

Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores familiares de pacientes em hemodiálise

Overload and quality of life of family caregivers of hemodialysis patients

Filipe Bonfim Nunes¹, Christielle Lidianne Alencar Marinho², Wilkslam Alves de Araújo³, Rudval Souza da Silva⁴, Ana Isabel Cezário de Carvalho Conceição⁵, Flávia Emília Cavalcante Valença Fernandes⁶, Marcelo Domingues de Faria⁷, Rosany Cláudia Dantas Pereira⁸

RESUMO

Embora o tratamento dialítico seja considerado um procedimento com resultados benéficos na vida, o mesmo provoca mudanças importantes no ciclo vital dos pacientes, que também estão ligadas a questões sociais e psicológicas que minam os limites do tratamento. Vale ressaltar que todos esses temas podem ter impacto direto na vida dos cuidadores familiares, pois são eles os responsáveis pelo cuidado. Este estudo buscou avaliar a sobrecarga e a qualidade de vida de cuidadores familiares de pacientes em hemodiálise. Trata-se de um estudo analítico, transversal com abordagem quantitativa, o qual avaliou 41 familiares cuidadores de pacientes renais crônicos que realizam tratamento hemodialítico. Utilizaram-se os instrumentos whoqol-bref e escala de zarit para investigar a qualidade de vida e sobrecarga desses cuidadores. O perfil da amostra é formado predominantemente por mulheres, adultas, casadas, com variação de estudo entre nove a 15 anos, não exercendo nenhuma atividade remunerada e em suma eram filhas dos pacientes, possuindo até um salário mínimo, de religião católica, morando em área rural e com tempo de cuidador entre um a cinco anos. No escore de qualidade de vida, o domínio social teve a maior pontuação. Em relação ao escore de zarit, a sobrecarga leve e moderada se destacou. Conclui-se que cuidador familiar apresenta sobrecarga frente às atividades do cuidar e tem o domínio social com maior pontuação na dimensão da qualidade de vida.

Palavras-chave: Insuficiência renal crônica, Hemodiálise, Cuidador familiar, Fardo do cuidador, Qualidade de vida.

ABSTRACT

Although dialysis treatment is considered a procedure with beneficial results in life, it causes important changes in the life cycle of patients, which are also linked to social and psychological issues that undermine the limits of treatment. It is noteworthy that all these themes can have a direct impact on the lives of family caregivers, as they are responsible for care. This study sought to assess the burden and quality of life of family caregivers of hemodialysis patients. This is an analytical, cross-sectional study with a quantitative approach, which evaluated 41 family caregivers of chronic kidney patients undergoing hemodialysis treatment. The whoqol-bref and zarit scale instruments were used to investigate the quality of life and burden of these caregivers. The sample profile is formed predominantly by women, adults, married, with a study range of between nine and 15 years, not exercising any paid activity and, in short, they were the daughters of the patients, earning up to one minimum wage, of the Catholic religion, living in an area rural and with caregiver time between one and five years. In the quality of life score, the social domain had the highest score. Regarding the zarit score, light and moderate overload stood out. It is concluded that family caregivers are overloaded with care activities and have the social domain with the highest score in the dimension of quality of life.

Keywords: Renal failure, Hemodialysis, Family caregiver, Caregiver's burden, Quality of life

¹ Enfermeiro. Mestrando do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde e Biológicas (UNIVASF). Universidade do Vale do São Francisco – UNIVASF, Petrolina, Pernambuco, Brasil. E-mail: filipebonffim@hotmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7900-8811>

² Enfermeira. Doutoranda em Ciências da Saúde (UPE). Professora auxiliar da Universidade do Estado da Bahia, Senhor do Bonfim, Bahia, Brasil. E-mail: christiellealencar@yahoo.com.br ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3827-5494>

³ Enfermeiro. Doutorando do Programade Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde (UESB). Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UESB, Jequié, Bahia, Brasil. E-mail: wilkslam@hotmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3323-4650>

⁴ Enfermeiro. Doutor em Enfermagem. Professor Titular da Universidade do Estado da Bahia UNEB, Senhor do Bonfim, Bahia, Brasil. E-mail: rudvalsouza@gmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7991-8804>

⁵ Enfermeira. Prefeitura Municipal de Senhor do Bonfim, Bahia, Brasil. E-mail: anaisabel.c@hotmail.com ORCID: <http://orcid.org/0000-0003-2575-1065>

⁶ Enfermeira. Doutora em Economia da Saúde. Professora assistente da Universidade de Pernambuco, Petrolina, Pernambuco, Brasil. E-mail: flavia.fernandes@upe.br ORCID: <http://orcid.org/0000-0003-2840-8561>

⁷ Prof. Dr. Do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde e Biológicas da Universidade Federal do Vale do São Francisco (UNIVASF). Universidade Federal do Vale do São Francisco, Petrolina, Pernambuco, Brasil. E-mail: marcelo.faria@univasf.edu.br ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3558-9842>

⁸ Enfermeira. Residente em Urgência e Emergência do Hospital Universitário da Universidade Federal do Vale do São Francisco (HU-UNIVASF), Petrolina, Pernambuco, Brasil. E-mail: rosanydantas@gmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2348-6712>

1. INTRODUÇÃO

O Brasil apresenta um crescimento nas taxas de incidência e prevalência da Doença Renal Crônica (DRC), representando aumento de 2,3 vezes no período de 2000 a 2012, sendo considerada uma das principais causas de morte em todo mundo e assim, destacada como problema de saúde pública. 1-2. Em 2019, no Brasil, estima-se um quantitativo de 54.488 pacientes em diálise, sendo 13.645 localizados na Região Nordeste, tornando-a segunda colocada no *ranking* Nacional. 3

Por mais que o tratamento dialítico seja considerado um procedimento com fins benéficos a vida, o mesmo desencadeia mudanças significativas na vida dos pacientes, as quais estão ligadas, também, aos eixos sociais e psicológicos em detrimento às limitações do tratamento. Vale salientar, que todo este contexto pode influenciar diretamente na vida dos cuidadores familiar, uma vez que esses são reponsáveis pelo cuidado. 4-5 Perante a isso se percebe que o cuidador familiar é aquela pessoa que tem a função de auxiliar nos cuidados do enfermo, ajudando-o nas atividades diárias e também acompanhar regularmente o familiar aos serviços de saúde, administrar a medicação, fornecer-lhe suporte social, auxiliar nas despesas do tratamento e superar as dificuldades dessas tarefas. 6-8

Os cuidadores familiares possuem uma satisfação em prestar uma assistência no cuidado do ente querido, contribuindo significativamente em sua recuperação e no sucesso do seu tratamento, porém, apesar desta satisfação, na maioria das vezes sente-se sobrecarregado pelas diversas atividades adicionadas ao seu cotidiano, causando mudanças no contexto social e profissional. 9

Vale salientar, que a sobrecarga do cuidador aumenta significativamente à medida que os comprometimentos funcionais e cognitivos impostos pela doença crônica limitam a capacidade do paciente de cuidar de si mesmo. 10 Nesse íterim, a prática do cuidar torna-se um importante fator estressor e, associado ao caráter crônico e sem um tempo definido para a sua duração, pode repercutir de forma negativa no cuidar, podendo influenciar na sua saúde, bem-estar e na qualidade de vida (QV). 9 Sendo assim, entende-se a QV como a percepção individual de bem-estar espiritual, físico, psicológico, além de relacionamentos sociais, como família, amigos, saúde e outras circunstâncias da vida. 11

No entanto, devido alta demanda de tarefas decorrente do cuidado, QV modifica, pois os cuidadores familiares sofrem desgastes físicos, que associado ao fator psicológico, desencadeia sérios problemas, como: depressão, ansiedade, fadiga, risco de doenças cardiovasculares, dores crônicas e até mesmo as relações familiares. 9 Embora a maioria dos estudos tenha focado nas consequências negativas do cuidado, os cuidadores de alguns estudos mencionaram os resultados positivos de cuidar, como aumento do prazer, satisfação e evolução pessoal. 6

É importante ressaltar que explorar formas de apoiar os cuidadores pode ter efeitos benéficos sobre os resultados tanto para o mesmo quanto para o paciente, pois o excesso de confiança nas famílias, sem a necessidade de apoio, resulta em efeitos adversos no sistema familiar e na saúde física, mental e social dos cuidadores. 7-9 Assim, não só as necessidades de cuidados são necessárias para os pacientes em diálise, mas também para os cuidadores familiares.

Dessa forma, apoiá-los devem ser considerados pela equipe multiprofissional da instituição e, principalmente, os profissionais da enfermagem, pois estes possuem uma conduta pautada na ciência do cuidar e estão por dentro das necessidades do paciente e o núcleo familiar. Nessa lógica, ofertar apoio aos cuidadores familiares contribuirá para a continuidade do cuidado e melhora na qualidade da assistência prestada ao paciente. 6 Diante disso, estudar essa temática torna-se relevante, pois coopera para o desenvolvimento de estratégias que possam ser aplicadas em prol desse grupo. Assim, o objetivo deste estudo foi avaliar a sobrecarga e a qualidade de vida de cuidadores familiares de pacientes em hemodiálise.

2. MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de um estudo analítico, transversal com abordagem quantitativa, o qual avaliou 41 familiares cuidadores de pacientes renais crônicos que realizam tratamento hemodialítico em uma Clínica de uma cidade que integra o Território de Identidade do Piemonte Norte do Itapicuru, interior da Bahia, Brasil, entre o período de Agosto à Dezembro de 2019.

Utilizaram-se critérios de inclusão: ser cuidador familiar, ou seja, apresentar parentesco com o paciente; de pacientes classificados como dependente, de acordo com o sistema de classificação da própria clínica; assistir o paciente por um período superior a três meses. Foram excluídos os cuidadores que recebem alguma remuneração, os que

possuem idade inferior a 18 anos, ou que não apresentam capacidade cognitiva para responder aos instrumentos de pesquisa.

No serviço em questão, existia um total de 204 pacientes, porém os que se enquadram nos critérios de elegibilidade do estudo eram 55 cuidadores. Entretanto, houve 14 perdas: três familiares elegíveis recusaram-se a participar e outros 11 não compareceram às entrevistas agendadas para a coleta de dados. Assim, não utilizou o cálculo amostral, pois incorporou todos os participantes no estudo que totalizou 41 indivíduos.

Os cuidadores foram convidados a participar do estudo, os quais foram esclarecidos do objetivo da pesquisa e do sigilo das informações dadas. Eles participaram da entrevista após assinarem o termo de consentimento livre e esclarecido. As entrevistas foram desenvolvidas em uma sala reservada na Clínica onde os pacientes realizavam as sessões de hemodiálise.

Para a coleta dos dados sociodemográficos, foi utilizado um questionário, desenvolvido pelos autores, contendo as seguintes variáveis: sexo, faixa etária, estado civil, anos de estudo, renda, religião, local de moradia, parentesco com o paciente, trabalho, tempo de cuidador, horas de sono por dia.

Para avaliar a Qualidade de vida foi utilizado o instrumento *world health organization quality of life* (WHOQOL-BREF), validado no Brasil por Fleck. 12 O WHOQOL-BREF é constituído por 26 questões, sendo duas questões gerais (1 e 2) de qualidade de vida e as demais 24 representam cada uma das 24 facetas que compõem o instrumento original. O valor do domínio é obtido por meio do somatório das entrevistas e dividido pelo quantitativo de facetas que há naquele domínio. Os resultados necessitam aparecer somente em média (1 a 5) por domínio. Os itens são organizados em escalas multi-itens do tipo Likert e o cálculo das pontuações são feito por dimensão, sendo analisadas através de escores médios para cada dimensão. Os valores foram transformados linearmente em uma escala de 0 a 100, com zero representando a pior QV e 100, a melhor.

Para mensurar a sobrecarga do familiar, utilizou-se o *Zarit Burden Interview* (ZBI), desenvolvido por Steve Zarit e Judy Zarit 13 e validado no Brasil por Scazufca. 14 O ZBI é composto por 22 itens que auxiliam o pesquisador na avaliação da sobrecarga do cuidado associado à incapacidade funcional e comportamental do paciente e à situação em casa. Podemos pontuar os itens de forma qualitativo/quantitativa, como: nunca = 0, raramente=1, algumas vezes = 2, frequentemente = 3, ou sempre = 4. Dessa forma, obtém-se um escore

global variando entre 0 e 88, em que um maior escore corresponde a uma maior percepção de sobrecarga, de acordo com os seguintes pontos de corte: 0 e 20 sem sobrecarga; 21 a 40 sobrecarga leve; 41 a 60 sobrecarga moderada a grave e acima de 61 pontos até o limite de 88 do questionário representam uma sobrecarga grave.

As respostas obtidas dos dados sociodemográficos e dos instrumentos foram digitadas e armazenadas em planilhas comuns do Microsoft Office Excel e exportadas para o software Stata 14.0. Para a análise descritiva, utilizou-se a distribuição de frequência, medidas de tendência central e dispersão de acordo com a classificação das variáveis em análise e intervalos de confiança de 95%.

Os fatores associados foram avaliados por meio da regressão logística ordinal cuja análise dos efeitos se deu por meio do *OddsRatio* (OR), que permitiu o cálculo da probabilidade da ocorrência dos eventos. A inclusão das variáveis no modelo multivariado foi feita pelo método *stepwise* sendo excluídas as variáveis com maiores valores de “p” como forma de ajuste do modelo, tendo sido mantidas as variáveis com $p < 0,20$ como forma de controlar o modelo ajustado. A análise das probabilidades associadas à sobrecarga foi testada pelos efeitos marginais considerando o sinal e o valor do efeito marginal expresso em termos proporcionais. Para todos os testes adotou-se o nível de significância de 5%.

Essa pesquisa obedeceu a Resolução nº. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, que regulamenta as pesquisas envolvendo seres humanos, sendo aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade do Estado da Bahia, sob o número do parecer: 3.454.120

3. RESULTADOS

Participaram deste estudo 41 familiar cuidador de pessoas com DRC em hemodiálise. Evidenciou-se o predomínio de cuidadores do sexo feminino (70,7%), de 40 a 50 anos (41,4%), casado (65,8%) com uma variação de estudo entre nove a 15 anos (48,7%), possuindo até um salário mínimo (63,4%), católicos (65,8%), morando em zona rural (53,6%), sendo o filho familiar cuidador (56,0%). A maioria não possui trabalho remunerado (68,2%) e tem o tempo de cuidador entre um a cinco anos (43,9%). Esses dados estão representados na tabela 1.

Tabela 1 – Perfil sociodemográfico de cuidadores familiares de pacientes renais crônicos em hemodiálise – Senhor do Bonfim, BA, Brasil, 2019. (n= 41)

	N	%	IC 95%*	
Sexo				
Feminino	29	70,7	54,5	83,0
Masculino	12	29,3	17,0	45,5
Faixa Etária				
18-28 anos	8	19,5	9,8	35,2
29-39 anos	10	24,4	13,3	40,4
40-50 anos	17	41,5	27,0	57,5
51-59 anos	1	2,4	0,3	16,6
Acima de 60 anos	5	12,2	5,0	26,9
Estado Civil				
Casado	27	65,9	49,6	79,1
Solteiro	11	26,8	15,1	43,0
Divorciado	3	7,3	2,3	21,2
Anos de Estudo				
0-1 ano	4	9,8	3,6	24,1
2-8 anos	17	41,4	27,0	57,5
9-15 anos	20	48,8	33,4	64,3
Renda				
Até 1 salário mínimo	26	63,4	47,2	77,1
2-4 salários mínimos	6	14,6	6,5	29,7
Sem renda	9	22,0	11,5	37,8
Religião				
Católica	27	65,9	49,6	79,1
Evangélica	13	31,7	18,9	48,0
Outras	1	2,4	0,3	16,6
Moradia				
Urbana	19	46,3	31,3	62,1
Rural	22	53,7	37,9	68,7
Pessoa cuidadora				
Filho(a)	23	56,1	48,9	58,8

Esposo (a)	10	24,4	13,3	40,4
Neto (a)	1	2,4	0,3	16,6
Outros	7	17,1	8,1	32,5
Exerce trabalho remunerado				
Não	28	68,3	52,0	81,1
Sim	13	31,7	18,9	48,0
Tempo de Cuidador				
3 a 6 meses	4	9,8	3,6	24,1
7 a 12 meses	6	14,6	6,5	29,7
1 a 5 anos	18	43,9	29,1	59,8
Mais de 5 anos	13	31,7	18,9	48,0
	Média	DP	IC 95%**	
Horas de sono	7,5	1,6	7,0	8,0

Fonte: dados dos pesquisadores / DP – Desvio padrão, * IC95% - Intervalo de confiança de 95% para proporção; **IC95% - Intervalo de confiança de 95% para média.

Pode-se observar, na tabela 2, as médias dos domínios do *WHOQOL – bref* e os escores da escala de sobrecarga de *Zarit*, ambos obtidos por meio das respostas dos participantes. O primeiro, destacou-se a dimensão social apresentando uma maior média (66,3±15,5). Enquanto que no segundo, apresentou-se média da sobrecarga (31,4±10,4). No tocante ao escore, percebe-se que a sobrecarga leve (70,7%) obteve uma maior porcentagem no grupo de cuidadores, seguida da sobrecarga moderada (14,6%).

Tabela 2 – Média e escore das dimensões de qualidade de vida e da escala de Sobrecarga de *Zarit* – Senhor do Bonfim, BA, Brasil, 2019.

Domínio do WHOQOL	Média	DP	IC 95%	
Qualidade de vida	61,4	8,4	58,7	64,0
Domínio Físico	59,1	10,0	56,0	62,3
Domínio Psicológico	64,7	13,0	60,6	68,8
Domínio Ambiente	55,3	12,8	51,2	59,3
Domínio Social	66,3	15,5	61,4	71,1
Escore total de <i>Zarit</i>	31,4	10,4	28,1	34,7
Prevalência da sobrecarga segundo <i>Zarit</i>	N	%	IC 95%	

Sem Sobrecarga	5	12,2	5,0	26,9
Sobrecarga Leve	29	70,73	54,5	83,0
Sobrecarga Moderada	6	14,63	6,5	29,7
Sobrecarga Grave	1	2,44	0,3	16,6

Fonte: dados dos pesquisadores

A tabela 3 ilustra associações da sobrecarga de acordo com as variáveis sociodemográficas ($p < 0,05$). Por meio disso, percebe-se que o estado civil casado tem menos chances de ter sobrecarga (OR 0,04; $p < 0,009$). Por outro lado, a escolaridade esteve associada a sobrecarga em que um menor tempo de estudo aumentou a chance do cuidador apresentar sobrecarga severa (OR 26,28; $p < 0,007$). Vale salientar também, que a associação identificou que familiares que exercem um tempo de cuidador inferior a 5 anos, apresentam chances de sobrecarga severa (OR 7,34; $p < 0,040$).

Tabela 3 – Modelo de regressão logística ordinal multivariada para a sobrecarga segundo variáveis sociodemográficas – Senhor do Bonfim, BA, Brasil, 2020.

	OR	p – valor	IC 95%	
Sexo				
Masculino	0,33			
		0,224	0,05	1,98
Feminino	1,00			
Estado Civil				
Casado	0,04			
		0,009*	0,00	0,46
Solteiro/divorciado/viúvo	1,00			
Faixa etária				
Até 39 anos	0,48			
		0,434	0,00	3,01
Maior que 39 anos	1,00			
Tempo de estudo				
Até 8 anos	26,28			
		0,007*	2,49	277,25

9 anos ou mais	1,00			
Renda				
Sem renda	0,80			
		0,835	0,09	6,86
Com renda	1,00			
Tempo de atuação de cuidado				
Até 5 anos	7,34			
		0,040*	1,09	49,25
5 anos ou mais	1,00			
Pessoa cuidadora				
Filho (a)	0,70			
		0,703	0,11	4,45
Outros	1,00			
Religião				
Católico	0,48			
		0,393	0,09	2,61
Outros	1,00			
Secção 1	4,16		-7,98	-0,35
Secção 2	1,57		-1,58	4,74
Secção 3	4,00		0,40	7,59

Fonte: dados dos pesquisadores / OR – OddsRatio.

No entanto, quando parte para investigação de cada categoria de análise, percebe-se que, apenas, na sobrecarga moderada, o estado civil apresenta ser significativo ($p < 0,05$). Isso mostra que o cuidador tem menos chances de ter sobrecarga moderada ao longo do cuidado (-30,5%; $p = 0,041$).

Tabela 4 – Efeitos marginais das chances de sobrecarga em cada variável sociodemográfica – Senhor do Bonfim, BA, Brasil, 2019.

Efeito marginal		p-valor	IC95%	
Sem sobrecarga				
Tempo de cuidador	-11,7%	0,212	-30,1%	6,7%
Parentesco	1,4%	0,694	-5,4%	8,1%

Religião católica	2,6%	0,411	-3,6%	8,7%
Sem renda	0,9%	0,845	-8,3%	10,1%
Até 8 anos de estudo	-17,2%	0,120	-38,9%	4,5%
Estado civil casado	10,2%	0,111	-2,4%	22,9%
Faixa etária	2,7%	0,465	-4,6%	10,0%
Homens	5,4%	0,404	-7,3%	18,2%
Sobrecarga leve				
Tempo de cuidador	0,9%	0,908	-15,1%	17,0%
Parentesco	1,1%	0,736	-5,3%	7,6%
Religião católica	2,9%	0,554	-6,8%	12,7%
Sem renda	0,5%	0,800	-3,5%	4,5%
Até 8 anos de estudo	-9,0%	0,497	-34,9%	16,9%
Estado civil casado	25,2%	0,131	-7,5%	58,0%
Faixa etária	2,4%	0,571	-5,9%	10,8%
Homens	0,9%	0,840	-7,5%	9,2%
Sobrecarga moderada				
Tempo de cuidador	9,7%	0,113	-2,3%	21,6%
Parentesco	-2,2%	0,702	-13,5%	9,1%
Religião católica	-4,9%	0,447	-17,7%	7,8%
Sem renda	-1,3%	0,827	-12,9%	10,3%
Até 8 anos de estudo	23,0%	0,058	-0,8%	46,9%
Estado civil casado	-30,5%	0,041*	-59,7%	-1,3%
Faixa etária	-4,6%	0,465	-17,0%	7,8%
Homens	-5,7%	0,258	-15,5%	4,2%
Sobrecarga severa				
Tempo de cuidador	1,1%	0,393	-1,4%	3,6%
Parentesco	-0,3%	0,721	-1,6%	1,1%
Religião católica	-0,6%	0,541	-2,4%	1,3%
Sem renda	-0,1%	0,830	-1,5%	1,2%
Até 8 anos de estudo	3,1%	0,367	-3,7%	10,0%
Estado civil casado	-4,9%	0,363	-15,6%	5,7%
Faixa etária	-0,5%	0,550	-2,3%	1,2%
Homens	-0,6%	0,438	-2,2%	1,0%

Fonte: dados dos pesquisadores

4. DISCUSSÃO

O perfil da amostra é formado predominantemente por mulheres, adultas, casadas, que não exerciam nenhuma atividade remunerada e em suma eram filhas dos pacientes. Características semelhantes foram pontuadas por diversos estudos internacionais e nacionais. 4, 8, 15-17

Nessa lógica, percebe-se que as questões socioculturais colocam à figura feminina como responsável pelo cuidar da dinâmica familiar, principalmente pelo fato delas serem mais compassivas, emocionais e serem melhores em lidar com as dificuldades de cuidar. 18 Por outro lado, a exacerbação de funções destinada à mulher pode ocasionar uma carga excessiva para essa cuidadora em potencial, visto que além das obrigações produzidas diariamente no lar, tem que cuidar em tempo integral do familiar. Desse modo, essas atividades proporcionam aspectos positivos, como o prazer em cumprir sua função e se realizar, tal como aspectos negativos que são evidenciados, principalmente, pelo excesso de sobrecarga que prejudica a (QV) dessa provedora de cuidados. 8

Por sua vez, a cuidadora consegue equilibrar as atividades da dinâmica do cuidar e trabalhar de forma remunerada. No entanto, a terapêutica hemodialítica associada à progressão da DRC pode proporcionar o aparecimento de diferentes níveis de dependência aos pacientes, impondo à mulher uma excessiva carga-horária de cuidados e impedindo de exercer trabalho remunerado pela ausência de tempo. 19-20 Esse fato pode colaborar para o surgimento de pensamentos negativos, tais como irritabilidade, estresse e preocupação. 8,10

Ademais, por meio dos resultados desse estudo, observou-se que os escores da escala de sobrecarga de *Zarit* apresentaram concordância com outras pesquisas 18, 21, em que as sobrecargas leve e moderada foram as mais presentes. As variações do nível de sobrecarga do cuidador podem ser influenciadas de acordo com a dependência do familiar doente, as atividades do cuidado e os condicionantes sociais os quais estão inseridos (22,7), o que pode interferir diretamente na QV.

Em relação ao escore de QV do *WHOQOL – bref* apresentou semelhança com outro achado 8, prevalecendo o maior escore de domínio de relações sociais. Estudo feito com cuidadores de pacientes em diálise observou que o suporte social está ligado diretamente a sobrecarga, pontuando maior carga do familiar cuidador aqueles que tinham menor suporte por parte de familiares e amigos. 19 Isso mostra a necessidade de receber apoio, por parte desses grupos, para lidar melhor com as atividades desenvolvidas ao paciente em diálise, diminuindo a sobrecarga e aumentando a qualidade de vida.

Também, no presente estudo, realizou-se associação entre a sobrecarga e as variáveis sociodemográficas, sendo percebida uma relação com o estado civil, em que o cuidador (a) casado (a) possui menor chance de desenvolver sobrecarga. Pode-se justificar esse achado pelo fato do companheiro (a) ser um importante ponto de apoio em situações

difíceis, possibilitando assistência para adaptações dos episódios estressores decorrentes da terapêutica hemodialítica. 23-25 Sendo assim, o estado civil casado (a) acaba sendo considerado um fator protetor para o desenvolvimento de sobrecarga devido às responsabilidades do cuidar de familiares.

Um aspecto relevante desse estudo diz respeito à sobrecarga significativamente maior nos indivíduos que possuem menor escolaridade. Esse achado corrobora com o estudo realizado no Irã com cuidadores familiares de pacientes em hemodiálise. 7 Entretanto, outras pesquisas trouxeram resultados divergentes. 10, 16, 20 A educação, por meio do conhecimento, pode favorecer a redução na sobrecarga do cuidador, visto que facilita a compreensão e assimilação quanto aos fatores estressores, incentivando a capacidade de resolução de problemas e flexibilidade mental, com impacto positivo na QV. 10

No que se refere à correlação entre o tempo de cuidador e a sobrecarga, identificou-se que as chances de apresentar carga excessiva nos primeiros anos de cuidado são maiores. Estudos corroboram com os resultados desta pesquisa 27-28, haja vista o paciente com DRC, após três meses do início do tratamento dialítico, apresenta uma série de intercorrências físicas que necessita do auxílio do familiar cuidador. No entanto, esse familiar, por não estar adaptado à nova rotina, acaba desencadeando sobrecarga física e mental, principalmente, por não se sentir preparado para lidar com as novas responsabilidades e limitações ao longo do cuidado. 5, 9, 29-30

Dessa forma, é necessário que a equipe multiprofissional e, principalmente, os profissionais de enfermagem possam ajudar os cuidadores familiares a enfrentarem tais mudanças. Logo, é pertinente proporcionar apoio aos familiares, pautado na educação em saúde para o entendimento da doença e da situação vivenciada, onde esclareça as dúvidas e a exposição das angústias, pois, dessa forma, facilitará a elaborações de estratégias que o oriente melhor nos cuidados ao indivíduo doente.

Algumas limitações dificultaram a extrapolação dos dados, uma vez que a amostra foi pequena, determinada por um número restrito de cuidadores familiares as quais os pesquisadores tiveram acesso. Novos estudos devem ser realizados nesta temática com o objetivo de melhorar o acolhimento destes familiares. Além disso, este estudo contribui para o maior conhecimento a cerca da sobrecarga que os familiares sofrem ao cuidar de pacientes renais crônicos em hemodiálise. Assim propicia um embasamento para um olhar

diferenciado a esta população o que contribuirá para a continuidade do cuidado e melhora na qualidade da assistência prestada ao paciente

5. CONCLUSÃO

Os cuidadores familiares de pacientes renais crônicos em hemodiálise desenvolvem uma sobrecarga do cuidado leve a moderada. Cuidadores casados, com melhor nível de escolaridade e maior tempo de cuidado tendem a apresentar menor sobrecarga. Em relação à qualidade de vida, o domínio relações sociais foi o que apresentou maior pontuação.

REFERÊNCIAS

1. Soares FC, Aguiar IA, Furtado NP, Carvalho RF, Torres RA, Segheto W, et al. Prevalência de hipertensão arterial e diabetes mellitus em portadores de doença renal crônica em tratamento conservador do serviço ubaense de nefrologia. *Revista Científica Fagoc Saúde*, 2017;2(2):21-26. [acesso em 25 de abril 2021]. Disponível em: <https://revista.fagoc.br/index.php/saude/article/view/232/243>.
2. Pereira ERS, Pereira, AC, Andrade, GB, Naghettini, AV, Pinto, FKMS, Batista, SR. et al. Prevalência de doença renal crônica em adultos atendidos na Estratégia de Saúde da Família. *J Bras Nefrol*, 2016;38(1):22-30. [acesso em 26 de abril 2021]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jbn/v38n1/0101-2800-jbn-38-01-0022.pdf>.
3. Neves PDMM, Sesso RCC, Thomé FS, Lugon JR, Nascimento MM. Inquérito brasileiro de diálise 2019. *Braz. J. Nephrol*. 2021. Doi: <https://doi.org/10.1590/2175-8239-JBN-2020-0161>.
4. Eslami AA, Rabiei L, Shirani M, Masoudi R. Dedication in the care of patients on hemodialysis: perspectives and experiences of Iranian family caregivers. *Indian J Palliat Care.*, 2018;24(4):486-490. Doi: https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_204_17.
5. Aoyama EA, Santos AM, Souza AS, Oliveira DF, Lima RN. Qualidade de vida dos pacientes submetidos ao tratamento de hemodiálise. *ReBIS [Internet]*, 2019;1(3):73-77. [acesso em 25 de abril 2021]. Disponível em: <http://revista.rebis.com.br/index.php/rebis/article/view/221/72>.
6. Sajadi AS, Ebadi A, Moradian ST. Quality of Life among Family Caregivers of Patients on Hemodialysis and its Relevant Factors: A Systematic Review. *Int J Community Based Nurs Midwifery*. 2017;5(3):206-218. [acesso em 26 de Abril 2021]. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5478741>.
7. Jafari H, Ebrahimi A, Aghaei A, Khatony A. The relationship between care overload and quality of life in caregivers of patients on hemodialysis. *BMC Nephrol*. 2018;19:321-332. Doi: <https://10.1186/s12882-018-1120-1>.

8. Araújo MGO, Dutra MOM, Freitas CCSL, Guedes TG, Souza FS, Baptista RS. Cuidando de quem cuida: qualidade de vida e sobrecarga de mulheres cuidadoras. Rev. Bras. Enferm. Brasília, 2019;72(3):763-771. Doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0334>.
9. Schneppe, RA. Qualidade de vida dos cuidadores principais de pacientes pós-transplante de células-tronco hematopoéticas. Texto Contexto Enf. 2018;27(3):e2850016. Doi: <https://doi.org/10.1590/0104-070720180002850016>.
10. Lima, AGT, Sales CCS, Serafim WFL. Sobrecarga, sintomas depressivos e ansiosos em cuidadores principais de crianças e adolescentes em terapia renal substitutiva. J. Bras. Nefrol. 2019;41(3):356-363. Doi: <https://doi.org/10.1590/2175-8239-jbn-2018-0039>.
11. Leal CBM, Porto AO, Ribeiro MS, Oliveira KN, Souza DA, Rios MA. Aspectos associados à qualidade de vida das profissionais do sexo. Rev. enferm. UFPE on line. 2019; 13(3):560-568. Doi: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v13i03a236608p560-559-2019>.
12. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". Rev. Saúde Pública. São Paulo. 2000;34(2):178-183. [acesso em 20 de Mar 2021]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102000000200012.
13. Zarit SH, Zarit JM. The memory and behaviour problems checklist – and the burden interview. Technical report. Pennsylvania State University. 1983.
14. Scazufca, M. Versão brasileira da escala Burden Interview para avaliação de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais. Rev Bras Psiquiat. 2002;24(1):12-17. Doi: <https://doi.org/10.1590/S1516-44462002000100006>.
15. Massa ER, Moreno CB, Munoz KC. Calidad de vida y sobrecarga percibida por cuidadores familiares de pacientes con enfermedad renal crónica, Cartagena (Colombia). Arch. Med. 2018;18(1):105-113. Doi: <https://doi.org/10.30554/archmed.18.1.2520.2018>.
16. Menati L, The relationship between the burden of care and coping strategies in caregivers of hemodialysis patients in Kermanshah, Iran. Psychol Res Behav Manag. 2020;13:133-140. Doi: <https://10.2147/PRBM.S233103>.
17. Laguado-Jaimes E. Perfil del cuidador del paciente con Enfermedad Renal Crónica: una revisión de la literatura. Enferm Nefrol. 2019;22(4):352-359. Doi: <https://dx.doi.org/10.4321/s2254-28842019000400002>.
18. Chhetri SK, Baral R. Caregiver burden among caregivers of patients undergoing hemodialysis in a tertiary care center: a descriptive cross-sectional study. JNMA J Nepal Med Assoc. 2020;58(223):148-152. Doi: <https://10.31729/jnma.4779>.
19. Cruz TH, Girardon-Perlini NMO, Beuter M, Coppetti LC, Dalmolin A, Piccin C. Apoio social percebido por cuidadores familiares de pacientes renais crônicos em hemodiálise. Rev Min Enferm. 2018;22(e-1119). Doi: <https://10.5935/1415-2762.20180054>.

20. Rahmani F, Ranjbar F, Hosseinzadeh M, Razavi SS, Dickens GL, Vahidi M. Coping strategies of family caregivers of patients with schizophrenia in Iran: A cross-sectional survey. *Int J Nurs Sci.* 2019;6(2):148-153. Doi: <https://10.1016/j.ijnss.2019.03.006>.
21. Kazemi A, Azimian J, Mafi M, Allen KA, Motalebi SA. Caregiver burden and coping strategies in caregivers of older patients with stroke. *BMC Psychol.* 2021;9(1):51-60. Doi: <https://10.1186/s40359-021-00556-z>.
22. Priego EA, Ruiz AIA, Blanco RG, Montero RC. Análisis de la sobrecarga del cuidador del paciente en diálisis. *Enferm Nefrol [Internet].* 2018;21(3):213-223. Doi: <https://dx.doi.org/10.4321/s2254-28842018000300002>.
23. Sousa H, Ribeiro O, Figueiredo D. End-stage renal disease is not yours, is not mine, is OURS: Exploring couples lived experiences through dyadic interviews. *Hemodial Int.* 2021 Mar 24. Doi: <https://10.1111/hdi.12929>.
24. Gomes NDB, Valdevino SC, Leal NPR, Pimenta CJL, Teófilo TJS, Silva CRR, et al. Qualidade de vida de pacientes com insuficiência renal crônica submetidos à hemodiálise. *REaid [Internet].* 2019;86(24):01-13. Doi: <https://doi.org/10.31011/reaid-2018-v.86-n.24-art.122>.
25. Persson J, Levin LÅ, Holmegaard L, Redfors P, Jood K, Jern C, et al. Stroke survivors' long-term QALY-weights in relation to their spouses' QALY-weights and informal support: a cross-sectional study. *Health Qual Life Outcomes.* 2017 Jul 25;15(1):150-160. Doi: <https://10.1186/s12955-017-0724-7>.
26. Ghane G, Farahani MA, Seyedfatemi N, Haghani H. Effectiveness of Problem-Focused Coping Strategies on the Burden on Caregivers of Hemodialysis Patients. *Nurs Midwifery Stud.* 2016;5(2):e35594. Doi: <https://10.17795/nmsjournal35594>
27. Hoang VL, Green T, Bonner A. Informal caregivers of people on hemodialysis: associations between activities and burden. *J Ren Care.* 2019;45(3):151-158. Doi: <https://doi.org/10.1111/jorc.12280>.
28. Piran P, Khademi Z, Tayari N, Mansouri N. Caregiving burden of children with chronic diseases. *Electron Physician.* 2017;9(9):5380-5387. Doi: <https://10.19082/5380>.
29. Cantekin I, Kavurmacı M, Tan M. An analysis of caregiver burden of patients with hemodialysis and peritoneal dialysis. *Hemodial Int.* 2016;20(1):94-97. Doi: <https://10.1111/hdi.12311>.
30. Milagres CS, Palmieri GA. Auto perception of health of women with chronic renal disease in hemodialytic treatment . *Rev Enferm UFPI [Internet].* 2020;8(4). DOI: <https://doi.org/10.26694/2238-7234.8418-25>.