



DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Orientador: António Madureira Dias

Investigadores: João Baptista

Luís Marques

Sónia Filipa F Cunha

Reconheço que todos os procedimentos relativos à investigação em curso foram claros e responderam de forma satisfatória a todas as minhas questões. Compreendo que tenho o direito de colocar, agora e no desenvolvimento do estudo, qualquer questão sobre o estudo e os métodos a utilizar. Percebo as condições e procedimentos, vantagens e riscos em participar neste estudo.

Asseguraram-me que os processos que dizem respeito ao estudo serão guardados de forma confidencial e que nenhuma informação será publicada ou comunicada, colocando em causa a minha privacidade e identidade.

Compreendo que sou livre de abandonar o estudo a qualquer momento.

Pelo presente documento, declaro que autorizo participar no estudo. Preenchendo o questionário que se segue, para recolha de dados.

Assinatura do Participante _____ BI nº _____ / /



QUESTIONÁRIO

Os estudantes do 1º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-cirúrgica da Escola Superior de Saúde de Viseu, no âmbito da unidade curricular de Relatório Final, estão a desenvolver um trabalho sobre Qualidade de Vida do doente em Diálise. Como tal solicitamos a sua colaboração na obtenção de dados, bastando para isso responder às questões que lhe são colocadas. As respostas são rigorosamente confidenciais e anónimas, servindo apenas para tratamento estatístico.

Assim sendo:

- As questões que compõem este instrumento deverão ser respondidas por si com o máximo de sinceridade e verdade;
- Não existem respostas certas ou erradas. O importante é que responda de acordo com a sua opinião;
- As suas respostas serão apenas lidas pela equipa que realiza o estudo. Elas não serão utilizadas para outro fim que não o da presente investigação;
- Não é necessário identificar-se com o seu nome, pois a colheita de dados é absolutamente anónima e confidencial.

Gratos pela sua colaboração e disponibilidade prestada.

I – CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA

1 - Idade: ____anos

2 - Sexo: Masculino Feminino

3 - Estado Civil: Solteiro Casado Divorciado Viúvo União de facto

4 - Residência: Aldeia Vila Cidade

5 - Habilitações literárias: Não sabe ler nem escrever
 Ensino primário
 Ensino básico
 Ensino secundário
 Ensino superior

6 – Rendimento mensal (líquido): Inferior a 485 € (ordenado mínimo)
 Entre 485 a 970 €
 Entre 970 a 1455 €
 Superior a 1455 a 1940 €
 Superior a 1940 €

7 - Situação Profissional: Qual a profissão? _____

	Antes de iniciar diálise	Depois de iniciar diálise
Empregado(a) a tempo inteiro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Empregado(a) a tempo parcial	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Desempregado(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Baixa médica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Reformado(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Estudante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

II – VARIÁVEIS SOCIOFAMILIAR E SOCIAL

1 - Com quem vive:

- Com o cônjuge/companheiro(a)
 Com a família restrita (marido, esposa e filhos)
 Com a família alargada (filhos, marido, esposa, pais, sogros)
 Sozinho(a)
 Num lar

2 - Tipo de Apoio que recebe

- Nenhum
 Familiar
 Amigos
 Centro de dia
 Centro paroquial
 Segurança social
 Outros : _____

3 - Escala de Apgar Familiar - SMILKSTEIN (1978) *cit. in AZEREDO e MATOS (1989)*

	Quase sempre	Algumas vezes	Quase nunca
1) Está satisfeito com a ajuda que recebe da família, sempre que alguma coisa o preocupa?			
2) Está satisfeito com a forma como a sua família discute assuntos?			
3) Acha que a sua família concorda com o seu desejo de encetar (iniciar) novas actividades ou de modificar o seu estilo de vida?			
4) Está satisfeito com o modo como a sua família manifesta a sua afeição e reage aos seus sentimentos, tais como irritação, pesar e amor?			
5) Está satisfeito com o tempo que passa com a sua família?			

III- CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA

1 - Tempo de diálise: ____ anos e ____ meses

2 - Frequência de diálise: ____ vezes/semana

3 - Duração da sessão de diálise: ____ h/sessão

4 - Tipo de tratamento: Hemodiálise Diálise peritoneal

5 - Como é que iniciou o tratamento? Consulta externa Urgência

6 - Sofre de outras doenças associadas?

Não

Sim. Qual(ais): HTA Diabetes Anemia Outra. Qual? _____

7- Qual das seguintes afirmações descreve melhor o processo de escolha do seu método de tratamento?

O meu médico decidiu.

Eu decidi após informado pelo meu médico.

Eu decidi após consulta Com médico e enfermeiro que me informaram das alternativas.

8 - Qual o acesso vascular que tem para fazer hemodiálise?

Fistula artério-venosa.

Prótese vascular.

Cateter venoso central.

9 - Já teve necessidade de recorrer ao hospital por problemas com o seu acesso vascular?

Não

Sim. Quantas vezes? _____

10 - Já teve necessidade de recorrer ao hospital por problemas com o orifício ou peritonite?

Não

Sim. Quantas vezes? _____

11 - Que modalidade de tratamento efectua Diálise Peritoneal

Diálise Peritoneal Continua Ambulatória.(DPCA) n^o tratamentos____/dia

Diálise Peritoneal Automática (DPA)

IV . Qualidade de vida

A sua saúde

1. Em geral, diria que a sua saúde é: [Marque um no quadrado que melhor descreve a sua saúde.]

Excelente

Muito Boa

Boa

Razoável

Fraca

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

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

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

	Excelente	Muito Boa	Boa	Razoável	Fraca
Actividades violentas, tais como correr, levantar pesos, participar em desportos extenuantes					
Actividades moderadas, tais como deslocar uma mesa ou aspirar a casa					
Levantar ou pegar nas compras de mercearia					
Subir vários lanços de escada					
Subir um lanço de escadas					
Inclinar-se, ajoelhar-se ou baixar-se					
Andar mais de 1 Km					
Andar várias centenas de metros					
Andar uma centena de metros					
Tomar banho ou vestir-se sozinho/a					

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

Quanto tempo, nas últimas quatro semanas	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou noutras actividades?					
Fez menos do que queria?					
Sentiu-se limitado/a no tipo de trabalho ou outras actividades?					
Teve difficuldade em executar o seu trabalho ou outras actividades (por exemplo, foi preciso mais esforço)?					

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

Quanto tempo, nas últimas quatro semanas	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou noutras actividades?					
Fez menos do que queria?					
Executou o seu trabalho ou outras actividades menos cuidadosamente do que era costume					

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

7. Durante as últimas 4 semanas teve dores?

Nenhumas Muito fracas Ligeiras Moderadas Fortes Muito Fortes

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 Moderadamente Bastante Imenso

9. As perguntas que se seguem pretendem avaliar a forma como se sentiu e como lhe correram as coisas nas últimas quatro semanas.

Para cada pergunta, coloque por favor um círculo à volta do número que melhor descreve a forma como se sentiu.

Certifique-se que coloca um círculo em cada linha.

Quanto tempo, nas últimas quatro semanas	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
Se sentiu cheio/a de vitalidade?					
Se sentiu muito nervoso/a?					
Se sentiu tão deprimido/a que nada o/a animava?					
Se sentiu calmo/a e tranquilo/a?					
Se sentiu com muita energia?					
Se sentiu deprimido/a?					
Se sentiu estafado/a?					
Se sentiu feliz?					
Se sentiu cansado/a?					

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

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

	Absolutamente verdadeira	Verdade	Não sei	Falso	Absolutamente falso
Parece que adoço mais facilmente do que os outros					
Sou tão saudável como qualquer outra pessoa					
Estou convencido/a que a minha saúde vai piorar					
A minha saúde é óptima					

A sua doença renal

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

	Completamente verdadeira	Quase toda verdadeira	Não sei	Quase toda falsa	Completamente falsa
A minha doença renal interfere demasiado na minha vida					
Passo demasiado tempo a tratar da minha doença renal					
Sinto-me desanimado/a com a minha doença renal					
Sinto-me um peso para a minha família					

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.

Quantas vezes nas últimas 4 semanas ...

	Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase Sempre	Sempre
Se isolou das outras pessoas à sua volta?						
Demorou a reagir a coisas que foram ditas ou feitas?						
Se mostrou irritável com os que o/a rodeavam?						
Teve dificuldades em se concentrar ou pensar?						
Se deu bem com as outras pessoas?						
Se sentiu confuso/a?						

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

	Nada Incomodado	Um pouco Incomodado	Moderadamente Incomodado	Muito Incomodado	Extremamente incomodado
Dores musculares?					
Dor no peito?					
Cãibras?					
Comichão?					
Pele seca?					
Falta de ar?					
Sensação de desmaio e tonturas?					
Falta de apetite?					
Esgotado/a ou sem forças?					
Mãos ou pés dormentes?					
Náusea ou indisposição					

(Apenas para doentes em hemodiálise)

Problemas com a fístula?					
--------------------------	--	--	--	--	--

(Apenas para doentes em diálise peritoneal)

Problemas com seu cateter?					
----------------------------	--	--	--	--	--

Efeitos da doença renal no seu dia-a-dia

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 Incomodado	Um pouco Incomodado	Moderadamente Incomodado	Muito Incomodado	Extremamente Incomodado
Restrição de líquidos?					
Restrição dietética?					
Capacidade para fazer os trabalhos domésticos?					
Capacidade para viajar?					
Dependência de médicos e outro pessoal clínico?					
Stresse ou preocupações causadas pela doença renal?					
Vida sexual?					
Aparência física?					

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. Teve actividade sexual nas últimas 4 semanas? (Faça um círculo à volta de um número)

Não 1

Sim 2

Se respondeu não, por favor salte para a Pergunta 17
--

Até que ponto cada uma das seguintes situações constituiu um problema nas últimas 4 semanas

	Sem problema	Um pequeno problema	Algum problema	Um grande problema	Um problema grave
Ter prazer sexual?					
Ficar excitado/a sexualmente?					

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.]

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"/>

18. Com que frequência é que nas últimas 4 semanas...

	Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre	Sempre
Acordou durante a noite e teve dificuldades em voltar a adormecer?						
Dormiu o tempo suficiente?						
Teve dificuldade em se manter acordado/a durante o dia?						

19. Relativamente à sua família e aos seus amigos, qual o seu grau de satisfação com...

	Muito insatisfeito	Um pouco insatisfeito	Um pouco satisfeito	Muito satisfeito
A quantidade de tempo que consegue passar com a família e com os amigos?				
O apoio que recebe da família e dos amigos?				

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

Sim Não

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

Sim Não

22. Em geral, como classificaria a sua saúde?

A pior possível
(tão má ou pior do
que estar
morto(a))

Nem muito
boa nem muito
má

A melhor
possível

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

Satisfação com os cuidados prestados

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 possível

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

	Completamente verdadeira	Quase toda verdadeira	Não sei	Quase toda falsa	Completamente falsa
O pessoal da diálise incita-me a ser tão independente quanto possível					
O pessoal da diálise ajuda-me a lidar com a minha doença renal					

Inventário Clínico de Auto-Conceito (VAZ SERRA, 1986)

	Não concordo	Concordo pouco	Concordo moderadamente	Concordo muito	Concordo muitíssimo
1 - Sei que sou uma pessoa simpática.					
2 - Costumo ser franco a exprimir as minhas opiniões.					
3 - Tenho por hábito desistir das minhas tarefas quando encontro dificuldades.					
4 - No contacto com os outros costumo ser um indivíduo falador.					
5 - Costumo ser rápido na execução das tarefas que tenho para fazer.					
6 - Considero-me tolerante para com as pessoas.					
7 - Sou capaz de assumir uma responsabilidade até ao fim, mesmo que isso me traga consequências desagradáveis.					
8 - De um modo geral, tenho por hábito enfrentar e resolver os meus problemas.					
9 - Sou uma pessoa usualmente bem aceite por todos.					
10 - Quando tenho uma ideia que me parece válida, gosto de a pôr em prática.					
11 - Tenho por hábito ser persistente na resolução das minhas dificuldades.					
12 - Não sei porquê a maioria das pessoas embirra comigo.					
13 - Quando me interrogam sobre questões importantes conto sempre a verdade.					
14 - Considero-me competente naquilo que faço.					
15 - Sou uma pessoa que gosta muito de fazer o que me apetece.					
16 - A minha maneira de ser leva a sentir-me na vida com um razoável bem-estar.					
17 - Considero-me uma pessoa agradável no contacto com os outros.					
18 - Quando tenho um problema que me aflige não o consigo resolver sem o auxílio dos outros.					
19 - Gosto sempre de me sair bem nas coisas que faço.					
20 - Encontro sempre energia para vencer as minhas dificuldades.					

As suas opiniões sobre a Insuficiência Renal Crónica

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

	Desde o início da minha doença que tenho sentido este sintoma		Este sintoma está relacionado com a minha doença	
	Sim	Não	Sim	Não
Dores	Sim	Não	Sim	Não
Dores de garganta	Sim	Não	Sim	Não
Náuseas	Sim	Não	Sim	Não
Falta de ar	Sim	Não	Sim	Não
Perda de Peso	Sim	Não	Sim	Não
Fadiga (cansaço)	Sim	Não	Sim	Não
Rigidez das articulações	Sim	Não	Sim	Não
Olhos inflamados	Sim	Não	Sim	Não
Dificuldade em respirar	Sim	Não	Sim	Não
Dores de cabeça	Sim	Não	Sim	Não
Indisposição de estômago	Sim	Não	Sim	Não
Dificuldade em dormir	Sim	Não	Sim	Não
Tonturas	Sim	Não	Sim	Não
Perda de forças	Sim	Não	Sim	Não

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

		Discorda plenamente	Discorda	Não concorda nem discorda	Concorda	Concorda plenamente
IP1	A minha doença dura pouco tempo					
IP2	A minha doença parece ser mais permanente que temporária					
IP3	A minha doença vai durar muito tempo					
IP4	Esta doença vai passar depressa					
IP5	Acho que a minha doença vai durar para o resto da minha vida					
IP6	A minha doença é grave					
IP7	A minha doença tem grandes consequências para a minha vida					
IP8	A minha doença não tem grande efeito na minha vida de doente					
IP9	A minha doença afecta seriamente a forma como os outros me vêem					
IP10	A minha doença tem sérias consequências económicas					
IP11	A minha doença causa dificuldades aqueles que me são próximos					
IP12	Há muita coisa que eu posso fazer para controlar os meus sintomas					

		Discorda plenamente	Discorda	Não concorda nem discorda	Concorda	Concorda plenamente
IP13	O que eu faço pode determinar se a minha doença melhora ou piora					
IP14	A evolução da minha doença depende de mim					
IP15	Nada do que eu faça irá afectar a minha doença					
IP16	Eu tenho o poder de influenciar a minha doença					
IP17	As minhas acções não terão qualquer efeito no resultado da minha doença					
IP18	A minha doença vai melhorar com o tempo					
IP19	Há pouco que se possa fazer para melhorar a minha doença					
IP20	O tratamento é eficaz na cura da minha doença					
IP21	Os efeitos negativos da minha doença poderão ser prevenidos ou evitados pelo tratamento					
IP22	O tratamento pode controlar a minha doença					
IP23	Não há nada que possa ajudar a minha situação					
IP24	Os sintomas da minha doença confundem-me					
IP25	A minha doença é um mistério para mim					
IP26	Não compreendo a minha doença					
IP27	A minha doença não faz qualquer sentido para mim					
IP28	Tenho uma ideia clara sobre a minha doença					
IP29	Os sintomas da minha doença mudam de dia para dia					
IP30	Os sintomas da minha doença vêm e vão em ciclos					
IP31	A minha doença é muito imprevisível					
IP32	A minha doença passa por fases em que melhora ou piora					
IP33	Fico deprimido quando penso sobre a minha doença					
IP34	Quando penso sobre a minha doença fico perturbado(a)					
IP35	A minha doença faz-me sentir zangado					
IP36	A minha doença não me preocupa					
IP37	Ter esta doença torna-me ansioso					
IP38	A minha doença faz-me sentir medo					

As causas da minha doença

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

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

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

Por favor classifique por ordem de importância os três factores que lhe parecem ter causado **a sua doença**.

Pode usar qualquer uma das causas referidas no quadro anterior, ou outras que considere importantes.

As causas mais importantes para mim são:

1. _____
2. _____
3. _____

Obrigado por responder a estas perguntas!