



UFPE

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE FISIOTERAPIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM FISIOTERAPIA
CURSO DE MESTRADO

JOSÉ CANDIDO DE ARAÚJO FILHO

**DESENVOLVIMENTO DE *CORE SET* DA CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE
FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE PARA ADULTOS EM
HEMODIÁLISE**

Recife

2020

JOSÉ CANDIDO DE ARAÚJO FILHO

**DESENVOLVIMENTO DE *CORE SET* DA CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE
FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE PARA ADULTOS EM
HEMODIÁLISE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Fisioterapia da Universidade Federal de Pernambuco como requisito para obtenção do título de Mestre em Fisioterapia.

Área de concentração: Fisioterapia na atenção à Saúde

Linha de pesquisa: Instrumentação e Intervenção Fisioterapêutica

Orientadora: Patrícia Érika de Melo Marinho

Co-orientador: Frederico Castelo Branco Cavalcanti

Recife

2020

Catálogo na fonte:
Bibliotecária: Mônica Uchôa, CRB4:1010

A663d Araújo Filho, José Cândido de.
Desenvolvimento de *core set* da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde para adultos em hemodiálise / José Cândido de Araújo Filho. - 2020.
95 f.: il.; tab.; 30 cm.

Orientadora: Patrícia Érika de Melo Marinho.
Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Pernambuco. Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-graduação em Fisioterapia. Recife, 2020.
Inclui referências, apêndices e anexos.

1. Insuficiência renal crônica. 2. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. 3. Diálise renal. I. Marinho, Patrícia Érika de Melo. (Orientadora). II. Título.

615.8 CDD (20.ed.) UFPE (CCS 2020 - 045)

JOSÉ CANDIDO DE ARAÚJO FILHO

**DESENVOLVIMENTO DE *CORE SET* DA CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE
FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE PARA ADULTOS EM
HEMODIÁLISE**

Dissertação apresentada ao Programa de
Pós-Graduação em Fisioterapia da
Universidade Federal de Pernambuco
como requisito para obtenção do título de
Mestre em Fisioterapia.

Aprovada em: 09/03/2020

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dr.^a Patrícia Érika de Melo Marinho (Orientadora)
Departamento de Fisioterapia/CCS/UFPE

Prof.^a Dr.^a Daniella Araújo de Oliveira (Examinadora Interna)
Departamento de Fisioterapia/CCS/UFPE

Prof.^a Dr.^a Gisela Rocha de Siqueira (Examinadora Interna)
Departamento de Fisioterapia/CCS/UFPE

Prof. Dr. Jader Pereira de Farias Neto (Examinador Externo)
Curso de Fisioterapia/UFS

AGRADECIMENTOS

Agradeço à minha esposa Luana Padilha da Rocha por todo o apoio psicológico, paciência e ajuda prática desde o processo seletivo, passando pela qualificação e versão final da dissertação. Sem ela, não imagino como seria cumprir os prazos com qualidade.

Ao meu filho Guilherme Padilha de Araújo por toda a alegria e motivação que trouxe à minha vida.

Aos meus irmãos George Anjos, Alana Régia dos Anjos e à minha mãe Ana Lúcia Paz dos Anjos pela compreensão da ausência e apoio de sempre, nas coisas mais essenciais da vida. Espero tê-los poupado ao máximo do meu estresse.

Ao meu amigo Diego Torres Magalhães pelo apoio incondicional nos momentos bons e ruins, e por me mostrar sempre o que é essencial e como se alegrar diante das intempéries.

À minha orientadora, Patrícia Érika de Melo Marinho, por todo o aprendizado pessoal e profissional, por sua fineza nos detalhes com relação ao texto e esmero na qualidade de tudo que foi produzido. Por sua compreensão nos momentos em que necessitei me ausentar, e por compreender que minha família é minha prioridade, mas sem permitir que eu perdesse o foco do trabalho.

Agradeço ao co-orientador Dr. Frederico Castelo Branco Cavalcanti, não apenas pela sua simplicidade, mas pela disponibilidade sempre e por ter aberto as portas do setor de Nefrologia do Hospital Português. Agradeço ainda à sua equipe e aos pacientes, que foram muito solícitos ao me ajudar com as entrevistas.

Ao amigo Gleydson Silva Moraes, por todo auxílio prático, pelas discussões filosóficas, reflexões e momentos de diversão ao longo desse processo árduo.

Aos professores do programa, pelo esforço para a realização das disciplinas modulares e por todo conhecimento passado, bem como orientações e análises para o meu trabalho. E pela busca incessante por um Programa de Pós-Graduação melhor.

Agradeço a Niége Maria de Paiva Melo por ter sido prestativa e disponível ao longo desses dois anos.

Agradeço aos amigos e aos parceiros profissionais por toda a compreensão nos momentos de ausência ao longo desses dois anos. Agradeço especialmente a

Paulo Bastos, Renata Times, Priscilla Moraes, Gabriel Barreto, Lucinaldo Albuquerque, Eduardo Augusto, Vitória Lima, Eduarda Moretti, Alessandra Boaviagem e Ana Elisa Schuler.

Agradeço especialmente ao amigo Alexandre Magno Delgado por toda ajuda no processo seletivo. Você foi parte fundamental na conquista da vaga no programa. Agradeço aos colegas de turma por toda a ajuda e compreensão, principalmente nesta reta final, na qual não pude estar tão presente.

Agradeço à CAPES pelo fomento à pesquisa através da bolsa. Esse gesto contribui para tornar o nosso país cada vez mais relevante no mundo e a dar destaque ao seu corpo profissional de pesquisadores e docentes.

RESUMO

O indivíduo com doença renal crônica (DRC) em tratamento de hemodiálise (HD) apresenta diminuição da funcionalidade secundária à doença e à terapia renal substitutiva, que prejudica suas atividades de vida diária (AVD) e participação na sociedade. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) pode ser utilizada como ferramenta para padronização dos desfechos de funcionalidade mínimos relevantes para essa população e seu uso clínico pode ser facilitado através dos Core Sets (CS-CIF). O objetivo foi eleger categorias candidatas para o desenvolvimento de um CS-CIF para pessoas com DRC em HD. A dissertação resultou em dois estudos. O primeiro foi uma Revisão de Escopo, precedido de um protocolo já publicado. Essa será submetida ao mesmo periódico que o protocolo, seguindo a mesma metodologia e objetivos: identificar na literatura científica os métodos, instrumentos e testes físicos mais frequentemente utilizados para essa população, e ligar os desfechos de funcionalidade a códigos da CIF. Foram incluídos estudos com pacientes em HD a partir de 18 anos. A busca foi realizada em dezembro de 2019, e os artigos resultantes foram analisados da seguinte forma: os instrumentos de avaliação de funcionalidade para essa população foram identificados e ligados a categorias da CIF através de um procedimento padronizado (linking). Como resultados, obteve-se uma lista de 62 categorias candidatas ao CS-CIF. Aspectos físicos como força e fadiga muscular periférica ou respiratória, aspectos mentais como lidar com a doença e o tratamento, depressão e ansiedade, bem como a capacidade de realização das atividades de vida diária como vestir-se e cuidar da própria saúde foram os aspectos mais frequentemente encontrados. O segundo estudo utilizou-se de metodologia qualitativa e teve o objetivo de identificar os fatores pessoais e ambientais que interferem na funcionalidade de adultos em tratamento hemodialítico. Foi realizado no Real Hospital Português (Recife-PE), tendo como amostra indivíduos em HD há pelo menos 1 ano, a partir de 18 anos de idade. Seis homens e três mulheres com idades entre 32 e 65 anos foram entrevistados, com tempo de tratamento hemodialítico entre 5 e 26 anos. A entrevista semiestruturada foi baseada em protocolos de desenvolvimento de CS-CIF, sendo realizada em abril de 2019, com aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa e anuência do hospital. A análise de Bardin foi utilizada para identificação de categorias temáticas, as quais foram ligadas

a códigos da CIF. Como resultados 57 categorias da CIF foram listadas. Os aspectos mais relevantes para esses pacientes foram: cuidados com a saúde, acesso a serviços de transporte e assistência social, AVD, recreação e lazer, controle das emoções; sensação de dor e fadiga. Concluiu-se neste artigo que essa lista de códigos representa a perspectiva dos pacientes sobre quais aspectos de funcionalidade relevantes ao lidar com a doença e a terapia. Conclusão: foram elucidados os aspectos de funcionalidade mais relevantes para os pesquisadores e os pacientes em HD, bem como os instrumentos de avaliação mais utilizados. Os estudos realizados possibilitaram elencar categorias candidatas ao CS-CIF.

Palavras-chave: Insuficiência renal crônica. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Diálise Renal.

ABSTRACT

Individuals with chronic kidney disease (CKD) undergoing hemodialysis (HD) have decreased functionality secondary to the disease and renal replacement therapy, which impairs their activities of daily living (ADL) and participation in society. The International Classification of Functionality, Disability and Health (ICF) can be used as a tool to standardize the minimum functionality outcomes relevant to this population and its clinical use can be facilitated through Core Sets (ICF-CS). The objective was to list candidate categories for the development of an ICF-CS for people with CKD in HD. The dissertation resulted in two studies. The first was a Scoping Review, preceded by an already published protocol. This will be submitted to the same journal as the protocol, following the same methodology and objectives: to identify in scientific literature the methods, instruments and physical tests most frequently used for this population, and to link the functioning outcomes to ICF codes. Studies with HD patients from 18 years old on were included. The search was carried out in December 2019, and the resulting articles were analyzed as follows: the instruments for assessing functionality for this population were identified and linked to ICF categories through a standardized procedure (linking). As a result, a list of 62 categories candidates for the CS-CIF was obtained. Physical aspects such as peripheral or respiratory muscle strength and fatigue, mental aspects such as dealing with illness and treatment, depression and anxiety, as well as the ability to perform activities of daily living such as dressing and taking care of one's health were the most important aspects. The second study used a qualitative methodology and aimed to identify the personal and environmental factors that interfere with the functionality of adults undergoing hemodialysis. It was carried out at the Real Hospital Português (Recife-PE), with a sample of individuals on HD for at least 1 year, from 18 years of age. Six men and three women aged between 32 and 65 years were interviewed, with hemodialysis treatment time between 5 and 26 years. The semi-structured interview was based on ICF-CS development protocols and was conducted in April 2019, with approval from the Research Ethics Committee and the hospital's consent. Bardin's analysis was used to identify thematic categories, which were linked to ICF codes. As a result, 57 ICF categories were listed. The most relevant aspects for these patients were: health care, access to transport and social assistance services, ADL, recreation and leisure, control of emotions; feeling of pain

and fatigue. It was concluded in this article that this code list represents the patients' perspective on which aspects of functionality are relevant when dealing with the disease and therapy. Conclusion: the aspects of functionality and those most relevant to researchers and HD patients, as well as the most used evaluation instruments, were elucidated. The studies carried out made it possible to list candidate categories for this ICF-CS.

Keywords: Kidney Failure Chronic. International Classification of Functioning, Disability and Health. Renal Dialysis.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

DISSERTAÇÃO

Figura 1 –	Modelo integrador que descreve a funcionalidade humana segundo a CIF	21
.....		
Figura 2 –	Estrutura hierárquica das categorias da CIF	22
.....		
Figura 3 –	Modelo de avaliação da funcionalidade e incapacidade através da CIF	22
.....		
Figura 4 –	Processo de desenvolvimento de um Core Set da CIF	27
.....		
Figura 5 –	Fluxograma do processo de revisão de escopo	29
.....		
Figura 6 –	Processo de relação entre os constructos encontrados nos artigos e os códigos da CIF	30
.....		
Figura 7 –	Procedimentos para a definição do tamanho amostral pelo critério de saturação teórica	32
.....		
Tabela 1 -	Perguntas norteadoras do estudo qualitativo	31
.....		
Figura 8 –	Exemplo de grelha de análise para definição das categorias da CIF presentes nas falas dos participantes baseado na análise de conteúdo de Bardin	34
.....		
Figura 9 –	Processo de produção de dados pelos pesquisadores independentes baseado na análise de conteúdo de Bardin	35
.....		

ARTIGO CIENTÍFICO 1 – THE INTERNATIONAL CLASSIFICATION OF FUNCTIONING, DISABILITY AND HEALTH CORE SET FOR ADULTS WITH

CHRONIC KIDNEY DISEASE UNDERGOING HEMODIALYSIS: A SCOPING REVIEW

Appendix I:	PRISMA-ScR checklist	64
Appendix II:	Search strategy for each database	65
Appendix III:	Saturation process of candidate categories found in the analyzed studies	66
Appendix IV:	Data extraction instrument with characteristics and functioning outcomes of included studies	68
Appendix V:	Absolute and relative frequencies of selected ICF categories	70
Appendix VI:	flow diagram of study selection and inclusion process	71

ARTIGO CIENTÍFICO 2 – RELEVANT FUNCTIONING ASPECTS AND ENVIRONMENTAL FACTORS FOR ADULTS UNDERGOING HEMODIALYSIS: A QUALITATIVE STUDY

Table 1 –	Saturation table for the ICF codes according to the patients' speeches	85
Table 2 –	ICF “Body functions” domain codes for the “Body Functions and Body Structures” components with their absolute frequencies according to the patients' speeches	88
Table 3 –	ICF codes related to the “Body structures” domain from the “Body Functions and Body Structures” component and their absolute frequencies according to the patients' speeches	89
Table 4 –	ICF codes related to the “Activities and Participation” component and their absolute frequencies according to the patients' speeches	90
Table 5 –	ICF codes related to the “Environmental Factors” component and their absolute frequencies according to the patients' speeches	91

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

DISSERTAÇÃO

UFPE	Universidade Federal de Pernambuco
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CS-CIF	Core Set da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CCS	Centro de Ciências da Saúde
AVD	Atividades de vida diária
QV	Qualidade de vida
DRC	Doença Renal Crônica
HD	Hemodiálise
OMS	Organização Mundial da Saúde
UR	Unidade de Registro

ARTIGO CIENTÍFICO 1 – THE INTERNATIONAL CLASSIFICATION OF FUNCTIONING, DISABILITY AND HEALTH CORE SET FOR ADULTS WITH CHRONIC KIDNEY DISEASE UNDERGOING HEMODIALYSIS: A SCOPING REVIEW

ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
ADL	Activities of daily living
QOL	Quality of life
ESKD	End-stage kidney disease
WHO	World Health Organization
ICF-CS	ICF-core sets
PRISMA-	The Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and
ScR	Meta-Analyses
KDQOL-SF	Kidney Disease and Quality-of-Life Short-Form
TC6M	6-minute walk test

TUG	Timed Up and Go
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
CES-D	Center for Epidemiological Scale – Depression
WHODAS 2.0	World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0
WHOQOL-BREF	World Health Organization Quality of Life Abbreviated
IADL	Instrumental Activities of Daily Living
BDI	Beck Depression Inventory
PHQ-9	Nine-Question Patient Health Questionnaire
HARS	Hamilton Anxiety Rating Scale
MMSE	Mini-Mental State Examination
PSS	Perceived Stress Scale
CIS	Checklist Individual Strength
SSI	Social Support Inventory
ICQ	Illness Cognition Questionnaire
IPQ	Illness Perception Questionnaire
CERQ	Cognitive Emotion Regulation Questionnaire
FCS	Fatigue Catastrophizing Scale
PSQI	Pittsburgh Sleep Quality Index
ESS	Epworth Sleepiness Scale
HHI	Herth Hope Index
PP-RSS	Pinto Pais-Ribeiro Spirituality Scale

ARTIGO CIENTÍFICO 2 – RELEVANT FUNCTIONING ASPECTS AND ENVIRONMENTAL FACTORS FOR ADULTS UNDERGOING HEMODIALYSIS: A QUALITATIVE STUDY

ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
CKD	Chronic kidney disease
HD	Hemodialysis
ADL	Activities of daily living
ICF-CS	ICF-core sets
RRT	Renal replacement therapy

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	16
1.1	APRESENTAÇÃO.....	16
1.2	REFERENCIAL TEÓRICO.....	17
1.3	FUNCIONALIDADE E QUALIDADE DE VIDA.....	19
1.4	FUNCIONALIDADE NO PACIENTE COM DOENÇA RENAL CRÔNICA.....	19
1.5	MODELO DE FUNCIONALIDADE E INCAPACIDADE ATRAVÉS DA CIF.....	20
1.6	FUNCIONALIDADE E CIF NO DRC EM HD.....	23
2	OBJETIVOS.....	26
2.1	OBJETIVO GERAL.....	26
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	26
3	MATERIAIS E MÉTODOS.....	27
3.1	ESTUDOS PREPARATÓRIOS.....	27
3.1.1	Revisão de escopo – Fase 1.....	28
3.1.1.1	Critérios de elegibilidade e estratégias de busca.....	28
3.1.1.2	Extração, processamento e análise de dados.....	29
3.1.2	Estudo qualitativo – Fase 2.....	30
3.1.2.1	Cenário do estudo.....	30
3.1.2.2	Participantes do estudo.....	31
3.1.2.3	Coleta de dados.....	32
3.1.2.4	Produção de dados.....	33
4	ASPECTOS ÉTICOS.....	36
5	RESULTADOS.....	37
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	38
	REFERÊNCIAS.....	39
	APÊNDICE A – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS – ESTUDO QUALITATIVO.....	43
	APÊNDICE B – TCLE – ESTUDO QUALITATIVO.....	44
	APÊNDICE C – CARTILHA DE ORIENTAÇÕES PARA O PACIENTE EM HEMODIÁLISE.....	47
	APÊNDICE D – REVISÃO DE ESCOPO.....	48

APÊNDICE E – ESTUDO QUALITATIVO.....	72
ANEXO A: APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA.....	92

1 INTRODUÇÃO

1.1 APRESENTAÇÃO

Esta dissertação foi desenvolvida na linha de pesquisa “Instrumentação e Intervenção Fisioterapêutica” do Programa de Pós-graduação em Fisioterapia da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE) do qual a linha de pesquisa “Avaliação e intervenção fisioterapêutica de adultos, idosos e de indivíduos com doença pulmonar e doença renal crônica”, da professora Patrícia Érika de Melo Marinho faz parte. O objetivo desse estudo foi eleger categorias candidatas para um Core Set da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) para a população com doença renal crônica em estágio terminal, em tratamento de hemodiálise. Core Sets (CS-CIF) são conjuntos mínimos de códigos dessa classificação sugeridos para a descrição de determinada condição de saúde.

A pesquisa foi realizada através de dois momentos: o primeiro foi a realização de uma revisão de escopo que reuniu um conjunto amplo de referências sobre instrumentos de avaliação de funcionalidade da população de interesse, gerando um outro conjunto de categorias candidatas para o CS-CIF, dessa vez na visão do que é relevante para os pesquisadores dessa condição. Esse trabalho seguiu o método de um protocolo publicado, intitulado “*The international classification of functioning, disability and health core set for adults with chronic kidney disease undergoing hemodialysis: a scoping review protocol*”, no periódico “*JB I Database os systematic Reviews and Implementation Reports*” (JB I Database System Rev Implement Rep 2019; 17(0):1–9), com conceito CAPES A4. A revisão final será submetida para este mesmo periódico (APÊNDICE D).

O segundo momento foi uma coleta de dados no setor de hemodiálise do Real Hospital Português de Beneficência em Pernambuco, a unidade de Nefrologia mais antiga do Norte-Nordeste do Brasil. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com os pacientes, sobre quais aspectos de funcionalidade eram mais relevantes na sua rotina, ao lidar com a doença e o tratamento. Essa parte da pesquisa foi conduzida após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Centro de Ciências da Saúde (CCS) da UFPE, e gerou um conjunto de categorias candidatas à versão final do CS-CIF, referente à visão dos pacientes sobre sua

condição. O artigo resultante foi submetido para publicação no periódico *Chronic Illness* (ISSN 1724-3953 / 1745-9206), com conceito CAPES A3 (APÊNDICE E).

Durante o programa de Mestrado foram produzidos outros frutos: coautoria no artigo *“Is whole body vibration na alternative physical training method for renal transplant recipients?”*, aceito para publicação no periódico *Physiotherapy Research International* (QUALIS CAPES A4); coautoria no artigo *“Effects of whole body vibration on muscle strength, quadriceps muscle thickness and functional capacity in kidney transplant recipients: A Randomized Controlled Trial”*, submetido ao periódico *Journal of Bodywork and Movement Therapies* (QUALIS CAPES A2); coautoria no artigo “Conteúdo comunicativo em pacientes sob ventilação mecânica invasiva em unidades de terapia intensiva: uma revisão de escopo”, a ser submetido ao periódico *Journal of Critical Care* (QUALIS CAPES A4); co-orientações de Iniciação Científica: “O que o paciente com DRC entende sobre a Fisioterapia: o olhar do paciente”, da acadêmica Edyla Fernanda de Lima Nascimento; e “Papel do Fisioterapeuta no cuidado ao paciente com DRC: um olhar dos nefrologistas”, da acadêmica Déborah Nicole Silva Fraga, ambas em 2019 e sob orientação da professora Patrícia Érika de Melo Marinho; colaboração no Curso de Atualização em Fisioterapia em Nefrologia, realizado no período de 15 de agosto a 28 de novembro de 2018 e oferecido aos Fisioterapeutas do HC-UFPE (PROExC); estágio de docência na disciplina Fisioterapia Aplicada à Cardiologia para o curso de Fisioterapia no segundo semestre de 2018.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001.

A elaboração dessa dissertação atendeu às normas vigentes do Programa de Pós-graduação em Fisioterapia da UFPE e os resultados obtidos estão descritos nos artigos científicos supracitados, disponíveis nesta dissertação.

1.2 REFERENCIAL TEÓRICO

A doença renal crônica (DRC) é definida através de indicadores de doença renal, como exames de imagem ou proteinúria, e marcadores de diminuição da função renal, como a taxa de filtração glomerular, calculada através da concentração sérica de creatinina (HILL et al., 2016). Pode ser classificada em cinco estágios,

sendo os três últimos considerados terminais, os quais demandam terapia renal substitutiva (KIRSZTAJN et al., 2014).

Sua prevalência vem aumentando no mundo, estando associado ao aumento da expectativa de vida, hipertensão, diabetes e obesidade. Em países desenvolvidos, as estimativas são de 10,5 a 13,1% na população adulta (HILL et al., 2016). No Brasil, em torno de 1,5% da população apresenta a doença, ou seja, 3 a 6 milhões de adultos. Desses, cerca de 100 mil realizam hemodiálise (MARINHO et al., 2017).

A DRC é um fator de risco independente para eventos cardiovasculares, sendo esta a causa primária de mortalidade na população com DRC. Há uma relação inversamente proporcional entre a taxa de filtração glomerular e o risco cardiovascular, independente de idade, sexo e outros fatores de risco. A diminuição da função renal é também preditora de hospitalização, disfunção cognitiva e baixa qualidade de vida (HILL et al., 2016).

Esses pacientes apresentam problemas que vão além da mortalidade. Um deles é a dependência funcional, definida como a perda da habilidade de realizar atividades essenciais para uma vida independente, incluindo tarefas de autocuidado (como banho, vestir-se) e outras mais complexas, relacionadas à vida na comunidade. Sendo muito prevalente nesses pacientes, a dependência funcional pode influenciar negativamente a qualidade de vida, aumentar as dificuldades para os cuidadores ou ainda aumentar os custos de serviços de saúde (GOTO et al., 2019).

A habilidade de realizar essas tarefas dependem de capacidades cognitivas e motoras. Logo, a avaliação desses indivíduos deve ir além dos desfechos clássicos de mortalidade. Para isso, CIF pode ser utilizada, descrevendo os aspectos de funcionalidade relevantes para esses pacientes, incluindo fatores contextuais (SELB et al., 2015).

Como a CIF contém mais de 1400 categorias, sua aplicabilidade rotineira se torna um desafio. Logo, o grupo de pesquisa da CIF criou um processo de desenvolvimento de *Core Sets* (CS-CIF), que são listas de categorias mais relevantes para uma pessoa com condição específica de saúde. Servem como padrões mínimos para a avaliação e a descrição de funcionalidade tanto na prática clínica como em pesquisa (SELB et al., 2015).

Considerando a importância de uma avaliação ampla de funcionalidade para a população com DRC, e os benefícios do uso da CIF enquanto linguagem padronizada mundialmente, o objetivo desse trabalho foi iniciar a formulação de um CS-CIF para esses pacientes, através da seleção de categorias candidatas.

1.3 FUNCIONALIDADE E QUALIDADE DE VIDA

O estado de saúde de um indivíduo deriva da sua capacidade de realizar suas atividades de vida diária (AVD) com satisfação. Engloba dois subcomponentes: a qualidade de vida (QV) e a capacidade funcional (GURALNIK; FERRUCCI, 2003). A funcionalidade é, pois, descrita como a capacidade do indivíduo de realizar AVD, seja no âmbito pessoal ou no profissional. Logo, está relacionada à capacidade física, cognitiva, e à qualidade de vida (MCKENNA, 2011). Quando se trata de doenças crônicas ou do processo de envelhecimento em si, a avaliação da função física e da incapacidade possibilita melhor planejamento da assistência ao paciente, inclusive com estratégias preventivas (GURALNIK; FERRUCCI, 2003).

Em se tratando de pesquisa sobre doenças crônicas, vêm sendo desenvolvidas ferramentas com o objetivo de verificar a capacidade de autocuidado dessas pessoas, sua capacidade de viver de forma independente na sociedade. Esses instrumentos, que podem ser questionários autorrelatados ou testes de performance, vêm aumentando o conhecimento sobre o processo de incapacidade. Todavia, falta uma estrutura padronizada que permita uma organização das diferentes ferramentas e de como os desfechos por elas avaliados se relacionam (GURALNIK; FERRUCCI, 2003).

1.4 FUNCIONALIDADE NO PACIENTE COM DOENÇA RENAL CRÔNICA

O envelhecimento frequentemente está associado a uma maior probabilidade de desenvolvimento de doenças crônicas não-transmissíveis, independentemente de particularidades de cada população. Estas doenças prejudicam a QV e desencadeiam limitações para as AVD dos pacientes, resultando nas principais causas de mortalidade no mundo. Dentre tais doenças, a DRC constitui uma das principais causas de morbimortalidade e incapacidades mundiais (DE PINA PEREIRA et al., 2017).

Na literatura geral, a dependência funcional é reconhecida por sua contribuição para a incapacidade, hospitalização recorrente e aumento da mortalidade. Os indivíduos com DRC em hemodiálise (HD) frequentemente apresentam redução da funcionalidade, a qual leva a desfechos negativos, principalmente quando associada a um baixo nível de atividade física (PAINTER; MARCUS, 2013). Como já foi definido pela Organização Mundial da Saúde (OMS), a redução da funcionalidade leva a limitações nas atividades e na participação social, ou seja, resulta em problemas na interação entre o indivíduo com determinada condição de saúde e o contexto no qual ela vive (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2015). No entanto, historicamente, a prática da Nefrologia não vem incluindo de maneira formal a avaliação ou o rastreamento da funcionalidade (PAINTER; MARCUS, 2013).

Múltiplos estudos vêm demonstrando que os pacientes em HD apresentam declínio substancial de sua capacidade de realização de AVD e essa baixa funcionalidade está associada a mortalidade precoce nessa população (MORISHITA; TSUBAKI; SHIRAI, 2017; ZHANG et al., 2017). Dessa forma, esforços vêm sendo feitos por algumas equipes para o desenvolvimento de novas formas de avaliar os pacientes com DRC com relação a suas capacidades física, psicológica e cognitiva (SABY; MILLER, 2016). Uma avaliação ampla da funcionalidade desses pacientes possibilita a identificação de suas necessidades, guiando a intervenção de forma adequada (VARGUS-ADAMS; MAJNEMER, 2014).

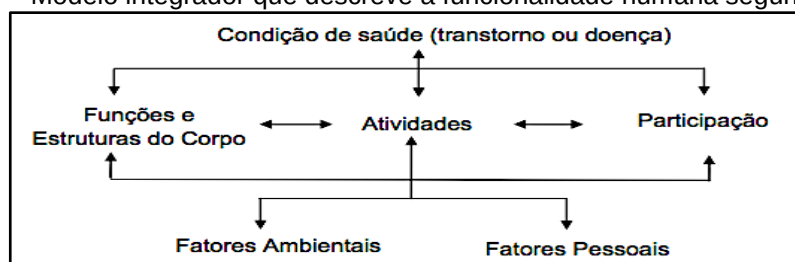
1.5 MODELO DE FUNCIONALIDADE E INCAPACIDADE ATRAVÉS DA CIF

Considerando a importância de se verificar os diversos aspectos da funcionalidade de cada indivíduo, foi desenvolvida nos últimos anos a CIF, como parte da “família” de classificações internacionais da Organização Mundial da Saúde (OMS), para aplicação em diversas situações de saúde. Essa classificação é composta por mais de mil e quatrocentas categorias, relevantes para a descrição da funcionalidade e da saúde do indivíduo (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2015). Essa classificação desenvolveu-se, ao longo de suas versões, sob o conceito de que a funcionalidade pode ser uma característica intrínseca ao indivíduo, ou ser consequente à interação entre a condição de saúde da pessoa e fatores contextuais (CIEZA et al., 2018).

A CIF introduz uma compreensão multifatorial da funcionalidade e da incapacidade, que reflete a fusão dos paradigmas biomédico e social – o modelo biopsicossocial (GÓMEZ-BENITO et al., 2017). Sua utilização permite ir além da visão de que a incapacidade é um fenômeno meramente biológico ou médico, olhando o impacto da incapacidade através da experiência de vida (VARGUS-ADAMS; MAJNEMER, 2014). Ela reflete o raciocínio de que funcionalidade e incapacidade resultam da interação da condição de saúde do indivíduo com o funcionamento do seu corpo, com as estruturas e órgãos correspondentes, com sua habilidade de realizar AVD e participar na sociedade, e com fatores ambientais facilitadores ou barreiras e fatores pessoais. Sua estrutura contém duas partes (Figura 1) (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2015):

- Parte 1 – Funcionalidade e Incapacidade, com os componentes: Funções e Estruturas do Corpo – envolve o funcionamento fisiológico do corpo humano e as partes anatômicas relacionadas a esse funcionamento; e Atividades e Participação – execução de uma tarefa ou ação, além do envolvimento em uma situação da vida;
- Parte 2 – Fatores Contextuais, com os componentes: Fatores Ambientais – integra os ambientes físico, social e atitudinal nos quais as pessoas vivem. Inclui, por exemplo, a forma como a situação do governo, da comunidade, das instituições ou mesmo da cultura dificultam ou facilitam a vida; e Fatores Pessoais – são o histórico particular da vida e do estilo de vida que influenciam sua condição de saúde, mas não são parte de alguma patologia. São incluídos aqui: sexo, gênero, raça, idade, nível socioeconômico, hábitos, grau de instrução, profissão, entre outros fatores. No momento a CIF ainda não contém categorias para esse componente.

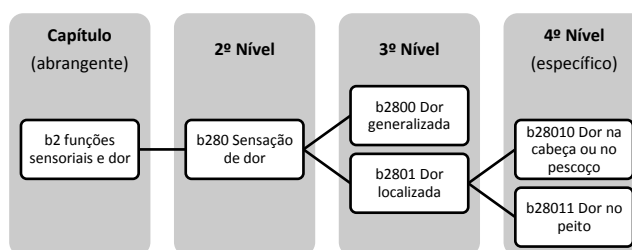
Figura 1 – Modelo integrador que descreve a funcionalidade humana segundo a CIF.



Fonte: (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2015)

A codificação da CIF é estruturada de forma hierárquica, de modo que as categorias de maior nível (mais específicas) contém os atributos daquelas de menor nível (mais abrangentes). Assim, o uso de uma categoria mais detalhada em um caso significa que a categoria ampla é aplicável. A Figura 2 exemplifica a distribuição de um código da CIF em sua hierarquia (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2015).

Figura 2 – Estrutura hierárquica das categorias da CIF.

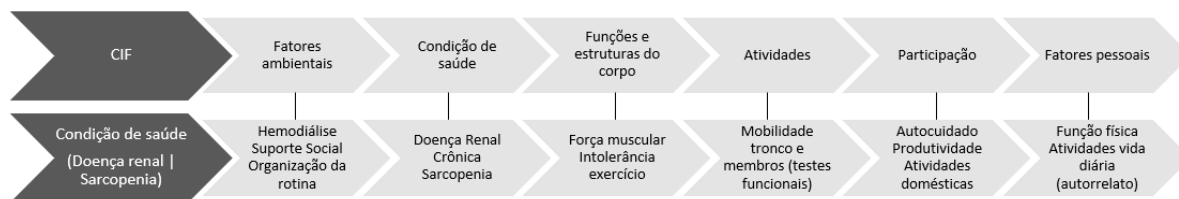


Fonte: elaborada pelo próprio autor.

Como ferramenta clínica, a estrutura da CIF pode ser implementada no planejamento de serviços de saúde, facilitando a transição dos pacientes entre equipes multidisciplinares de diversos serviços, nos diferentes níveis de atenção à saúde, inclusive de forma internacional, por conta da linguagem comum que ela possibilita. Pode-se: 1) estabelecer objetivos de conduta através de suas categorias, padronizando os desfechos de saúde e monitorando seu progresso; e 2) modificar o foco de atendimento, do diagnóstico e do tratamento dos problemas puramente somáticos (doença, lesão ou outra condição de saúde), para a capacidade de realização das atividades funcionais (atividades e participação) (NGUYEN et al., 2018), e para melhoria da saúde através de condutas sobre os fatores ambientais e pessoais (VARGUS-ADAMS; MAJNEMER, 2014).

A utilização da CIF enquanto ferramenta de classificação da funcionalidade já foi sugerida para a população com DRC. Nos Estados Unidos, foi apresentado um modelo baseado na classificação, que tem por foco a compreensão do caminho entre o diagnóstico e a incapacidade, passando pela limitação funcional (Figura 3) (PAINTER; MARCUS, 2013).

Figura 3 – Modelo de avaliação da funcionalidade e da incapacidade através da CIF.



Fonte: elaborada pelo próprio autor, adaptado (PAINTER; MARCUS, 2013).

1.6 FUNCIONALIDADE E CIF NO DRC EM HD

Devido ao aumento na expectativa de vida de indivíduos com DRC, a QV vem se tornando um desfecho importante na avaliação dos tratamentos de diálise (DE ABREU et al., 2011). Em doenças crônicas como essa, o objetivo deixa de ser a sua eliminação, mas a adaptação dos pacientes às limitações físicas, às mudanças no estilo de vida, e aos tratamentos (WRIGHT; WILSON, 2015).

A vida dos pacientes com DRC se reorganiza em torno das mudanças na funcionalidade ocasionadas pela natureza da doença e pelo método de tratamento escolhido. Os pacientes se tornam dependentes do equipamento de diálise e da equipe multidisciplinar (CLEARY; DRENNAN, 2005; GUO et al., 2015).

Há limitações quanto à alimentação e à ingestão de líquidos, além dos sintomas negativos relacionados à diálise: dor, distúrbios do sono, alterações no controle da pressão arterial, dores no estômago, entre outros. Essas pessoas também apresentam dificuldades para trabalhar, devido à rotina do tratamento hemodialítico, a qual exige visitas ao centro de diálise duas ou três vezes por semana, com duração de três a quatro horas por sessão, o que piora sua situação financeira (CLEARY; DRENNAN, 2005; MCDONALD et al., 2009; UNITED STATES RENAL DATA SYSTEM, 2016). Frequentemente desistem também de outras atividades, como esportes, “hobbies”, atividades sociais e de desenvolvimento pessoal (DĄBROWSKA-BENDER et al., 2018).

De forma geral, a QV desses pacientes é dependente de fatores ambientais, tais como o suporte e a aceitação da família quanto ao diagnóstico. Além do núcleo familiar, os amigos também são de grande importância, por serem uma fonte de sentimentos positivos e autoestima capazes de melhorar a QV (STELCER, 2001; DĄBROWSKA-BENDER et al., 2018).

Diante de todos esses aspectos, verifica-se que os pacientes em tratamento hemodialítico podem se beneficiar de um tratamento amplo, que considere aspectos

somáticos, mentais e sociais, os quais podem melhorar a qualidade de vida e diminuir a mortalidade (DAJBROWSKA-BENDER et al., 2018).

Para facilitar a aplicação da CIF na prática clínica, CS-CIF específicos para certas condições de saúde vêm sendo desenvolvidos (TSUTSUI et al., 2014), através de um processo cientificamente embasado, criado pela OMS (SELB et al., 2015). Um CS-CIF é uma seleção de categorias essenciais da Classificação, que são consideradas mais relevantes para a descrição de funcionalidade de uma pessoa com uma determinada *condição de saúde* ou em um *contexto específico de cuidados de saúde* (TSUTSUI et al., 2016).

Os CS-CIF podem servir como um *padrão mínimo* para a descrição de funcionalidade e saúde, tanto na clínica como em pesquisa, devendo abranger aspectos biopsicossociais e culturais do indivíduo. Considerando as mais de 1400 categorias da classificação completa, os CS-CIF melhoram sua aplicabilidade no uso diário (SELB et al., 2015). Além disso, um CS-CIF pode incluir aspectos não abordados em uma avaliação habitual do profissional de saúde (TSUTSUI et al., 2016).

Estudos anteriores no Japão tentaram desenvolver e validar listas padronizadas de códigos da CIF para os pacientes com DRC em HD, culminando em uma lista (*checklist*) de 100 categorias para esses pacientes, a qual traz dados importantes sobre a relação dos pacientes com seus familiares, com os profissionais de saúde, questões financeiras, problemas físicos como fadiga, e a consequente diminuição das atividades e da participação social (TSUTSUI et al., 2009). No Brasil, houve uma iniciativa (GIACOMAZZI, 2013) com o objetivo de validar essa lista para a população brasileira, e compará-la com as categorias respondidas como importantes pelos pacientes avaliados no sul do país, sem construírem, porém, um CS-CIF para esta população.

Em outro estudo publicado em 2014, essa equipe japonesa partiu de um CS-CIF já desenvolvido, de outra população (*diabetes mellitus*) e procedeu sua validação em pacientes com nefropatia diabética (TSUTSUI et al., 2014). Apesar dos avanços na perspectiva do olhar para a funcionalidade dessa subpopulação de indivíduos com DRC, esse estudo também não teve como objetivo a formação de um CS-CIF para DRC em HD.

Diante desse contexto e considerando a importância do olhar para a funcionalidade de cada indivíduo com DRC em HD, a proposta do nosso estudo é

desenvolver um CS-CIF para pessoas com DRC em HD, na região de Recife/PE, utilizando-se da metodologia preconizada pela OMS (SELB et al., 2015).

O objetivo é ir além do foco da prática clínica usual da Nefrologia, restrito à dosimetria da diálise e à verificação de medidas laboratoriais, para o estudo e a intervenção sobre a prevenção do declínio funcional e de suas possíveis consequências, que limitam sua capacidade de realizar AVD e aumentam sua mortalidade (PAINTER; MARCUS, 2013). O CS-CIF possibilitará a mensuração de categorias consideradas importantes tanto pela equipe multidisciplinar como pelos pacientes em HD, guiando os processos de avaliação e reavaliação, com foco na manutenção da funcionalidade, conseqüentemente da qualidade de vida e da sobrevida.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

- Eleger categorias candidatas para um CS-CIF para pacientes adultos com DRC em tratamento hemodialítico.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

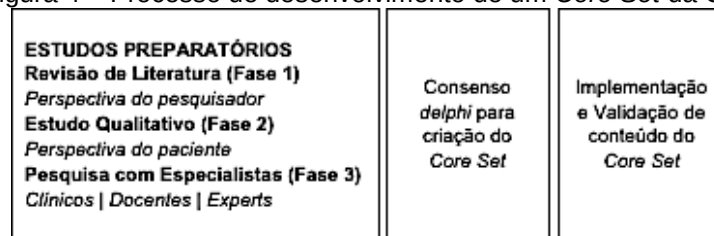
- Identificar as alterações de funcionalidade descritas na literatura em adultos com DRC em tratamento hemodialítico e relacioná-las com a CIF;
- Compreender os aspectos relacionados à funcionalidade, na perspectiva de indivíduos adultos em hemodiálise;
- Identificar as principais categorias da CIF para classificar a funcionalidade desses pacientes, na visão da equipe multidisciplinar;
- Ligar as categorias da CIF com os constructos de funcionalidade encontrados com maior frequência nos estudos preparatórios.

3 MATERIAIS E MÉTODOS

Esse estudo visa elencar categorias candidatas para o desenvolvimento de um CS-CIF para adultos com DRC em tratamento de HD. Esse processo consiste em múltiplas etapas e deve seguir dois princípios: primeiro, o desenvolvimento precisa integrar evidências de estudos preparatórios. Segundo os CS-CIF devem refletir as perspectivas tanto de profissionais com experiência na condição de saúde, os quais devem representar a equipe multidisciplinar, como dos pacientes (YEN et al., 2014; SELB et al., 2015). Para isso, o processo de formulação preconizado pela OMS contém as etapas descritas na Figura 4.

A primeira etapa consiste em estudos preparatórios, que visam reunir evidências, sob os pontos de vista dos pacientes com DRC em HD e da equipe multidisciplinar, de pesquisadores e de docentes *experts* na situação de saúde desses pacientes, gerando categorias candidatas da primeira versão do CS-CIF (SELB et al., 2015). A etapa seguinte é a de consenso para o desenvolvimento do CS-CIF para indivíduos com DRC em tratamento de HD. Em uma etapa posterior, recomenda-se que a lista criada passe pela validação de seu conteúdo, por meio do seu uso no público-alvo.

Figura 4 – Processo de desenvolvimento de um *Core Set* da CIF.



Fonte: elaborado pelo autor, adaptado (SELB et al., 2015).

Considerando o recorte de tempo desse programa de Pós Graduação, esta pesquisa contemplou a realização dos dois primeiros estudos preparatórios, ficando as demais etapas para um momento posterior.

3.1 ESTUDOS PREPARATÓRIOS

Para fins da presente pesquisa, foram realizados os seguintes estudos: a revisão de escopo (Fase 1) e o estudo qualitativo (Fase 2).

3.1.1 Revisão de escopo – Fase 1

O primeiro estudo preparatório para o CS-CIF foi uma revisão da literatura do tipo revisão de escopo, que seguiu protocolo previamente publicado (DE ARAÚJO FILHO et al., 2019). Esse foi baseado na seguinte pergunta de pesquisa: “quais aspectos de funcionalidade são relevantes para adultos com DRC em tratamento hemodialítico, segundo evidências disponíveis na literatura científica atual?”.

A partir desta questão, delimitou-se o objetivo da revisão: identificar os principais desfechos, descritos ou avaliados pela literatura científica, relacionados à funcionalidade em indivíduos adultos com DRC em HD, relacionando-os a códigos da CIF.

3.1.1.1 Critérios de elegibilidade e estratégias de busca

Para a busca dos estudos em bases de dados, foram utilizados como critérios de inclusão:

- Estudos observacionais ou de intervenção sobre funcionalidade de indivíduos com DRC em HD;

Os critérios de exclusão foram:

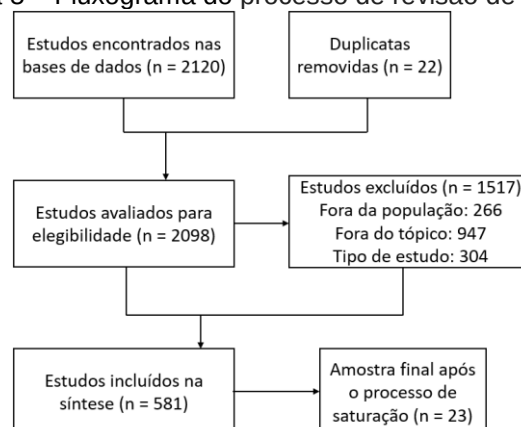
- Estudos fora do tópico de interesse ou da população estudada;
- Estudos que não definirem a idade do público-alvo;
- Estudos com métodos qualitativos, ou do tipo texto e documento de opinião, carta ao editor, relato de experiência e resumo de congresso;
- Estudos com texto completo indisponível;
- Publicações repetidas em bases de dados diferentes.

O levantamento bibliográfico foi realizado em dezembro de 2019, nas seguintes bases de dados: National Library of Medicine National Institutes of Health (PubMed), Cochrane Database of Systematic Reviews (Cochrane), Physiotherapy Evidence Database (PEDro), Cochrane Central Register of Controlled Trials (CENTRAL), CINAHL, Scopus, Web of Science, Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e na Biblioteca de Teses e Dissertações (BDTD). Para a realização da busca, os descritores controlados foram delimitados de acordo com cada base de dados, mediante consulta no Medical Subject Headings (MeSH), para buscas na PubMed, Cochrane e PEDro, e nos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) para buscas na LILACS.

Para fins desta revisão, foram utilizados os seguintes descritores ou palavras-chave: “*Kidney Failure, Chronic*”, “*Renal Insufficiency, Chronic*”, “*International Classification of Functioning, Disability and Health*”, “*Core Set*”, “*Renal Dialysis*”, “*Hemodialysis*” e seus equivalentes em português, de acordo com as indexações MeSH / DeCS, sendo combinados com os operadores booleanos AND e OR, a fim de assegurar uma busca ampla na literatura.

A busca foi realizada inicialmente por pares, procurando-se padronizar a sequência de descritores e seus cruzamentos nas bases de dados e, em seguida, separadamente. Os resultados foram comparados para identificar possíveis discordâncias e corrigir algum erro que possa existir nessa etapa. A Figura 5 apresenta o fluxograma do processo de revisão de escopo.

Figura 5 – Fluxograma do processo de revisão de escopo.



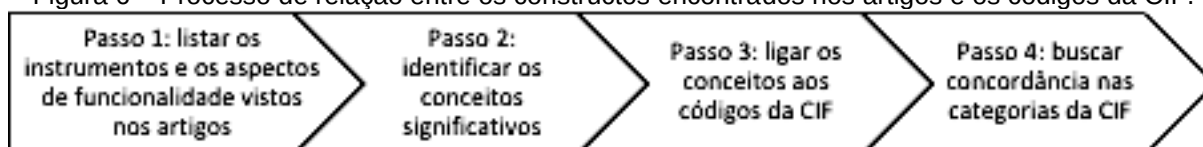
Fonte: elaborado pelo autor.

3.1.1.2 Extração, processamento e análise de dados

Os estudos que compuseram a amostra foram apresentados em quadros, com suas respectivas informações quanto ao título, aos autores, e aos desfechos relacionados à funcionalidade de indivíduos adultos com DRC em HD.

A partir dos estudos encontrados, foram identificados constructos de funcionalidade para essa população, que são descrições concisas de comportamentos, habilidades ou outros aspectos de funcionalidade, que foram combinados com as categorias da CIF, através de um processo chamado *linking*, cujas regras já foram descritas pela OMS (Figura 6) (SCHIPPER; LUNDEQUIST; WILTEUS, 2015; SELB et al., 2015).

Figura 6 – Processo de relação entre os constructos encontrados nos artigos e os códigos da CIF.



Fonte: elaborado pelo autor, adaptado (SELB et al., 2015).

Em seguida, foi realizada a seleção das categorias iniciais que fizeram parte do CS-CIF, a partir da análise descritiva da frequência de surgimento, apresentada em uma lista, em forma de percentual. Esse processo seguiu até que a análise dos artigos resultasse em uma amostra representativa da *perspectiva dos pesquisadores* quanto à funcionalidade dos pacientes em questão. Os estudos identificados foram analisados até a *saturação*, que ocorreu quando a continuidade da análise dos artigos não resultou em informações novas. No caso, quando a análise de novos artigos não revelou mais que 10% de categorias novas da CIF (SCHIPPER; LUNDEQUIST; WILTEUS, 2015; SELB et al., 2015).

3.1.2 Estudo qualitativo – Fase 2

O segundo estudo preparatório teve o objetivo de compreender quais aspectos da funcionalidade, dos fatores pessoais e ambientais são mais relevantes para adultos em tratamento de HD. Foi realizada a transcrição e a interpretação dos dados colhidos a partir de entrevistas com os pacientes, e posterior ligação às categorias da CIF (SELB et al., 2015).

3.1.2.1 Cenário do estudo

Os participantes desse estudo foram selecionados do setor de hemodiálise do Real Hospital Português de Beneficência em Pernambuco. O local foi escolhido por ser a maior e mais antiga Unidade de Nefrologia em atuação na região Nordeste do Brasil. Situado na cidade do Recife, em Pernambuco, foi inaugurada em 1976 com a instalação das primeiras máquinas de hemodiálise e a realização do primeiro transplante renal do Norte-Nordeste. São utilizados os mais modernos equipamentos da atualidade e, visando uma melhor qualidade de vida aos seus pacientes, a instituição disponibiliza diálise em diferentes modalidades – para pacientes crônicos, agudos, em Unidades de Terapia Intensiva e diálise peritoneal (REAL HOSPITAL PORTUGUÊS, 2018).

3.1.2.2 Participantes do estudo

Participaram do estudo adultos com DRC em HD que obedeceram aos seguintes critérios de inclusão:

- Ter idade maior que 18 anos;
- Estar em tratamento hemodialítico há mais de 1 ano, por ser considerado um recorte de tempo que habilita o indivíduo para expor suas vivências referentes ao problema investigado (RAMOS et al., 2008);
- Estar apto para compreender as perguntas da entrevista semiestruturada.

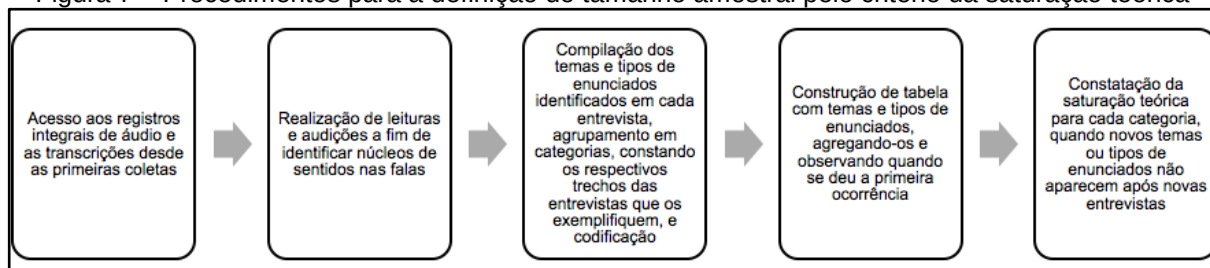
Foram excluídos da pesquisa pacientes que estivessem em outras modalidades de terapia renal substitutiva.

A seleção dos participantes atendeu ao critério de intencionalidade da amostra, uma vez que a amostragem intencional ou proposital torna a pesquisa qualitativa mais rica, pois os sujeitos são escolhidos em função da relevância para o objetivo do pesquisador e para o objeto estudado (funcionalidade, fatores pessoais e ambientais) (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008).

Como as pesquisas qualitativas relacionam-se aos comportamentos, atitudes e representações dos indivíduos, para a definição do tamanho amostral foi utilizado

o critério da saturação teórica: a coleta de dados foi interrompida quando verificado que poucos elementos novos surgiram nas respostas, considerando-se os aspectos de funcionalidade abordados durante as entrevistas (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008; FONTANELLA et al., 2011). Esse procedimento se encontra descrito na Figura 7.

Figura 7 – Procedimentos para a definição do tamanho amostral pelo critério da saturação teórica



Fonte: elaborado pelo autor, adaptado (Fontanella, 2011).

Para fins do presente estudo e conforme estudos anteriores de formulação de CS-CIF (KIRCHBERGER et al., 2010; SELB et al., 2015), a saturação teórica foi determinada quando o processo de ligação com as categorias da CIF não revelou mais do que 10% de novas categorias de segundo nível.

3.1.2.3 Coleta de dados

A coleta de dados ocorreu por meio da realização de entrevista semiestruturada (APÊNDICE A), contendo questões norteadoras que versaram sobre o objeto a ser estudado (Tabela 1). A obtenção de dados ocorreu no setor de HD do cenário do estudo, após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B) pelos participantes, durante o tempo em que estes estiveram no serviço, mediante disponibilidade de horário dos mesmos e agendamento prévio com o responsável pelo setor. Os dados obtidos foram gravados em aparelho celular, transcritos e armazenados em pastas digitais no computador do pesquisador por um período mínimo de 5 anos, nos endereços Rua Manoel de Almeida Belo, nº 1241, apt. 701, Bairro Novo, Olinda, Pernambuco, CEP 53030-030, e Av. da Engenharia - Cidade Universitária, Recife, Pernambuco, CEP 50670-420.

Após a transcrição, foram lidos os textos completos para identificação dos sentidos das falas em busca da saturação teórica, confirmada quando não surgiram

novos significados após novas entrevistas, obedecendo ao critério supracitado de 10% de categorias novas entre duas entrevistas (FONTANELLA et al., 2011; GLÄSSEL et al., 2011).

Tabela 1 – Perguntas norteadoras do estudo qualitativo.

Estudo Qualitativo	Componente da CIF associado
Quando você pensa sobre seu corpo e sua mente, o que não funciona da forma que deveria?	Funções do Corpo
Quando você pensa sobre seu corpo, em quais partes estão os problemas?	Estruturas do Corpo
Quando você pensa sobre suas atividades de vida diária, quais são seus problemas?	Atividades e Participação
Quando você pensa sobre seu ambiente e condições de vida, o que você acha útil?	Fatores ambientais – Facilitador
Quando você pensa sobre seu ambiente e condições de vida, que barreiras dificultam seu dia-a-dia?	Fatores ambientais – Barreira
Quando você pensa sobre você mesmo, o que é importante para você e na forma como lida com sua condição / situação?	Fatores Pessoais

Fonte: elaborado pelo autor, adaptado de SELB et al., 2015.

3.1.2.4 Produção de dados

Para apreciação das informações e produção de dados, foi utilizada a técnica de Análise de Conteúdo Temática de Bardin (BARDIN, 2011), a qual está organizada em 3 fases: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

Na pré-análise, o material coletado foi organizado com o objetivo de torná-lo operacional. Nessa fase, foi estabelecido um esquema de trabalho preciso, com procedimentos flexíveis, porém, bem definidos. Envolveu a leitura “flutuante”, que correspondeu ao contato inicial com os documentos a serem analisados, à escolha

deles, à formulação das hipóteses e objetivos, à elaboração dos indicadores que orientarão a interpretação e à preparação formal do material. No caso de entrevistas, elas foram transcritas e seu texto integral constituiu o corpus de análise da pesquisa (CÂMARA, 2013).

Na fase seguinte, realizou-se a exploração do material, buscando-se encontrar categorias, que são expressões ou palavras significativas em função das quais o conteúdo de uma fala foi organizado. Para tanto, o texto foi recortado em unidades de registro (UR) que podem ser palavras, frases, temas, personagens e acontecimentos, indicados como relevantes para pré-análise (CAVALCANTE; CALIXTO; KERR PINHEIRO, 2014).

Em seguida, o pesquisador realizou a identificação das unidades de contexto, que correspondeu a trechos das entrevistas que contêm as UR, a fim de compreender a significação exata destas, e classificou e a agregou os dados, agrupando as UR e codificando-as em rubricas ou classes, em função das suas características comuns (BARDIN, 2011; CÂMARA, 2013).

Por fim, com a unidade de codificação escolhida, procedeu-se a classificação em blocos, escolhendo as categorias teóricas ou empíricas, responsáveis pela especificação do tema (CÂMARA, 2013). Para fins desse estudo, as categorias temáticas foram nomeadas conforme codificação da CIF, sendo as subcategorias da grelha de análise correspondentes às categorias de terceiro ou quarto nível da CIF e as categorias temáticas da grelha de análise correspondentes às categorias de segundo nível da CIF.

Na terceira e última fase da análise, o pesquisador propôs inferências e realizou interpretações, ligando os achados com a teoria desenhada inicialmente ou abrindo pistas em torno de novas dimensões teóricas e interpretativas, a partir da leitura do material (CAVALCANTE; CALIXTO; KERR PINHEIRO, 2014). A Figura 8 ilustra o passo a passo da análise de conteúdo que foi desenvolvida neste estudo.

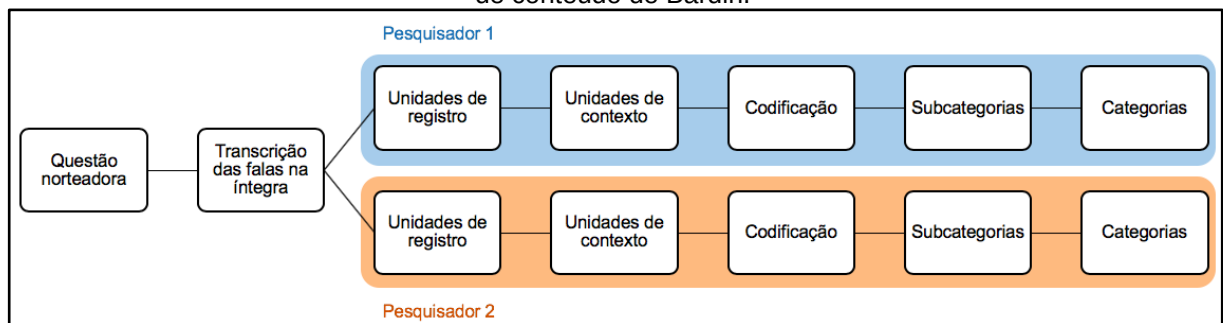
Figura 8 – Exemplo de grelha de análise para definição das categorias da CIF presentes nas falas dos participantes baseado na análise de conteúdo de Bardin.

GRELHA DE ANÁLISE						
Questão norteadora	Transcrição da fala na íntegra	Unidade de Registro	Unidades de contexto	Codificação	Subcategorias	Categoria temática
Quando você pensa sobre seu corpo, em quais partes estão os problemas?	"No primeiro dia foi ruim... Fiquei péssima, foi uó... Depois foi indo até que me conformei mais, mas eu venho sempre ainda adoentada, sou muito mole , sinto muita fraqueza nas coxas , não aguento, é muita moleza nas pernas , hoje minhas pernas não me seguram direito! Ficar em pé, às vezes, é um grande exercício ."	muito mole, fraqueza nas coxas, moleza nas pernas, dor no corpo, pernas não seguram, grande exercício	"sou muito mole , sinto muita fraqueza nas coxas , não aguento, é muita moleza nas pernas " "Hoje minhas pernas não me seguram direito! Ficar em pé, às vezes, é um grande exercício ."	fraqueza nas pernas; fraqueza nas coxas	S7501 – estrutura da perna; S7500 – estrutura da coxa	S750 – estrutura do membro inferior

Fonte: elaborado pelo autor

A análise de conteúdo foi realizada por dois pesquisadores independentes (Figura 9) os quais, após identificação dos temas pertinentes, decidiram quais categorias da CIF correspondiam aos conceitos identificados (SELB et al., 2015). Esses pesquisadores discutiram as incongruências, buscando concordância sobre uma categoria para cada tópico identificado (CIEZA et al., 2005).

Figura 9 – Processo de produção de dados pelos pesquisadores independentes baseado na análise de conteúdo de Bardin.



Fonte: elaborado pelo autor.

As categorias finais da CIF foram apresentadas em tabelas, após consenso entre os pesquisadores, relacionadas ao número de respondentes cujas falas resultaram nelas. Foram utilizadas categorias de segundo nível (SELB et al., 2015; MAHDI et al., 2018).

4 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto foi enviado para análise no Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco e devidamente aprovado (número do parecer: 3.135.390 – ANEXO A). Participaram do estudo qualitativo os voluntários que leram ou acompanharam a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B) e, tendo compreendido todos os aspectos da pesquisa, concordaram em participar através de sua assinatura, conforme previsto na resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Os participantes receberam uma cartilha de orientações sobre como melhorar sua funcionalidade na rotina (APÊNDICE C).

Todas as informações desse projeto são confidenciais, com a possibilidade de divulgação dos resultados em eventos ou publicações científicas, mas sem identificação dos participantes, os quais estarão codificados no banco de dados da pesquisa. As informações coletadas nessa pesquisa ficarão armazenadas em pastas de arquivo e computador pessoal, com os pesquisadores responsáveis José Candido de Araújo Filho e Patrícia Érika de Melo Marinho, nos respectivos endereços: Rua Manoel de Almeida Belo, 1241, apt. 701, Bairro Novo, Olinda, Pernambuco, CEP 53030-030, telefone (81) 3011-2907 e e-mail josecandilhovalho@gmail.com, e Av. da Engenharia - Cidade Universitária, Recife, Pernambuco, CEP 50670-420, telefone: (81) 2126-8492 e e-mail: patricia.marinho@ufpe.br, pelo período mínimo de 5 anos.

5 RESULTADOS

Os resultados deste estudo estão dispostos no formato de artigo científico, nos respectivos apêndices abaixo:

- Revisão de escopo: *“The international classification of functioning, disability and health core set for adults with chronic kidney disease undergoing hemodialysis: a scoping review”*, versão em finalização, a ser submetido para publicação no *JB I Database of Systematic Reviews and Implementation Reports* (APÊNDICE D)
- Estudo qualitativo: *Relevant functioning aspects and environmental factors for adults undergoing hemodialysis: a qualitative study*, submetido ao periódico *Chronic Illness* (APÊNDICE E).

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Através desse estudo foi possível construir duas listas de categorias candidatas ao CS-CIF para DRC em HD. Uma baseada no ponto de vista dos pesquisadores, a partir da revisão de escopo e outra na perspectiva dos pacientes, de acordo com o estudo qualitativo. Um total de 21 códigos semelhantes entre elas são os mais representativos desta população, como por exemplo: cuidar da própria saúde, vestir-se, mover-se e mudar de posição, emprego remunerado, funções de força muscular, temperamento e personalidade, funções do sono ou da energia, funções dos sistemas cardiovascular e respiratório e sensação de dor.

Como implicações para pesquisa, ressalta-se que para o desenvolvimento completo do CS-CIF, restam ainda algumas etapas: dentro dos estudos preparatórios, uma pesquisa com especialistas na população de interesse, normalmente um estudo do tipo transversal. Reunidos os códigos desses três estudos preparatórios, normalmente é realizado um estudo de consenso, que em experiências anteriores, utilizou-se a metodologia *Delphi*. É recomendado pelo manual de desenvolvimento dos CS-CIF que a amostra final de códigos seja submetida a validação com os pacientes.

Para a prática clínica, os códigos resultantes dos estudos para esta dissertação já elucidam uma perspectiva ampliada da atenção à saúde dos pacientes com DRC, orientando os profissionais da equipe multidisciplinar quanto à

observação de aspectos de funcionalidade que vão muito além da sobrevida ou da qualidade da hemodiálise.

REFERÊNCIAS

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

CÂMARA, R. H. Análise de conteúdo : da teoria à prática em pesquisas sociais aplicadas às organizações. **Revista Interinstitucional de Psicologia**, 2013.

CAVALCANTE, R. B.; CALIXTO, P.; KERR PINHEIRO, M. M. Análise de conteúdo: Considerações gerais, relações com a pergunta de pesquisa, possibilidades e limitações do método. **Informacao e Sociedade**, v. 24, n. 1, p. 13–18, 2014.

CIEZA, A. et al. ICF linking rules: an update based on lessons learned. **Journal of Rehabilitation Medicine**, v. 37, n. 4, p. 212–218, 1 jul. 2005. Disponível em: <<https://medicaljournals.se/jrm/content/abstract/10.1080/16501970510040263>>.

CIEZA, A. et al. Rethinking Disability. **BMC Medicine**, v. 16, n. 1, p. 10–14, 2018.

CLEARY, J.; DRENNAN, J. Quality of life of patients on haemodialysis for end-stage renal disease. **Journal of Advanced Nursing**, 2005.

DĄBROWSKA-BENDER, M. et al. The impact on quality of life of dialysis patients with renal insufficiency. **Patient Preference and Adherence**, v. 12, p. 577–583, 2018. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5916456/pdf/ppa-12-577.pdf>>.

DE ABREU, M. M. et al. Health-related quality of life of patients receiving hemodialysis and peritoneal dialysis in São Paulo, Brazil: a longitudinal study. **Value in health : the journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research**, 2011.

DE ARAÚJO FILHO, J. C. et al. The international classification of functioning,

disability and health core set for adults with chronic kidney disease undergoing hemodialysis. **JB I Database of Systematic Reviews and Implementation Reports**, v. 17, n. 0, p. 1, out. 2019. Disponível em: <<http://journals.lww.com/10.11124/JBISRIR-D-19-00087>>.

DE PINA PEREIRA, R. M. et al. Qualidade de vida de idosos com doença renal crônica em tratamento conservador. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 70, n. 4, p. 887–895, 2017. Disponível em: <<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cin20&AN=124636992&site=ehost-live>>.

FONTANELLA, B. J. B. et al. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. **Cadernos de Saúde Pública**, 2011.

FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**, 2008.

GIACOMAZZI, C. M. **Classificação Internacional de Funcionalidade , Incapacidade e Saúde para Doentes Renais Crônicos em Hemodiálise**. 2013. Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, 2013.

GLÄSSEL, A. et al. Vocational rehabilitation from the client's perspective using the international classification of functioning, disability and health (ICF) as a reference. **Journal of Occupational Rehabilitation**, v. 21, n. 2, p. 167–178, 2011.

GÓMEZ-BENITO, J. et al. Beyond diagnosis: the Core Sets for persons with schizophrenia based on the World Health Organization's International Classification of Functioning, Disability, and Health. **Disability and Rehabilitation**, v. 0, n. 0, p. 1–11, 2017. Disponível em: <<https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1356384>>.

GOTO, N. A. et al. Association of Initiation of Maintenance Dialysis with Functional Status and Caregiver Burden. **CLINICAL JOURNAL OF THE AMERICAN SOCIETY OF NEPHROLOGY**, v. 14, n. 7, p. 1039–1047, jul. 2019.

GUO, X. et al. Depression and quality of life in relation to decreased glomerular filtration rate among adults with hypertension in rural northeast China. **Kidney and Blood Pressure Research**, 2015.

GURALNIK, J. M.; FERRUCCI, L. Assessing the building blocks of function: Utilizing measures of functional limitation. **American Journal of Preventive Medicine**, v. 25, n. 3 SUPPL. 2, p. 112–121, 2003.

HILL, N. R. et al. Global Prevalence of Chronic Kidney Disease – A Systematic Review and Meta-Analysis. **PLOS ONE**, v. 11, n. 7, p. e0158765, 6 jul. 2016. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4934905/pdf/pone.0158765.pdf>>.

KIRCHBERGER, I. et al. Functioning and disability in spinal cord injury from the consumer perspective: An international qualitative study using focus groups and the ICF. **Spinal Cord**, v. 48, n. 8, p. 603–613, 12 ago. 2010. Disponível em:

<<http://www.nature.com/articles/sc2009184>>.

KIRSZTAJN, G. M. astroiann. et al. Fast Reading of the KDIGO 2012: Guidelines for evaluation and management of chronic kidney disease in clinical practice. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 36, n. 1, p. 63–73, 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jbn/v36n1/0101-2800-jbn-36-01-0063.pdf>>.

MAHDI, S. et al. An International Clinical Study of Ability and Disability in Autism Spectrum Disorder Using the WHO-ICF Framework. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 48, n. 6, p. 2148–2163, 8 jun. 2018. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1007/s10803-018-3482-4>>.

MARINHO, A. W. G. B. et al. Prevalência de doença renal crônica em adultos no Brasil: revisão sistemática da literatura. **Cadernos Saúde Coletiva**, v. 25, n. 3, p. 379–388, 2017. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/cadsc/v25n3/1414-462X-cadsc-1414-462X201700030134.pdf>>.

MCDONALD, S. P. et al. Relationship between Dialysis Modality and Mortality. **Journal of the American Society of Nephrology**, 2009.

MCKENNA, S. P. Measuring patient-reported outcomes: Moving beyond misplaced common sense to hard science. **BMC Medicine**, v. 9, n. 1, p. 86, 2011. Disponível em: <<http://www.biomedcentral.com/1741-7015/9/86>>.

MORISHITA, S.; TSUBAKI, A.; SHIRAI, N. Physical function was related to mortality in patients with chronic kidney disease and dialysis. **Hemodialysis International**, v. 21, n. 4, p. 483–489, 2017.

NGUYEN, T. et al. Using the ICF in transition research and practice? Lessons from a scoping review. **Research in Developmental Disabilities**, v. 72, n. November 2016, p. 225–239, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.11.003>>.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. 1. ed. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2015.

PAINTER, P.; MARCUS, R. L. Assessing physical function and physical activity in patients with CKD. **Clinical Journal of the American Society of Nephrology**, v. 8, n. 5, p. 861–872, 2013.

RAMOS, I. C. et al. Portador de insuficiência renal crônica em hemodiálise: Significados da experiência vivida na implementação do cuidado. **Acta Scientiarum - Health Sciences**, v. 30, n. 1, p. 73–79, 2008.

REAL HOSPITAL PORTUGUÊS. **Real Hospital Português | Unidades de Atendimento - Unidade de Nefrologia**. Disponível em: <<http://www.rhp.com.br/unidades-atendimento/unidade-de-nefrologia>>. Acesso em: 22 jul. 2018.

SABY, A.; MILLER, L. S. Functional Assessment in End-Stage Renal Disease: Enhancing Quality of Life. **Seminars in Dialysis**, v. 29, n. 2, p. 170–172, mar. 2016. Disponível em: <<http://doi.wiley.com/10.1111/sdi.12466>>.

SCHIPPER, E. De; LUNDEQUIST, A.; WILTEUS, A. L. A comprehensive scoping review of ability and disability in ADHD using the International Classification of Functioning, Disability and Health - Children and Youth Version (ICF - CY). **European Child & Adolescent Psychiatry**, v. 24, n. 8, p. 859–872, 2015.

SELB, M. et al. A guide on how to develop an International Classification of Functioning, Disability and Health Core Set. **European journal of physical and rehabilitation medicine**, v. 51, n. 1, p. 105–17, fev. 2015. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24686893>>.

STELCER, B. Quality of life as a subjective and multidimensional concept. **Pol. Nurs.**, v. 2, p. 227–232, 2001.

TSUTSUI, H. et al. Identification of Hemodialysis Patients' Common Problems Using the International Classification of Functioning, Disability and Health. **Therapeutic Apheresis and Dialysis**, v. 13, n. 3, p. 186–192, jun. 2009. Disponível em: <<http://doi.wiley.com/10.1111/j.1744-9987.2009.00683.x>>.

TSUTSUI, H. et al. Validation of the Comprehensive International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) Core Set for Diabetes Mellitus in patients with diabetic nephropathy. **Clinical and Experimental Nephrology**, v. 19, n. 2, p. 254–263, 20 abr. 2014. Disponível em: <<http://link.springer.com/10.1007/s10157-014-0983-0>>.

TSUTSUI, H. et al. Identification of physical and psychosocial problems associated with diabetic nephropathy using the International Classification of Functioning, Disability and Health Core Set for Diabetes Mellitus. **Clinical and Experimental Nephrology**, v. 20, n. 2, p. 187–194, 2016.

UNITED STATES RENAL DATA SYSTEM. **2016 USRDS annual data report: Epidemiology of kidney disease in the United States**.

VARGUS-ADAMS, J. N.; MAJNEMER, A. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) as a framework for change: Revolutionizing rehabilitation. **Journal of Child Neurology**, v. 29, n. 8, p. 1030–1035, 2014.

WRIGHT, L. S.; WILSON, L. Quality of life and self-efficacy in Three Dialysis Modalities: Incenter hemodialysis, home hemodialysis, and home peritoneal dialysis. **Nephrology Nursing Journal**, 2015.

YEN, T. H. et al. Systematic review of ICF core set from 2001 to 2012. **Disability and Rehabilitation**, v. 36, n. 3, p. 177–184, 2014.

ZHANG, L. et al. The association between physical activity and mortality among patients undergoing maintenance hemodialysis. **International Journal of Nursing Practice**, v. 23, n. 1, p. 1–7, 2017.

APÊNDICE A – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS – ESTUDO QUALITATIVO

Instrumentos de Coleta de Dados
Universidade Federal de Pernambuco
Programa de Pós-graduação de Fisioterapia da UFPE
Mestrado em Fisioterapia

Título da Pesquisa: Desenvolvimento de *Core Set* da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde para adultos em hemodiálise

Pesquisador: José Candido de Araújo Filho

Roteiro da Entrevista Semiestruturada - Pacientes com DRC em HD

Data da entrevista:	Número do entrevistado:
FATORES SOCIOECONÔMICOS E DEMOGRÁFICOS	
Sexo: ☐ Feminino ☐ Masculino Idade (anos completos): _____	Origem da DRC: ☐ HAS ☐ DM ☐ Outra _____ Tempo de HD (em meses): _____
Escolaridade (anos completos de estudo): ☐ sem estudo formal ☐ até 5 anos de estudo ☐ entre 5 e 9 anos de estudo ☐ entre 10 e 12 anos de estudo ☐ mais de 12 anos de estudo	Renda familiar per Capita: ☐ sem renda ☐ menos de 1 salário mínimo ☐ 1 a 2,9 salários mínimos ☐ 3 a 4,9 salários mínimos ☐ mais de 5 salários mínimos

Questões norteadoras:

1. Quando você pensa sobre seu corpo e sua mente... o que não funciona da forma que deveria?
2. Quando você pensa sobre seu corpo, em quais partes estão os problemas?
3. Quando você pensa sobre suas atividades de vida diária, quais são seus problemas?
4. Quando você pensa sobre seu ambiente e condições de vida, o que você acha útil?
5. Quando você pensa sobre seu ambiente e condições de vida, que barreiras dificultam seu dia-a-dia?
6. Quando você pensa sobre você mesmo, o que é importante para você e na forma como lida com sua condição / situação?

APÊNDICE B – TCLE – ESTUDO QUALITATIVO

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os pacientes

Universidade Federal de Pernambuco

Programa de Pós-graduação de Fisioterapia da UFPE

Mestrado em Fisioterapia

Convidamos o (a) Sr. (a) para participar, como voluntário (a), da pesquisa intitulada “Desenvolvimento de *Core Set* da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde para adultos em hemodiálise” que está sob responsabilidade dos pesquisadores José Candido de Araújo Filho, cujo endereço é Rua Manoel de Almeida Belo, 1241, Bairro Novo, Olinda, Pernambuco, CEP 53030-030, telefone (81) 3011-2907 e e-mail josecandilhoofilho@gmail.com, e da orientadora da pesquisa, Professora Patrícia Érika de Melo Marinho, cujo endereço é Av. da Engenharia - Cidade Universitária, Recife, Pernambuco, CEP 50670-420, telefone: (81) 2126-8492 e e-mail: patricia.marinho@ufpe.br. Todas as suas dúvidas podem ser esclarecidas com o responsável por esta pesquisa. Apenas quando todos os esclarecimentos forem dados e você concorde com a realização do estudo, pedimos que rubrique as folhas e assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma via lhe será entregue e a outra ficará com o pesquisador responsável.

Você estará livre para decidir participar ou recusar-se. Caso não aceite participar, não haverá nenhum problema, desistir é um direito seu, bem como será possível retirar o consentimento em qualquer fase da pesquisa, também sem nenhuma penalidade.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA

- Esta pesquisa tem por objetivo geral desenvolver um *Core Set* da CIF para adultos em tratamento hemodialítico. Os dados serão coletados através de um roteiro contendo perguntas que possam responder ao objetivo proposto, por meio de uma entrevista em local reservado que garanta privacidade. As respostas obtidas serão gravadas e transcritas, porém as informações serão confidenciais, utilizadas somente para fins científicos, com garantia de sigilo e

anonimato ao participante.

- A pesquisa ocorrerá no período de fevereiro a abril de 2019 e a entrevista ocorrerá através de um encontro com o pesquisador no setor de hemodiálise do hospital no qual o/a Sr. (a) faz o tratamento.
- Os possíveis riscos diretos, com relação à integridade física, os riscos são mínimos, visto que não haverá intervenções sobre esse aspecto. Os participantes podem apresentar desconforto ao falar sobre algum tema ao qual sejam sensíveis. De todo modo, lhes serão facultados responder somente aquilo que não lhes incomodar, além de que estará claro que sua participação é voluntária, podendo desistir do projeto a qualquer momento, sem qualquer ônus;
- Como benefícios diretos e indiretos da presente pesquisa tem-se: durante a realização do estudo, o pesquisador principal compromete-se em elaborar e entregar uma cartilha de orientações que possa auxiliar na melhora da funcionalidade desses indivíduos. Além disso, a elaboração do CS-CIF possibilitará uma avaliação condizente com uma visão integrada da saúde, ao permitir à equipe multidisciplinar identificar fatores pessoais e ambientais que interferem diretamente na saúde do doente renal crônico em tratamento hemodialítico;

Todas as informações desta pesquisa serão confidenciais e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre a sua participação. Os dados coletados nesta pesquisa através de entrevistas serão gravados em gravador do tipo digital e ficarão armazenados em pastas digitais nos computadores dos pesquisadores responsáveis, nos endereços Rua Manoel de Almeida Belo, nº 1241, apt. 701, Bairro Novo, Olinda, Pernambuco, CEP 53030-030, e Av. da Engenharia - Cidade Universitária, Recife, Pernambuco, CEP 50670-420, pelo período de mínimo 5 anos.

Nada lhe será pago e nem será cobrado para participar desta pesquisa, pois a aceitação é voluntária, mas fica também garantida a indenização em casos de danos, comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa, conforme decisão judicial ou extrajudicial. Se houver necessidade, as despesas para a sua participação serão assumidas pelos pesquisadores (ressarcimento de transporte e alimentação).

Em caso de dúvidas relacionadas aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da UFPE no endereço: Avenida da Engenharia s/n – Prédio do CCS - 1º Andar, sala 4 - Cidade Universitária, Recife-PE, CEP: 50740-600, Tel.: (81) 2126.8588 – e-mail: cepccs@ufpe.br.

Assinatura do pesquisador (a)

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO VOLUNTÁRIO/A

Eu, _____, CPF _____, abaixo assinado, após leitura (ou escuta da leitura) deste documento e de ter tido a oportunidade de conversar e ter esclarecido as minhas dúvidas com o pesquisador responsável, concordo em participar do estudo “Desenvolvimento de *Core Set* da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde para adultos em hemodiálise” como voluntário(a). Fui devidamente informado (a) e esclarecido (a) pelo(a) pesquisador (a) sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade.

Local e data _____

Assinatura do (da) participante: _____

Impressão Digital

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e aceite do sujeito em participar. 02 testemunhas (não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome:	Nome:
Assinatura:	Assinatura:

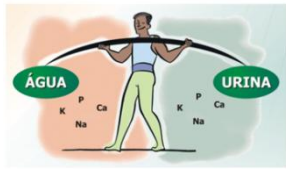
APÊNDICE C – CARTILHA DE ORIENTAÇÕES PARA O PACIENTE EM HEMODIÁLISE

DOENÇA RENAL CRÔNICA

ORIENTAÇÕES PARA O PACIENTE EM HEMODIÁLISE



Para que servem os rins?



Retirar o excesso de líquido do corpo através da urina

Filtrar o sangue dos resíduos tóxicos das células, como uréia e creatinina

Equilibrar os níveis dos sais minerais - Fósforo, Cálcio, Sódio e Potássio no sangue

DOENÇA RENAL CRÔNICA: ORIENTAÇÕES PARA ATIVIDADE FÍSICA

A pessoa com doença dos rins pode ter:



Dor e fraqueza nos ossos - osteoporose



Acúmulo de gordura no sangue - dislipidemia



Fraqueza muscular - atrofia

Pressão alta



Sabia que exercícios diários podem evitar tudo isso? Benefícios da atividade física regular:

- Fortalecer os ossos, evitando a osteoporose
- Aumenta o colesterol bom na corrente sanguínea e diminui o ruim
- Mantém a massa muscular e a força
- Mantém o coração e os pulmões saudáveis
- Diminui inchaços dos pés e das pernas

Quais exercícios o paciente de diálise pode fazer? -Sugestões!



Caminhar

- Conheça o lugar onde você mora! Veja onde oferecem atividades físicas para o público, como a igreja, a escola de seu filho, a associação de moradores, o posto de saúde...



Andar de bicicleta



Academia da Cidade



Futebol



Musculação

DICAS

- Quantas vezes por semana? Pelo menos 3 vezes por semana
- Quantas horas por dia? Pelo menos 30 minutos por dia
- E a fístula? Proteja-a, evitando que seja acertada por algum objeto ou por outra pessoa
- Você sabia? As atividades domésticas como varrer, lavar pratos, lavar e passar roupas, passar pano de chão também contam!
- Chama alguém para fazer exercício com você – uma companhia deixa o exercício mais agradável e lhe estimula a não deixar de ir

E nunca esquecer:

O IMPORTANTE É NÃO FICAR PARADO!!

APÊNDICE D – REVISÃO DE ESCOPO

The international classification of functioning, disability and health core set for adults with chronic kidney disease undergoing hemodialysis: a scoping review

José Candido de Araújo Filho¹ · Frederico Castelo Branco Cavantanti² · Gleydson Silva Morais¹
· Shirley Dias Bezerra¹ · Marthley José Correia Costa¹ · Patrícia Érika de Melo Marinho¹

¹Department of Physical Therapy, Universidade Federal de Pernambuco, Recife, Brazil.

²Department of Nephrology, Real Hospital Português de Beneficência em Pernambuco, Recife, Brazil.

Objective: The objective of this review is to identify the most frequently evaluated functioning assessment methods and instruments or physical tests for adults in hemodialysis and to link these to International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) categories.

Introduction: Chronic kidney disease is one of the main causes of morbidity, mortality and incapacity worldwide. Individual show decreased functioning, which is associated with limitations in activities and social participation, and early mortality. Thus, evaluating functioning could help identify the needs of these patients, directing rehabilitation choices and strategies.

Inclusion criteria: Studies of adult patients (18 years or over) undergoing hemodialysis treatment will be included. Initially, the main aspects of functionality related to physical functions, body structures, activities and participation will be summarized, in addition to the influence of environmental factors, through the instruments and methods described in the studies found. The context will be hemodialysis treatment in hospitals. Therefore, data on home dialysis of any kind or renal transplantation will not be considered. There will be no language restrictions. Studies from the last ten years will be included.

Methods: This research will be conducted via the following: i) identification of the instruments and methods used to evaluate functioning in patients; ii) charting the data, iii) linking the functioning aspects of the selected studies to International Classification of Functioning, Disability and Health categories, and iv) summarizing and reporting the results. Two independent researchers will conduct the initial search, and the data extracted will be collated in a table.

Results: Many physical and mental examination instruments for the general population are used for people in hemodialysis treatment. Physical functioning tests for peripheral and respiratory muscles are also frequently used, as well as activities of daily living questionnaires. Depression, anxiety and coping with the disease are generally evaluated for this population.

Conclusions: A list of candidate ICF categories was created based on those functioning outcomes. Patients might benefit if the multidisciplinary teams look after those aspects in daily healthcare. Other research that collect data from patients and professionals are the next steps for ICF Core Set development.

Keywords: Chronic kidney disease; International Classification of Functioning, Disability and Health; quality of life; renal insufficiency.

Introduction

The health state of an individual derives from its capacity for satisfactorily carrying out activities of daily living (ADL). It also encompasses two subcomponents: quality of life (QOL) and functional capacity.¹ Functioning is related not only to ADL but also to work capacity and cognitive performance.²

In chronic illnesses, physical functioning and incapacity assessment allow for better health assistance and developing preventive strategies for people with that condition.¹ Such monitoring is important, as CKD is one of the main causes of morbidity, mortality and incapacity worldwide.³ Around 2.6 million people were treated for end-stage kidney disease (ESKD) in 2010.⁴ It is the 11th leading cause of global mortality, causing around 1.2 million deaths per year.⁵ In regards to renal replacement therapy options, kidney transplantation is the treatment of choice for CKD patients, as it results in increased QOL and survival rates similar to individuals without ESKD.^{4,6} Nonetheless, Brazilian census show that 90% of the CKD patients are in hemodialysis (HD) treatment.⁷

Individuals with CKD in hemodialysis (HD) treatment show decreased functioning, which is associated with limitations in activities and social participation and early mortality in this population.^{8–10} Patients in that treatment modality showed lower QOL when compared to peritoneal dialysis or renal transplantation populations.¹¹ Thus, evaluating functioning would help identify the needs of those patients, directing rehabilitation choices and strategies.¹²

Instruments have been developed for assessment of self-care capacity and independent living conditions. Those are generally self-administered questionnaires or performance tests, many of which show good statistical correlation with physiologic processes and other outcomes.¹³ For example, functional status as measured by the Karnofsky Performance Scale and the Spitzer Quality of Life Index, is correlated with mortality, hospitalization, institutionalization and survival time in HD patients.¹⁴ Other functional tests, such as the Katz and the Tinetti gait score can predict several aspects, from nursing home placement to mortality.¹⁵ Despite being useful in increasing the knowledge about functioning and incapacity, the plethora of instruments need worldwide standardization for outcomes in clinical practice and research studies to be comparable.¹

The International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF) has been used to describe individual functioning, ADL and social participation in many different contexts, for many populations. With around 1400 codes, the ICF is part of the World Health Organization (WHO) “family” of international classifications.⁸

Specific ICF-core sets (ICF-CS) for certain health conditions have been developed through a process created by the WHO in order to facilitate its use in clinical practice.^{16,17} An ICF-CS is a selection of categories essential to the description of functioning of a person with a certain health condition or in a specific healthcare context.¹⁸

A preliminary literature search was conducted in December 2018 of the following databases: *JBIC Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, PubMed, CINAHL, Scopus, Web of Science, BDTD/IBICT, LILACS, and PROSPERO. Two literature reviews about functioning in pre-dialysis elderly CKD patients were found.^{19,20} However, no initiatives for the development of an ICF-CS for CKD patients in HD was found.

Tsutsui *et al.*²¹ (2009) tried to develop and validate standardized lists of ICF codes to Japanese patients with CKD in HD. An effort that resulted in a 100-codes checklist which comprised the perspectives of the patients, their families, and the healthcare providers about physical problems, financial questions and consequent decreases in ADL and social participation.²¹

In 2014, these same authors sought to validate the ICF-CS for patients with diabetes mellitus to patients with diabetic nephropathy,¹⁶ without seeking out the development of an specific ICF-CS for CKD patients in HD. In Brazil, Giacomazzi²² (2013) sought to validate the list of Tsutsui *et al.*²¹ for the CKD HD population from the South of the Country. However, they did not attempt to build the ICF-CS for this population.²² This research is an attempt to develop a set of ICF codes according to the WHO/ICF Research Branch guidelines.¹⁷

The development of an ICF-CS is a scientific, multi-step process of which the first is to carry out three preparatory studies.^{17,23} Aiming to develop the ICF-CS for CKD patients in HD according to WHO/ICF Research Branch guidelines, this scoping review is the first phase of that process.

Thus, considering the importance of functionality for the QOL of CKD patients undergoing HD and the scarcity of studies on the subject, the realization of a scoping review was important, as it explored the most relevant functioning aspects for adults with CKD undergoing HD and the related ICF categories. The objective of this review was to map the main functioning aspects, instruments and physical testes used to evaluate functioning in adult HD patients. Also to link the functioning aspects found to the ICF, following the principles of the WHO for the development of ICF-CS.¹⁷

Review questions

- i) What are the main functioning aspects evaluated in adult HD patients according to scientific literature evidence?
- ii) What are the instruments and physical tests used for this evaluation?
- iii) To which ICF codes can the functioning aspects be linked? This sub question aims to elaborate a list of candidate categories for the first version of the ICF-CS for adult CKD HD patients.

Inclusion criteria

Participants

For this review, were included articles with a population of adult (18 years old or more) ESKD patients in HD treatment. This population suffers from the consequences of the disease in various aspects of functionality, including decreased cardiorespiratory and musculoskeletal function, cognitive dysfunction, depression, emotional functions such as anxiety and lower QOL.²⁰

Concept

Functioning is a broad term which includes other concepts such as physical function, disability, functional limitation, fragility, and the ability to perform ADL and instrumental ADL. Also functioning is related to several outcomes in the population and in the context of this review, from QOL to mortality.⁹

Therefore, this review looked after the functioning of CKD patients in HD treatment related to physical functions, body structures, activities, participation and environmental factors through the instruments and methods described in the studies found. Then the functioning concepts identified in these instruments were linked to ICF categories.^{17,23,24}

Context

As already discussed, HD patients functionality is compromised, resulting in absence from work with worsening of financial situations,²⁵ decreased involvement in social and recreational activities, including difficulties to travel and lower overall QOL, when compared to those patients with CKD undergoing peritoneal dialysis or renal transplantation.²⁶

As such, the context of this review is hospital HD treatment. Therefore, data about home dialysis of any kind or renal transplantation was not considered for the development of the ICF-CS.

Types of studies

The following inclusion criteria were adopted for literature search: publications on functioning (Concept) of adult patients with CKD (Population) in HD (Context) treatment; Quantitative observational or intervention studies with functioning assessment tools such as cross-sectional, cohort, clinical trials, and systematic reviews were included. Dissertations and thesis were also included. Studies in which functioning was influenced by personal or environmental factors (as facilitators or barriers), or that considered activities and participation of these subjects were included. No language restrictions were applied. Studies from the last ten years (2009 to 2019) were included, as recommended by ICF-CS development protocols.¹⁷

The following studies were excluded from this research: those that did not clearly state the age of the participants or focused on patients under 18 years old; and those with CKD patients outside of the context (in-hospital HD treatment) of interest.

Methods

The Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA-ScR) checklist was followed for this review (Appendix I)²⁷, as well as a previously published protocol.²⁸

This research was conducted in the following steps: i) identification of the instruments and methods used to evaluate functioning in adult HD patients; ii) charting the data, iii) linking the functioning aspects of the selected studies to ICF categories, and iv) summarizing and reporting the results, which will include candidate ICF categories for an ICF-CS for CKD patients in HD.²⁹ The resulting list represents the first step of the ICF-CS development process, which includes a preparatory phase (literature review; qualitative study and research with the specialists), a Delphi Consensus study and one (or more) Core Set Implementation and Validation study.¹⁷

Search strategy

The literature search consisted of three steps. First, an initial search in the databases PubMed and CINAHL was carried out, which allowed the analysis of the words used in the titles, abstracts, keywords, and indexed descriptors in the articles found. For the following Medical Subject Headings (MeSH) terms were used first: renal insufficiency, chronic; kidney failure, chronic; renal dialysis; International Classification of Functioning, Disability and Health. The following keywords were also used: disability; functionality; activity limitations; psychosocial function.

Next, a new search was carried out in all the databases of interest, using all the keywords and indexed terms found. Thirdly, the reference lists of the studies selected for the full-text analysis were checked in search of papers that could go unnoticed in the initial search.

Information sources

The following databases were searched for this review: PubMed, Cochrane Database of Systematic Review, Cochrane Central Register of Controlled Trials (CENTRAL), LILACS, CINAHL, Scopus and Web of Science. Gray literature was searched on Biblioteca Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD). Search terms and keywords were chosen according to the database, as the MeSH were used for searches on PubMed and Cochrane databases, and DeCS for searches on the LILACS database. Examples of full search strategies for the PubMed and CINAHL databases are available in Appendix II.

Study selection

Two independent researchers (JC and GM) conducted the initial search to standardize the keywords combinations in each database. Search results from all databases were sent to the Mendeley 1.19.3 software (Mendeley Ltd., Elsevier, Netherlands), where duplicates were promptly removed. The two reviewers then read the titles and abstracts of the articles, comparing the studies found and solving any disagreements about those selected for full-text reading. A third researcher (PEMM) was available to solve any disagreements.

According to the WHO/ICF Research Branch guidelines, functioning concepts contained in the analyzed instruments were linked to the ICF categories using established linking rules. The ICF categories that repeatedly showed up in a publication were counted only once.¹⁷ The ICF categories identified in at least 10% of publications were included in the list of candidate categories for the ICF-CS for CKD patients in HD treatment. Appendix III shows the saturation process for selecting the sources, and Appendix V shows the resulting ICF codes after the linking process.³⁰

Data extraction

The data extracted was collated into a table using the data extraction instrument for the identification of functioning constructs and data collection instruments used in the selected studies with the following data: study number, reference data, country/region, type of study/methods, population; data collection instruments and outcomes. The resulting table is available in Appendix IV.

Results

Study inclusion

As shown in the flow diagram²⁷ on Appendix VI 1, 2120 studies were screened, 581 studies were selected for analysis and 23 were included the final sample for the scoping review after randomization and saturation processes. Considering the overwhelming number of studies, available for synthesis, a sample of them was analyzed, according to previously established approach for the development of ICF-CS.¹⁷

To determine a representative sample of the researchers' perspective of this subject, data analysis was carried out until saturation point – when keeping up the analysis did not provide new relevant information. For that, the 581 studies sample were randomized with an online tool (<http://www.randomizer.org>) and the absolute and relative frequencies of the ICF codes was verified according to the linking process. Saturation was attained when the analysis of new articles did not reveal more than 10% of new ICF categories.²³ Appendix III shows the saturation process for the ICF-CS candidate categories.

Characteristics of included studies

The sources of information included in this review were from various countries and comprised both observational and intervention studies, as described in the scoping review protocol for this study²⁸ (Appendix IV).

Review findings

As shown in Appendix IV, specific mental and physical examination instruments, as well as overall QOL questionnaires were used for the HD population. Functioning tests were used including the assessment balance, cardiorespiratory capacity and many physical functioning ones.

The evaluation and linking process of those data collection instruments resulted in the ICF categories described in the Appendix IV. Some of the most common codes included were 'Energy and drive functions', 'Sleep functions', 'Thought functions', 'Sensation of pain', 'Doing housework', 'Remunerative employment' and 'Immediate family'.

Discussion

According to the results of this review, the instruments used to evaluate the functionality of patients with HD CKD included several clinical physical function tests and specific and general QOL questionnaires. The number of ICF codes resulting from the linking process denotes the variety of functionality aspects relevant to this population. The most frequent categories related to the outcomes reported in the studies evaluated were related to functional independence for the most basic human activities, such as ambulation, changing body position, organization of thought, time and space, stress and mood control, disposition, pain, and muscle fatigue, which refer to the ability to perform ADL.³¹

Among the tests used to assess functional performance, 6-minute walk test (6MWT), Timed Up and Go (TUG) and step test variations were the most used.^{32–35} The 6MWT was the most used because it is simple and reproducible, with low cost, and can be used to evaluate mobility and gait speed, while TUG was indicated to indirectly measure the muscle strength of the lower limbs. The combination of these two tests was recommended for the population of interest in this study.³⁶ To evaluate physiological parameters related to the cardiovascular and pulmonary systems, such as respiratory muscle strength, spirometry, and manovacuometry were used more frequently.^{34,35,37}

According to the results of a Japanese study that used an ICF-CS to evaluate patients with diabetes and diabetic nephropathy, problems that normally went unnoticed by the multidisciplinary team could be identified, considering the different aspects of functionality specific to this population.¹⁸ Thus, this study directs attention to the importance of using specific ICF-CS for chronic diseases with systemic manifestations over time. When it comes to CKD and HD patients, the creation of an ICF-CS could facilitate the identification of symptoms and functional difficulties that, if addressed early, could prevent complications related to functionality in these patients.

Regarding QOL, the Kidney Disease and Quality-of-Life Short-Form (KDQOL-SF™ 1.3) was the most used specific questionnaire for evaluating aspects directly linked to the population with CKD. This instrument contains a limited symptoms domain and a possible memory bias in its application due to long recall periods (4 weeks). Also, this instrument requires an average of 30 minutes for its application, which makes it less suitable for frequent patient reassessment. The ICF-CS could be used for these patients because it is a more concise instrument, with greater and more adequate coverage of symptoms and shorter memory time.³⁸

Depression and anxiety were frequently investigated in these studies, which used the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) and the Center for Epidemiological Scale – Depression (CES-D) questionnaires.^{37,39,40} According to the results, there was a relationship between depression and reduced level of daily physical activity, while anxiety was associated with decreased performance in physical tests.^{41,42} Considering the repercussion of CKD on mental health and more specifically on depression⁴³ and more specifically on depression and its identification through specific questionnaires, ICF-CS can be used to evaluate its effects on the patient, so that an appropriate exercise program may be prescribed for these patients.

Sleep, fatigue, attention, control of emotions and temperament were the most relevant ICF categories from the 'Body Functions' component in these patients. Other research showed that Fatigue accounted for about 42% to 89% of the repercussions on QOL and other clinical outcomes.⁴⁴ As for temperament, fear of the future after starting treatment directly affects mental health and emotional state. Also, according to this study, the "desire to live" and the "meaning of life" were considered main concerns among 140 HD patients, which corresponded to 47.5% and 37.5% of this sample, respectively.²⁵ It was also observed that patients in HD feel pain, which is described as generalized, related to arteriovenous access, headache, and musculoskeletal pain. The prevalence of acute and chronic pain was 82% and 92% respectively in a sample of 6,917 patients from a review with 52 studies.⁴⁵

Regarding the 'Activity and Participation' ICF component, the studies denoted the performance on domestic activities, dressing, washing, and maintaining employment as the most relevant aspects of daily life.^{32,34,46–54} Fatigue and musculoskeletal pain were aspects that interfered with all these activities.^{45,55} The effects of HD treatment on this component could be observed in a study that showed that only 21% of patients who started dialysis remained employed, a number that decreased to 13% after six months. Among the factors responsible for this situation, one can mention difficulties with the disease, the restriction imposed by treatment schedules and health insurance availability for these patients as the main causes of job loss in this population.⁵⁶

As for 'Environmental Factors', the support of the immediate family and drug and health services availability were considered as the most relevant to these patients according to the studies found.^{37,39,40,46,47,51–54,57} The support of family members, friends and health professionals was considered one of the main motivations for self-care in these patients,⁵⁸ while the difficulty of accessing hemodialysis treatment may have been responsible for the premature death of about 2 million people in 2010.⁵⁹

Throughout the review, it could be observed that a variety of instruments was used to evaluate the functionality of HD CKD patients. Thus, the collected information could be more easily standardized through the development of an ICF-CS for these patients. It could also contribute to the development of interventions on the individual and the environmental factors that could result in better QOL and participation of these patients in society.⁶⁰ Another positive aspect to be considered concerns the universality of its use by it to present a standardized language worldwide, providing a better dialogue between the team, patients and managers, since often the instruments specific to a professional category.¹

The categories found in the analyzed studies can serve as candidate categories for the ICF-CS for patients with CKD in HD treatment. It would help the standardization and monitoring of the outcomes, changing the focus on diagnosing and treatment of purely somatic aspects (illness, injury or other health condition) to the ability to perform functional activities³⁶, It would also enable aiming for the improvement of environmental and personal factors, such as access to health services and professionals.¹²

In this study sample, it was possible to identify a variety of functioning data collection instruments for the CKD population in HD. The construction of an ICF-CS would help standardize this evaluation process, facilitating clinical use, resulting in healthcare attention that not only considers the survival of these patients but the QOL through the physical, mental, social and environmental factors that influence their health condition.

There is an inherent limitation to the types of studies selected and to this stage of ICF-CS development. Qualitative references could have been used to further expand the understanding of functioning constructs relevant to these patients. However, as there was also the objective of extracting standardized questionnaires and clinical tests, qualitative studies would go beyond this scope.

At that time, this study made it possible to construct a list of candidate categories for an ICF-CS for adult HD patients. Lists resulting from other studies, such as a qualitative methodology study applied to this population for identifying the functioning elements they consider relevant in their routine, as well as a cross-sectional methodology study, to verify the opinion of specialists in this health condition on those functioning aspects. These steps need to be conducted so that a list of codes resulting from a consensus among all these studies can be implemented through the direct application on a patient sample. As a future result, patients and multidisciplinary staff may benefit from the creation of an ICF-CS directed to CKD patients in HD.

Acknowledgements

This study will contribute to a master's degree for author JC at the Universidade Federal de Pernambuco, Brazil.

Funding

The authors received no funding.

Declaration of interest

The authors declare no conflicts of interest.

References

1. Guralnik JM, Ferrucci L. Assessing the building blocks of function: Utilizing measures of functional limitation. *Am J Prev Med*. 2003;25(3 SUPPL. 2):112–21.
2. McKenna SP. Measuring patient-reported outcomes: Moving beyond misplaced common sense to hard science. *BMC Med* [Internet]. 2011;9(1):86. Available from: <http://www.biomedcentral.com/1741-7015/9/86>
3. de Pina Pereira RM, Aparecido Batista M, de Sousa Meira A, Pilotto de Oliveira M, Kusumota L. Qualidade de vida de idosos com doença renal crônica em tratamento conservador. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2017;70(4):887–95. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cin20&AN=124636992&site=ehost-live>
4. Robinson BM, Akizawa T, Jager KJ, Kerr PG, Saran R, Pisoni RL. Factors affecting outcomes in patients reaching end-stage kidney disease worldwide: differences in access to renal replacement therapy, modality use, and haemodialysis practices. *Lancet* [Internet]. 2016;388(10041):294–306. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)30448-2](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(16)30448-2)
5. Institute for Health Metrics and Evaluation. Global Burden of Disease Study 2016 (GBD 2016) Results. Global Burden of Disease Collaborative Network. 2017.
6. Czyżewski Ł, Sańko-Resmer J, Wyzgał J, Kurowski A. Assessment of health-related quality of life of patients after kidney transplantation in comparison with hemodialysis and peritoneal dialysis. *Ann Transplant*. 2014;19(1):576–85.
7. Sesso RC, Lopes AA, Thomé FS, Lugon JR, Martins CT. Brazilian Chronic Dialysis Survey 2016. *J Bras Nefrol* [Internet]. 2017;39(3):261–6. Available from: <http://www.gnresearch.org/doi/10.5935/0101-2800.20170049>
8. Organização Mundial da Saúde. CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. 1st ed. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo; 2015.
9. Morishita S, Tsubaki A, Shirai N. Physical function was related to mortality in patients with chronic kidney disease and dialysis. *Hemodial Int* [Internet]. 2017;21(4):483–9. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85018563127&doi=10.1111%2Fhdi.12564&partnerID=40&md5=e203da8277bd49f69c49f3ef42fe7de3>
10. Zhang L, Luo H, Kang G, Wang W, Hu Y. The association between physical activity and mortality among patients undergoing maintenance hemodialysis. *Int J Nurs Pract*. 2017;23(1):1–7.
11. Purnell TS, Auguste P, Crews DC, Lamprea-Montealegre J, Olufade T, Greer R, et al. Comparison of Life Participation Activities Among Adults Treated by Hemodialysis, Peritoneal Dialysis, and Kidney Transplantation: A Systematic

- Review. *Am J Kidney Dis* [Internet]. 2013 Nov;62(5):953–73. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3809150/pdf/nihms486330.pdf>
12. Vargus-Adams JN, Majnemer A. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) as a framework for change: Revolutionizing rehabilitation. *J Child Neurol*. 2014;29(8):1030–5.
 13. Saby A, Miller LS. Functional Assessment in End-Stage Renal Disease: Enhancing Quality of Life. *Semin Dial* [Internet]. 2016 Mar;29(2):170–2. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/sdi.12466>
 14. McClellan WM, Anson C, Birkeli K, Tuttle E. Functional status and quality of life: Predictors of early mortality among patients entering treatment for end stage renal disease. *J Clin Epidemiol* [Internet]. 1991 Jan;44(1):83–9. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/089543569190204M>
 15. Reuben DB, Siu AL, Kimpau S. The predictive validity of self-report and performance-based measures of function and health. *Journals Gerontol*. 1992;
 16. Tsutsui H, Ojima T, Ozaki N, Kusunoki M, Ishiguro T, Oshida Y. Validation of the Comprehensive International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) Core Set for Diabetes Mellitus in patients with diabetic nephropathy. *Clin Exp Nephrol* [Internet]. 2014 Apr 20;19(2):254–63. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s10157-014-0983-0>
 17. Selb M, Escorpizo R, Kostanjsek N, Stucki G, Üstün B, Cieza A. A guide on how to develop an International Classification of Functioning, Disability and Health Core Set. *Eur J Phys Rehabil Med* [Internet]. 2015 Feb;51(1):105–17. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24686893>
 18. Tsutsui H, Nomura K, Ohkubo T, Ozaki N, Kusunoki M, Ishiguro T, et al. Identification of physical and psychosocial problems associated with diabetic nephropathy using the International Classification of Functioning, Disability and Health Core Set for Diabetes Mellitus. *Clin Exp Nephrol*. 2016;20(2):187–94.
 19. Odden MC. Physical Functioning in Elderly Persons With Kidney Disease. *Adv Chronic Kidney Dis*. 2010 Jul;17(4):348–57.
 20. Kittiskulnam P, Sheshadri A, Johansen KL. Consequences of CKD on Functioning. *Semin Nephrol* [Internet]. 2016 Jul;36(4):305–18. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0270929516300365>
 21. Tsutsui H, Koike T, Yamazaki C, Ito A, Kato F, Sato H, et al. Identification of Hemodialysis Patients' Common Problems Using the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Ther Apher Dial* [Internet]. 2009 Jun;13(3):186–92. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1744-9987.2009.00683.x>
 22. Giacomazzi CM. Classificação Internacional de Funcionalidade , Incapacidade e Saúde para Doentes Renais Crônicos em Hemodiálise. Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre; 2013.
 23. Schipper E De, Lundequist A, Wilteus AL. A comprehensive scoping review of ability and disability in ADHD using the International Classification of Functioning , Disability and Health - Children and Youth Version (ICF - CY).

- Eur Child Adolesc Psychiatry. 2015;24(8):859–72.
24. Mahdi S, Ronzano N, Knüppel A, Dias JC, Albdah A, Chien-Ho L, et al. An international qualitative study of ability and disability in ADHD using the WHO-ICF framework. *Eur Child Adolesc Psychiatry* [Internet]. 2018 Feb 17;26(10):1–15. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s00787-018-1124-1>
 25. Dąbrowska-Bender M, Dykowska G, Żuk W, Milewska M, Staniszevska A. The impact on quality of life of dialysis patients with renal insufficiency. *Patient Prefer Adherence* [Internet]. 2018;12:577–83. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5916456/pdf/ppa-12-577.pdf>
 26. Purnell TS, Auguste P, Crews DC, Lamprea-Montealegre J, Olufade T, Greer R, et al. Comparison of life participation activities among adults treated by hemodialysis, peritoneal dialysis, and kidney transplantation: a systematic review. *Am J Kidney Dis* [Internet]. 2013 Nov;62(5):953–73. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=107916320&lang=pt-br&site=ehost-live&authtype=ip,cookie,uid>
 27. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D, et al. PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): Checklist and explanation. *Annals of Internal Medicine*. 2018.
 28. de Araújo Filho JC, Branco Cavalcanti FC, Morais GS, Bezerra SD, Correia Costa MJ, de Melo Marinho PÉ. The international classification of functioning, disability and health core set for adults with chronic kidney disease undergoing hemodialysis: a scoping review protocol. *JBIS Database Syst Rev Implement Reports* [Internet]. 2019 Oct;17(0):1–9. Available from: <http://journals.lww.com/10.11124/JBISRIR-D-19-00087>
 29. Momsen AH, Stapelfeldt CM, Rosbjerg R, Escorpizo R, Labriola M, Bjerrum M. International Classification of Functioning, Disability and Health in Vocational Rehabilitation: A Scoping Review of the State of the Field. *J Occup Rehabil* [Internet]. 2018 Jun 5;0(0):0. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s10926-018-9788-4>
 30. de Schipper E, Lundequist A, Coghill D, de Vries PJ, Granlund M, Holtmann M, et al. Ability and Disability in Autism Spectrum Disorder: A Systematic Literature Review Employing the International Classification of Functioning, Disability and Health-Children and Youth Version. *Autism Res* [Internet]. 2015;8(6):782–94. Available from: <http://www.panaacea.org/wp-content/uploads/2016/05/Ability-and-Disability-in-Autism-Spectrum-Disorder-A-Systematic-Literature-Review.pdf>
 31. Lowney AC, Myles HT, Bristowe K, Lowney EL, Shepherd K, Murphy M, et al. Understanding What Influences the Health-Related Quality of Life of Hemodialysis Patients: A Collaborative Study in England and Ireland. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2015 Dec;50(6):778–85. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=111293747&lang=pt-br&site=ehost-live&authtype=ip,cookie,uid>
 32. Bennett PN, Daly RM, Fraser SF, Haines T, Barnard R, Ockerby C, et al. The impact of an exercise physiologist coordinated resistance exercise program on the physical function of people receiving hemodialysis: a stepped wedge

- randomised control study. *BMC Nephrol* [Internet]. 2013 Dec 27;14(1):204. Available from: <https://bmcnephrol.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2369-14-204>
33. JESUS LADS DE. EQUILÍBRIO POSTURAL EM PACIENTES RENAIIS CRÔNICOS SUBMETIDOS À HEMODIÁLISE COMPARADOS A INDIVÍDUOS SEM DOENÇA RENAL CRÔNICA: ESTUDO TRANSVERSAL. UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA; 2019.
 34. Pellizzaro CO, Thomé FS, Veronese F V. Effect of Peripheral and Respiratory Muscle Training on the Functional Capacity of Hemodialysis Patients. *Ren Fail* [Internet]. 2013 Mar 30;35(2):189–97. Available from: <https://www.cochranelibrary.com/central/doi/10.1002/central/CN-00966630/full>
 35. Roxo RS, Xavier VB, Miorin LA, Magalhães AO, Sens YA dos S, Alves VL dos S. Impact of neuromuscular electrical stimulation on functional capacity of patients with chronic kidney disease on hemodialysis. *J Bras Nefrol* [Internet]. 2016;38(3):344-350. Available from: <https://www.cochranelibrary.com/central/doi/10.1002/central/CN-01447511/full>
 36. Aucella F, Gesuete A, Battaglia Y. A “nephrological” approach to physical activity. *Kidney Blood Press Res* [Internet]. 2014;39(2–3):189–96. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84906006345&doi=10.1159%2F000355796&partnerID=40&md5=3c55d0417998a4adda13f397125c2ece>
 37. Koudi E, Karagiannis V, Grekas D, Iakovides A, Kaprinis G, Tourkantonis A, et al. Depression, heart rate variability, and exercise training in dialysis patients. *Eur J Cardiovasc Prev Rehabil* [Internet]. 2010 Apr;17(2):160–7. Available from: <https://www.cochranelibrary.com/central/doi/10.1002/central/CN-00748896/full>
 38. Flythe J, Powell J, Poulton C, Westreich K, Handler L, Reeve B, et al. Patient-reported outcome instruments for physical symptoms among patients receiving maintenance dialysis: a systematic review. *Am J kidney Dis* [Internet]. 2015 Dec [cited 2018 Mar 31];66(6):1033–46. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4658252/pdf/nihms704911.pdf>
 39. Mitrou GI, Grigoriou SS, Konstantopoulou E, Theofilou P, Giannaki CD, Stefanidis I, et al. Exercise Training and Depression in ESRD: A Review. *Semin Dial* [Internet]. 2013 Sep;26(5):604–13. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=107913709&ang=pt-br&site=ehost-live&authtype=ip,cookie,uid>
 40. Allen AK. Biobehavioral Relationships and Health Related Quality of Life in Persons with End Stage Renal Disease on Hemodialysis. [Internet]. Biobehavioral Relationships & Health Related Quality of Life in Persons With End Stage Renal Disease on Hemodialysis. Virginia Commonwealth University; 2011. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=109858496&ang=pt-br&site=ehost-live&authtype=ip,cookie,uid>
 41. Kim JC, Shapiro BB, Zhang M, Li Y, Porszasz J, Bross R, et al. Daily physical activity and physical function in adult maintenance hemodialysis patients. *J*

- Cachexia Sarcopenia Muscle. 2014;5(3):209–20.
42. Kopple JD, Kim JC, Shapiro BB, Zhang M, Li Y, Porszasz J, et al. Factors affecting daily physical activity and physical performance in maintenance dialysis patients. *Journal of Renal Nutrition*. 2015.
 43. Eyre H, Baune BT. Neuroimmunological effects of physical exercise in depression. *Brain, Behavior, and Immunity*. 2012.
 44. Picariello F, Hudson JL, Moss-Morris R, Macdougall IC, Chilcot J. Examining the efficacy of social-psychological interventions for the management of fatigue in end-stage kidney disease (ESKD): a systematic review with meta-analysis. *Health Psychol Rev* [Internet]. 2017;11(2):197–216. Available from: <http://dx.doi.org/10.1080/17437199.2017.1298045>
 45. Brkovic T, Burilovic E, Puljak L. Prevalence-and-Severity-of-Pain-in-Adult-End-Stage-Renal-Dis. Patient Prefer Adherence [Internet]. 2016;10:1131–50. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4922783/pdf/ppa-10-1131.pdf>
 46. Von der Lippe N, Waldum B, Østhus T-BH, Reisæter AV, Os I. Health related quality of life in patients in dialysis after renal graft loss and effect of gender. *BMC Womens Health*. 2014;14(1).
 47. Castro SS, Leite CF, Baldin JE, Accioly MF. Validation of the Brazilian version of WHODAS 2.0 in patients on hemodialysis therapy. *Fisioter em Mov* [Internet]. 2018 Jul 23;31(1):1–13. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=131636451&ang=pt-br&site=ehost-live&authtype=ip,cookie,uid>
 48. Bossola M, Di Stasio E, Siroli V, Ippoliti F, Cenerelli S, Monteburini T, et al. Prevalence and Severity of Postdialysis Fatigue Are Higher in Patients on Chronic Hemodialysis With Functional Disability. *Ther Apher Dial*. 2018;22(6):635–40.
 49. Vero LM, Byham-Gray L, Parrott JS, Steiber AL. Use of the subjective global assessment to predict health-related quality of life in chronic kidney disease stage 5 patients on maintenance hemodialysis. *J Ren Nutr* [Internet]. 2013 Mar;23(2):141–7. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=107985369&ang=pt-br&site=ehost-live&authtype=ip,cookie,uid>
 50. Kivanc T, Kal O, Ciftci O, Akcay S. Relation Between Pulmonary Hypertension and Health-Related Quality of Life in Patients Undergoing Hemodialysis. *Exp Clin Transplant*. 2016 Nov;14(3):59–63.
 51. Diamant MJ, Young A, Gallo K, Xi W, Suri RS, Garg AX, et al. Hemodialysis in a Satellite Unit: Clinical Performance Target Attainment and Health-Related Quality of Life. *Clin J Am Soc Nephrol* [Internet]. 2011 Jul;6(7):1692–9. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=108237935&ang=pt-br&site=ehost-live&authtype=ip,cookie,uid>
 52. Bossola M, Di Stasio E, Antocicco M, Panico L, Pepe G, Tazza L. Fatigue is Associated with Increased Risk of Mortality in Patients on Chronic

- Hemodialysis. *Nephron*. 2015;130(2):113–8.
53. van Loon IN, Bots ML, Boereboom FTJ, Grooteman MPC, Blankestijn PJ, van den Dorpel MA, et al. Quality of life as indicator of poor outcome in hemodialysis: relation with mortality in different age groups. *BMC Nephrol* [Internet]. 2017 Jul 6;18:1–9. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=123960010&lang=pt-br&site=ehost-live&authtype=ip,cookie,uid>
 54. van der Borg WE, Schipper K, Abma TA. Protocol of a mixed method, randomized controlled study to assess the efficacy of a psychosocial intervention to reduce fatigue in patients with End-Stage Renal Disease (ESRD). *BMC Nephrol* [Internet]. 2016 Dec 8;17(1):73. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=116756884&lang=pt-br&site=ehost-live&authtype=ip,cookie,uid>
 55. Bonner A, Wellard S, Caltabiano M. The impact of fatigue on daily activity in people with chronic kidney disease. *J Clin Nurs*. 2010;19(21–22):3006–15.
 56. Feder J, Nadel M V., Krishnan M. A matter of choice: Opportunities and obstacles facing people with ESRD. *Clin J Am Soc Nephrol* [Internet]. 2016;11(3):536–8. Available from: <https://cjasn.asnjournals.org/content/clinjasn/11/3/536.full.pdf>
 57. Joshi VD, Mooppil N, Lim JF. Validation of the Kidney Disease Quality of Life-Short Form: a cross-sectional study of a dialysis-targeted health measure in Singapore. *BMC Nephrol* [Internet]. 2010 Dec 20;11(1):36. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=104994649&lang=pt-br&site=ehost-live&authtype=ip,cookie,uid>
 58. Jhamb M, McNulty ML, Ingalsbe G, Childers JW, Schell J, Conroy MB, et al. Knowledge, barriers and facilitators of exercise in dialysis patients: a qualitative study of patients, staff and nephrologists. *BMC Nephrol* [Internet]. 2016;17(1):192. Available from: <http://bmcnephrol.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12882-016-0399-z>
 59. Liyanage T, Ninomiya T, Jha V, Neal B, Patrice HM, Okpechi I, et al. Worldwide access to treatment for end-stage kidney disease: A systematic review. *Lancet* [Internet]. 2015;385(9981):1975–82. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)61601-9](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(14)61601-9)
 60. Madden RH, Bundy A. The ICF has made a difference to functioning and disability measurement and statistics. *Disabil Rehabil* [Internet]. 2018;0(0):1–13. Available from: <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1431812>
 61. Bossola M, Marzetti E, Di Stasio E, Monteburini T, Cenerelli S, Mazzoli K, et al. Prevalence and associated variables of post-dialysis fatigue: Results of a prospective multicentre study. *Nephrology* [Internet]. 2018 Jun;23(6):552–8. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/nep.13059>
 62. Kurella Tamura M, Unruh ML, Nissenson AR, Larive B, Eggers PW, Gassman J, et al. Effect of More Frequent Hemodialysis on Cognitive Function in the Frequent Hemodialysis Network Trials. *Am J Kidney Dis* [Internet]. 2013 Feb;61(2):228–37. Available from:

- <https://www.cochranelibrary.com/central/doi/10.1002/central/CN-00853651/full>
63. Bennett PN, Daly RM, Fraser SF, Haines T, Barnard R, Ockerby C, et al. The impact of an exercise physiologist coordinated resistance exercise program on the physical function of people receiving hemodialysis: A stepped wedge randomised control study. *BMC Nephrol*. 2013;14(1).
 64. Bossola M, Di Stasio E, Giungi S, Rosa F, Tazza L. Fatigue is associated with serum interleukin-6 levels and symptoms of depression in patients on chronic hemodialysis. *J Pain Symptom Manag* [Internet]. 2015 Mar;49(3):578–85. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=109778269&lang=pt-br&site=ehost-live&authtype=ip,cookie,uid>
 65. Kouidi E, Karagiannis V, Grekas D, Iakovides A, Kaprinis G, Tourkantonis A, et al. Depression, heart rate variability, and exercise training in dialysis patients. *Eur J Cardiovasc Prev Rehabil* [Internet]. 2010;17(2):160–7. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1097/HJR.0b013e32833188c4>
 66. Van Loon IN, Bots ML, Boereboom FTJ, Grooteman MPC, Blankestijn PJ, Van Den Dorpel MA, et al. Quality of life as indicator of poor outcome in hemodialysis: Relation with mortality in different age groups. *BMC Nephrol* [Internet]. 2017;18(1):1–9. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5498985/pdf/12882_2017_Article_621.pdf
 67. Jayanti A, Neuvonen M, Wearden A, Morris J, Foden P, Brenchley P, et al. Healthcare decision-making in end stage renal disease-patient preferences and clinical correlates. *BMC Nephrol* [Internet]. 2015 Dec 14;16(1):189. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=111024030&lang=pt-br&site=ehost-live&authtype=ip,cookie,uid>
 68. Lee J, Nicholl DDM, Ahmed SB, Loewen AHS, Hemmelgarn BR, Beecroft JM, et al. The Prevalence of Restless Legs Syndrome across the Full Spectrum of Kidney Disease. *J Clin Sleep Med* [Internet]. 2013 May;9(5):455–9. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=107904128&lang=pt-br&site=ehost-live&authtype=ip,cookie,uid>
 69. Mena Mayayo M, Cerdán Urrutia E, Pérez-Seoane Justo A, Manrique Escola J. Association between functional dependency and affective-depressive symptomatology in patients on the haemodialysis programme. *Rev la Soc Española Enfermería Nefrológica* [Internet]. 2010 Oct;13(4):236–41. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=104810267&lang=pt-br&site=ehost-live&authtype=ip,cookie,uid>
 70. Sousa L, Marques-Vieira C, Severino S, Correo J, Gomes J, José H. A DEPRESSION ANXIETY STRESS SCALE EM PESSOAS COM DOENÇA RENAL CRÓNICA. *Rev Port Enferm Saúde Ment* [Internet]. 2017 Jun;(17):50–7. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=127102530&lang=pt-br&site=ehost-live&authtype=ip,cookie,uid>

71. Ottaviani AC, Souza ÉN, Drago N de C, Menciondo MSZ de, Pavarini SCI, Orlandi F de S. Hope and spirituality among patients with chronic kidney disease undergoing hemodialysis: a correlational study TT - Esperança e espiritualidade de pacientes renais crônicos em hemodiálise: estudo correlacional TT - Esperanza y espiritualidad de pacient. Rev latinoam enferm [Internet]. 2014;22(2):248–54. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692014000200248

72. der Lippe N, Waldum B, Østhus T-BH, Reisæter A V, Os I. Health related quality of life in patients in dialysis after renal graft loss and effect of gender. BMC Womens Health [Internet]. 2014;14(1). Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84896728578&doi=10.1186%2F1472-6874-14-34&partnerID=40&md5=a075a613bd91a8e04ed8b77f410f9c6d>

Appendix I: PRISMA-ScR checklist

SECTION	ITEM	PRISMA-ScR CHECKLIST ITEM	REPORTED ON PAGE #
TITLE			
Title	1	Identify the report as a scoping review.	1
ABSTRACT			
Structured summary	2	Provide a structured summary that includes (as applicable): background, objectives, eligibility criteria, sources of evidence, charting methods, results, and conclusions that relate to the review questions and objectives.	1
INTRODUCTION			
Rationale	3	Describe the rationale for the review in the context of what is already known. Explain why the review questions/objectives lend themselves to a scoping review approach.	2-3
Objectives	4	Provide an explicit statement of the questions and objectives being addressed with reference to their key elements (e.g., population or participants, concepts, and context) or other relevant key elements used to conceptualize the review questions and/or objectives.	3
METHODS			
Protocol and registration	5	Indicate whether a review protocol exists; state if and where it can be accessed (e.g., a Web address); and if available, provide registration information, including the registration number.	4
Eligibility criteria	6	Specify characteristics of the sources of evidence used as eligibility criteria (e.g., years considered, language, and publication status), and provide a rationale.	3-4
Information sources*	7	Describe all information sources in the search (e.g., databases with dates of coverage and contact with authors to identify additional sources), as well as the date the most recent search was executed.	4-5
Search	8	Present the full electronic search strategy for at least 1 database, including any limits used, such that it could be repeated.	10
Selection of sources of evidence†	9	State the process for selecting sources of evidence (i.e., screening and eligibility) included in the scoping review.	4-5
Data charting process‡	10	Describe the methods of charting data from the included sources of evidence (e.g., calibrated forms or forms that have been tested by the team before their use, and whether data charting was done independently or in duplicate) and any processes for obtaining and confirming data from investigators.	11-15
Data items	11	List and define all variables for which data were sought and any assumptions and simplifications made.	13-14
Critical appraisal of individual sources of evidence§	12	If done, provide a rationale for conducting a critical appraisal of included sources of evidence; describe the methods used and how this information was used in any data synthesis (if appropriate).	N/A
Synthesis of results	13	Describe the methods of handling and summarizing the data that were charted.	4-6
RESULTS			
Selection of sources of evidence	14	Give numbers of sources of evidence screened, assessed for eligibility, and included in the review, with reasons for exclusions at each stage, ideally using a flow diagram.	Appendix VI
Characteristics of sources of evidence	15	For each source of evidence, present characteristics for which data were charted and provide the citations.	Appendix IV
Critical appraisal within sources of evidence	16	If done, present data on critical appraisal of included sources of evidence (see item 12).	N/A
Results of individual sources of evidence	17	For each included source of evidence, present the relevant data that were charted that relate to the review questions and objectives.	Appendix IV
Synthesis of results	18	Summarize and/or present the charting results as they relate to the review questions and objectives.	Appendix IV and Appendix V
DISCUSSION			
Summary of evidence	19	Summarize the main results (including an overview of concepts, themes, and types of evidence available), link to the review questions and objectives, and consider the relevance to key groups.	6
Limitations	20	Discuss the limitations of the scoping review process.	7
Conclusions	21	Provide a general interpretation of the results with respect to the review questions and objectives, as well as potential implications and/or next steps.	7
FUNDING			
Funding	22	Describe sources of funding for the included sources of evidence, as well as sources of funding for the scoping review. Describe the role of the funders of the scoping review.	8

Appendix II: Search strategy for each database

DATABASE	SEARCH STRATEGY	No. of articles on December 2019
MEDLINE (PUBMED)	("Renal Insufficiency, Chronic"[Mesh] OR "Kidney Failure, Chronic"[Mesh]) AND "Renal Dialysis"[Mesh] AND ("Disability Evaluation"[Mesh] OR disability[tiab] OR "functional assessment"[tiab] OR "functionality"[tiab] OR "activity limitations"[tiab] OR "psychosocial function"[tiab])	112
COCHRANE Reviews	("Renal Insufficiency, Chronic"[Mesh] OR "Kidney Failure, Chronic"[Mesh]) AND "Renal Dialysis"[Mesh] AND ("Disability Evaluation"[Mesh] OR disability[tiab] OR "functional assessment"[tiab] OR "functionality"[tiab] OR "activity limitations"[tiab] OR "psychosocial function"[tiab])	12
COCHRANE (CENTRAL)	("Renal Insufficiency, Chronic"[Mesh] OR "Kidney Failure, Chronic"[Mesh]) AND "Renal Dialysis"[Mesh] AND ("Disability Evaluation"[Mesh] OR disability[tiab] OR "functional assessment"[tiab] OR "functionality"[tiab] OR "activity limitations"[tiab] OR "psychosocial function"[tiab])	422
LILACS	("Renal Dialysis" AND "Renal Insufficiency") AND (Psychosocial OR Disability OR Function OR Activity)	135
CINAHL	("renal insufficiency" OR "kidney failure") AND hemodialysis AND (disability OR "psychosocial factors" OR functioning OR "activities of daily living")	636
SCOPUS	(TITLE-ABS-KEY ("renal insufficiency") OR TITLE-ABS-KEY ("kidney failure") AND TITLE-ABS-KEY (hemodialysis) AND TITLE-ABS-KEY ("activities of daily living" OR "physical function" OR "psychosocial factors" OR disability))	356
Web of Science	TOPIC: ("renal insufficiency" OR "kidney failure") AND TOPIC: (hemodialysis) AND TOPIC: (disability OR "psychosocial factors" OR functioning OR "activities of daily living")	441
BDTD	(All Fields:hemodialysis AND ("renal insufficiency" OR "kidney failure") AND (disability OR "psychosocial factors" OR functioning OR "activities of daily living"))	6

Appendix III: Saturation process of candidate categories found in the analyzed studies

ICF categories	Studies																							
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	Absolute and relative frequency n (%)
Respiration functions	x					x			x	x	x		X			X							X	8 (34,78)
Gait pattern functions	x			x	X	X	X	x	x	x	x					X							X	11 (47,82)
Lifting and carrying objects	x			X	X	X	X		X		X					X							X	9 (39,13)
Hand and arm use	X			X	X	X	X		X		X					X							X	9 (39,13)
Moving around	x			X	X	X	X				X					X				X			X	9 (39,13)
Changing basic body position	x			X	X	X	X	X			X					X				X			X	10 (43,47)
Washing oneself	x	x		X	X	X		X	X		X		X			X				X			X	12 (52,17)
Dressing	x	x		X	X	X		X	X		X		X			X				X			X	12 (52,57)
Sensation related to the skin	x					X					X					X					X		X	6 (26,08)
Carrying out daily routine	x			X	X	X	X	X	X		X					X							X	10 (43,47)
Emotional functions	x			X	X	X		X				X	X	X	X		X	X						11 (47,82)
Sensation of pain	x			X	X	X		X	X		X	X	X	X	X	X		X	X	X			X	16 (69,56)
Energy and drive functions	x			X	x	X		X	X		X	X	X	X	X	X	X	X			X		X	16 (69,56)
Recreation and leisure	x					X	X		X		X				X	X							X	8 (34,78)
Attention functions	x		x			X			X		X	X	X	X	X	X	X	X					X	13 (56,52)
Sensations related to muscles and movement functions	x					X			X	x	X					X							X	7 (30,43)
Muscle power functions	x			X		X		X	X	x	X		X			X		x					X	11 (47,82)
Thought functions	x		x			X			X		X	X	X	X	X	X	X	X					X	13 (56,52)
Sensations associated with hearing and vestibular function	x					X	x	X	X		X					X		x					X	9 (39,13)
Sensations associated with the digestive system	x			x		X					X	X	X			X							X	8 (34,78)
Health services, systems and policies	x					X			X		X					X							X	6 (26,08)
Products or substances for personal consumption	x	x				X	X				X	X	X			X							X	8 (34,78)
Temperament and personality functions	x					X					X	X		X	X	X	X	X					X	10 (43,47)
Sexual functions	x					X					X	X	X		X	X	x						X	9 (39,13)
Sleep functions	x					X					X	X	X	X	X	X	x	x	X				X	12 (52,57)
Immediate family	x					X					X	X	X	X	X	X		X					X	10 (43,47)
Friends	x					X					X					X		X					X	6 (26,08)
Health professionals	x					X					X					X							X	5 (21,73)
Remunerative employment	x			x	x	X	X	X	x		X					X	X						X	11 (47,82)
Basic interpersonal interactions	x					X					X	x		X	X	X	X						X	9 (39,13)
Conversation	x																							1 (4,34)
Religion and spirituality	x																					X		2 (8,69)
Learning and applying knowledge,	x																							1 (4,34)

other specified																								
Maintaining a body position	x	x											X											3 (13,04)
Using transportation	x	X					X						X											4 (17,39)
Doing housework	x	X		x	x	X	X	X	X		X	X	X		X	X		X				X		15 (65,21)
Orientation functions	x		X			X			X		X			X		X			X			X		9 (39,13)
Intellectual functions	x		X										X											3 (13,04)
Memory functions	x		x										X	X				x						5 (21,73)
Mental functions of language	x																X							2 (8,69)
Eating	x	x		x							X	X		X			x			X				8 (34,78)
Higher-level cognitive functions	X		x								X	X		X			X							6 (26,08)
Walking	x							X	X	X	x									X				6 (26,08)
Assets	x																							1 (4,34)
Preparing meals		X					X																	2 (8,69)
Acquisition of goods and services		X					x						X											3 (13,04)
Urination functions		X											X	X						X				4 (17,39)
Defecation functions		X		x								X	X	X						X				6 (26,08)
Using communication devices and techniques		X											X											2 (8,69)
Experience of self and time functions			x																					1 (4,34)
Exercise tolerance functions				x	x			x	x	X			x											6 (26,08)
Toileting				x																				1 (4,34)
Reading							X																	1 (4,34)
Caring for household objects							X					X			X			X						4 (17,39)
Sensations associated with cardiovascular and respiratory functions									X	x			X					X	X		X			6 (26,08)
Respiratory muscle functions									X	X														2 (8,69)
Acquiring, keeping and terminating a job												x			X									2 (8,69)
Weight maintenance functions												x	x	X			x	x						5 (21,73)
Looking after one's health												X	x				x							3 (13,04)
Transferring oneself																				X				1 (4,34)
Involuntary movement functions																				X				1 (4,34)

Appendix IV: Data extraction instrument with characteristics and functioning outcomes of included studies.

Study no.	Reference	Country / region	Type of study / methods	Population	Data collection instruments	Outcomes
1	(CASTRO et al., 2018)	Brazil	Cross-sectional	51 hemodialysis patients	WHODAS 2.0; WHOQOL-BREF; KDQOL- SF	Communication, mobility, self-care, socialization, housework, leisure, psychological factors, QOL
2	(BOSSOLA et al., 2018)	Italy	Prospective	271 hemodialysis patients	ADL; IADL	Activities of daily living and instrumental activities of daily living
3	(KURELLA TAMURA et al., 2013)	United States	Clinical trial	218 daytime hemodialysis patients; 81 nocturnal hemodialysis patients	Trail-Making Test, Form B; Modified Mini-Mental State Examination	Cognition, attention, concentration, time and space orientation, memory, language skills, abstract thinking
4	(VERO et al., 2013)	United States	Cross-sectional	94 hemodialysis patients	Subjective Global Assessment; Short Form Health Survey 36	Weight control, food and water intake control, physical Evaluation and functioning, QOL
5	(KIVANC et al., 2016)	Turkey	Case control	68 hemodialysis patients 30 controls	SF-36	QOL, functional capacity, physical, social and emotional aspects, vitality,
6	(JOSHI; MOOPPIL; LIM, 2010)	Singapore	Cross-sectional	1180 hemodialysis patients	KDQOL-SF™1.3	QOL, physical function, emotional health, social functioning, job conditions, cognitive function, kidney disease burden, sleep, social support, patient satisfaction
7	(BENNETT et al., 2013)	Australia	Randomized clinical trial	180 hemodialysis patients	30-second sit to stand test; 8-foot timed-up-and-go test, the four-square step test; 4 square step test; Frenchay activities index; Dialysis exercise adequacy; Boston falls calendar; Modified falls efficacy scale; KDQOL-SF™1.3	Physical function, Community activities, instrumental activities of daily living, falls
8	(JESUS, 2019)	South Korea	Prospective cohort	Hemodialysis (n = 1255) and peritoneal dialysis patients (n = 403)	Mini Balance Evaluation Systems Test; Falls Efficacy Scale – International; Timed Up and Go; Gait Speed (4m); handgrip test; SF-36	Balance, falls, functional mobility, gait, muscle strength, QOL
9	(PELLIZZARO; THOMÉ; VERONESE, 2013)	Brazil	Randomized clinical trial	hemodialysis patients: Respiratory training group (n = 11); peripheral muscle training group (n = 14); control group (n = 14)	Manovacuometer; spirometry; 6-minute walk test; KDQOL-SF™1.3	Respiratory function and muscle strength, functional capacity and QOL
10	(ROXO et al., 2016)	Brazil	Randomized clinical trial	40 hemodialysis patients: Control group (n = 20) and treatment group (n = 20)	Manovacuometer; spirometry; 1 repetition maximum test; 6-minute walk test	Respiratory function and muscle strength, peripheral muscle strength and functional capacity
11	(DIAMANT et al., 2011)	Canada	Cross-sectional	522 hemodialysis patients	KDQOL-SF™1.3	QOL
12	(MITROU et al., 2013)	Greece	Literature review	Studies about exercise and depression in hemodialysis patients	BDI; SF-36; PHQ-9; Hamilton Depression Rating Scale; CES-D; Zung Self-Rating Depression Scale	Depression, QOL, anxiety

13	(BOSSOLA et al., 2015)	Italy	Cross-sectional	100 hemodialysis patients. Fatigued group (n = 43) and non-fatigued group (n = 57)	SF-36 (Vitality subscale); BDI; HARS; MMSE; ADL; IADL	Fatigue, depression, anxiety, cognition, Fadiga; depress�o; ansiedade; cogni�o; activities of daily living, instrumental activities of daily living
14	(ALLEN, 2011)	United States	Cross-sectional (thesis)	75 hemodialysis patients	PSS; CES-D	Stress, depression
15	(KOUIDI et al., 2010)	Greece	Randomized clinical trial	44 hemodialysis patients: Group A (n = 24, intradialytic exercises) and group B (n = 20, control)	BDI; HADS; spirometry;	Depression, respiratory capacity
16	(VAN LOON et al., 2017)	Netherlands	Cross-sectional	714 hemodialysis patients	KDQOL-SF™1.3	QOL
17	(JAYANTI et al., 2015)	England	Prospective	276 hemodialysis patients	BDI; MMSE; State and Trait Anxiety Inventory; Trail Making Test	Depression, anxiety, cognition
18	(VAN DER BORG; SCHIPPER; ABMA, 2016)	England	Randomized clinical trial	74 hemodialysis patients e	CIS; KDQOL-SF™1.3; SSI; ICQ; IPQ; CERQ; FCS; PHQ-9	Fatigue, QOL, family support, stress, psychosocial
19	(LEE et al., 2013)	Canada	Cross-sectional	131 hemodialysis patients	PSQI; ESS	QOL
20	(MENA MAYAYO et al., 2010)	Spain	Cross-sectional	94 hemodialysis patients	BDI; Barthel Index	Depression, activities of daily living
21	(SOUSA et al., 2017)	Portugal	Cross-sectional	171 hemodialysis patients	Depression Anxiety Stress Scale	Depression, anxiety
22	(OTTAVIANI et al., 2014)	Brazil	Cross-sectional	127 hemodialysis patients	HHI; PP-RSS	Religion and spirituality
23	(DER LIPPE et al., 2014)	Norway	Cross-sectional	301 hemodialysis patients	KDQOL-SF™1.3	QOL

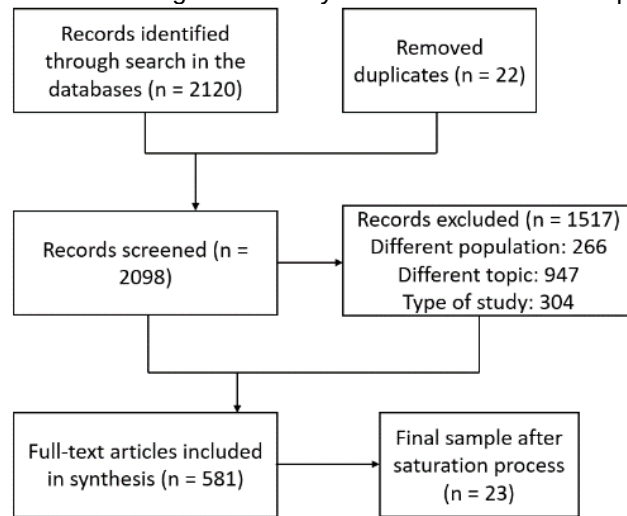
WHODAS 2.0: World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0; WHOQOL-BREF: World Health Organization Quality of Life Abbreviated; QOL: Quality of Life; KDQOL-SF™: Kidney Disease Quality of Life Short Form; ADL: Activities of Daily Living; IADL: Instrumental Activities of Daily Living; BDI: Beck Depression Inventory; PHQ-9: Nine-Question Patient Health Questionnaire; CES-D: Center for Epidemiologic Studies Depression Scale; HARS: Hamilton Anxiety Rating Scale; HADS: Hospital Anxiety and Depression Scale; MMSE: Mini-Mental State Examination; PSS: Perceived Stress Scale; CIS: Checklist Individual Strength; SSI: Social Support Inventory; ICQ: Illness Cognition Questionnaire; IPQ: Illness Perception Questionnaire; CERQ: Cognitive Emotion Regulation Questionnaire; FCS: Fatigue Catastrophizing Scale; PSQI: Pittsburgh Sleep Quality Index; ESS: Epworth Sleepiness Scale; HHI: Herth Hope Index; PP-RSS: Pinto Pais-Ribeiro Spirituality Scale

Appendix V: Absolute and relative frequencies of selected ICF categories

ICF categories	ICF codes	Absolute and relative frequencies n (%)
Orientation functions	b114	9 (39,13)
Intellectual functions	b117	3 (13,04)
Temperament and personality functions	b126	10 (43,47)
Energy and drive functions	b130	16 (69,56)
Sleep functions	b134	12 (52,57)
Attention functions	b140	13 (56,52)
Memory functions	b144	5 (21,73)
Emotional functions	b152	11 (47,82)
Thought functions	b160	13 (56,52)
Higher-level cognitive functions	b164	6 (26,08)
Mental functions of language	b167	2 (8,69)
Experience of self and time functions	b180	1 (4,34)
Sensations associated with hearing and vestibular function	b240	9 (39,13)
Sensation of pain	b280	16 (69,56)
Respiration functions	b440	8 (34,78)
Respiratory muscle functions	b445	2 (8,69)
Exercise tolerance functions	b455	6 (26,08)
Sensations associated with cardiovascular and respiratory functions	b460	6 (26,08)
Defecation functions	b525	6 (26,08)
Weight maintenance functions	b530	5 (21,73)
Sensations associated with the digestive system	b535	8 (34,78)
Urination functions	b620	4 (17,39)
Sexual functions	b640	9 (39,13)
Muscle power functions	b730	11 (47,82)
Involuntary movement functions	b765	1 (4,34)
Gait pattern functions	b770	11 (47,82)
Sensations related to muscles and movement functions	b780	7 (30,43)
Sensation related to the skin	b840	6 (26,08)
Reading	d166	1 (4,34)
Learning and applying knowledge, other specified	d198	1 (4,34)
Carrying out daily routine	d230	10 (43,47)
Conversation	d350	1 (4,34)
Using communication devices and techniques	d360	2 (8,69)
Changing basic body position	d410	10 (43,47)
Maintaining a body position	d415	3 (13,04)
Transferring oneself	d420	1 (4,34)
Lifting and carrying objects	d430	9 (39,13)
Hand and arm use	d445	9 (39,13)
Walking	d450	6 (26,08)
Moving around	d455	9 (39,13)
Using transportation	d470	4 (17,39)
Washing oneself	d510	12 (52,17)
Toileting	d530	1 (4,34)
Dressing	d540	12 (52,57)
Eating	d550	8 (34,78)
Looking after one's health	d570	3 (13,04)
Acquisition of goods and services	d620	3 (13,04)
Preparing meals	d630	2 (8,69)
Doing housework	d640	15 (65,21)
Caring for household objects	d650	4 (17,39)
Basic interpersonal interactions	d710	9 (39,13)
Acquiring, keeping and terminating a job	d845	2 (8,69)
Remunerative employment	d850	11 (47,82)
Recreation and leisure	d920	8 (34,78)
Religion and spirituality	d930	2 (8,69)
Products or substances for personal consumption	e110	8 (34,78)
Products and technology for personal use in daily living	e115	8 (34,78)
Assets	e165	1 (4,34)
Immediate family	e310	10 (43,47)
Friends	e320	6 (26,08)
Health professionals	e355	5 (21,73)
Health services, systems and policies	e580	6 (26,08)

ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health.

Appendix VI: flow diagram of study selection and inclusion process



APÊNDICE E – ESTUDO QUALITATIVO

Title: Relevant functioning aspects and environmental factors for adults undergoing hemodialysis: a qualitative study

Authors:

1. José C. Araújo Filho, Department of Physical Therapy, Universidade Federal de Pernambuco, Recife, Brasil, josecandidofilho@gmail.com
2. Luana P. Rocha, Department of Physical Therapy, Universidade Federal de Pernambuco, Recife, Brasil, luanapadilha1895@gmail.com
3. Frederico C. B. Cavalcanti, Unit of Nephrology, Real Hospital Português, Recife, Brasil,
4. Patrícia E. M. Marinho, Department of Physical Therapy, Universidade Federal de Pernambuco, Recife, Brasil, patmarinho@yahoo.com.br

Corresponding Author:

Name	Patrícia Érika de Melo Marinho
Department	Department of Physical Therapy
Institution	Universidade Federal de Pernambuco
Country	Brazil
Tel	+55 81 2126-8491
Mob	+55 81 99106-9204
Fax	+55 81 2126-8491
Email	patmarinho@yahoo.com.br
ORCID	0000-0002-3093-7481

Abstract

Purpose: to identify which functioning, personal and environmental factors are more relevant to adults in hemodialysis treatment.

Materials and methods: data was collected by semi-structured interview, recorded, transcribed in full, verified and produced by Bardin Thematic content analysis. Two independent researchers identified the relevant themes and

named the thematic categories found according to the coding of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF).

Results: Six men and three women aged between 32-65 years were interviewed, with per capita family income between 1-2.9 minimum salaries and hemodialysis treatment time between 5 to 26 years. Fifty-seven ICF categories were listed: 17 Body Functions, 9 Body Structures, 21 Activities and Participation, and 10 Environmental Factors. Health, transportation and general social support services, systems and policies; doing housework; recreation and leisure; emotional functions, temperament and personality functions; energy and drive functions; sensation of pain; and structures of the cardiovascular system, lower extremity and musculoskeletal structures related to movement were the most reported aspects by the participants

Conclusion: We highlight the need to evaluate functioning and environmental factors that are relevant to patients with chronic kidney disease on hemodialysis, aiming for higher health-related quality of life and social participation.

Keywords: International Classification of Functioning, Disability and Health, kidney failure, chronic, renal replacement therapy, renal dialysis, social participation

Introduction

Chronic kidney disease (CKD) is one of the main causes of morbidity and mortality worldwide.¹ It is responsible for a decrease in physical function, especially when associated with a low physical activity level.² Although studies have shown that patients undergoing hemodialysis (HD) show a substantial decline in their capacity to perform activities of daily living (ADL) and a drop in functionality associated with early mortality in this population,^{3,4} Nephrology practice does not formally include functioning assessment.²

According to the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), functioning and disability result from the interaction between the individual's health condition and the corresponding structures and organs, the ability to perform ADLs and participate in society, and with environmental factors which are barriers or facilitators and personal factors.⁵

Although being comprehensive, using all the proposed ICF categories for the description of a health condition is impractical, as many of the categories might be irrelevant to specific conditions. Thus, ICF Core Sets (ICF-CS) have been created for some health conditions. An ICF-CS is a selection of essential categories considered relevant to describing the functioning of a person with a certain health condition or in a specific context of healthcare.⁶

The construction of an ICF-CS includes the realization of 3 preparatory studies such as a literature review, a qualitative study, and an expert survey. Each study aims to capture general and unique functioning and disability characteristics related to a specific health condition, ensuring that the process integrates scientific evidence, and both patients' and professionals' perspectives from several disciplines.^{6,7}

Thus, considering the need for preparatory studies to support the development of an ICF-CS for people with CKD undergoing HD and using the methodology recommended by the WHO,⁶ the present study aims to understand which functioning and environmental factors are more relevant to adults in HD treatment. Therefore, the research question is: What functioning, personal and environmental factors are more relevant to adults in HD treatment?

Materials and methods

Design

This is a qualitative study carried out in the Real Hospital Português, in the city of Recife, PE, Brazil.

Participants

Purposive sampling was used for selecting participants with different total hemodialysis treatment time. Adults with CKD undergoing HD treatment were selected. The inclusion criteria were: being older than 18 years; undergoing HD for more than 1 year;⁸ and being able to understand the semi-structured interview questions. Patients who were in other renal replacement therapy (RRT) modalities were excluded from the study.

Theoretical saturation criteria were used to determine the sample size, defined as when the association of the interviews with ICF categories did not reveal more than 10% of new second level categories. This resulted in a sample size of 9 participants. (Table 1)

Data collection

Data collection occurred in April 2019 through semi-structured interviews, based on the ICF Core Sets development framework:⁶

- If you think about your body and mind... what does not work the way it is supposed to?
- If you think about your body, in which parts are the problems?
- If you think about your daily life, what are your problems
- If you think about your environment and living conditions, what do you find helpful or supportive?
- If you think about your environment and living conditions, what barriers do you experience?
- If you think about yourself, what is important about you and the way you handle your condition / situation?

The interviews were previously scheduled with the professional responsible for managing the HD sector and conducted according to the patients' availability. They were fully recorded in digital audio, fully transcribed and checked.

This study was approved by the local ethical board committee from the Universidade Federal de Pernambuco (registry nº 03394818.8.0000.5208 / 3.135.390 / 2019). The interviews were only carried out after the patients signed the informed consent form. Each participant was identified by the letter "E" to ensure anonymity.

Data analysis

Content analysis was performed by two independent researchers who decided which ICF categories corresponded to the identified concepts⁶ after identifying the relevant themes. These researchers discussed the incongruences, seeking agreement on a category for each identified subject.⁹

Bardin's thematic content analysis technique¹⁰ was used to assess information and data production, consisting of three phases: Pre-Analysis: the transcribed interviews were fully read, and the hypothesis and objectives that guided the interpretation and preparation of the formal material were carried out; Material Exploration: we sought to find categories which are meaningful expressions or words around which the content of a speech was organized. The text was clipped into recording units, containing the meaning upon which the category selections were based; and Identification of Context Units: to understand the meaning of these units, classify and aggregate data, to group the recorded units and code them in headings or classes, according to their common characteristics. Then, block classification was carried out with each coding unit by selecting the theoretical or empirical categories about that subject. In this phase, the researcher proposed inferences and interpretations relating the findings to ICF categories.

For the purposes of this study, the subcategories obtained in the analysis were named after third or fourth level ICF codes, and the thematic categories were named after second level ICF codes.

Data Analysis was performed with the help of the MAXQDA software (version 18.0 for macOS) in order to carry out the steps to define the final categories after consensus among the researchers. Second level ICF categories were preferably used, since the participants' statements contained specific content that could be condensed into those categories.^{6,11}

Results

Participants

The study participants were 3 females and 6 males, aged between 32 to 65 years. Two were white, three were black and four were brown. Their education ranged from

5 to more than 12 years of studying. Per capita family income ranged from 1 to 2.9 minimum salaries. The HD treatment time ranged from 5 to 26 years.

Thematic categories

Content analysis resulted in 57 ICF categories from which 17 codes related to the “Body Function” domains were mapped from the “Body Functions and body structures” ICF component. (Table 2)

The following categories for this component were more frequently confirmed in the patients’ speeches:

Temperament and personality functions (b126):

“I think we have to obey the rules. Because we can’t get past that limit, right?” [E1]; “I’ve never been on dialysis. For me, I’ve always accepted it well... I take it as it comes” [E2]; “I say yes, I need the treatment, but I don’t let that depression in, no. Even if the doctor comes to me and says, ‘you have this, you have that’ then ‘doctor, let’s help each other’.” [E7];

Energy and drive functions (b130):

“Pain and fatigue. It doesn’t have a solution. We want to do something, but we can’t.” [E1]; “It’s tiring. Because you arrive like that and come out completely different. (...) So, the body comes out more tired.” [E2]; “From here we have to go home, you feel very tired, so there’s no way to do any more activity.” [E3];

Emotional functions (b152):

“I used to cry a lot, I got a little depressed, but then I managed to accept it, I slowly accepted it, and nowadays I’m calmer” [E3]; “I think about the following: on that day, God forbid, I can’t get up from bed in any way, it will be difficult for me.” [E8]; “It’s bad because you’re giving others a hard time, aren’t you? If I had my wife, it would be different.” [E9];

Pain (b280):

“Everything hurts when I get out... I’m feeling more debilitated every day.” [E5]; “My arms and hands hurt (...). Sometimes my spine hurts a little bit...” [E6]; “But I’m feeling a lot of back pain, especially on my left side...” [E7].

Nine codes were found regarding the “Body structures” domain of the “Body Functions and Body Structures” component. (Table 3) The most frequent codes for this domain with their respective speeches were:

Structure of lower extremities (s750):

“I think the muscles, the legs. They don’t obey my instructions.” [E1]; “So it bothers me a lot. Usually here, in this region of the hips.” [E3]; “I’m feeling this leg here, the thigh, like muscle pain.” [E7];

Additional musculoskeletal structures related to movement (s770):

“My bones hurt a lot, don’t they? (...) Yes, due to the treatment time. (...) It hurts the bones; it hurts everything.” [E5]; “High PTH breaks the bones, they are all broken here. It breaks the bones.” [E9].

A total of 21 codes was defined for the “Activities and participation” ICF component. (Table 4) The most frequent categories in the discourses for this component can be observed below:

Moving around using transportation (d470):

“To come back, I catch the bus” [E5]; “I come with it (public bus) and return on a common line bus.” [E6]; “So nowadays I mostly use a car, the Uber or the 99, to get here” [E7]; “I come by bus” [E8].

Looking after one’s health (d570):

“What changed is that I can’t follow my old diet (...) So it’s hard for me, for the diet to work in the treatment.” [E3]; “During these 10 years I’ve never missed a hemodialysis (session).” [E4]; “I have to exercise anyhow. If I stop exercising, it’s over.” [E7].

Household tasks (d640):

“I do everything normally at home, I have a normal active life.” [E4]; “I have difficulty with everything. Washing dishes, clothes, everything is tiring.” [E5]; “To bend down like this to clean the house, I can’t. To dust like that, I can’t.” [E8].

Recreation and leisure (d920):

“Oh, leisure is harder. I sometimes go to the beach, only, sometimes go to the club (...) the pool.” [E1]; “The way of having fun... has limitations (...) It hinders me if I go

to the beach; if I need to travel.” [E4]; “I’m a musician, I sing, I spend the night, if that’s the case, singing and it doesn’t bother me at all. It’s a hobby.” [E6]; “I was a person who played soccer a lot, today I would still like to play.” [E7].

Ten codes were selected for the “Environmental factors” ICF component (Table 5). The following categories were the most common for this component:

Immediate family (e310):

“Because, you know, I had a lot of support from my parents, from the beginning of the disease. My mother comes with me every day.” [E4]; They help, they help me a lot. My sister... she’s my right arm.” [E5]; “She’s the one who talks to the doctors, who schedules everything, who gets the medicine, my wife does everything. (I) have to thank God first and then thank her.” [E7];

Transportation services, systems and policies (e540):

“The city hall provides transportation. It’s easy. Never let us down.” [E2]; transportation was difficult for me because they never gave me conditions to get me and bring me home, so I had to come and go (home) by bus.” [E3]; “But external conditions, only the bus service, which sucks. So, it’s just difficult to come and go. It’s overcrowded.” [E4]; “It’s easy, I have the free VEM (public transportation access card), I come with it and go with it on a common line bus.” [E6].

General social support services, systems and policies (e575):

“But it’s great for me. Yes, to save money, huh? The VEM... provides transport. So, to go back, I catch the bus. Yeah, thank God it’s OK.” [E5]; “Welfare even cut my benefits because they discovered she worked and had an income.” [E7]; “And my sister-in-law’s companion card was cut off, it’s been six months since they cut it off.” [E8].

Health services, systems and policies (e580):

“I have hospital aid, but it’s too outdated.” [E1]; “So, when I arrived at the UPA (emergency room), what did they do?: Atensina (medicine), rest and sent me here. Nothing, nothing, nothing. Yeah, it’s really bad.” [E4]; “Because we see that the best treatment is the SUS (public health system).” [E7]; “But here at the hospital there isn’t any (barrier), at the Nefroclínica there wasn’t, at the HC (Clinics Hospital) there

wasn't." [E9].

Discussion

The participants of this study presented complaints related to the "Body Functions and Body Structures", "Activities and Participation" and "Environmental Factors" ICF components. Most of the ICF categories identified in the "Body Functions and Body Structures" component was from the "Mental Functions" section. Fatigue and a feeling of general indisposition were the most common complaints about energy levels.¹² That alone results in a decrease in the ability to perform ADLs¹³ and physical activity.⁸

The aspects related to emotions, psychological stability, and openness to living experiences were frequently reported by the participants. For instance, depression is a condition related to the choice of RRT modality and to the ability to cope with the disease.¹⁴ It is also strongly related to lower quality of life (QOL) and higher mortality.¹⁵

Pain was frequently reported by the patients in our study, which is related to the "Sensory functions and pain" ICF chapter. According to the study by Brkovic et al., acute pain varies between 21% and 92%, while chronic pain ranges from 33% to 82% in this population.¹⁶

The "Structure of the cardiovascular system" and "Structures related to movement" were the most frequent sections for the "Body Structures" component. Complaints regarding the arteriovenous fistula and other cardiovascular problems, followed by musculoskeletal alterations in the lower limbs result in lower exercise tolerance, lower QOL, premature death¹⁷, and reduced mobility, physical function and higher fragility.¹⁸

Moreover, "Mobility" was the most reported section in the "Activities and Participation" component, as it referred to the difficulty in using transportation. The need for regular commuting to dialysis centers, as well as free and quality access to RRT are an economic challenge.¹⁹ HD access by public transportation can be the difference between life and death to these patients if they can receive treatment on time.²⁰

Regarding "Domestic life" and "Community, social and civic life", ADLs were

compromised by disease and HD treatment. This was also found in the study by Kurella et al., in which only 13% of the patients were capable of maintaining their pre-dialysis functioning levels.²¹ HD treatment also decreases freedom for socialization and leisure activities²² like traveling, which is “a great opportunity to escape the stress from the treatment routine”.¹²

The “Self-care” domain was cited as dietary control²³ and RRT assiduity. These are common difficulties together with regular physical activity for these patients.²⁴

The “Services, systems and policies” domain was the most cited in the “Environmental factors” component, referring to transportation, health and social support systems. Maintaining their job, flexible treatment times (like night dialysis) and vocational advice were very relevant to the patients.²⁵ Job maintenance is associated with better health in these patients²⁶ and decreases public health costs.²⁷

“Support and relationships” was another environmental factor considered important for these patients. Family and friend support matter, and their absence leads to feelings of hopelessness, worsening mood and depression.²⁸

Strengths and limitations of the study

The sample size in this study could be questioned as a possible limitation. However, a saturation process for the analysis was employed, reflecting the consistency of the ICF categories for this sample after an exhaustive analysis of the data.

This study enabled identifying relevant functioning and environmental factors based on the experience of adult patients with CKD undergoing HD treatment. The ICF categories found in this study will provide a basis for elaborating the first version of the ICF-CS for this population.

Implications for practice

The ICF-CS will enable measuring categories considered important from the patients’ perspective, guiding assessment and reassessment processes, focusing on maintaining their functioning. Its implementation will assist the multidisciplinary team in providing care to these patients, enabling decision making about functioning and environmental factors which could interfere in the lives of these individuals.

Acknowledgements

The authors would like to acknowledge all those patients who participated in the interviews, without whom this study would not have been possible. Would also thank all the professionals from the Real Hospital Português who made this research possible.

Declaration of conflicting interests

The authors declare that there is no conflict of interest regarding the research, authorship and/or publication of this article.

Funding

The authors received no financial support for this research.

References:

1. de Pina Pereira RM, Aparecido Batista M, de Sousa Meira A, et al. Qualidade de vida de idosos com doença renal crônica em tratamento conservador. *Rev Bras Enferm* 2017; 70: 887–895.
2. Painter P, Marcus RL. Assessing physical function and physical activity in patients with CKD. *Clin J Am Soc Nephrol* 2013; 8: 861–872.
3. Morishita S, Tsubaki A, Shirai N. Physical function was related to mortality in patients with chronic kidney disease and dialysis. *Hemodial Int* 2017; 21: 483–489.
4. Zhang L, Luo H, Kang G, et al. The association between physical activity and mortality among patients undergoing maintenance hemodialysis. *Int J Nurs Pract* 2017; 23: 1–7.
5. Organização Mundial da Saúde. *CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. 1st ed. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2015.
6. Selb M, Escorpizo R, Kostanjsek N, et al. A guide on how to develop an International Classification of Functioning, Disability and Health Core Set. *Eur J Phys Rehabil Med* 2015; 51: 105–17.
7. Yen TH, Liou TH, Chang KH, et al. Systematic review of ICF core set from 2001 to 2012. *Disabil Rehabil* 2014; 36: 177–184.
8. Jhamb M, McNulty ML, Ingalsbe G, et al. Knowledge, barriers and facilitators of exercise in dialysis patients: a qualitative study of patients, staff and nephrologists. *BMC Nephrol* 2016; 17: 192.

9. Cieza A, Geyh S, Chatterji S, et al. ICF linking rules: an update based on lessons learned. *J Rehabil Med* 2005; 37: 212–218.
10. Bardin L. *Análise de Conteúdo*. São Paulo: Edições 70, 2011.
11. Mahdi S, Albertowski K, Almodayfer O, et al. An International Clinical Study of Ability and Disability in Autism Spectrum Disorder Using the WHO-ICF Framework. *J Autism Dev Disord* 2018; 48: 2148–2163.
12. Urquhart-Secord R, Craig JC, Hemmelgarn B, et al. Patient and Caregiver Priorities for Outcomes in Hemodialysis: An International Nominal Group Technique Study. *Am J Kidney Dis* 2016; 68: 444–454.
13. Bonner A, Wellard S, Caltabiano M. The impact of fatigue on daily activity in people with chronic kidney disease. *J Clin Nurs*. Epub ahead of print 2010. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2010.03381.x.
14. Kang SH, Do JY, Lee SY, et al. Effect of dialysis modality on frailty phenotype, disability, and health-related quality of life in maintenance dialysis patients. *PLoS One* 2017; 12: 1–16.
15. Schouten RW, Harmse VJ, Dekker FW, et al. Dimensions of Depressive Symptoms and Their Association With Mortality, Hospitalization, and Quality of Life in Dialysis Patients: A Cohort Study. *Psychosom Med*. Epub ahead of print June 19, 2019. DOI: 10.1097/PSY.0000000000000723.
16. Brkovic T, Burilovic E, Puljak L. Prevalence-and-Severity-of-Pain-in-Adult-End-Stage-Renal-Dis. *Patient Prefer Adherence* 2016; 10: 1131–1150.
17. Rogan A, McCarthy K, McGregor G, et al. Quality of life measures predict cardiovascular health and physical performance in chronic renal failure patients. *PLoS ONE [Electronic Resour]* 2017; 12: 16.
18. Roshanravan B, Gamboa J, Wilund K. Exercise and CKD: Skeletal Muscle Dysfunction and Practical Application of Exercise to Prevent and Treat Physical Impairments in CKD. *Am J Kidney Dis* 2017; 69: 837–852.
19. Liyanage T, Ninomiya T, Jha V, et al. Worldwide access to treatment for end-stage kidney disease: A systematic review. *Lancet* 2015; 385: 1975–1982.
20. Robinson BM, Akizawa T, Jager KJ, et al. Factors affecting outcomes in patients reaching end-stage kidney disease worldwide: differences in access to renal replacement therapy, modality use, and haemodialysis practices. *Lancet* 2016; 388: 294–306.
21. Kurella Tamura M, Covinsky KE, Chertow GM, et al. Functional Status of Elderly Adults before and after Initiation of Dialysis. *N Engl J Med* 2009; 361: 1539–1547.
22. Kang SH, Do JY, Jeong HY, et al. The Clinical Significance of Physical Activity in Maintenance Dialysis Patients. *Kidney Blood Press Res* 2017; 42: 575–586.
23. Mollaoglu M, Kayatas M, Mollaoğlu M, et al. Disability is associated with

- nonadherence to diet and fluid restrictions in end-stage renal disease patients undergoing maintenance hemodialysis. *Int Urol Nephrol* 2015; 47: 1863–1870.
24. Saran R, Bragg-Gresham JL, Rayner HC, et al. Nonadherence in hemodialysis: Associations with mortality, hospitalization, and practice patterns in the DOPPS. *Kidney Int* 2003; 64: 254–262.
 25. Feder J, Nadel MV, Krishnan M. A matter of choice: Opportunities and obstacles facing people with ESRD. *Clin J Am Soc Nephrol* 2016; 11: 536–538.
 26. Curtin RB, Oberley ET, Sacksteder P, et al. Differences between employed and nonemployed dialysis patients. *Am J Kidney Dis*. Epub ahead of print 1996. DOI: 10.1016/S0272-6386(96)90164-X.
 27. Kamal-Bahl SJ, Pantely S, Pyenson B, et al. Employer-paid nonmedical costs for patients with diabetes and end-stage renal disease. *Prev Chronic Dis* 2006; 3: A83.
 28. Dąbrowska-Bender M, Dykowska G, Żuk W, et al. The impact on quality of life of dialysis patients with renal insufficiency. *Patient Prefer Adherence* 2018; 12: 577–583.

Table 1 Saturation table for the ICF codes according to the patients' speeches.

Body Functions									
Code	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9
b126	x	x	x			x	x	x	x
b130	x	x	x	x	x	x	x		x
b134	x			x					
b144	x				x				
b152	x	x	x	x			x	x	x
b235	x								
b265						x	x		
b280	x		x		x	x	x	x	x
b410		x	x		x				x
b415		x		x			x		
b420		x		x			x		x
b455	x		x				x		
b535				x					
b555			x					x	x
b640									x
b730		x	x		x	x	x		
b765			x						
Body Structures									
Code	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9
s410		x	x	x	x		x		x
s560								x	
s580								x	x
s610						x		x	x
s720							x		
s730			x			x	x	x	
s750	x		x		x		x	x	x
s760	x					x	x	x	
s770	x		x		x		x	x	x

e520			x				x		
e540	x	x	x	x	x	x	x	x	x
e575	x	x	x	x	x	x	x	x	x
e580	x	x	x	x	x	x	x	x	X
Total new codes	19	12	7	4	3	5	3	2	2

ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health

Table 2 ICF “Body functions” domain codes for the “Body Functions and Body Structures” components with their absolute frequencies according to the patients’ speeches.

Codes	Description	Absolute frequency (n)
b126	Temperament and personality functions	7
b130	Energy and drive functions	8
b134	Sleep functions	2
b144	Memory functions	2
b152	Emotional functions	7
b235	Vestibular functions	1
b265	Touch functions	2
b280	Sensation of pain	7
b410	Heart functions	4
b415	Blood vessel functions	3
b420	Blood pressure functions	4
b455	Exercise tolerance functions	3
b535	Sensations associated with the digestive system	1
b555	Endocrine gland functions	3
b640	Sexual functions	1
b730	Muscle power functions	5
b765	Involuntary movement functions	1

ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health

Table 3 ICF codes related to the “Body structures” domain from the “Body Functions and Body Structures” component and their absolute frequencies according to the patients’ speeches.

Codes	Description	Absolute frequency (n)
s410	Structure of the cardiovascular system	6
s560	Structure of liver	1
s580	Structure of endocrine glands	2
s610	Structure of urinary system	1
s720	Structure of shoulder region	3
s730	Structure of upper extremity	4
s750	Structure of lower extremity	6
s760	Structure of trunk	4
s770	Additional musculoskeletal structures related to movement	6

ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health

Table 4 ICF codes related to the “Activities and Participation” component and their absolute frequencies according to the patients’ speeches.

Codes	Description	Absolute frequency (n)
d240	Handling stress and other psychological demands	5
d410	Changing basic body position	3
d430	Lifting and carrying objects	4
d440	Fine hand use	3
d450	Walking	5
d460	Moving around in different locations	3
d470	Using transportation	8
d540	Dressing	3
d570	Looking after one’s health	6
d620	Acquisition of goods and services	2
d630	Preparing meals	2
d640	Doing housework	7
d650	Caring for household objects	1
d710	Basic interpersonal interactions	1
d750	Informal social relationships	2
d770	Intimate relationships	1
d820	School education	1
d830	Higher education	1
d845	Acquiring, keeping and terminating a job	5
d920	Recreation and leisure	7
d930	Religion and spirituality	2

ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health

Table 5 ICF codes related to the “Environmental Factors” component and their absolute frequencies according to the patients’ speeches.

Codes	Description	Absolute frequency (n)
e110	Products or substances for personal consumption	7
e310	Immediate family	8
e325	Acquaintances, peers, colleagues, neighbours and community members	2
e355	Health professionals	5
e410	Individual attitudes of immediate family members	4
e445	Individual attitudes of strangers	1
e520	Open space planning, services, systems and policies	2
e540	Transportation services, systems and policies	9
e575	General social support services, systems and policies	9
e580	Health services, systems and policies	9

ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health

ANEXO A – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Desenvolvimento de Core Set da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde para adultos em hemodiálise.

Pesquisador: Patrícia Érika de Melo Marinho

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 03394818.8.0000.5208

Instituição Proponente: Departamento de Fisioterapia - DEFISIO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.135.390

Apresentação do Projeto:

Projeto de Mestrado do fisioterapeuta José Candido de Araújo Filho do Programa de Pós-Graduação em Fisioterapia da Universidade Federal de Pernambuco.

Título: Desenvolvimento de Core Set da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde para adultos em hemodiálise

Pesquisador Responsável: Profa. Patrícia Érika de Melo Marinho (Orientadora)

Frederico Castelo Branco Cavalcanti (Co-Orientador)

Local do estudo: Setor de hemodiálise do Real Hospital Português

População-Alvo: 50 adultos divididos em pacientes com doença renal crônica (DRC) em tratamento hemodialítico há mais de 1 ano e especialistas da equipe multidisciplinar (nefrologistas, enfermeiros, técnicos de enfermagem, psicólogos, assistentes sociais, nutricionistas e fisioterapeutas) que atendem indivíduos com DRC em hemodiálise, tanto na área da assistência quanto na área da docência e da pesquisa.

Procedimentos com os sujeitos de pesquisa: O estudo é dividido em três grandes etapas. Na etapa 1 é realizada uma revisão de literatura e as etapas 2 e 3 envolvem pacientes e especialistas respectivamente. A coleta será realizada por entrevista semi-estruturada e o tamanho da amostra seguirá o critério da saturação teórica com análise baseada nos conceitos de Bardin.

Endereço: Av. da Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do Centro de Ciências da Saúde
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 50.740-600
UF: PE **Município:** RECIFE
Telefone: (81)2126-8588 **E-mail:** cepccs@ufpe.br



Continuação do Parecer: 3.135.390

Objetivo da Pesquisa:

Desenvolver um Core Set da Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) para adultos em tratamento hemodialítico.

Core Set da CIF é uma seleção de categorias essenciais da CIF, que são consideradas mais relevantes para a descrição de funcionalidade de uma pessoa com uma determinada condição de saúde ou em um contexto específico de cuidados de saúde.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos e benefícios considerados de forma adequada e bem descritos nos termos de consentimento que se reportam à Resolução 466/12 CNS.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante para elaboração de um Core Set da CIF para pessoas com doença renal crônica que poderá contribuir na avaliação e monitoramento do tratamento dessas pessoas.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Termos obrigatórios anexados.

Recomendações:

Sem recomendações

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Nenhuma pendência

Projeto aprovado

Considerações Finais a critério do CEP:

O Protocolo foi avaliado na reunião do CEP e está APROVADO para iniciar a coleta de dados. Informamos que a APROVAÇÃO DEFINITIVA do projeto só será dada após o envio da Notificação com o Relatório Final da pesquisa. O pesquisador deverá fazer o download do modelo de Relatório Final para enviá-lo via "Notificação", pela Plataforma Brasil. Siga as instruções do link "Para enviar Relatório Final", disponível no site do CEP/UFPE. Após apreciação desse relatório, o CEP emitirá novo Parecer Consubstanciado definitivo pelo sistema Plataforma Brasil.

Informamos, ainda, que o (a) pesquisador (a) deve desenvolver a pesquisa conforme delineada neste protocolo aprovado, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao voluntário participante (item V.3., da Resolução CNS/MS N° 466/12).

Eventuais modificações nesta pesquisa devem ser solicitadas através de EMENDA ao projeto, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.

Endereço: Av. da Engenharia s/n° - 1º andar, sala 4, Prédio do Centro de Ciências da Saúde
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 50.740-600
UF: PE **Município:** RECIFE
Telefone: (81)2126-8588 **E-mail:** cepccs@ufpe.br



Continuação do Parecer: 3.135.390

Para projetos com mais de um ano de execução, é obrigatório que o pesquisador responsável pelo Protocolo de Pesquisa apresente a este Comitê de Ética, relatórios parciais das atividades desenvolvidas no período de 12 meses a contar da data de sua aprovação (item X.1.3.b., da Resolução CNS/MS Nº 466/12). O CEP/UFPE deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (item V.5., da Resolução CNS/MS Nº 466/12). É papel do/a pesquisador/a assegurar todas as medidas imediatas e adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e ainda, enviar notificação à ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária, junto com seu posicionamento.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1253466.pdf	25/11/2018 21:52:04		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	5projetocifjosecandido2018.docx	25/11/2018 07:26:31	Patricia Érika de Melo Marinho	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	4TCLEPacientes.docx	25/11/2018 07:21:54	Patricia Érika de Melo Marinho	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	4TCLEespecialistas.docx	25/11/2018 07:21:22	Patricia Érika de Melo Marinho	Aceito
Outros	7DeclaracaoVinculomestrado.pdf	20/11/2018 19:29:55	Patricia Érika de Melo Marinho	Aceito
Outros	6Termocompromissoconfidencialidade.pdf	20/11/2018 19:29:33	Patricia Érika de Melo Marinho	Aceito
Outros	2CartaAnuenciaRHP.pdf	20/11/2018 19:29:00	Patricia Érika de Melo Marinho	Aceito
Outros	3CurriculoPatriciaErika.pdf	20/11/2018 19:28:35	Patricia Érika de Melo Marinho	Aceito
Outros	3CurriculoJoseCandido.pdf	20/11/2018 19:28:14	Patricia Érika de Melo Marinho	Aceito
Outros	3CurriculoFredericoCavalcanti.pdf	20/11/2018 19:27:49	Patricia Érika de Melo Marinho	Aceito
Folha de Rosto	1Folharosto.pdf	20/11/2018 19:05:07	Patricia Érika de Melo Marinho	Aceito

Endereço: Av. da Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do Centro de Ciências da Saúde
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 50.740-600
UF: PE **Município:** RECIFE
Telefone: (81)2126-8588 **E-mail:** cepccs@ufpe.br



Continuação do Parecer: 3.135.390

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RECIFE, 07 de Fevereiro de 2019

Assinado por:

Gisele Cristina Sena da Silva Pinho
(Coordenador(a))

Endereço: Av. da Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do Centro de Ciências da Saúde
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 50.740-600
UF: PE **Município:** RECIFE
Telefone: (81)2126-8588 **E-mail:** cepccs@ufpe.br