em sintonia com os dados anteriormente apresentados, o índice de cuidados de saúde apresentou um valor de Literacia Limitada de 67%, valor superior ao apresentado por Pedro et al. (2016) de 61%.

Quando foram comparados os valores do presente estudo com os da literacia em saúde para a população portuguesa, através da utilização do teste de Qui quadrado verificou-se que existe evidência estatisticamente significativa para afirmar que a literacia em todos os seus índices é menor nos doentes renais crónicos quando comparada com a População Portuguesa: Literacia Geral ($p=0.002$), Promoção da Saúde ($p<0.001$), Prevenção da doença ($p<0.001$) e Cuidados de Saúde ($p<0.001$), levando-nos a inferir que a doença renal crónica tem impacto nos níveis de literacia.

Na avaliação do nível de literacia em Saúde com as habilitações literárias verificamos que à medida que a escolaridade vai aumentando também o score médio dos índices de literacia em saúde vão aumentando. Comprova-se por evidência estatística que o nível mais baixo de escolaridade apresenta scores mais baixos nas dimensões de cuidados de saúde ($F=6.92$, $p<0.001$), promoção da saúde ($F=7.42$, $p<0.001$) e

literacia geral ($F=8.01$, $p<0.001$), quando comparada com os níveis escolares do ensino secundário completo e ensino superior completo. Assim como a dimensão da prevenção da doença ($F=5.19$, $p=0.002$) foi mais baixa no nível escolar mais baixo ($\leq 1^{\text{o}}$ ciclo completo), mas desta vez apenas em comparação com o ensino superior. Este resultado vem em sintonia com um estudo que demonstrou uma tendência crescente na literacia em saúde associada ao nível de escolaridade (Pedro, 2018) e refutar um estudo realizado em Portugal onde não se evidenciou relação entre o nível de literacia e as habilitações literárias (Marques, 2015).

Quando se testou a relação de todos os índices de Literacia em Saúde com a idade verificou-se que se associaram de forma estatisticamente significativa com mais anos de idade, embora a correlação seja baixa (<0.3). Estes resultados vão de encontro ao trabalho realizado por Sørensen (2015), que no seu trabalho europeu da LS, revela uma correlação significativa entre a idade e LS, assim como outro estudo que apresenta resultados que revelam que os jovens adultos apresentam scores médios de LS superiores aos dos indivíduos mais idosos (Cunha et al., 2014)

Para avaliar a associação entre os índices de literacia e o sexo dos participantes utilizou-se o teste T e constatou-se não existir associações estatisticamente significativa ($p>0.05$) para afirmar que o nível de literacia estava associado ao sexo. O estudo de Sørensen (2015) revela pequenas diferenças entre ambos, com os indivíduos do sexo masculino a apresentarem valores ligeiramente inferiores. Lee et al. (2015), aplicando diferentes ferramentas de avaliação, concluem que as mulheres apresentam valores mais elevados de LS, estando associado, por exemplo, a níveis de escolaridade superiores. Por sua vez, Cunha et al., (2014) constataram no seu estudo que o sexo masculino apresentava melhores níveis de literacia que o sexo feminino.

Analisamos também a relação dos índices de literacia e a área de residência e verificou-se que a área de Lisboa e vale do Tejo apresenta o score médio de literacia em saúde superior às demais áreas de residência, contudo nenhum dos índices se refletiu em resultados estatisticamente significativos para afirmar que a área de residência tinha impacto no nível de literacia, Cuidados de saúde ($p=0.067$), Prevenção da doença ($p=0.462$), Promoção da saúde ($P=0.620$) e Literacia Geral ($p=0.284$)

A escala KDQOL-SF apresentou propriedades psicométricas idênticas às apresentadas, consistentes com os estudos consultados e onde nas 19 dimensões, o alfa de Cronbach só foi inferior a 0.70 para 5 dimensões (Peso da doença renal, $\alpha=0.63$, Qualidade de interação social, $\alpha=0.38$, Sono, $\alpha=0.57$ e Função social, $\alpha=0.33$). Situação idêntica foi reportada por Ferreira & Anes, (2010a), no seu trabalho de

validação deste instrumento para a população portuguesa onde apresentaram alfa de Cronbach inferior a 0.7 para as dimensões Função social ($\alpha = 0.359$) e Peso da doença renal ($\alpha = 0.645$).

Nos resultados obtidos verificamos que as dimensões com pior score são a dimensão Atividade profissional (26,77) e Peso da doença (29,20) que estão em sintonia com os estudos desenvolvidos por Hays et al. (1995), Khusainova et al. (2021), Gerasimoula et al. (2015) e Póvoa (2022). Por sua vez, as dimensões com melhor pontuação foram o Encorajamento do pessoal de diálise (82,46) e Apoio social (77,99) que vai ao encontro do trabalho realizado por (Gerasimoula et al., 2015) e (Povoa, 2022).

Nas avaliações da associação entre a escala e a área de residência, detetamos diferenças estatisticamente significativas nas dimensões de encorajamento do pessoal de diálise ($p=0.010$) e dor ($p=0.042$). Na dimensão do encorajamento do pessoal de diálise, a região norte obteve pontuações mais elevadas que a região centro e Lisboa e Vale do Tejo. Na dimensão da dor o Norte obteve pontuações mais elevadas que a região Centro. Estes valores levam-nos a aferir que os doentes da região norte apresentam melhor tolerância à dor e têm maior encorajamento para a gestão da doença pelos profissionais de saúde. Os resultados deste estudo salientaram que o sexo masculino apresentava melhor QV, nomeadamente nas dimensões função física, dor, bem-estar emocional, energia e fadiga. Estes valores vêm comprovar a afirmação de Santos et al., (2014). Anes & Ferreira (2009) também afirmaram o mesmo no seu estudo, nomeadamente nas dimensões: sintomas / problemas”, “efeitos da doença renal na vida diária”, “dor”, “função emocional” e “vitalidade”.

Por sua vez, Nunes & Lobo (2012) só encontraram diferenças estatisticamente significativas para as dimensões função emocional e efeitos da doença renal na vida diária.

Neste estudo verificou-se que os indivíduos com habilitações literárias ao nível do ensino secundário e superior obtêm pontuação mais elevada, sugerindo maior QV, principalmente nas dimensões: Atividade profissional, Encorajamento do pessoal de diálise, Função física, Condição física, Dor, Bem-estar emocional, Função emocional, Energia e fadiga e Ranking de saúde global. Em estudos anteriores, apurou-se que existem “melhores níveis de perceção de QV nos indivíduos com mais habilitações, com diferenças significativas para a maioria das dimensões” (Anes & Ferreira, 2009). Tal facto pode ser explicado por indivíduos com maior nível de escolaridade, terem mais informação, mais recursos intelectuais e maior capacidade de adaptação à doença renal, ao seu tratamento e consequências inerentes.

Na análise da variável idade verificamos que dimensões da atividade profissional, função cognitiva, condição física, bem-estar emocional, função emocional, energia e fadiga e ranking de saúde global

associaram-se de forma estatisticamente significativa e negativa com idade, com efeito reduzido e a função física com efeito moderado. Estes valores estão em sintonia com os estudos de Zahid et al. (2021), Casselhas et al. (2020) e Anes & Ferreira (2009) que demonstraram que a idade influenciava a QV dos DRC.

Os resultados deste estudo sobre o impacto do tempo de tratamento de diálise, indicam que existem associações estatisticamente significativas e negativas, mas de impacto reduzido nas dimensões apoio social, satisfação do doente, dor, função social e ranking de saúde global, levando a referenciar que apesar do seu impacto reduzido, o tempo de tratamento vai diminuindo a QV dos doentes renais. Estes resultados corroboram resultados anteriores, nos quais verificaram que os sujeitos com tempo de diálise inferior a um ano, são os que apresentam melhor QV comparando com os restantes (Nunes & Lobo, 2012).

Na tentativa de percebermos se o doente renal apresentava a mesma QV da restante população, comparamos os valores obtidos no SF-36 com o valor de referência para a população geral e em todas as dimensões obtivemos resultados inferiores e estatisticamente significativos ($p < 0.001$) para afirmar que o DRC tem menor QV que a população geral. Resultado expectável, atendendo às comorbilidades associadas aos DRC e ao facto de se tratar de uma patologia que atinge maioritariamente pessoas com mais idade, o que por si só já é uma variável da diminuição da QV.

Por final, tentamos estabelecer uma relação entre os níveis de LS e QV e verificamos que no nosso modelo, por cada ponto a mais na escala de literacia obtínhamos uma melhoria de 0.78 pontos no ranking de saúde global na escala de QV, assim como por cada ano passado o ranking de saúde global diminui em 0.18 pontos. Este resultado vem em sintonia com os apresentados por Skoumalova et al. (2022) em que estabeleceram uma relação direta entre o nível de literacia e a QV dos doentes renais crónicos em programa regular de hemodiálise. Neste momento é o único estudo conhecido que tenha usado os instrumentos HLS e KDOQI-SF na tentativa de perceber a associação entre estes dois domínios. Existe outro estudo de avaliação da LS e a QV em doenças crónicas (Diabetes) apresentado por Sayah et al (2016), com resultados semelhantes na associação entre o nível de LS e a QV, contudo não foram utilizados os mesmos instrumentos de medida.

6. Conclusão

Atendendo aos objetivos propostos para este estudo, conclui-se que os níveis de LS dos doentes em programa regular de hemodiálise são inferiores quando comparados com a população em geral ($p < 0.001$). Conseguiu-se inferir a existência de uma relação entre o nível de LS e o nível de escolaridade dos doentes renais crónicos em programa regular de hemodiálise ($p < 0.001$). Por sua vez, não se verificou qualquer relação entre o nível de LS e a área de residência, tempo de tratamento e sexo dos inquiridos.

Na temática da QV, verificou-se que os domínios do encorajamento do pessoal da diálise (82,46) e o apoio social (77,49) são os que apresentam os scores mais elevados. Por sua vez, os domínios da atividade profissional (26,77) e peso da doença renal (29,2) são os que apresentam os scores mais baixos.

Ficou plasmado neste trabalho com evidência estatisticamente significativa ($p < 0.001$) que os doentes renais crónicos apresentam níveis mais baixos em todos os domínios do SF-36, podendo desta forma concluir-se que na realidade os doentes renais apresentam menor qualidade de vida que a população em geral.

Verificou-se que a área de residência tinha impacto estatisticamente significativo na QV nos domínios da dor ($p = 0.042$) e encorajamento do pessoal de diálise ($p = 0.010$), onde a região norte apresentava scores mais elevados que as restantes.

Concluiu-se também na avaliação da QV que o sexo masculino apresentava pontuações mais elevadas e estatisticamente significativas nos domínios da função física ($p = 0.023$), dor ($p = 0.011$), bem-estar emocional ($p = 0.020$) e energia e fadiga ($p = 0.012$).

Constatou-se também que a área de residência era uma variável que tinha impacto na QV dos doentes sobretudo nas dimensões atividade profissional ($p = 0.101$), encorajamento do pessoal de diálise ($p = 0.010$) e dor ($p = 0.042$) onde a região norte apresentava scores mais elevados que os demais.

Verificou-se, ainda, que a atividade profissional ($p < 0.05$), função cognitiva, condição física ($p < 0.05$), bem-estar emocional ($p < 0.001$), função emocional ($p < 0.001$), energia e fadiga ($p < 0.001$) e ranking de saúde global ($p < 0.001$) associaram-se de forma estatisticamente significativa e negativa com idade, ou seja, por cada ano passado o valor destas dimensões diminuía.

Conclui-se também que o tempo de tratamento em hemodiálise apresentou uma relação negativa e estatisticamente significativa nas dimensões apoio social ($p < 0.05$), satisfação do doente ($p < 0.05$), dor ($p < 0.001$) e satisfação do doente ($p < 0.001$) e ranking de saúde global ($p < 0.001$).

No objetivo de avaliar a relação entre o nível de LS e a QV dos doentes renais crónicos, verificou-se que existia uma associação entre o nível de literacia e a QV, sendo que o modelo identificou que por cada valor a mais no score de literacia, o score da QV aumentava em 0.78 pontos. O mesmo modelo também identificou que por cada ano de vida passado, o score de QV diminuía em 0.18 pontos.

Com os resultados deste estudo e tendo por base o baixo nível de literacia em saúde dos doentes renais crónicos, a sua QV e a associação entre estas duas variáveis anteriormente apresentada, pode-se inferir que urge a necessidade da criação de programa de incremento dos níveis de literacia em saúde em todos os seus domínios: Literacia sobre cuidados de saúde, Literacia sobre prevenção da doença e Literacia sobre promoção da saúde. Contudo, atendendo às especificidades destes doentes e ao facto de não existir uma batuta única no tratamento realizado em ambulatório, considero que seria importante a criação de *outcomes* que sensibilizassem os prestadores deste serviço a incrementar o nível de literacia em saúde dos seus clientes.

Fica explícito neste trabalho que doentes com melhor nível de LS conseguem atuar na prevenção da doença e na promoção da saúde, que se reflete em melhores índices de QV.

No decorrer deste estudo foi notória a falta de publicações sobre as temáticas em estudo, sobretudo em Portugal. Esta escassez limitou os momentos de discussão dos resultados obtidos. A extensão dos instrumentos de recolha de dados também foi uma das maiores limitações, sendo que, por vezes os instrumentos eram aplicados em dois momentos distintos para não sobrecarregar os doentes e aumentar a adesão ao estudo.

Percebendo a associação demonstrada entre a LS e a QV, será fundamental que no futuro existam estudos que avaliem o impacto de planos de intervenção para o aumento de LS. Estes planos de intervenção devem estar divididos três domínios: conhecimentos sobre cuidados de saúde, promoção da doença e prevenção da doença.

7. Referências Bibliográficas

- Alemayehu, Y. H., Seylania, K., & Bahramnezhad, F. (2020). The relationship between health literacy and quality of life among hemodialysis patients: An integrative review. In *Human Antibodies* (Vol. 28, Issue 1, pp. 75–81). IOS Press. <https://doi.org/10.3233/HAB-190394>
- Alexandra, C. (2020). *Adesão à Terapêutica na Doença Crónica: Literacia em Saúde, Crenças sobre Medicamentos e Fontes de Informação em Saúde*. Escola Nacional de saúde publica.
- Anes, E., & Ferreira, P. (2009). *QV em diálise: Vol. TEMÁTICO*.
- Campbell, Z. C., Stevenson, J. K., Mccaffery, K. J., Jansen, J., Campbell, K. L., Lee, V. W. S., & Webster, A. C. (2016). Interventions for improving health literacy in people with chronic kidney disease. In *Cochrane Database of Systematic Reviews* (Vol. 2016, Issue 2). John Wiley and Sons Ltd. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD012026>
- Campos De Medeiros, R., Nunes, M., de Sousa, A., Martha, R., Nunes, V., Sampaio Costa, T., Cassio De Moraes, J., & Diniz, M. B. (2015). Qualidade de vida relacionada à saúde de indivíduos em hemodiálise. *Rev Enferm UFPE on Line* <https://doi.org/10.5205/reuol.8808-76748-1-SM.SM.0909supl201513>
- Carminda, M., Alves, O., Barreiras, C., Cruz, M., & Lima, A. (2018). Health Literacy: The Reality of a Community in Alto Minho. *Portuguese Journal of Public Health*, 36(3), 157–163. <https://doi.org/10.1159/000497073>
- Costa, A., Saboga-Nunes, L., & Costa, L. (2016). Avaliação do nível de literacia para a saúde numa amostra portuguesa. *Observações: Boletim Epidemiológico*, 9, 38–40. http://repositorio.insa.pt/bitstream/10400.18/4111/1/Boletim_Epidemiologico_Observacoes_N17_2016_artigo9.pdf
- Dodson, S., Osicka, T., Huang, L., McMahon, L. P., & Roberts, M. A. (2016). Multifaceted Assessment of Health Literacy in People Receiving Dialysis: Associations With Psychological Stress and Quality of Life. *Journal of Health Communication*, 21, 91–98. <https://doi.org/10.1080/10810730.2016.1179370>
- Ferreira, P., & Anes, E. (2010). Medição da QV de insuficientes renais crónicos: criação da versão portuguesa do KDQOL-SF. *REVISTA POTUGUESA DE SAÚDE PÚBLICA*, 28, 31–39.
- Galvão, A., & Batista, G. (2022). Health and Self-Care Literacy. *RevSALUS - Revista Científica Da Rede Académica Das Ciências Da Saúde Da Lusofonia*, 4(1). <https://doi.org/10.51126/revsalus.v4i1.166>
- Galvão, A., Filipe, R., Carvalho, M. J., Leal, R., Lopes, J. A., Amoedo, M., & Silva, G. (2021). *Gabinete do Registo da Doença Renal Crónica da Sociedade Portuguesa de Nefrologia 2021*, Vilamoura. <https://cdn02.spnephro.pt/gabreg/312/Registo2020ER2021.pdf>
- Gomes, I., Manzini, C., Ottaviani, A., Moraes, B., Lanzotti, R., & Orlandi, F. (2018). Attitudes facing pain and the spirituality of chronic renal patients in hemodialysis. *Brazilian Journal Of Pain*, 1(4). <https://doi.org/10.5935/2595-0118.20180061>

- Gomes, L., Lopes, A., Pereira De Castro, C., Zanatta, A. B., Pfaffenbach, G., Julia, A., & Cardoso, L. (2021). *QV do paciente portador de doença renal Crônica*.
- Green, J. A., Mor, M. K., Shields, A. M., Sevick, M. A., Palevsky, P. M., Fine, M. J., Arnold, R. M., & Weisbord, S. D. (2011). Prevalence and demographic and clinical associations of health literacy in patients on maintenance hemodialysis. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, *6*(6), 1354–1360. <https://doi.org/10.2215/CJN.09761110>
- Guedes, K., & Guedes, H. (2012). QV do paciente portador de insuficiência renal crônica. *Revista Ciência & Saúde*, *1*, 48–53.
- Hays, R., Kallich, J., Mapes, D., Coons, S., & Amin, N. (1995). *Kidney Disease Quality Of Life Short Form (KDQOL-SF), Version 1.3: A Manual for Use and Scoring*.
- Kickbusch, I., Wait, S., & Maag, D. (2006). *Navigating health: the role of health literacy*.
- Kraus, M. A., Fluck, R. J., Weinhandl, E. D., Kansal, S., Copland, M., Komenda, P., & Finkelstein, F. O. (2016). Intensive Hemodialysis and Health-Related Quality of Life. *American Journal of Kidney Diseases*, *68*(5), S33–S42. <https://doi.org/10.1053/J.AJKD.2016.05.023>
- Lee, H. Y., Lee, J., & Kim, N. K. (2015). Gender Differences in Health Literacy Among Korean Adults: Do Women Have a Higher Level of Health Literacy Than Men? *American Journal of Men's Health*, *9*(5), 370–379. <https://doi.org/10.1177/1557988314545485>
- Manavalan, M., Majumdar, A., Harichandra Kumar, K. T., & Priyamvada, P. S. (2017). Assessment of health-related quality of life and its determinants in patients with chronic kidney disease. *Indian Journal of Nephrology*, *27*(1), 37–43. <https://doi.org/10.4103/0971-4065.179205>
- Mejia, B., & Merchian, M. (2007). *CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD (CVRS) EN ADULTOS MAYORES DE 60 AÑOS: UNA APROXIMACIÓN TEÓRICA* (Vol. 12).
- Monteiro, R., Braile, D. M., Brandau, R., Jatene, F. B., para correspondência, E., & Monteiro Av, R. (2010). Focus on quality of life. In *Rev Bras Cir Cardiovasc* (Vol. 25, Issue 4). <http://www.ufrgs.br/psiq/>
- Morais, C., Amorim, M. I., Viana, C. C., Cerqueira, M. M., & Calvinho, M. de la S. (2020). Saúde em cadeia: (Co)construção de percursos de literacia em saúde e QV. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, *7*. <https://doi.org/10.19131/rpesm.0252>
- Nutbeam, D. (2006). Health literacy as a public health goal a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *HEALTH PROMOTION INTERNATIONAL*, *15*, 259–267.
- Pedro, A. R. (2018). *Literacia em Saúde: da gestão da informação à decisão inteligente*.
- Pedro, A. R., Amaral, O., & Escoval, A. (2016). Literacia em saúde, dos dados à ação: tradução, validação e aplicação do European Health Literacy Survey em Portugal. *Revista Portuguesa de Saude Publica*, *34*(3), 259–275. <https://doi.org/10.1016/j.rpsp.2016.07.002>
- Povoa, A. (2022). *QV dos doentes submetidos a tratamento de Hemodiálise*. Instituto Politécnico de Santarém.

- Pretto, C. R., Winkelmann, E. R., Hildebrandt, L. M., Barbosa, D. A., Colet, C. de F., & Stumm, E. M. F. (2020). Quality of life of chronic kidney patients on hemodialysis and related factors. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 28, 1–11. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.3641.3327>
- Ribeiro, I. A. (2019). *Tradução e validação da escala Integrated Palliative Care Outcome Scale-Renal (IPOS-RENAL) para Portugal*. Instituto Politécnico de Viana do castelo.
- Santos, B. P. dos, Oliveira, V. A., Soares, M. C., & Schwartz, E. (2017). Doença renal crônica: relação dos pacientes com a hemodiálise. *ABCS Health Sciences*, 42(1). <https://doi.org/10.7322/abcshs.v42i1.943>
- Santos, G., Santos Castilho, M. I., Ferreira do Viso, B. I., Favano Carreira, G. I., Ignez Perez Queiroz, M. I., Ribeiro de Campos Mello, T. I., & Alberto Gomes III, R. (2014). *QV de pacientes em hemodiálise na cidade de Mogi das Cruzes*.
- Skoumalová, I. (2022). *Health literacy and health-related outcomes in dialysed patients* [University of Groningen]. <https://doi.org/10.33612/diss.199795352>
- Skoumalova, I., Madarasova Geckova, A., Rosenberger, J., Majernikova, M., Kolarcik, P., Klein, D., de Winter, A. F., van Dijk, J. P., & Reijneveld, S. A. (2021a). Health-Related Quality of Life Profiles in Dialyzed Patients With Varying Health Literacy. A Cross-Sectional Study on Slovak Haemodialyzed Population. *International Journal of Public Health*, 66, 585801. <https://doi.org/10.3389/ijph.2021.585801>
- Skoumalova, I., Madarasova Geckova, A., Rosenberger, J., Majernikova, M., Kolarcik, P., Klein, D., de Winter, A. F., van Dijk, J. P., & Reijneveld, S. A. (2021b). Health-Related Quality of Life Profiles in Dialyzed Patients With Varying Health Literacy. A Cross-Sectional Study on Slovak Haemodialyzed Population. *International Journal of Public Health*, 66, 585801. <https://doi.org/10.3389/ijph.2021.585801>
- Sørensen, K., Pelikan, J. M., Röthlin, F., Ganahl, K., Slonska, Z., Doyle, G., Fullam, J., Kondilis, B., Agrafiotis, D., Uiters, E., Falcon, M., Mensing, M., Tchamov, K., van den Broucke, S., & Helmut Brand. (2015). Health literacy in Europe: Comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *European Journal of Public Health*, 25(6), 1053–1058. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckv043>
- Sørensen, K., van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., & Brand, H. (2012a). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. In *BMC Public Health* (Vol. 12, Issue 1). <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>
- Sørensen, K., van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., & Brand, H. (2012b). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. In *BMC Public Health* (Vol. 12, Issue 1). <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>
- Stømer, U. E., Wahl, A. K., Gøransson, L. G., & Urstad, K. H. (2020). Exploring health literacy in patients with chronic kidney disease: A qualitative study. *BMC Nephrology*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12882-020-01973-9>

- Wong, K. K., Velasquez, A., Powe, N. R., & Tuot, D. S. (2018). Association between health literacy and self-care behaviors among patients with chronic kidney disease. *BMC Nephrology*, *19*(1), 1–8. <https://doi.org/10.1186/s12882-018-0988-0>
- Zahid, N., Abdul, B., Abdul, Q., Mirwais, K., & Sandal, K. (2021). Assessment of quality of life in patients with end stage renal failure using KDQOL-SF. *Archives of Renal Diseases and Management*, *6*(1), 015–022. <https://doi.org/10.17352/2455-5495.000037>

Anexos

Anexo A (Instrumento de recolha de dados)

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO

de acordo com a Declaração de Helsínquia e a Convenção de Oviedo

Por favor, leia com atenção a informação que se segue.

Título do estudo: “*Questionário Europeu de Literacia em Saúde (HLS-EU-PT)*” e “*Doença Renal e QV (KDQOL-SF™ 1.3)*”.

Enquadramento: O meu nome é Abilio Silva e sou Aluno do Mestrado de Mestrado em Gestão de Organizações -Ramo Unidades de Saúde do Instituto Politécnico do Porto. Neste momento, estou a desenvolver um estudo no âmbito da minha tese de mestrado cujo objetivo é avaliar a Literacia em Saúde e a QV dos doentes renais crónicos em programa regular de hemodialise.

Explicação sucinta do estudo: De acordo com a evidência mais recente, a necessidade de promover a literacia em saúde dos cidadãos atinge uma maior dimensão no momento em que se ambiciona que este assuma um papel mais ativo na sua saúde, seja capaz de “navegar” nos sistemas de saúde de forma mais adequada e que consiga gerir da melhor forma a sua saúde. Também existe evidencia que o nível de literacia esta diretamente relacionado com a QV das pessoas. A doença renal cronica, é considerada um problema de saúde pública, responsável por elevadas taxas de morbilidade e mortalidade. Os doentes têm demonstrado baixos scores na QV, tanto nos homens quanto nas mulheres.

Este estudo contempla o preenchimento de 2 questionários anónimos, 1 para avaliação da literacia em saúde e um segundo para avaliação da QV

Condições: A sua participação é totalmente voluntária e isenta de qualquer tipo de prejuízo caso decida não participar ou desista do mesmo.

Confidencialidade e anonimato: A informação obtida neste estudo, bem como as análises totais e/ou parciais efetuadas, serão arquivadas em dispositivo próprio, com proteção de palavra-passe e com acesso exclusivo dos investigadores do projeto. No processo de tratamento de dados não será possível identificar os respondentes em virtude de os dados serem armazenados de forma agregada e sem identificação individual (garantido deste modo o anonimato); não será possível em circunstância alguma identificar os respondentes.

Gostaria assim, de convidá-lo a colaborar neste estudo, que inclui a resposta a este questionário.

Para participar é necessário ter 18 ou mais anos e dominar a língua portuguesa, em caso de não saber ler e escrever pode solicitar ajuda para o preenchimento a alguém da sua confiança, ter diagnóstico de doença renal crónica (estádio V), aceitar aceder e integrar voluntariamente o estudo, apresentar funções cognitivas intactas, avaliadas como tal pelo profissional de saúde participante.

A resposta a este questionário deve demorar cerca de 30 minutos. Se concordar com a proposta que lhe foi feita, queira assinalar SIM na primeira questão.

Agradecemos desde já a sua participação neste estudo.

Alguma dúvida ou questão, ou para conhecer os resultados deste estudo pode sempre contactar através do seguinte endereço de correio eletrónico: abilio.silva@davita.com

Questão 1

Aceito participar no estudo Literacia da Saúde e QV na população portuguesa em programa regular de Hemodiálise

Sim

Questão 2

Área de aplicação do Questionário:

Norte

Centro

Lisboa e Vale do Tejo

Alentejo

Questão 3

Quanto anos tem?

Questão 4

Indique o seu sexo:

Masculino

Feminino

Questão 5

Habilitações literárias?

- Não sabe ler nem escrever
- 1º Ciclo completo (4º ano)
- Ensino básico completo (até ao 9º ano)
- Ensino Secundário completo (até ao 12º ano)
- Ensino superior Completo

Questão 6

Situação profissional?

- Empregado
- Desempregado
- Estudante
- Reformado

Questão 7

Há quanto anos faz hemodiálise?

GRUPO I – Questionário Europeu de Literacia em Saúde

Numa escala de muito difícil (1) a muito fácil (4), qual o grau de dificuldade que sente a ...:

	1 Muito difícil	2 Difícil	3 Fácil	4 Muito fácil	5 Não Sei
1- Encontrar informação sobre os sintomas de doenças que o/a preocupam?					
2. Encontrar Informação sobre tratamentos de doenças que o preocupam?					
3. Saber mais sobre o que fazer em caso de uma emergência médica?					
4. Saber mais sobre onde obter ajuda especializada quando está doente?					
5. Compreender o que o seu médico lhe diz?					
6. Compreender o folheto que vem com o medicamento?					
7. Compreender o que fazer numa emergência médica?					
8. Compreender as instruções do seu médico ou farmacêutico sobre a toma do medicamento que foi receitado?					
9. Avaliar como é que a informação do seu médico se aplica ao seu caso?					
10. Avaliar as vantagens e desvantagens das diferentes opções de tratamento?					
11. Avaliar quando pode necessitar de uma segunda opinião de outro médico?					
12. Avaliar se a informação sobre a doença, nos meios de comunicação, é de confiança?					
13. Usar a informação que o seu médico lhe dá para tomar decisões sobre a sua doença?					

	1 Muito difícil	2 Difícil	3 Fácil	4 Muito fácil	5 Não Sei
14. Cumprir as instruções sobre a medicação?					
15. Chamar uma ambulância em caso de emergência?					
16. Seguir as instruções do seu médico ou farmacêutico?					
17. Encontrar informação para lidar com os comportamentos que afetam a sua saúde, como fumar, falta de atividade física e excesso de álcool?					
18. Encontrar informação para lidar com os problemas de saúde mental como o stress ou a depressão?					
19. Encontrar informação sobre vacinas e os exames que pode fazer?					
20. Encontrar informação sobre a forma de evitar ou controlar as situações como o excesso de peso, tensão alta e colesterol elevado?					
21. Compreender os avisos de saúde relativos a comportamentos como fumar, falta de atividade física e excesso de álcool?					
22. Compreender porque precisa de vacinas?					
23. Compreender porque precisa de fazer rastreios?					
24. Avaliar em que medida são fiáveis os avisos relativos à saúde, como fumar, falta de atividade física e excesso de álcool?					
25. Avaliar quando precisa de ir ao médico para fazer um check-up ou um exame geral de saúde?					
26. Avaliar que vacinas pode necessitar?					
27. Avaliar que exames médicos deve fazer?					

	1 Muito difícil	2 Difícil	3 Fácil	4 Muito fácil	5 Não Sei
28. Avaliar se a informação nos meios de comunicação sobre os riscos para a saúde é de confiança?					
29. Decidir se deve tomar a vacina contra a gripe?					
30. Decidir como se pode proteger da doença com base nos conselhos da família e amigos?					
31. Decidir como se pode proteger da doença com base em informação dos meios de comunicação?					
32. Encontrar informação sobre atividades saudáveis, como a atividade física, a alimentação saudável e a nutrição?					
33. Saber mais sobre as atividades que são boas para o seu bem-estar mental?					
34. Encontrar informação sobre como é que a sua zona residencial pode ser mais amiga da saúde?					
35. Saber mais sobre as mudanças nas políticas que possam afetar a sua saúde?					
36. Saber mais sobre as formas de promover a sua saúde no trabalho?					
37. Compreender conselhos sobre saúde vindos de familiares ou amigos?					
38. Compreender a Informação nas embalagens de alimentos?					
39. Compreender a informação nos meios de comunicação como se manter mais saudável?					
40. Compreender a informação em como manter uma mente saudável?					
41. Avaliar a forma como o local onde vive pode afetar a sua saúde e bem-estar?					

	1 Muito difícil	2 Difícil	3 Fácil	4 Muito fácil	5 Não Sei
42. Avaliar a forma como as suas condições de habitação o podem ajudar a manter-se saudável?					
43. Avaliar quais os comportamentos diários que estão relacionados com a sua saúde?					
44. Tomar decisões para melhorar a sua saúde?					
45. Integrar um clube desportivo ou uma aula de ginástica se desejar?					
46. Influenciar as condições da sua vida que afetam a sua saúde e bem-estar?					
47. Participar em atividades que melhoram a saúde e o bem-estar na sua comunidade?					

Parte II

Sua Saúde

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

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

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

2. Comparando com o que acontecia há um ano, como descreve o seu estado geral atual?

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

3. As perguntas que se seguem são sobre actividades que executa no seu dia-a-dia. Será que a sua saúde o/a limita nestas actividades? Se sim, quanto? [Marque um em cada linha.]

	Sim, muito limitado /a	Sim, um pouco limitado /a	Não, nada limitado /a
a Atividades violentas, tasi como correr, lebanantar pesos, participar em desportos extenuantes	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
b Atividades moderadas, tais como deslocar uma mesa ou aspirar a casa.	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
c Levantar ou pegar nas compras de mercearia	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
d Subir <u>vários</u> lanços de escada	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
e Subir <u>um</u> lanço de escada	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
f Inclinar-se, ajoelhar-se, ou curvar-se	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
g Andar mais de 1 Km	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
h Andar várias centenas de metros	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
i Andar uma centenas de metros	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
j Tomar banho ou vestir-se sozinho/a	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3

4. Durante as últimas 4 semanas teve, no seu trabalho ou atividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir como consequência do seu estado de saúde físico?

	Sempre	A maior parte tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou noutras atividades?.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
b Fez menos do que gostaria?.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
c Sentiu-se limitado/a no tipo de trabalho ou outras atividades?.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
d Teve dificuldade em executar o seu trabalho ou outras atividades (por exemplo, foi preciso mais esforço)?.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5

5. Durante as últimas 4 semanas, teve com o seu trabalho ou com as suas atividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir devido a quaisquer problemas emocionais (tal como sentir-se deprimido/a ou ansioso/a)?

	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	nunca
a Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou noutras actividades?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b <u>Fez menos</u> do que gostaria	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c executou o seu trabalho ou outras actividades menos cuidadosamente do que costume.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Durante as últimas 4 semanas, em que medida é que a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram no seu relacionamento social normal com a família, amigos, vizinhos ou outras pessoas?

Nada	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. Durante as últimas 4 semanas teve dores?

Nenhuma	Muito fracas	Ligeiras	Moderadas	Fortes	Muito fortes
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

8. Durante as últimas 4 semanas, de que forma é que a dor interferiu com o seu trabalho normal (tanto o trabalho fora de casa como o trabalho doméstico)?

Nada	Um pouco	Moderada-mente	Bastante	Imneso
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

9. Estas questões são sobre como você se sente e como as coisas tem acontecido com você durante as 4 últimas semanas.

Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime da forma como você tem se sentido

Durante as 4 últimas semanas, quanto tempo...

Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
--------	------------------------	-------------	-------------	-------

- a Se sentiu cheio de vitalidade?..... 1..... 2..... 3..... 4..... 5
- B Se sentiu muito nervoso/a?..... 1..... 2..... 3..... 4..... 5
- c Se sentiu tão deprimido/a que nada o/a animava?..... 1..... 2..... 3..... 4..... 5
- d Se sentiu calmo e tranquilo?..... 1..... 2..... 3..... 4..... 5
- e Se sentiu com muita energia?..... 1..... 2..... 3..... 4..... 5
- f Se sentiu deprimido?..... 1..... 2..... 3..... 4..... 5
- g Se sentiu estafado..... 1..... 2..... 3..... 4..... 5
- H Se sentiu feliz?..... 1..... 2..... 3..... 4..... 5
- i se sentiu cansado?..... 1..... 2..... 3..... 4..... 5

10. Durante as últimas quatro semanas, até que ponto é que a sua saúde física ou problemas emocionais limitaram a sua actividade social (tal como visitar amigos ou familiares próximos)?

Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

11. Por favor, diga em que medida são verdadeiras ou falsas as seguintes afirmações.

	Absolutamente verdadeiro	Verdade	Não sei	Falso	Absolutamente falso
a Parece que adoço mais facilmente do que os outros	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
b Sou tão saudável como qualquer outra pessoa	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
c Estou convencido/a que a minha saúde vai piorar	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
d A minha saúde é ótima	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5

Sua Doença Renal

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

	Sem dúvida Verdade- iro	Geral- mente Verdade	Não sei	Geral- mente falso	Sem dúvida Falso
a A minha doença renal interfere demasiado na minha vida	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
b Passo demasiado tempo a tratar da minha doença renal	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
c Sinto-me desanimado/a com a minha doença renal	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
d Sinto-me um peso para a minha família .	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5

13. Estas perguntas são sobre como se sente e como têm corrido as últimas 4 semanas. Para cada pergunta, dê a resposta que mais se aproxima da forma como se tem sentido. .

Quanto tempo durante as 4 últimas semanas...

	Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre	Sempre
a se isolou das outras pessoas à sua volta	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
b demorou a reagir a coisas que foram ditas ou feitas?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
c se mostrou irritável com os que o/a rodeiavam?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
d teve dificuldades em se concentrar ou pensar? .	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
e se deu bem com as outras pessoas?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
f se sentiu confuso/a?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

14. Nas últimas 4 semanas, até que ponto se sentiu incomodado/a por cada uma das seguintes situações??

	Nada Incomoda -do	um pouco incomoda- do	Moderada mente incomoda do	Muito incomoda- do	Extrema- mente incomoda- do
jDores					
musculares?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
lDor no peito?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
mCãibras?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
nCoceira na pele?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
oPele seca?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
pFalta de ar?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
qFraqueza ou tontura?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
rFalta de apetite?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
sEsgotamento (muito cansaço)?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
tDormência nas mãos ou pés (formigamento)?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
uVontade de vomitar ou indisposição estomacal?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
v(Somente paciente em hemodiálise)					
wProblemas com sua via de acesso (fístula ou cateter)?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
x(Somente paciente em diálise peritoneal)					
yProblemas com seu catéter?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5

Efeitos da Doença Renal em Sua Vida Diária

15. Algumas pessoas sentem-se incomodadas com os efeitos da doença renal no seu dia-a-dia, enquanto outras não. Até que ponto é que a doença renal o/a incomoda em cada uma das seguintes áreas?

		Nada incomoda- da	um pouco Incomodada	moderadam ente Incomodada	muito Incomodada	Extrema- mente Incomodada
a	Restrição de líquidos?	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
b	Restrição dietética?	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
c	Capacidade para fazer os trabalhos domésticos?	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
d	Capacidade para viajar?	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
e	Dependência de médicos e outro pessoal clínico?	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
f	Stresse ou preocupações causadas pela doença renal?	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
g	Vida sexual?	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
h	Aparência física?	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5

As três perguntas que se seguem são pessoais e dizem respeito à sua actividade sexual, mas as suas respostas são importantes para compreendermos de que forma é que a doença renal interfere na vida das pessoas.

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

(Circle Um Número)

Não 1
 Sim 2

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

Nas últimas 4 semanas você teve problema em:

	Sem problema	Um Pequeno problema	Algum problema	Um grande problema	Um grave Problema
a Ter prazer sexual?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
b Ficar sexualmente excitado (a)?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5

17. Para a pergunta seguinte, classifique o seu sono usando uma escala de 0 a 10 em que 0 representa “muito mau” e 10 “muito bom”.

Se acha que o seu sono fica entre o “muito mau” e o “muito bom”, faça uma cruz no quadrado por baixo do número 5. Se acha que o seu sono é um nível melhor do que 5, faça uma cruz no quadrado por baixo de 6. Se acha que o seu sono é um nível pior do que 5, faça uma cruz no quadrado por baixo do 4 (e assim por diante).

Numa escala de 0 a 10, como classificaria o seu sono em geral? [Faça uma cruz no quadrado.]

Muito mau											Muito bom				
<input type="checkbox"/>														<input type="checkbox"/>	
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10					
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

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

	Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Bastan -te vezes	Quase sempre	Sempre
a Acordou durante a noite e teve dificuldade para voltar a dormir?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
b Dormiu o tempo suficiente?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
c Teve dificuldade para ficar acordado durante o dia?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

19. Em relação 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?	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4
b O apoio que você recebe de sua família e amigos?	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4

20. Nas últimas 4 semanas, teve um trabalho remunerado?

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

21. A sua saúde impossibilita-o/a de ter um trabalho remunerado?

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

22. No geral, como você avaliaria sua saúde?

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

Satisfação Com O Tratamento

23. Pense nos cuidados que recebe na diálise renal. Em termos da sua satisfação, como classificaria a amabilidade e o interesse que tiveram consigo como pessoa?

Muito mau	Mau	Suficiente	Bom	Muito bom	Excelente	O melhor
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7

24. Até que ponto é que cada uma das seguintes afirmações é verdadeira ou falsa?

	Completa mente verdadeiro	Quase toda verdadeira	Não sei	Quase toda falso	completa mente falso				
a O pessoal da diálise me encorajou a ser o mais independente possível	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b O pessoal da diálise ajudou-me a lidar com minha doença renal	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Obrigado por você completar estas questões!