

UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALFENAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

INGRID FERNANDA DE OLIVEIRA VIEIRA

**ANÁLISE DA SOBRECARGA E DO APOIO SOCIAL ENTRE
CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS EM HEMODIÁLISE:
ESTUDO DE MÉTODO MISTO**

ALFENAS/MG

2020

INGRID FERNANDA DE OLIVEIRA VIEIRA

ANÁLISE DA SOBRECARGA E DO APOIO SOCIAL ENTRE CUIDADORES
INFORMAIS DE PESSOAS EM HEMODIÁLISE: ESTUDO DE MÉTODO MISTO

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação
em Enfermagem da Universidade Federal de Alfenas
como parte dos requisitos para obtenção de título de
Mestre em Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Processo de cuidar em Enfermagem
Orientadora: Prof^a Dra. Silvana Maria Coelho Leite Fava
Co-orientadora: Prof^a Dra. Ana Cláudia Mesquita Garcia

ALFENAS/MG

2020

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)
Sistema de Bibliotecas da Universidade Federal de Alfenas

Vieira, Ingrid Fernanda de Oliveira.
V658a Análise da sobrecarga e do apoio social entre cuidadores informais de
pessoas em hemodiálise: estudo de método misto / Ingrid Fernanda de
Oliveira Vieira. – Alfenas/MG, 2020.
114f. : il. --

Orientadora: Silvana Maria Coelho Leite Fava.
Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de
Alfenas, 2020.
Bibliografia.

1. Apoio Social. 2. Cuidadores. 3. Enfermagem. 4. Insuficiência Renal
Crônica. I. Fava, Silvana Maria Coelho Leite. II. Título.

CDD-610.73

INGRID FERNANDA DE OLIVEIRA VIEIRA

ANÁLISE DA SOBRECARGA E DO APOIO SOCIAL ENTRE CUIDADORES
INFORMAIS DE PESSOAS EM HEMODIÁLISE: ESTUDO DE MÉTODO MISTO

A Banca examinadora abaixo-assinada aprova a Dissertação apresentada como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal de Alfenas. Área de concentração: Enfermagem.

Aprovada em: 21 de fevereiro de 2020

Profa. Dra. Silvana Maria Coelho Leite Fava
Instituição: Universidade Federal de Alfenas

Prof. Dr. Rogério Silva Lima
Instituição: Universidade Federal de Alfenas

Profa. Dra. Tábatta Renata Pereira de Brito
Instituição: Universidade Federal de Alfenas



Documento assinado eletronicamente por **Silvana Maria Coelho Leite Fava, Professor do Magistério Superior**, em 21/02/2020, às 15:39, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



Documento assinado eletronicamente por **Rogério Silva Lima, Professor do Magistério Superior**, em 21/02/2020, às 15:40, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



Documento assinado eletronicamente por **Tabatta Renata Pereira de Brito, Professor do Magistério Superior**, em 21/02/2020, às 15:40, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.unifal-mg.edu.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=, informando o código verificador **0266956** e o código CRC **0940755D**.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus e Jesus pelo fortalecimento, iluminação e presença nos momentos de dificuldades, dúvidas e necessidades em minha vida.

Ao meu marido, Raphael, pelo apoio, ajuda, compreensão, parceria, encorajamento, força e presença nesta caminhada, que contou ainda com o casamento no meio do percurso. Te amo!

Aos meus pais, Elza e Gilvas, e meu irmão, Luis Henrique, por sempre acreditarem em mim e aplaudirem cada conquista, mesmo à distância.

Aos meus sogros, Terezinha e Eugênio, pelo apoio e carinho.

Aos meus amigos e coordenadores de trabalho, pelo incentivo e compreensão de minha ausência em alguns momentos devido ao mestrado.

Aos colegas de turma do mestrado, que não mediram esforços ao compartilhar experiências, dificuldades, informações e alegrias ao longo dessa jornada.

À orientadora Prof.^a Silvana Maria Coelho Leite Fava e co-orientadora Prof.^a Ana Cláudia Mesquita Garcia, pelo apoio, ensinamento, aprendizagem, compreensão, direcionamento, paciência e colaboração no percurso e conclusão desse trabalho. Sinto-me honrada e extremamente agradecida por ter sido orientanda de vocês.

Aos membros da Banca Examinadora, Prof.^a Tabatta Renata Pereira Brito e Prof.^o Rogério Silva Lima pelas importantíssimas e valiosas contribuições ao trabalho.

Ao Prof.^o Denismar Nogueira por se dispor em ajudar e auxiliar na análise quantitativa da pesquisa e nas aulas de Bioestatística.

Aos professores do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Alfenas por compartilharem ensinamentos e abrirem novas portas de conhecimento.

Aos cuidadores informais e seus familiares que me receberam de forma tão acolhedora para a realização desta pesquisa, sem a colaboração deles, este estudo não seria possível.

Minha gratidão e carinho a todos que diretamente ou indiretamente colaboram e incentivaram para que eu concluísse essa jornada. Deixo aqui meu muito obrigada!

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

RESUMO

A insuficiência renal crônica e a hemodiálise trazem repercussões que comprometem a multidimensionalidade da pessoa adoecida, o que torna essencial a presença do cuidador para desenvolver atividades relacionadas ao bem-estar físico e psicossocial. A crescente demanda de cuidados diários e ininterruptos pode ocasionar no cuidador sobrecarga e desgaste físico, mental e social. O apoio social pode ser uma das estratégias de alívio para essa sobrecarga. Este estudo tem por objetivo analisar a sobrecarga e o apoio social de cuidadores informais de pessoas com insuficiência renal crônica em hemodiálise. Trata-se de um estudo de método misto, realizado em um serviço de alta complexidade no Sul de Minas Gerais, com 55 participantes. Dados coletados por meio de quatro instrumentos: questionário de caracterização sociodemográfica; Escala de Apoio Social; Escala de Sobrecarga de Zarit e um roteiro com questões norteadoras para a condução da etapa qualitativa desta pesquisa. Utilizou-se para a análise dos dados quantitativos o coeficiente de correlação de Spearman e o teste de Mann-Whitney para avaliação do grau de associação entre as variáveis em estudo; a Análise Temática de Braun e Clarke para os qualitativos. Constatou-se o predomínio de cuidadores do sexo feminino (74,%), de 31 a 50 anos (43,7%), casadas (58,2%), católicas (69,1%), com renda familiar mensal de um a menos de dois salários mínimos (47,3%), ensino fundamental (58,2%), que não praticavam atividades físicas (72,7%), de lazer (54,5%), nem atividades trabalhistas (56,4%), com tempo de cuidado superior a três anos (50,9%), com carga horária de cuidados às pessoas em hemodiálise entre 16 e 24 horas (43,7%) e não coresidia com a pessoa cuidada (50,9%). Evidenciou-se alto nível de apoio social percebido, principalmente em relação à dimensão afetiva (mediana 100) e uma ligeira sobrecarga (47,3%). Houve correlação significativa entre as variáveis “interação social positiva” e “sobrecarga” ($r = -0,272$; $p = 0,045$). Da análise qualitativa, foi construído o tema central: as vivências do cuidador informal da pessoa em hemodiálise: entre o peso da responsabilidade e a busca por sentido e subtemas: os significados de cuidar da pessoa com insuficiência renal crônica em hemodiálise, o dia-a-dia do cuidador e a dualidade no reconhecimento da sobrecarga, os encontros e desencontros na busca pelo apoio social. Embora os resultados quantitativos tenham apontado para a ligeira sobrecarga, os cuidadores relataram cansaço, isolamento e mudanças no cotidiano de vida, o que evidencia a dualidade no seu reconhecimento. Este estudo colabora para o conhecimento das necessidades relativas à sobrecarga e ao apoio social entre cuidadores de pessoas com doença renal crônica, bem como para o avanço da prática de enfermagem no cuidado a essa população, a qual deve ser incluída no plano de cuidados de Enfermagem. Colabora, também,

para a reflexão a respeito do reconhecimento da importância das redes de apoio a esses cuidadores e da sala de espera como espaço terapêutico.

Palavras-chave: Apoio Social. Cuidadores. Enfermagem. Insuficiência Renal Crônica.

ABSTRACT

Chronic renal disease and hemodialysis have repercussions that compromise the multidimensionality of the sick person, which makes the presence of the caregiver essential to develop activities related to physical and psychosocial well-being. However, the caregiver may suffer from the increasing demand for daily and uninterrupted care, which can lead to physical, mental and social overload and stress. Social support may be one of the possibilities to relieve the burden suffered by the caregiver. This study aims to analyze the burden and social support of informal caregivers of people with chronic renal disease on hemodialysis. This is a mixed method study, conducted in a highly complex service in southern Minas Gerais, with 55 participants. To collect data, we used four instruments: sociodemographic characterization questionnaire, Social Support Scale, Zarit Overload Scale and a script with guiding questions to conduct the qualitative stage of this research. For the quantitative data analysis we used the Spearman correlation coefficient and the Mann-Whitney test to assess the degree of association between the variables under study; the Braun and Clarke Thematic Analysis for the qualitative data. It was found a predominance of female caregivers (74%), from 31 to 50 years old (43,7%), married (58,2%), catholic (69,1%), with monthly family income of less than two minimum wages (47,3%), elementary school (58,2%), who did not engage in physical activities (72,7%), for leisure (54,5%) or labor (56,4%), with care time of more than three years (50,9%), with hours of care for people on hemodialysis between 16 and 24 hours (43,7%), not residing with the sick person (50,9%). High level of perceived social support was evidenced, especially in relation to the affective dimension (median 100) and a slight overload (47,3%). There was a significant correlation between the variables "positive social interaction" and "overload" ($r = -0.272$; $p = 0.045$). From the qualitative analysis was created the central theme: the experiences of the informal caregiver of the person on hemodialysis: between the weight of responsibility and the search for meaning and subthemes: the meanings of caring for the person with chronic renal insufficiency on hemodialysis, the day by day of the caregiver and the duality in recognizing the overload, the encounters and mismatches in the search of social support. Although quantitative results pointed to an overload link, the caregivers reported tiredness, isolation and changes in daily life, which emphasize the duality in their recognition. This study contributes to the knowledge of the needs applied to overload and social support among caregivers of people with chronic kidney disease, as well as to the advancement of nursing practice in the treatment of this population, which should be included in the nursing care plan. Furthermore it collaborates to the reflection regarding the recognition of the

importance of support networks for these caregivers, such as actions in the waiting room as a therapeutic space.

Key words: Social Support. Caregivers. Nursing. Renal Insufficiency, Chronic.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1- Resultados da pesquisa na literatura.....	24
Figura 2- Cone de cores	44
Figura 3- Tema central e subtemas	61
Tabela 1- Características sociodemográficas dos cuidadores. Alfenas, MG, 2019.....	25
Tabela 2- Resumo dos artigos revisados. Alfenas, MG, 2019.....	26
Tabela 3- Caracterização dos participantes. Alfenas, MG, 2019 (n=55).....	49
Tabela 4- Atividade de cuidar do participante do estudo. Alfenas, MG, 2019 (n=55).....	51
Tabela 5- Escore da Escala de Sobrecarga de Zarit. Alfenas, MG, 2019 (n=55).....	53
Tabela 6- Mediana das subescalas da Escala de Apoio Social. Alfenas, MG, 2019 (n=55)..	53
Tabela 7- Correlação entre Sobrecarga e Apoio Social. Alfenas, MG, 2019.....	55
Tabela 8- Comparação entre Sobrecarga, Apoio Social e variáveis sociodemográficas dos cuidadores de pessoas em hemodiálise. Alfenas, MG, 2019.....	56
Tabela 9- Associação entre sobrecarga e dimensões de apoio social com as variáveis numéricas dos cuidadores de pessoas em hemodiálise. Alfenas, MG, 2019.....	57

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

EAS-	Escala de Apoio Social
DRC-	Doença Renal Crônica
DP-	Diálise Peritoneal
HD-	Hemodiálise
IRC-	Insuficiência Renal Crônica
LILACS -	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MEDLINE -	Medical Literature Analysis and Retrieval System Online
PPM-	Partes por milhão
PRISMA-	Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses
QV-	Qualidade de vida
SPSS-	Software Statistical Package for the Sciences
TCLE -	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TRS-	Terapia Renal Substitutiva
ZBI-	Zarit Burden Interview

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	11
2	FUNDAMENTAÇÃO CIENTÍFICA	13
2.1	INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA.....	13
2.2	CUIDADOR INFORMAL DE PESSOAS EM HEMODIÁLISE.....	15
2.3	REPERCUSSÕES DO CUIDADO NA VIDA DO CUIDADOR.....	16
3	OBJETIVOS	18
3.2	OBJETIVO GERAL.....	18
3.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	18
4	REFERENCIAL TEÓRICO	19
5	REVISÃO DE LITERATURA	22
6	MÉTODO	40
6.1	DELINEAMENTO DO ESTUDO.....	40
6.2	LOCAL DO ESTUDO	40
6.3	POPULAÇÃO E AMOSTRA DO ESTUDO	40
6.4	CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E DE NÃO-INCLUSÃO.....	41
6.5	INSTRUMENTOS PARA A COLETA DE DADOS.....	41
6.6	COLETA DE DADOS.....	43
6.7	ANÁLISE DOS DADOS.....	45
6.8	ASPECTOS ÉTICOS.....	47
7	RESULTADOS	49
7.1	RESULTADOS QUANTITATIVOS.....	49
7.1.1	Caracterização da amostra.....	49
7.1.2	Sobrecarga	52
7.1.3	Apoio Social.....	53
7.1.4	Associações	53
7.2	RESULTADOS QUALITATIVOS.....	58
8	DISCUSSÃO	63
9	CONSIDERAÇÕES FINAIS	78
	REFERÊNCIAS	80
	APÊNDICES	94
	ANEXOS	98

1 INTRODUÇÃO

A Insuficiência Renal Crônica (IRC) e a Hemodiálise (HD) trazem repercussões que comprometem a multidimensionalidade da pessoa adoecida e afeta também a esfera familiar. Para atender às necessidades da pessoa com IRC torna-se fundamental uma rede de apoio, constituída principalmente pelo cuidador e pela equipe de saúde, com vistas a estimular o comportamento e o estilo de vida saudáveis, a manutenção da autonomia e o autocuidado bem-sucedido (XAVIER et al., 2017).

A pessoa acometida com IRC muitas vezes possui suas atividades de vida diária prejudicadas, dificultando o seu autocuidado. Tais pessoas contam muitas vezes com o auxílio de cuidadores informais, na maioria das vezes familiares que as auxiliam no cuidado e na adesão ao tratamento (XAVIER et al., 2017).

Nesse contexto, o cuidador desempenha atividades relacionadas ao bem-estar físico e psicossocial da pessoa cuidada. O envolvimento com essas atividades, muitas vezes exaustivas e estressantes, podem acarretar restrições em relação à própria vida, gerar sentimentos e emoções diversas como angústia, tristeza, medo e cansaço (FERNANDES; GARCIA, 2009).

Acrescenta-se, ainda, o fato de ter que conciliar as atividades rotineiras do lar com as laborais, o que pode levar os cuidadores à sobrecarga. O apoio social aos cuidadores contribui para minimizar a sobrecarga e para ajudar a desempenhar melhor o cuidado.

Essa temática tem me despertado interesse desde a minha formação como enfermeira especialista em nefrologia, pois, no cotidiano de trabalho, tenho percebido que a atenção dos trabalhadores em saúde volta-se essencialmente às pessoas em tratamento e às demandas do serviço; já os cuidadores, parecem invisíveis ao olhar desses profissionais. Essa realidade tem sido comum na maioria dos serviços, o que vem produzindo inquietações que se traduzem pelos seguintes questionamentos: O que é ser cuidador de pessoas com IRC? Há sobrecarga ao assumir o papel de cuidador? Se sim, quais são os níveis de sobrecarga que afetam o cuidador? Os cuidadores têm apoio social? O apoio social é importante para esses cuidadores? Por quê?

Para responder a essas inquietações foi proposto este estudo para investigar a sobrecarga e o apoio social entre cuidadores de pessoas com IRC em HD. O desenvolvimento deste estudo propiciou a aproximação com a realidade de vida dos cuidadores, o melhor entendimento sobre as questões relacionadas à sobrecarga e sua percepção sobre o apoio social.

Conhecer e divulgar essa realidade de vida pode despertar na equipe de trabalho do setor de nefrologia, principalmente na enfermagem, a visibilidade do cuidador e o seu potencial para ajudar a pessoa cuidada no engajamento ao tratamento.

Desse modo, a equipe de trabalho passa a envolver os cuidadores no plano de cuidados, constituindo importante apoio para a adaptação às novas demandas de ordem afetiva, social e econômica, para que o cuidado ocorra com o máximo de naturalidade (LISE et al., 2017).

A pesquisa contribui para a ciência, tendo em vista a escassez de estudos na temática, uma vez que traz as vivências do cuidador, a partir de questões importantes para repensar a práxis e a política de atenção à pessoa com IRC.

2 FUNDAMENTAÇÃO CIENTÍFICA

2.1 INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA

As condições crônicas representam problemas de saúde que exigem gerenciamento contínuo por um longo período por parte das pessoas adoecidas. Os cuidados são permanentes e a cronicidade passa a fazer parte do cotidiano de vida dessas pessoas, que, por sua vez, compreendem, percebem e vivem essa condição de adoecimento, por meio de suas perspectivas individuais, subjetividades, singularidades e contexto sociocultural em que estão inseridas (SILVA et al., 2013).

A insuficiência renal crônica, classificada como condição crônica, é definida como a perda irreversível da função renal, tendo como resultado final múltiplos sinais e sintomas (PREZOTTO; ABREU, 2014).

A terapia renal substitutiva (TRS), por meio da diálise peritoneal ou hemodiálise, é a opção de tratamento quando o modelo conservador já não é mais eficiente para manter a homeostase e a pessoa apresenta a IRC em estágio terminal (GRICIO; KUSUMOTO; CÂNDIDO, 2009).

Nos últimos anos, no Brasil, a demanda de tratamento em terapia renal substitutiva (TRS) tem sido crescente dado o aumento do número de pessoas com diagnóstico de IRC. Os dados epidemiológicos apontam que, em um inquérito realizado nos centros brasileiros de diálise no ano de 2017, o número total de pacientes em diálise crônica no Brasil em 1º de julho de 2017 foi estimado em 126.583mil pessoas. Esse número indica um aumento de 3.758 pacientes (3%) em um ano. Segundo o inquérito, a taxa de prevalência estimada de pacientes em diálise crônica em 2017 foi de 610 pacientes por milhão de habitantes (ppm) e aumento global de 475 ppm de 2011 para 610 ppm em 2017 (28,4%), um aumento anual de 22,5 ppm. O número de pacientes que iniciou tratamento em 2017 no Brasil foi estimado em 40.307, o que traz uma incidência estimada de 194 ppm. O número médio anual estimado de novos pacientes é de 28.392, de 2007 a 2012, e de 37.024, de 2013 a 2017. O número estimado de mortes em 2017 foi de 25.187, o que gerou uma taxa de mortalidade bruta de 19,9% para o ano, e um aumento de dois pontos em relação a 2013 (17,9 a 19,9%) (THOME et al., 2017).

A TRS tem promovido um aumento na sobrevida e na melhoria na qualidade de vida das pessoas com IRC. Contudo, por mais avançadas que sejam as tecnologias no tratamento da DRC, a terapia é considerada um grande problema de saúde pública, devido a um elevado índice de prevalência entre a população mundial e por sua contribuição para as altas taxas de

morbidade e de mortalidade nas pessoas acometidas pela doença (PINHO; SILVA; PERIN, 2015).

Apesar de proporcionar aumento na sobrevivência das pessoas com IRC, o tratamento desta condição leva a mudanças marcantes em suas vidas, sendo considerada importante fonte de estresse. Isso se deve à necessidade de adaptação às mudanças de vida diária, o que envolve hábitos alimentares, tomada de medicamentos, sofrimento e, ainda, o comparecimento rotineiro às clínicas de nefrologia para terapia renal substitutiva (BERTOLIN et al., 2011).

A depender da evolução da doença, o tratamento recomendado pode ser conservador (pré-diálise), que tem como metas auxiliar a redução do ritmo de progressão da doença renal, controlar as doenças crônicas instaladas e corrigir os distúrbios metabólicos e urêmicos por meio do tratamento medicamentoso em conjunto com as orientações dietéticas (GRICIO; KUSUMOTA; CÂNDIDO, 2009).

A HD consiste em um método dialítico em que ocorre a depuração extracorpórea do sangue extracorpórea por meio de tecnologia. Esse sangue, obtido por meio de um acesso vascular, de cateteres, *shunts* ou fístulas arteriovenosas, é colocado em contato com uma solução de diálise e um filtro especial, que utiliza uma membrana semipermeável artificial. Por meio dessa membrana, ocorrem trocas entre a solução de diálise e o sangue (DE DEUS et al., 2015).

A HD intermitente, prescrita para pacientes com IRC, possui um esquema de terapia de quatro horas em sessões de duas a três vezes por semana. O paciente submetido a essa terapia apresenta comumente algumas complicações, mesmo com adequados e modernos métodos de qualificação do serviço ofertado. Devido a isso, as sessões de HD são realizadas nos serviços de diálises (DE DEUS et al., 2015).

O enfermeiro deve oferecer às pessoas em HD um cuidado especializado, devendo estar ciente de que a pessoa acometida por IRC convive com o fato de possuir uma doença incurável, que a obriga a submeter-se a um tratamento árduo e de longa duração, o que requer dedicação, provoca limitações e alterações de grande impacto, as quais repercutem na vida da própria pessoa e nas vidas de seus familiares e amigos. A HD se configura como um evento inesperado na vida da pessoa, que passa a viver diferentes experiências, as quais lhe permitem atribuir significados à doença e ao tratamento, por apresentar uma relação de dependência de uma equipe especializada, de um esquema terapêutico rigoroso e de um equipamento (LIMA; GUALDA, 2001). As limitações impostas pela doença e pela HD fazem com que a pessoa com IRC passe a depender de um cuidador e de sua família.

2.2 CUIDADOR INFORMAL DE PESSOAS EM HEMODIÁLISE

Entende-se por cuidador a pessoa que assume a responsabilidade por outro que se torna dependente (FERNANDES; GARCIA, 2009). Cuidador informal é aquele que desempenha o cuidado não profissional e exerce seu papel sem receber nenhuma remuneração, podendo ser pessoa da família, amigos e vizinhos (VIEIRA, 2011).

O papel da família ou do cuidador pode ser compreendido como parte fundamental e crítica da rede de suporte às pessoas com IRC, uma vez que exerce a função de proteção e de socialização, servindo de apoio no enfrentamento de dificuldades decorrentes de doenças crônicas e de seu tratamento (PREZOTTO; ABREU, 2014). Na maioria das vezes, é o cuidador informal, muitas vezes familiares, que está ao lado e auxilia as pessoas em HD nos cuidados e atividades de vida diária, pela complexidade e repercussões da IRC que comprometem a multidimensionalidade da pessoa adoecida (XAVIER et al., 2017).

Contudo, assumir esse papel é desafiador, tendo em vista a complexidade da doença e do tratamento, o que impõe demandas crescentes de cuidado. É desafiador, ainda, pelo fato de o cuidado domiciliar refletir nas condições econômicas, na organização das atividades da família e na maneira como os familiares lidam para resolvê-las, o que afeta o bem-estar da pessoa adoecida (TEJADA-TAYABAS; PARTIDA-PONCE; HERNANDEZ-IBARRA, 2015).

Desse modo, muitas mudanças são necessárias para a adaptação da pessoa adoecida e de seus familiares ao tratamento. Essas mudanças implicam nos hábitos alimentares, no deslocamento para as sessões de HD, no acompanhamento ao tratamento, nos compromissos sociais, nas condições financeiras, nas atividades de lazer, na dependência do sistema público de saúde, nos cuidados com o acesso venoso e na administração de medicações de uso contínuo. Falhas nesse processo levam à descontinuidade do tratamento e, conseqüentemente, à falta de adesão que podem levar às internações e ao aumento da demanda de cuidados pelo familiar (TEJADA-TAYABAS; PARTIDA-PONCE; HERNANDEZ-IBARRA, 2015). Essas mudanças podem provocar impactos negativos nas dimensões biopsicossocial, cultural e espiritual para a pessoa adoecida (SANTOS et al., 2015), o que acaba por afetar também o cuidador.

Embora prevaleçam sentimentos ambivalentes, normalmente, ocorre por parte dos cuidadores a aceitação de sua responsabilidade pela saúde e pela vida da pessoa em HD. Essa responsabilidade, muitas vezes, engloba alterações nas rotinas domésticas, inclusão de um novo membro no seio doméstico, mudança de cidade e busca de apoio social (MARQUES et al.,

2014). Assim, os cuidadores de pessoas acometidas pela IRC são envolvidos no plano assistencial para atuar como apoio emocional, afetivo, estrutural e financeiro.

Nesse sentido, estudos de Lima et al. (2017) e Marques et al. (2014) que tiveram como objetivo investigar a percepção dos familiares frente ao cuidado de pacientes com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico apontaram que as pessoas com IRC em terapia renal substitutiva (TRS) experienciaram no processo de adoecimento sentimentos de incerteza, limitações, medo e depressão. Esses sentimentos também afetaram os cuidadores que, para o enfrentamento das adversidades da doença e da complexidade do tratamento, buscaram algumas estratégias, tais como fuga, negação da doença, solução rápida ou mágica para o problema.

2.3 REPERCUSSÕES DO CUIDADO NA VIDA DO CUIDADOR

O enfrentamento de doenças por um longo período depende de alguns fatores, como o estágio da vida em que a família se encontra, o papel desempenhado pelo membro doente na família, as implicações que o impacto da doença causa em cada um deles e o modo como esta se organiza diante da doença, o que se caracteriza por uma diversidade de atos, comportamentos e sentimentos, tanto dos cuidadores quanto do paciente (MARQUES et al., 2014).

Em nível domiciliar, os cuidadores enfrentam situações difíceis, sobretudo quando a pessoa se encontra nas fases finais da enfermidade crônica, em que as demandas de cuidado aumentam pela exacerbação e pelas complicações advindas da doença. Ao enfrentar os problemas de vida diária, os cuidadores tendem a não usar estratégias de enfrentamento emocional-cognitivo, e sim utilizar estratégias de enfrentamento focadas nos problemas, trazendo como consequência o estresse e uma piora da saúde mental para si (RICO et al., 2018).

Para o cuidador, a prática de cuidados diários e ininterruptos pode ocasionar níveis de sobrecarga, o que corrobora para o desgaste físico, mental e social.

Diante dessa realidade, torna-se fundamental o apoio social aos cuidadores, o que significa a ajuda de que os cuidadores necessitam para lidar melhor com a própria vida e para lhe proporcionar condições para favorecer um cuidado mais efetivo à pessoa adoecida (MARQUES et al., 2011).

O apoio social é o resultado da integração da pessoa em diferentes redes ofertantes de apoio material, cognitivo, afetivo e emocional. Tais redes podem ser aplicadas a indivíduos, grupos, famílias e instituições cujas relações estabelecidas podem se dar de maneira recíproca

ou não, afetando assim a transformação e a organização da sociedade moderna (CANESQUI; BARSAGLINI, 2012).

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Analisar a sobrecarga e o apoio social de cuidadores informais de pessoas com insuficiência renal crônica em hemodiálise.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Como objetivos específicos, buscou-se:

- a) identificar o perfil das pessoas segundo as variáveis sociodemográficas e as atividades ocupacionais do cuidador informal de pessoas em hemodiálise;
- b) identificar a sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas em hemodiálise;
- c) identificar o apoio social recebido por cuidadores informais de pessoas em hemodiálise, nas dimensões - material, afetiva, emocional, informação e interação social positiva;
- d) verificar a presença de relação entre as variáveis sociodemográficas e a sobrecarga;
- e) verificar a presença de relação entre as variáveis sociodemográficas e o apoio social;
- f) verificar se há relação entre a sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas em hemodiálise com o apoio social;
- g) conhecer as vivências das pessoas que exercem o papel de cuidador informal de pessoas em hemodiálise.

4 REFERENCIAL TEÓRICO

Para a realização do presente estudo, adotaram-se os referenciais de Sobrecarga de Hoenig e Hamilton (1966) e do Apoio Social pela Teoria do Estresse de Cassel (1974).

Os estudos sobre a sobrecarga iniciaram-se quando pesquisadores descobriram o impacto da doença mental na vida familiar da pessoa por ela atingida que envolve trabalho, lazer, renda, filhos, família, saúde e relações com a família, amigos e vizinhos (CLAUSEN; YARROW, 1955; GRAD; SAINSBURY, 1968).

Hoenig e Hamilton (1966), em estudo com cuidadores de pessoas com esquizofrenia, foram os primeiros autores a abordarem o conceito diferenciado de sobrecarga em duas dimensões, a objetiva e a subjetiva.

A sobrecarga objetiva implica efeitos adversos no familiar/cuidador, tais como perdas financeiras, efeitos na saúde, perturbações gerais da vida de um membro da família, ou seja, as consequências negativas concretas e observáveis que advêm do papel do cuidador. Já a sobrecarga subjetiva, é aquela acerca da avaliação pessoal do cuidador e de como este percebe e reage emocionalmente às obrigações advindas dessa função, ou seja, os sentimentos desses cuidadores em relação ao fardo percebido. Os autores mostraram também a alta incidência de “ônus” nas famílias, de perdas financeiras, em especial nas famílias de pacientes mais novos, como também o reconhecimento de fardo em cuidadores que cuidavam por mais de dois anos das pessoas adoecidas, além de demonstrar que fatores como sexo, idade, estado civil, classe social e a duração da doença afetam tanto a sobrecarga objetiva com a subjetiva (HOENIG; HAMILTON, 1966).

A sobrecarga é fruto da tarefa do cuidar juntamente com as mudanças que ocorrem na vida pessoal, profissional e social do cuidador, que necessita colocar a pessoa cuidada em sua prioridade, deixando as próprias necessidades em segundo lugar. A sobrecarga se agrava, ainda, pela falta de informação sobre a patologia da pessoa cuidada, o tratamento utilizado e as estratégias mais adequadas sobre como lidar em situações problemáticas e de crise da pessoa cuidada. A sobrecarga pode resultar em comprometimentos da saúde física e psicológica, podendo gerar ou desenvolver transtornos como ansiedade, depressão e consequências negativas na vida familiar, social e laboral desse cuidador (MONTEIRO; MAZIN; DANTAS, 2015).

Estudos de Awad e Voruganti (2008); Sales (2003); Cardoso, Galera e Vieira (2012), abordaram a sobrecarga de cuidadores de pessoas com doenças crônicas ou egressas de internação psiquiátrica. Os autores relataram que a compreensão do termo é uma construção

complexa e frequentemente ligada a aspectos negativos, por gerar impactos e consequências sobre a vida dos cuidadores nas dimensões - emocional, psicológica, física e econômica -, gerando um “ônus do cuidado” ou estresse, o que pode diminuir a qualidade de vida desses cuidadores.

Em relação à Teoria do Estresse, Cassel (1974) defende a existência de fatores que favorecem o adoecimento fisiológico e psicológico de pessoas, decorrentes da desorganização social, razão pela qual é importante assegurar um ambiente social equilibrado para se manter saudável. Nesse entendimento, o autor aponta a relevância da interação social para o bem-estar, porque ela fornece recursos para que a pessoa não adoça. Por outro lado, a ausência do apoio social pode predispor à vulnerabilidade e, assim, a pessoa estará mais exposta aos fatores estressores, o que pode contribuir para o adoecimento. Desse modo, torna-se de suma importância o apoio social, principalmente, diante da enfermidade, porque esta condição pode levar à ausência de vínculos (CASSEL, 1976).

Caplan (1974) define apoio social como um sistema formado por relações formais e informais por meio do qual uma pessoa recebe ajuda emocional, cognitiva e material para enfrentar situações geradoras de estresse.

O apoio social compreende os recursos emocionais, informativos e instrumentais que as pessoas recebem por meio das relações sociais, incluindo familiares e amigos e sua rede social (CASSEL, 1976).

As dimensões funcionais do apoio social podem ser compreendidas por meio do apoio instrumental, referido como o apoio material tangível. A informação, obtida por meio da orientação e do aconselhamento ofertado para encontrar uma solução para um determinado problema. O apoio emocional envolve amar, cuidar e a empatia. O apoio afetivo, demonstrado por expressões de afeto, carinho e sentimentos como o recebimento de um abraço e a interação social positiva, que vem a ser a interação com outras pessoas, a relacionalidade e o estabelecimento de novos vínculos, possibilitando contatos com os quais a pessoa pode contar para relaxar, realizar atividades prazerosas e de companheirismo (SHERBOURNE; STEWART, 1991).

O apoio social pode facilitar o enfrentamento de diferentes situações, por intermédio dos quais se pode lidar melhor com as situações estressantes do dia-a-dia e, possivelmente, prevenir seus efeitos negativos sobre a saúde (HANSON; OSTERGREN, 1987).

O apoio social se configura por meio dos relacionamentos, fornecendo às pessoas maior controle positivo frente às situações estressantes e impedindo que efeitos causados pelo estresse se instalem, evitando-se, assim, o aparecimento de doenças físicas e mentais. Nesse sentido,

compreende-se que o adoecimento inclui a relação do sujeito com o seu meio, de modo que o apoio social auxilia a pessoa a rever seus significados ao ter pessoas para ajudar a enfrentar esse processo (CASSEL, 1976).

Ascenso (2009), em seu estudo sobre cuidadores informais de idosos, fundamentado na teoria de Cassel, relata que o suporte social tem papel fundamental para a manutenção do equilíbrio e para a proteção da saúde dos cuidadores, cuja função é fornecer informação, instrumentos, convívio, percepção, emoção e afeto como meios de suporte, ou seja, torna-se um “amortecedor” dos impactos do estresse na saúde e se relaciona ao bem-estar dessas pessoas.

Pimenta (2015), ao avaliar as necessidades de apoio de pais com filhos com perturbação do espectro autista, aponta que o apoio social ajuda a proteger esses cuidadores de efeitos negativos em suas vidas, ao conferir-lhes informação, apoio emocional, apoio da rede, o que os auxilia na redução de sentimentos de depressão, na melhorias no humor e em baixos níveis de estresse.

Apreende-se, portanto, que as pessoas necessitam umas das outras, seja para oferecer ou para receber apoio, permitindo, dessa maneira, que as duas partes tenham maior controle sobre as próprias vidas.

Ao instigar o cuidador sobre o apoio social, pode-se levá-lo a refletir sobre a relevância do seu papel na ajuda da pessoa adoecida e recordar sua trajetória em busca de ajuda, o que o ajudará a encontrar a coerência para a própria vida.

5 REVISÃO DE LITERATURA

A revisão de literatura para este estudo foi realizada com a finalidade de se identificar quais são as evidências científicas disponíveis na literatura acerca da temática proposta, no caso, a sobrecarga e o apoio social entre cuidadores de pessoas com IRC em HD. No entanto, considerando a escassa produção científica a respeito dessas variáveis na população em questão, em especial sobre o apoio social, optou-se pela realização de uma revisão de literatura sobre a sobrecarga e a qualidade de vida entre esses cuidadores, uma vez que a sobrecarga pode impactar negativamente a qualidade de vida destes (ANJOS et al., 2015). Essa revisão integrativa foi desenvolvida a partir da questão norteadora: “Quais são as evidências disponíveis na literatura a respeito da qualidade de vida e da sobrecarga de cuidadores de pessoas adultas com doença renal crônica em hemodiálise?”. A revisão foi conduzida de acordo com as etapas metodológicas recomendadas por Whittemore e Knafl (2005): desenvolvimento da questão norteadora; busca dos estudos primários nas bases de dados; extração de dados dos estudos; avaliação dos estudos selecionados; análise e síntese dos resultados e apresentação da revisão.

A coleta de dados ocorreu em maio de 2019 nas bases de dados MEDLINE, CINAHL, Scopus, Psyc INFO, Web of Science e LILACS com descritores (Caregivers; Caregiver Burden; Caregiver Support; Renal Insufficiency, Chronic; Kidney Failure, Chronic; Kidney diseases; Quality of life; Life Style) e palavras-chave (Chronic Renal Insufficiency; Chronic Renal Failure; Chronic Renal Disease). Os descritores e as palavras-chave foram combinados por meio dos operadores booleanos AND e OR para garantir uma busca ampla, de acordo com as especificidades de cada base de dados. As listas de referências dos artigos selecionados também foram consultadas.

Os critérios de inclusão foram artigos originais, publicados em periódicos científicos, que abordassem a qualidade de vida e/ou a sobrecarga de cuidadores de pessoas adultas com doença renal crônica em hemodiálise. Os artigos não primários foram excluídos, como os de opinião, estudos metodológicos, revisões e editoriais, e também aqueles que, após serem lidos completamente, não responderam à questão norteadora dessa revisão, como, por exemplo, estudos que abordaram a qualidade de vida dos cuidadores a partir da percepção de pacientes com doença renal crônica. Ainda, a pesquisa foi limitada a pessoas adultas e que não estivessem em fase final de vida, considerando-se as disparidades relacionadas às necessidades de cuidados exigidos por crianças e por pacientes em fim de vida. Nenhum limite foi estabelecido em relação ao ano de publicação ou ao idioma dos artigos.

A seleção dos estudos foi realizada por meio da leitura criteriosa de títulos e resumos, de forma que apenas aqueles que apresentavam indícios de preencher os critérios de inclusão foram selecionados para a fase de leitura na íntegra do estudo. Para essa última fase, foi realizada a leitura completa dos artigos e eleitos apenas os que abordavam o objetivo dessa revisão.

A busca e seleção dos estudos foram realizadas por duas pesquisadoras distintas de forma independente. Caso houvesse situações de discordância quanto à inclusão dos estudos, uma terceira pesquisadora seria contatada.

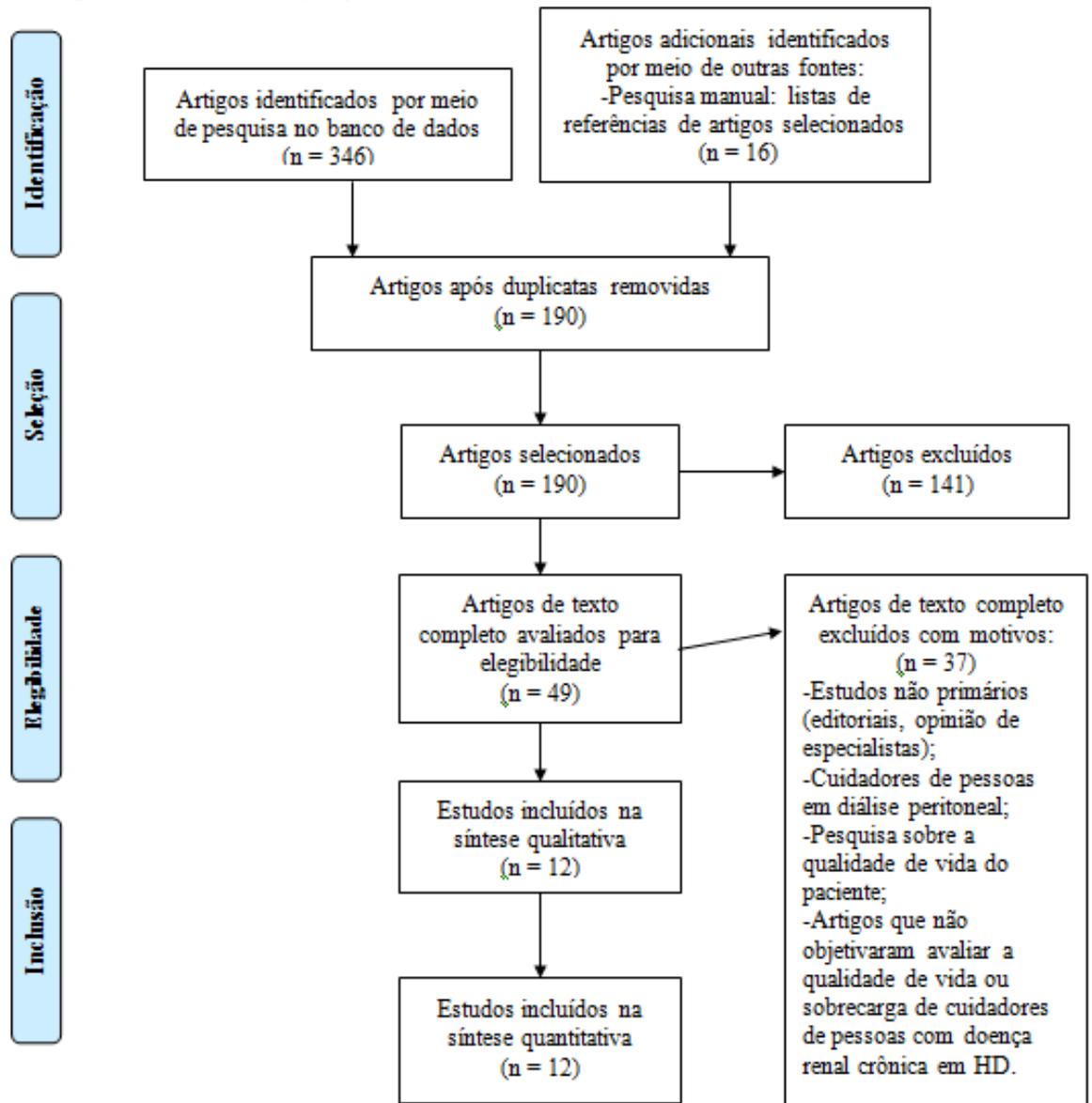
A definição dos dados a serem coletados foi pautada na questão norteadora desta revisão. Assim, os dados coletados foram: características sociodemográficas dos cuidadores (idade, sexo e estado civil), objetivo do estudo, principais resultados relacionados à qualidade de vida e à sobrecarga de cuidadores adultos de pessoas com doença renal crônica em hemodiálise, conclusões e recomendações dos estudos.

A classificação do nível e da qualidade das evidências foi realizada pela Evidence Level and Quality Guide (Johns Hopkins Nursing Evidence - Based Practice). O nível de evidência é classificado em cinco níveis: Nível I - nível mais alto de evidência, inclui ensaios clínicos randomizados, revisões sistemáticas e metanálises; Nível II - estudos quase experimentais; Nível III - estudos não experimentais, estudos qualitativos ou meta-sínteses; Nível IV - opinião de autoridades reconhecidas e/ou comitês de especialistas reconhecidos nacionalmente ou consenso baseado em evidências científicas; e Nível V - nível mais baixo de evidência, inclui opinião de especialista com base em evidências não relacionadas à pesquisa. Para avaliar a qualidade das evidências, utilizou-se um sistema de classificação de letras de A a C. A representa uma alta qualidade de evidência, B representa boa e C indica baixa qualidade ou presença de grandes falhas metodológicas (DANG; DEARHOLT, 2017). A avaliação dos artigos selecionados também foi realizada de forma independente por duas pesquisadoras (IFOV e ACMG).

Os dados foram submetidos à análise descritiva, com o objetivo de sintetizar os resultados encontrados. As características sociodemográficas investigadas (sexo, idade e estado civil) foram analisadas por meio de estatística descritiva com o objetivo de descrever e de resumir os dados. Características relacionadas à qualidade de vida e à sobrecarga dos cuidadores foram analisadas de forma qualitativa, agrupadas e categorizadas de acordo com os temas construídos a partir da análise dos dados.

O processo de identificação, de seleção e de inclusão dos estudos está apresentado na figura 1, de acordo com o *flowdiagram* PRISMA–Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (MOHER et al., 2009).

Figura 1 - Resultados da pesquisa na literatura.



Fonte: MOHER et al., 2009.

A partir dos 12 artigos selecionados, totalizaram 913 cuidadores, sendo estes, em sua maioria, mulheres casadas com idades entre 40 e 60 anos. As características socio-demográficas estão apresentadas na Tabela 1.

Tabela 1 - Características sociodemográficas dos cuidadores. Alfenas, MG, 2019.

Artigo	n	Idade (Média±SD)	Gênero (%)		Estado Civil(%)	
			Fem	Mas	Casado	Não casado
Abbasi et al., 2011	120	42.22±13.09	40.5	59.5	58.5	41.5
Belasco; Sesso, 2002	100	46.4±1.6	84	16	66	24
Belasco et al., 2006	84	57.5±16.0	79	21	67	33
Cantekin; Kavurmaci; Tan, 2016	55	36.64±15.08	57	43	---	---
Celik et al., 2012	142	46.1±10.9	62	38	71	29
Eslami et al., 2018	25	47±3.9	60	40	48	52
Habibzadeh et al., 2009	40	20-39 anos: 33% 40-59 anos: 42% ≥60 anos: 25%	50	50	---	---
Mashayekhi; Pilevarzadeh; Rafati, 2015	51	42.11±14.78	69	31	86	14
Massa; Segura; Torrecila, 2014	225	18-35 anos: 19% 36-59 anos: 75% > 60 anos: 6%	77	23	55	45
Pérez; Andrade, 2014	24	< 40 anos: 29% 40-59 anos: 42% > 60 anos: 29%	87.5	12.5	54	46
Rioux; Narayanan; Chan, 2012	32	51±11	66	34	81	19
Rivero-García; Segura- García; Juárez-Corpus, 2015	15	36	87	13	---	---

Fonte: Da autora.

Os artigos selecionados para esta revisão foram publicados entre 2002 e 2018. Em relação à força e qualidade da evidência, os 12 artigos incluídos nesta revisão foram classificados como nível III. A seleção dos artigos incluiu estudos transversais, prospectivos e não experimentais. Quanto à avaliação da qualidade da evidência, os artigos foram classificados em A, B ou C (Tabela 2). As características referentes ao objetivo, aos principais resultados e às conclusões dos estudos incluídos nesta revisão estão apresentadas na tabela 2.

Tabela 2- Resumo dos artigos revisados. Alfenas, MG, 2019.

(continua)

Autores/ano	Objetivos	Resultados principais	Principais conclusões	Nível de evidência	Qualidade da evidência
Abassi et al., 2011	Determinar a sobrecarga entre cuidadores de pacientes em hemodiálise e fatores relacionados	A maioria dos cuidadores (74.2%) tem sobrecarga severa. Existe uma correlação direta significativa entre a sobrecarga e a duração para detectar e reverter a correlação significativa entre a sobrecarga total e a capacidade de realizar atividades de vida diária dos pacientes ($p < 0.05$). Os cuidadores com doença suportam a sobrecarga mais pesada ($p < 0.05$). Os cuidadores com condições econômicas precárias e cuidadores cujos pacientes têm alta dependência apresentam mais sobrecarga ($p < 0.05$).	De acordo com os resultados, devido à alta sobrecarga dos cuidadores, recomenda-se projetar alguns planos para melhorar as estratégias de enfrentamento e controle dos fatores referidos na escala de Caregiver Burden para promover a saúde.	III	B

Tabela 2- Resumo dos artigos revisados. Alfenas, MG, 2019.

(continua)

Autores/ano	Objetivos	Resultados principais	Principais conclusões	Nível de evidência	Qualidade da evidência
Belasco; Sesso, 2002	Descrever as características dos cuidadores de pacientes crônicos em hemodiálise (HD), avaliar a sobrecarga percebida e a qualidade de vida relacionada à saúde e investigar os fatores que influenciam essa sobrecarga.	Saúde Mental do Cuidador e Vitalidade foram as dimensões emocionais mais afetadas no SF-36 (escores médios, 64.4 ± 1.8 e 66.6 ± 1.7 , respectivamente). O escore médio da sobrecarga foi de 2.07 ± 0.05 (o escore total também varia de 1 –o menor efeito - a 4 –o maior efeito).	Cuidadores de pacientes em HD podem sofrer uma sobrecarga significativa e um efeito adverso na sua qualidade de vida. Aspectos emocionais de cuidadores (particularmente cônjuges mulheres) e pacientes são importantes preditores de sobrecarga. Apoio social e intervenções psicológicas devem ser considerados para melhorar a vida do cuidador e os resultados dos pacientes.	III	B

Tabela 2- Resumo dos artigos revisados. Alfenas, MG, 2019.

(continua)

Autores/ano	Objetivos	Resultados principais	Principais conclusões	Nível de evidência	Qualidade da evidência
Belasco et al., 2006	Descrever as características dos cuidadores e avaliar sua sobrecarga e qualidade de vida.	Os cuidadores de pacientes em Diálise Peritoneal (DP) apresentam piores escores em várias dimensões do SF-36 em comparação aos cuidadores de idosos e não-idosos em HD. O escore médio do Resumo dos Componentes Mentais foi pior para os cuidadores de paciente em DP do que os pacientes em HD (36.3±1.9 <i>versus</i> 44.8±1.5; $p < 0.01$). Em relação à sobrecarga do cuidador, as dimensões mais afetadas foram tensão geral e ambiente. 32% dos cuidadores apresentaram sinais de depressão.	Cuidadores de pacientes idosos em diálise, especialmente aqueles em terapia de DP, experimentam uma carga significativa e efeitos adversos na sua qualidade de vida. Intervenções de apoio educacional, social e psicológico devem ser consideradas para melhorar a qualidade de vida dos cuidadores.	III	B

Tabela 2- Resumo dos artigos revisados. Alfenas, MG, 2019.

(continua)

Autores/ano	Objetivos	Resultados principais	Principais conclusões	Nível de evidência	Qualidade da evidência
Cantekin; Kavurmac; Tan, 2016	Determinar a sobrecarga para cuidadores primários de pacientes em diálise.	A porcentagem de pacientes com baixos níveis de sobrecarga do cuidador é de 13% no grupo HD e de 35% no grupo DP. O nível de sobrecarga do cuidador é de 33.3% no grupo HD, enquanto é de 16.7% no grupo DP.	As doenças crônicas não afetam apenas os pacientes, mas também os familiares que cuidam deles. O cuidado de enfermagem precisa incluir e apoiar os pacientes e seus familiares.	III	B
Celik et al., 2012	Determinar e comparar a qualidade do sono, a qualidade de vida e os sintomas de ansiedade e depressão relatados por pacientes em HD e cuidadores familiares destes.	Para os cuidadores, 88% eram maus dormidores. Baixos escores do Resumo de Componentes Físicos e Resumo dos Componentes Mentais foram encontrados em 62% e 70.4% dos cuidadores, respectivamente. Escores subjetivos de qualidade do sono e escores de disfunção diurna dos cuidadores foram significativamente maiores do que os escores dos pacientes em HD (P<0,01). Não houve diferença significativa entre os escores de ansiedade e depressão dos pacientes e cuidadores.	Cuidadores de pacientes em diálise apresentam efeitos adversos na qualidade do sono e na qualidade de vida. Intervenções de apoio educacional, social e psicológico devem ser consideradas para melhorar sua capacidade de lidar como cuidador.	III	A

Tabela 2- Resumo dos artigos revisados. Alfenas, MG, 2019.

(continua)

Autores/ano	Objetivos	Resultados principais	Principais conclusões	Nível de evidência	Qualidade da evidência
Eslami et al., 2018	Explicar as perspectivas e experiências entre cuidadores dos pacientes em HD no Irã.	Os cuidadores enfrentam desafios como sobrecarga de cuidados, tensão nos cuidados e exaustão emocional.	Cuidar dos pacientes em HD é constantemente acompanhado de desafios e preocupações em relação ao cuidado efetivo. Os profissionais de saúde precisam abordar as preocupações focadas no paciente e no cuidador.	III	A
Habibzadhet al., 2009	Avaliar a qualidade de vida de cuidadores de pacientes em hemodiálise.	Observou-se que 52.5% da amostra apresentou baixa e média faixa de qualidade de vida. E 60% estavam insatisfeitos. 85% dos cuidadores dos pacientes acreditavam que os apoios sociais eram inadequados e 67.5% deles sentiam falta de recreação.	A HD leva à diminuição da qualidade de vida dos cuidadores, portanto é essencial avaliar a saúde dos cuidadores e sua qualidade de vida. Os cuidadores precisam de tanta atenção e apoio quanto os pacientes em HD.	III	C

Tabela 2- Resumo dos artigos revisados. Alfenas, MG, 2019.

(continua)

Autores/ano	Objetivos	Resultados principais	Principais conclusões	Nível de evidência	Qualidade da evidência
Mashayeh; Pilevarzadeh; Rafati, 2015	Avaliar o nível de sobrecarga do cuidador em cuidados de pacientes em HD.	72.5% dos cuidadores relataram níveis moderados a graves de sobrecarga do cuidador. Observou-se relação significativa entre gênero do paciente com escore de sobrecarga do cuidador de(p=0.031) e tipo de renda com escore de sobrecarga do cuidador de (p=0.000). Cuidadores de pacientes de sexo masculino e pacientes com renda inadequada tiveram um maior escore de sobrecarga do cuidador.	Os resultados mostraram que mais da metade dos cuidadores de pacientes em HD tinham níveis moderados a graves de sobrecarga do cuidador, portanto vale a pena que as autoridades de saúde e enfermeiras prestem atenção especial a essa questão, comunicando-se com esses pacientes e seus cuidadores.	III	C

Tabela 2- Resumo dos artigos revisados. Alfenas, MG, 2019.

(continua)

Autores/ano	Objetivos	Resultados principais	Principais conclusões	Nível de evidência	Qualidade da evidência
Rioux; Narayann; Chan, 2012	Avaliar a sobrecarga, qualidade de vida e sintomas depressivos dos cuidadores e comparar esses parâmetros com os de seus pacientes.	Em comparação aos cuidadores, os pacientes apresentaram menor escore de saúde física percebida, mas apresentaram escore de saúde mental semelhante (pacientes 43.9 ± 10.2 versus cuidadores 49.4 ± 10.2 ; $p = 0.03$). Os critérios de depressão estavam presentes em 47% dos pacientes e em 25% dos cuidadores. A sobrecarga global total percebida pelos cuidadores (score 1.7 ± 0.5) foi baixa. Houve correlação entre a depressão e a sobrecarga total percebida pelos cuidadores ($r = 0.685$; $p < 0.001$).	Há prevalência significativa de depressão entre os cuidadores e os pacientes noturnos em HD domiciliar. Os resultados sugerem que há uma necessidade de promover a saúde mental e física dos cuidadores. No futuro, um modelo de assistência compartilhada, incluindo seminários educacionais para pacientes e cuidadores, disponibilidade de cuidados temporários e a oportunidade de buscar ajuda psicológica podem ser necessários.	III	C

Tabela 2- Resumo dos artigos revisados. Alfenas, MG, 2019.

(continua)

Autores/ano	Objetivos	Resultados principais	Principais conclusões	Nível de evidência	Qualidade da evidência
Rivero-García; Segura-García; Juárez-Corpus, 2015	Identificar a sobrecarga do cuidador principal de pacientes com IRC em tratamento hemodialítico durante reinternações hospitalares.	Em geral, a sobrecarga esteve presente em 60% dos cuidadores, dos quais 67% apresentaram sobrecarga intensa (>46 pontos) e 33% sobrecarga (<46 pontos).	O cuidador principal de pacientes em HD apresenta sobrecarga significativa que contribui para a deteriorização de sua qualidade de vida.	III	C
Massa; Segura; Torrecila, 2014	Determinar a qualidade de vida percebida pelo familiar cuidador do paciente com insuficiência renal crônica em Cartagena.	Nos cuidadores, o bem-estar físico apresentou uma média de 9.0 (± 2.4), abaixo da média. O bem-estar psicológico e social apresentou um alto grau de efeito, com médias de 28.5 (± 6.5) e 15.8 (± 3.8), respectivamente. O bem-estar espiritual teve uma média de 16.3 (± 3.1).	Ser cuidador altera a qualidade de vida nas dimensões física, psicológica e social, devido às obrigações que implicam ter que cuidar de outra pessoa. Como parte de um sistema que fornece cuidados informais, eles precisam do apoio do pessoal de saúde, especificamente da área da enfermagem, encarregado de prestar cuidados de maneira holística.	III	A

Tabela 2- Resumo dos artigos revisados. Alfenas, MG, 2019.

(conclusão)

Autores/ano	Objetivos	Resultados principais	Principais conclusões	Nível de evidência	Qualidade da evidência
Pérez; Andrade, 2014	Descrever características demográficas, socioeconômicas, e psicológicas em cuidadores informais de pacientes com IRC e avaliar a sobrecarga, idade, sexo, parentesco, ansiedade e depressão.	100 % apresentavam níveis médios e altos de ansiedade e depressão. Como efeito socioeconômico, prevaleceu a limitação do tempo livre (91.6 %), pouco apoio percebido (83.3 %), conflitos nas relações sociais e problemas econômicos (75 %), problemas familiares (45.8%) e dificuldades trabalhistas (58.3%). Sentimentos negativos emergiram como medo, angústia, irritabilidade e solidão. Quase metade dos cuidadores apresentava sobrecarga, sendo mais evidente no grupo de menores de 40 anos, mães do paciente, cujos níveis de ansiedade e depressão eram altos.	O cuidado do paciente acarreta uma grande sobrecarga e efeitos nas esferas social, psicológica, econômica, laboral e do estado de saúde em geral, que podem afetar a qualidade de vida do paciente e do cuidador. Recomenda-se a implementação de intervenções que levem em consideração os aspectos encontrados, uma vez que a IRC como qualquer doença crônica, representa um alto estresse para pacientes e cuidadores.	III	C

Fonte: Da autora.

Os 12 artigos encontrados nesta revisão utilizaram instrumentos distintos de avaliação da sobrecarga, o que impossibilita a análise comparativa dos dados.

Os dados foram agrupados em quatro temas: comprometimento da qualidade de vida; comprometimento da saúde física e mental; sobrecarga pela tarefa de cuidar; estratégias para melhoria da qualidade de vida.

Comprometimento da qualidade de vida. Os estudos selecionados indicam que a atividade de cuidar de pessoa com DRC acarreta efeitos adversos para a vida do cuidador (BELASCO et al., 2006), interferindo negativamente em diversos aspectos da qualidade de vida, como os físicos, de vitalidade, emocionais, mentais, sociais e psicológicos (BELASCO; SESSO, 2002; CELIK et al., 2012; MASSA; SEGURA; TORRECILA, 2014). Ainda, insatisfação, apoio social inadequado e falta de recreação foram relatados por cuidadores de pessoas com DRC em HD com baixos níveis de qualidade de vida (HABIBZADEH et al., 2009).

Comprometimento da saúde física e mental. As variáveis depressão, qualidade do sono, ansiedade, aspectos psicossociais e autopercepção geral da saúde também foram estudadas nos artigos selecionados para esta revisão. A depressão foi investigada e constatada nos cuidadores em 33% dos estudos analisados (BELASCO et al., 2006; PÉREZ; ANDRADE, 2014). Os cuidadores de pacientes em diálise apresentam efeitos adversos na qualidade do sono, como por exemplo, necessidade de uso de medicamentos para dormir (CELIK et al., 2012). Ainda, a qualidade do sono foi associada à ansiedade e à depressão (CELIK et al., 2012). Aspectos psicossociais negativos relacionados a questões socioeconômicas (limitação de tempo livre, pouco apoio, conflitos em relações sociais, problemas econômicos, familiares e de trabalho) e emocionais (sentimentos de medo, angústia, irritabilidade e solidão) foram relatados em um dos estudos (PÉREZ; ANDRADE, 2014).

Sobrecarga pela tarefa de cuidar. Foram encontrados cuidadores com níveis de sobrecarga baixo (RIOUX; NARAYANAN; CHAN, 2012); moderado (BELASCO; SESSO, 2002; MASHAYEKHI; PILEVARZADEH; RAFATI, 2015) e intenso (ABASSI et al., 2011; MASHAYEKHI; PILEVARZADEH; RAFATI, 2015; RIVERO-GARCÍA; SEGURA-GARCÍA; JUÁREZ-CORPUS, 2015). As dimensões mais afetadas da sobrecarga foram tensão geral (ex.: excesso de responsabilidades; vontade de “fugir” das situações que implicam a atividade de cuidador) (NOGUEIRA et al., 2013); ambiente (ex.: ambiente domiciliar não adaptado para o favorecimento do cuidado; dificuldade de

acesso a transporte, à farmácia e/ou a serviços médicos) (NOGUEIRA et al., 2013) e decepção (ex.: sentimentos de injustiça em relação a si mesmo; insatisfação com a vida) (BELASCO et al., 2006; NOGUEIRA et al., 2013). Aspectos emocionais, principalmente entre esposas de pessoas com DRC (BELASCO; SESSO, 2002), ser mulher com menos de 40 anos de idade, mãe de pessoa com DRC, com altos níveis de ansiedade e depressão, são importantes preditores de sobrecarga (PÉREZ; ANDRADE, 2014). Cuidadores acometidos por alguma enfermidade, com condições econômicas precárias e que cuidam de pessoas com alta dependência apresentam maior sobrecarga (ABASSI et al., 2011). Ainda, cuidadores de pacientes do sexo masculino e de pacientes com renda baixa têm maiores níveis de sobrecarga (MASHAYEKHI; PILEVARZADEH; RAFATI, 2015).

Estratégias para melhoria da qualidade de vida. Algumas estratégias foram apresentadas como possibilidades a serem consideradas para melhorar a qualidade de vida dos cuidadores: aumento do apoio social, intervenções psicológicas (BELASCO; SESSO, 2002; BELASCO et al., 2006; CELIK et al., 2012; RIVERO-GARCÍA; SEGURA-GARCÍA; JUÁREZ-CORPUS, 2015), de apoio educacional (BELASCO et al., 2006; CELIK et al., 2012; RIOUX; NARAYANAN; CHAN, 2012), e a inclusão tanto do paciente quanto de seu cuidador em um planejamento de cuidados de saúde (CANTEKIN; KAVURMACI; TAN, 2016; MASSA; SEGURA; TORRECILA, 2014). Ainda, recomenda-se a promoção da saúde física e mental dos cuidadores (RIOUX; NARAYANAN; CHAN, 2012) e a realização de programas de intervenção que visem à melhoria da qualidade de vida destes (PÉREZ; ANDRADE, 2014).

Esta revisão apresenta uma síntese da literatura quanto à qualidade de vida e à sobrecarga de cuidadores de pessoas com DRC em HD. Os achados mostram que esses cuidadores são, na maioria, mulheres casadas, com idade entre 30 e 60 anos, com sobrecarga intensa, principalmente na tensão geral, com comprometimento da qualidade de vida e da saúde física e mental. Contudo, há estratégias de saúde que podem contribuir para a melhoria da qualidade de vida dessas pessoas. Esses resultados podem servir como base para o desenvolvimento e para a implementação de intervenções que auxiliem essa população.

Geralmente, as mulheres acumulam diversas atividades, como a necessidade de trabalhar para ajudar no sustento do lar e o cuidado dos familiares que adoecem (GAUGLER et al., 2008). Isso pode gerar prejuízos, visto que, de acordo com a literatura, as mulheres que trabalham e cuidam de pessoas doentes são mais propensas a relatar

sentimentos de exaustão e de fadiga, apresentando risco de sofrimento emocional (GAUGLER et al., 2008). De acordo com os resultados desta revisão, os cuidadores estão na faixa etária entre 30 e 60 anos de idade. As mulheres mais jovens podem apresentar maior disposição física para as tarefas do cuidar, no entanto ser cuidadora de alguém doente, somado às demais tarefas como criação dos filhos, trabalho e vida conjugal, pode ser estressante. Já para as mais velhas, o desgaste físico e mental imposto pela idade e as preocupações características da velhice podem tornar o ato de cuidar mais penoso. Esses resultados enfatizam que características sociodemográficas podem atuar como indicadores-chave que distinguem as experiências diversas e complexas dos cuidadores que prestam assistência a uma pessoa doente (GAUGLER et al., 2008).

A qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com DRC em HD é comprometida, bem como sua saúde física e mental. O comprometimento da saúde física, mental e psicossocial dos cuidadores pode se manifestar por meio de depressão tardia, isolamento social e sobrecarga, chegando ao extremo dos casos de suicídio (ADELMAN et al., 2014). Os cuidadores geralmente recebem pouca atenção da equipe de saúde, visto que o foco principal é sempre o paciente (MASHAYEKHI; PILEVARZADEH; RAFATI, 2015). Portanto, a avaliação das condições de saúde dos cuidadores e a determinação de suas necessidades são de extrema relevância (MASHAYEKHI; PILEVARZADEH; RAFATI, 2015).

Os cuidadores de pessoas com DRC em HD estão sobrecarregados. Um dos problemas mais incômodos para os cuidadores de pessoas com doenças crônicas é a sobrecarga (ADELMAN et al., 2014). A tarefa de cuidar de uma pessoa doente inclui questões como tempo e logística, tarefas físicas, custos financeiros, encargos emocionais, entre outras (CONNELL et al., 2012). As exigências referentes a cuidar de uma pessoa com DRC em HD são grandes, de modo que, muitas vezes, os cuidadores familiares desses pacientes realizam funções de suporte e de cuidados em casa ou em centros ambulatoriais, que correspondem às tarefas realizadas nas unidades de diálise nos hospitais. Isso pode afetar sua saúde mental em graus variados, considerando-se a grande responsabilidade dessa tarefa (MASHAYEKHI; PILEVARZADEH; RAFATI, 2015). Geralmente, pacientes em HD e seus cuidadores têm que programar todas as suas atividades em função dos dias de diálise, o que implica, muitas vezes, restrições relacionadas à vida social. Assim, não resta outra escolha senão fazer muitas modificações no estilo de vida, tanto do paciente quanto do cuidador (SEZER et al.,

2003). Essas circunstâncias, além da necessidade de assistência constante nas atividades da vida diária e da privação financeira como resultado da necessidade do cuidado ao doente em tempo integral, provavelmente causam sobrecarga e estresse para os cuidadores (ADELMAN et al., 2014).

É o apoio social que fornecerá recursos emocionais, informativos e instrumentais às pessoas por meio das relações sociais, incluindo familiares e amigos e sua rede social (CASSEL, 1976). Estratégias relacionadas ao apoio social, emocional, educacional e psicológico, além da inclusão do cuidador no plano de cuidados de saúde, são recomendadas para a melhoria da QV dos cuidadores de pessoas com DRC em HD.

Os laços sociais do cuidador precisam ser aumentados, para diminuir o risco de isolamento social. Afinal, o apoio pode atenuar os efeitos depressivos de cuidar de um membro da família com deficiência ou doente (CONNELL et al., 2012). O apoio educacional também desempenha um papel importante para os cuidadores. Um ensaio clínico randomizado foi realizado com o objetivo de avaliar a eficácia de um programa educacional para cuidadores de pacientes com câncer, de modo que dois desfechos foram mensurados: qualidade de vida de pacientes e de cuidadores e sobrecarga dos cuidadores (BELGACEM et al., 2013). De acordo com os resultados desse ensaio clínico, o programa educacional estimulou o envolvimento de pacientes, de cuidadores e de profissionais de saúde em uma relação triangular que aumentou a qualidade de vida tanto dos pacientes como dos cuidadores e diminuiu a sobrecarga dos cuidadores (BELGACEM et al., 2013).

Modelos de serviços que permitam descanso para cuidadores precisam ser considerados como um meio de melhorar sua qualidade de vida (CONNELL et al., 2012). Os prestadores de cuidados precisam de tempo longe do seu papel de cuidador para reduzir a sobrecarga advinda dessa tarefa e permitir que outras sejam concluídas. Assim, é de suma importância que os cuidadores também tenham suas necessidades levadas em consideração pelos enfermeiros e pelos demais profissionais de saúde no desenvolvimento de planos de cuidados individuais.

Conclui-se que os cuidadores de pessoas com DRC em HD, geralmente mulheres casadas de meia-idade, apresentam prejuízos em sua qualidade de vida e de saúde, bem como considerável sobrecarga, referentes às situações adversas comuns à função de cuidar. Contudo, há estratégias que os enfermeiros e demais profissionais de saúde podem utilizar com a finalidade de minimizar esses aspectos negativos. A partir de uma melhor compreensão acerca das necessidades de saúde dos cuidadores de pessoas com DRC em

HD, pode ser possível o desenvolvimento de pesquisas com delineamentos mais robustos que investiguem a eficácia de intervenções para a melhoria da qualidade de vida dessa população, considerando-se suas especificidades.

O apoio social abrange a estrutura da rede de relacionamentos sociais de quem provê e de quem recebe o apoio, sendo um processo ativo e compartilhado. Sua existência tem sido fortemente associada com desfechos positivos ao ajudar a pessoa a não adoecer, bem como a ausência do apoio pode deixá-la mais vulnerável diante de fatores estressores (CASSEL, 1974; CASSEL, 1976).

A influência do apoio social na qualidade de vida do cuidador que recebe algum tipo de apoio de amigos e de familiares se associa a uma melhor satisfação com os relacionamentos interpessoais. Além disso, os cuidadores que estão insatisfeitos com as suas relações sociais apresentam maior sobrecarga. Tal fato se aproxima da avaliação subjetiva do cuidador com relação à definição de qualidade de vida, que, segundo a Organização Mundial de Saúde, é a percepção que o indivíduo tem sobre sua posição na vida, suas expectativas, preocupações, padrões e objetivos concernentes à cultura e ao sistema de valores nos quais ele vive (AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2011; GROUP, 1998).

Mais estudos que associem qualidade de vida desses cuidadores e as contribuições positivas do recebimento de apoio social devem ser desenvolvidos.

6 MÉTODO

6.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO

Trata-se de um estudo de método misto, no qual foram utilizadas como procedimento de coleta de dados, a análise e a combinação destes por meio de técnicas quantitativas e qualitativas. O pressuposto central que justifica o uso dessa abordagem é o de que a interação entre ambas as técnicas fornece melhores possibilidades analíticas, considerando-se a complexidade dos problemas abordados na área da saúde (CRESWELL; PLANO CLARK, 2011).

A abordagem quantitativa é utilizada quando se quer medir opiniões, reações, sensações, hábitos e atitudes de um público-alvo por de uma amostra que o represente de forma estatisticamente comprovada (MANZATO; SANTOS, 2012).

A pesquisa qualitativa trabalha com o universo dos significados, motivos, crenças, valores e atitudes que correspondem a um espaço mais profundo das relações. Nesta, é frequente que o pesquisador procure entender os fenômenos segundo a perspectiva dos participantes e da situação estudada (MINAYO, 2010).

Para este estudo, foi utilizada a estratégia explanatória sequencial, a qual é caracterizada pela coleta e pela análise dos dados quantitativos na primeira etapa da pesquisa, seguidas de coleta e análise dos dados qualitativos em uma segunda etapa. O peso maior será atribuído aos dados quantitativos, que conduzirão a análise mais detalhada a partir da pesquisa qualitativa (CRESWELL, 2010).

6.2 LOCAL DO ESTUDO

O estudo foi desenvolvido em um hospital geral e filantrópico localizado em um município do Sul do estado de Minas Gerais. Trata-se de um hospital de média e alta complexidade, com 45 especialidades, incluindo o serviço de alta complexidade em Hemodiálise da área de nefrologia ofertado à população da Macrorregião e Microrregião do Sul de Minas Gerais localizada na cidade de Alfenas, que atende a 26 municípios.

6.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA DO ESTUDO

- Etapa quantitativa: A população foi composta por todos os cuidadores informais de pessoas que estavam em tratamento hemodialítico durante o período de agosto de 2018 a março de 2019, período de coleta de dados deste estudo. A amostra foi do tipo não probabilística por conveniência, composta por 55 cuidadores informais.
- Etapa qualitativa: para esta etapa, foram considerados aptos os cuidadores que estiveram presentes no hospital em acompanhamento às pessoas para a realização da hemodiálise. Levou-se em consideração, ainda, a saturação dos dados. Em conformidade com Thiry-Cherques (2009), a saturação de dados é alcançada quando nenhum novo elemento é encontrado e o acréscimo de novas informações deixa de ser necessário, pois não altera a compreensão do fenômeno estudado.

6.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E NÃO-INCLUSÃO

- Critérios de inclusão: ter idade igual ou superior a 18 anos, ser o (a) cuidador (a) informal (familiar ou não) da pessoa em tratamento hemodialítico há pelo menos três meses. Considerou-se o tempo mínimo de três meses porque o cuidador demanda de um período mínimo de tempo para se apropriar da orientação recebida pelo profissional de saúde a qual aborde informações sobre a doença, risco de morte e gravidade do caso, rotinas diárias da nova condição da pessoa, alimentação, higiene, transporte e cuidados na prevenção de acidentes (OLIVEIRA; GARANHANI; GARANHANI, 2011).
- Critérios de não-inclusão: não estar presente junto ao paciente para acompanhamento da sessão de hemodiálise durante o período de coleta de dados.

6.5 INSTRUMENTOS PARA COLETA DE DADOS

Foram utilizados para a coleta de dados:

- Questionário para caracterização sociodemográfica elaborado pelas autoras (APÊNDICE A). Por meio deste, foram investigados os seguintes dados: sexo; idade; estado civil; nível educacional; número de filhos; crença religiosa; presença ou não de parentesco com a pessoa em hemodiálise e se vivem juntos; tempo de

cuidado; se possui curso de cuidador,; hábitos de vida e atividade trabalhista, atividades do cuidador informal.

- Zarit Burden Interview (ZBI) (ANEXO A) Instrumento para avaliação da sobrecarga desenvolvido por Steve Zarit e Judy Zarit (1987) e validado no Brasil por Scazufca (2002). O ZBI trata-se de um instrumento composto por 22 itens que tem como objetivo avaliar a sobrecarga em cuidadores de pessoas com alguma enfermidade. De acordo com a literatura, esse instrumento já foi utilizado em cuidadores de pessoas com demência, cuidadores de crianças diagnosticadas com doença renal crônica, cuidadores informais de idosos dependentes, idosos cuidadores de outros idosos, dentre outros (HÉBERT; BRAVO; PRÉVILLE, 2000; ARAÚJO; SANTOS, 2016; RICARTE, 2009; LUCHESI, 2015). A análise do ZBI se deu a partir do cálculo dos pontos do instrumento, em que cada item é pontuado de 0 a 4, sendo 0=nunca; 1=raramente; 2=algumas vezes; 3=frequentemente; 4=sempre. O último item da escala cuja pergunta é “De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S?” é pontuado de 0 a 4, mas as respostas indicam quanto o cuidador sente-se sobrecarregado devido ao seu papel, sendo nem um pouco=0; um pouco=1; moderadamente=2; muito=3; extremamente=4. A pontuação total da escala é obtida somando-se todos os itens e pode variar de 0 a 88. Quanto maior a pontuação total, maior o fardo (SCAZUFCA, 2002). Os resultados para a análise de sobrecarga seguem a seguinte classificação: inferior ou igual a 21 pontos (sem sobrecarga); 21 a 40 pontos (ligeira sobrecarga); 41 a 60 (sobrecarga moderada) e igual ou superior a 61 (sobrecarga severa) (SANTO et al., 2011).
- Escala de Apoio Social (EAS) do *Medical Outcomes Study*, MOS (ANEXO B). A escala foi desenvolvida em Boston, em Chicago e em Los Angeles, nos Estados Unidos, para a realização de um estudo que contou com participação de 2.987 adultos que apresentavam algumas patologias crônicas como: hipertensão arterial, diabetes mellitus, doença coronariana e depressão, clientes do serviço de saúde (SHERBOURNE; STEWART, 1991). No Brasil, a validade de construto da escala foi realizada por Griep e colaboradores (2005). Composta por 19 itens, a EAS compreende cinco dimensões funcionais: material, afetivo, emocional, interação social positiva e informação. Para cada item, o entrevistado indicou com que frequência considera disponível cada tipo de apoio, em caso de necessidade:

nunca (1); raramente (2); às vezes (3); quase sempre (4) ou sempre (5) (GRIEP et al., 2005). A EAS foi analisada separadamente nas cinco dimensões. Para cada dimensão, foi realizada a soma dos escores de cada pergunta, dividida pelo valor máximo do escore da dimensão (15 ou 20) e o resultado multiplicado por 100. Esses valores foram padronizados para que o escore transformado de cada dimensão variasse de 20 a 100, utilizando-se, para isso, o cálculo do índice padronizado de cada dimensão de apoio social que se dá pela igualdade entre a soma dos postos obtidos nas perguntas dividido pelo máximo de pontos que poderiam ser obtidos de acordo com o número de perguntas de cada dimensão e multiplicado por 100 (CHOR et al., 2001; GRIEP, 2003; GRIEP et al., 2003a; GRIEP et al., 2003b). Com a obtenção do escore transformado, foi verificada a mediana de cada dimensão de todos os participantes. Essa mediana foi considerada como o ponto de corte para as classificações, em que valores inferiores à mediana correspondem a baixo apoio social e valores iguais ou superiores à mediana correspondem a alto apoio social (GRIEP et al., 2005).

- Roteiro de entrevista semiestruturado (APÊNDICE B). Esse roteiro foi utilizado na etapa qualitativa da pesquisa. Trata-se de questões norteadoras para apreender a experiência dos participantes relacionada ao seu papel de cuidador, as necessidades de apoio, o apoio recebido ou não, estratégias para desempenhar o papel de cuidador e a busca por apoio social. Optou-se pela entrevista com a finalidade de dar voz à memória de sujeitos, para se construir e preservar a memória coletiva por meio da singularidade dos seus depoimentos (MATHEUS; FUSTINONI, 2006).

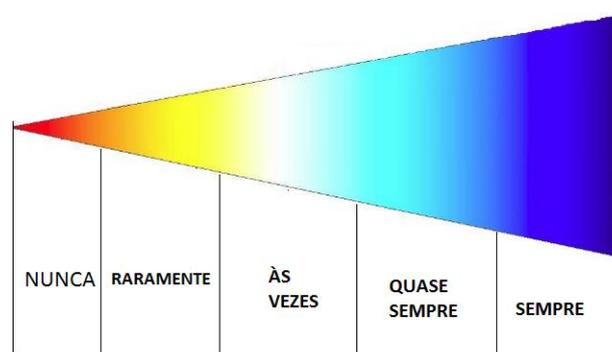
6.6 COLETA DE DADOS

A coleta de dados do estudo ocorreu no período de agosto de 2018 a março de 2019, na Clínica de Nefrologia, em espaço reservado que proporcionou privacidade aos participantes. Os dados foram coletados enquanto o cuidador aguardava a pessoa que realizava o procedimento de hemodiálise. A pesquisadora não teve contato prévio com os participantes.

- Etapa quantitativa: Os cuidadores foram convidados a participar da pesquisa e, após o esclarecimento de seus objetivos e do desenvolvimento do estudo, aqueles

que aceitaram participar assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE C). Em seguida, os instrumentos (questionário de caracterização sociodemográfica, ZBI e EAS) foram aplicados aos cuidadores, mediante realização de entrevista, contando com auxílio de um cone de cores para as respostas (Figura 2). Optou-se por realizar a entrevista por observar a dificuldade da autoaplicação do questionário pelos próprios participantes. O uso do cone de cores foi um facilitador visual que auxiliou os participantes nas respostas às perguntas de acordo com a variação do teste likert.

Figura 2 -Cone de cores



Fonte: Da autora.

- Etapa qualitativa: Após a finalização da coleta de dados da etapa quantitativa, a pesquisadora deu início à entrevista para a coleta de dados referente à etapa qualitativa do estudo. A entrevista foi gravada em aplicativo de gravador de voz do aparelho celular da marca Samsung, para posterior transcrição dos dados. Ocorreu na Clínica de Hemodiálise, na própria sala de espera, preservando a privacidade dos demais cuidadores, permanecendo próxima do pesquisado a própria pesquisadora. A duração média das entrevistas foi de oito minutos. Realizou-se a observação participante, com o intuito de registrar a impressão do pesquisador que gerou informações da interação dos participantes com outros cuidadores, equipe profissional, pacientes, bem como observação de realização de atividades como tricô, leituras, idas ao comércio da cidade pelos cuidadores enquanto aguardavam a pessoa que realizava HD. Como preconiza Correia (2009), que explica que é uma técnica para compreender as pessoas e suas atividades, ao permitir que o investigador construa uma análise indutiva e compreensiva das ações, por proporcionar-lhe contato direto com os atores sociais

em seus contextos culturais, tornando o próprio investigador instrumento da pesquisa.

6.7 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados quantitativos obtidos foram inseridos em planilhas eletrônicas do aplicativo Microsoft Excel/ Windows, utilizando-se a dupla digitação para a validação. A análise estatística foi feita por meio do Software Statistical Package for the Social Sciences (SPSS 20.0). Os dados sociodemográficos foram apresentados por meio de estatística descritiva. Para a análise dos dados, foram utilizados testes não-paramétricos, conforme avaliação das suposições dos testes paramétricos usando o Teste de Shapiro-Wilk. O coeficiente de correlação de Spearman e o teste de Mann-Whitney foram utilizados para avaliar o grau de associação entre os escores finais da Escala de Sobrecarga de Zarit, dimensões de apoio social e as variáveis sociodemográficas. Adotou-se como significância o valor $p < 0,005$, a depender da distribuição dos dados, foi utilizado para avaliar o grau de associação entre os escores finais da ZBI, da EAS e dos dados sociodemográficos. A confiabilidade dos instrumentos utilizados no estudo foi verificada por meio do Alfa de Cronbach (α). Das 56 entrevistas, uma foi excluída devido ao fato de o participante não ter respondido parte do questionário. Um participante recusou a participar devido a não gostar de responder a pesquisas.

Para a análise dos dados qualitativos, foi utilizada a Análise Temática de Braun e Clarke (2006). Esse tipo de análise consiste em um método que identifica, analisa e relata padrões (temas) construídos a partir da análise dos dados, permitindo organizá-los e descrevê-los em detalhe, implicando também na interpretação de vários aspectos relacionados com o tema da pesquisa. É uma técnica de investigação flexível, a qual pode providenciar uma rica e detalhada análise dos dados por meio das seguintes fases (BRAUN; CLARKE, 2006):

Fase 1: Familiarizar-se com os dados: trata-se do início da análise, em que o contato prévio com dados, como a coleta dos dados, transcrição e revisão destes é realizada, buscando-se por significados e padrões. A leitura e releitura são fundamentais para que novas ideias se moldem e se identifiquem possíveis padrões (SOUZA, 2019). A quantidade de entrevistas coletadas, totalizando 30 entrevistados, foi considerada como

suficiente para a análise devido à saturação das informações, isto é, observou-se a repetição das informações coletadas. A saturação dos dados qualitativos é:

um processo de validação objetiva em pesquisas que adotam métodos, abordam temas e colhem informações em setores e áreas em que é impossível ou desnecessário o tratamento probabilístico da amostra (THIRY-CHERQUES, 2009, p.19),

ou seja, é quando não há mais acréscimo de informações ou dados em uma pesquisa que comprometam a compreensão do fenômeno estudado (THIRY-CHERQUES, 2009). Nessa fase foi realizada a transcrição das entrevistas pela pesquisadora, com a escuta dos áudios e o retorno às falas quantas vezes fosse necessário, preservando-se as falas da maneira em que foram ditas para maior fidedignidade dos dados coletados, totalizando 109 páginas de transcrição das falas. Foram também editadas as notas de campo. A leitura permitiu anotar ideias sobre o que sugeriam os dados.

Fase 2: Gerar códigos iniciais: é quando ressalta-se aspectos relevantes dos dados. Esta fase feita manualmente ou com ajuda de um programa de computador, atribui atenção igual a cada item a fim de buscar temas/padrões em potencial. É importante assegurar que os extratos foram codificados e agrupados em cada código (SOUZA, 2019). Essa parte envolve a produção de códigos iniciais, isto é, a codificação das características interessantes dos dados de forma sistemática em todo o conjunto de dados. Após a leitura e releitura dos dados, realizou-se a codificação de palavras e frases de forma indutiva, que trouxe pistas sobre as vivências do cuidador no desempenho cotidiano das atividades do cuidado. Verificou-se a influência das perguntas na identificação dos códigos iniciais. Para facilitar a interpretação dos códigos, utilizou-se o recurso de revisão do Programa da Microsoft® para extrair os códigos, organizar e colorir, de acordo com a sua similitude.

Fase 3: Buscar por temas: O tema é entendido como uma ideia que capta algo importante sobre os dados em relação à questão de pesquisa. Tem por finalidade buscar a vivência das experiências do participante requerendo, portanto, a interpretação. Esta parte classifica os diferentes códigos em temas em potencial e os agrupa. Representações visuais são utilizadas para auxiliar na alocação dos diferentes códigos para, assim, se formar um tema abrangente. É nessa fase que se inicia a busca pelas relações que possam existir entre os códigos, os temas ou os subtemas (SOUZA, 2019). Os dados obtidos foram inicialmente codificados e agrupados de acordo com a sua similitude para a construção dos temas e dos subtemas. Nessa fase, foi realizada a classificação e o

agrupamento dos diferentes códigos em temas em potencial. Para facilitar a sua visualização, os códigos foram organizados em quadros para facilitar a interpretação (APÊNDICE D).

Fase 4: Revisar os temas: refere-se ao refinamento dos temas. Nessa fase, deve-se definir quais são os temas de fato e quais não o são, uma vez que os dados contidos nos temas devem se combinar e mostrar um padrão comum, ao mesmo tempo em que devem conter claras distinções entre cada tema separadamente (SOUZA, 2019). Após a construção do conjunto de possíveis temas, deve-se realizar a revisão dos temas em dois níveis (nível dos fragmentos dos depoimentos e no nível de todo o conjunto de dados) a fim de se verificar sua coerência e consistência. Recomenda-se que o tema não deva ser muito abrangente e complexo. Para criar o tema e subtemas, realizou-se uma releitura dos dados, buscando-se analisar cada tema em relação ao outro e a sobreposição destes, de modo que cada tema construído foi internamente coerente, consistente e distinto. Percebeu-se a sobreposição de subtemas ao descrever os seus conteúdos, o que tornou necessária a sua redefinição. Nessa fase, a releitura dos extratos de dados, da questão de pesquisa e dos objetivos do estudo foi essencial para se ter certeza de como os temas se encaixam e se representam as falas.

Fase 5: Definir e nomear os temas: inicia-se com um mapa temático satisfatório dos dados, identificando-se a natureza de cada tema tratado, sem, no entanto, serem muito complexos ou diversificados (SOUZA, 2019). Essa fase consiste em uma nova análise para refinar as especificidades de cada tema e a história geral contada pela análise. Gera as definições e nomes claros para cada tema. Nessa etapa, há a identificação da natureza do assunto de cada tema e a determinação das características de cada um.

Fase 6: Produzir o relatório: é a análise final e a escrita do relatório, que abrange uma história complexa dos dados, descrevendo de maneira lógica, não repetitiva e interessante a história que os dados contam por meio dos temas (SOUZA, 2019). Inicia-se quando há um conjunto de temas totalmente trabalhado e envolve a análise final dos extratos selecionados, relação entre análise, questão da pesquisa e literatura, produzindo a escrita de um relatório acadêmico. Os dados devem fornecer o relato conciso, lógico e coerente que remete aos dados, elementos suficientes para a compreensão dos temas.

6.8 ASPECTOS ÉTICOS

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UNIFAL- MG, em julho de 2018 (parecer número 2.773.954) (ANEXO C). Após a concordância em participar do estudo, o TCLE (APÊNDICE C) foi entregue para a assinatura dos participantes em duas vias, sendo uma retida pelo participante e outra, arquivada pela pesquisadora, conforme a Resolução CNS 466/12 (BRASIL, 2013) que regulamenta a pesquisa envolvendo seres humanos no Brasil. Todos os participantes tiveram oportunidade de esclarecimento de dúvidas relacionadas ao estudo.

O anonimato dos participantes foi garantido por meio da substituição de seus nomes pela letra P, acompanhada por número arábico sequencial e do sigilo das informações confidenciais registradas. Os dados coletados estão sob responsabilidade da pesquisadora e serão armazenados por um período de cinco anos (BRASIL, 2013).

Foram obtidas autorizações para o uso dos instrumentos ZBI (ANEXO D) e EAS neste estudo (ANEXO E).

7 RESULTADOS

Os resultados quantitativos e qualitativos estão apresentados em seções separadas:

7.1 RESULTADOS QUANTITATIVOS

7.1.1 Caracterização da amostra

Participaram deste estudo 55 cuidadores de pessoas com IRC em HD. Evidenciou-se o predomínio de cuidadores do sexo feminino (74,5%), de 31 a 50 anos (43,7%), casados (58,2%), que possui 1 a 2 filhos (41,8%), com ensino fundamental (58,2%), renda de 1 a 2 salários mínimos (47,3%), católicos (69,1%), não fumavam (85,5%), não faziam uso de bebida alcoólica (72,7%), não praticavam atividade física (72,7%), relatavam que não tinham atividade de lazer (54,5%), não possuíam doença crônica (63,6%) e a maioria não exercia atividade trabalhista (56,4%). Os dados referentes às características sociodemográficas dos participantes do estudo estão apresentados na Tabela 3.

Tabela 3 - Caracterização dos participantes. Alfenas, MG, 2019 (n=55)

(continua)

VARIÁVEIS	n	%
Sexo		
Masculino	14	25,5
Feminino	41	74,5
Faixa etária		
Até 30 anos	7	12,7
De 31 a 50 anos	24	43,7
De 51 anos a 65 anos	17	30,9
Acima de 65 anos	7	12,7
Estado civil		
Solteiro	11	20
Casado	32	58,2
Divorciado	5	9,1
Viúvo	6	10,9
Outros	1	1,8

Tabela 3 - Caracterização dos participantes. Alfenas, MG, 2019 (n=55)

(continua)

VARIÁVEIS	n	%
Possui filhos		
Nenhum	16	29,1
1 a 2 filhos	23	41,8
Acima de 2	16	29,1
Nível educacional		
Analfabeto	0	0
Fundamental	32	58,2
Ensino Médio	15	27,3
Ensino Técnico	2	3,6
Superior	6	10,9
Renda		
De 1 a menos de 2 salários	26	47,3
De 2 a 3 salários	24	43,6
De 4 a 5 salários	3	5,5
Menor que 1 salário	1	1,8
Sem resposta	1	1,8
Crença religiosa		
Sem crença	1	1,8
Católico	38	69,1
Protestante	15	27,3
Com crença, mas sem religião	1	1,8
Tabagismo		
Sim	8	14,5
Não	47	85,5
Uso de bebida alcoólica		
Sim	15	27,3
Não	40	72,7
Prática atividade física		
Sim	15	27,3
Não	40	72,7
Atividade de lazer		
Sim	25	45,5
Não	30	54,5
Possui doença crônica		
Não	35	63,6
Hipertensão Arterial Sistêmica	5	9,1

Tabela 3 - Caracterização dos participantes. Alfenas, MG, 2019 (n=55)

(conclusão)

VARIÁVEIS	n	%
Diabetes Mellitus	4	7,3
Bronquite	2	3,6
Outras	6	11
Mais de uma doença crônica	3	5,4
Atividade trabalhista		
Não	31	56,4
Técnico enfermagem	1	1,8
Pedreiro	2	3,6
Trabalhador rural	7	12,7
Outro	13	23,7
Não respondeu	1	1,8
Carga horária de trabalho*		
12h	1	4,1
20h	12	50
40h	1	4,1
Outro	9	37,5
Não respondeu	1	4,1

Fonte: Da autora.

Nota: *Apenas cuidadores que possuem atividade trabalhista (n=24).

Em relação às atividades de cuidar, a maioria dos participantes era filho da pessoa cuidada (43,7%), não morava com a pessoa (49,1%), cuidava da pessoa há mais de 5 anos (30,9%), não possuía curso de cuidador (92,7%) e relatara que não recebia ajuda para exercer o cuidado à pessoa (61,8%). Os dados referentes às atividades do cuidar dos participantes do estudo estão apresentados na Tabela 4.

Tabela 4 - Atividade de cuidar do participante do estudo. Alfenas, MG, 2019 (n=55)

(continua)

VARIÁVEIS	n	%
Grau de parentesco com a pessoa		
Não tem	5	9,1
Filho	24	43,7
Mãe	2	3,6
Pai	2	3,6
Espos(a)	11	20
Primo (a)	2	3,6
Irmão(ã)	3	5,5
Neto(a)	2	3,6
Outro	4	7,3

Tabela 4 - Atividade de cuidar do participante do estudo. Alfenas, MG, 2019 (n=55)

(conclusão)

VARIÁVEIS	n	%
Mora com a pessoa		
Sim	27	49,1
Não	28	50,9
Tempo que cuida da pessoa		
Entre 3 meses e 6 meses	4	7,3
Entre 6 meses a menos de 1 ano	10	18,2
Entre 1 ano a menos 3 anos	13	23,6
Entre 3 anos e 5 anos	11	20
Mais de 5 anos	17	30,9
Carga horária diária de cuidado		
Só quando leva à HD/quando necessita	7	12,7
Menos de 8 h diárias	13	23,6
Entre 8h e 16h diárias	10	18,2
Entre 16h e 24h diárias	24	43,7
Não respondeu	1	1,8
Possui curso de cuidador		
Sim	4	7,1
Não	51	92,7
Recebe algum tipo de ajuda para exercer o cuidado à pessoa		
Sim	21	38,2
Não	34	61,8

Fonte: Da autora.

Esses resultados respondem ao primeiro objetivo específico.

7.1.2 Sobrecarga

Na Tabela 5 estão apresentados os resultados referentes à sobrecarga dos cuidadores participantes do estudo. A maior parte dos respondentes não tem sobrecarga (32,7%), ou apresenta ligeira sobrecarga (47,3%).

Tabela 5 -Escore da Escala de Sobrecarga de Zarit. Alfenas, MG, 2019 (n=55)

Escore	n	%
Sem sobrecarga	18	32,7
Ligeira sobrecarga	26	47,3
Sobrecarga moderada	11	20
Sobrecarga severa	0	0

Fonte: Da autora.

Quanto à avaliação da confiabilidade da Escala de Sobrecarga de Zarit, o $\alpha=0,83$.

Dessa maneira, o segundo objetivo específico foi alcançado.

7.1.3 Apoio Social

Os resultados referentes ao apoio social estão apresentados na Tabela 6.

Tabela 6- Mediana das subescalas da Escala de Apoio Social. Alfenas, MG, 2019. (n=55)

Dimensão	Mediana
Material	75
Afetivo	100
Emocional	80
Informação	75
Interação Social Positiva	75

Fonte: Da autora.

De acordo com a Tabela 6, a subescala “Afetivo” obteve maior pontuação (mediana 100), a qual diz respeito ao envolvimento de expressões de carinho, como receber um abraço, contar com alguém que demonstre amor e afeto pela pessoa e fazê-la se sentir querida. Ressalta-se que os participantes também contam com 2 parentes e 2 amigos em sua rede de apoio social.

Quanto à avaliação da confiabilidade da Escala de Apoio Social, o $\alpha=0,92$.

Esses dados respondem ao terceiro objetivo específico.

7.1.4 Associações

De acordo com o teste de Spearman, houve correlação significativa entre as escalas, apenas entre as variáveis “interação social positiva” e “sobrecarga” ($r=-0,272$; $p=0,045$), significando que a correlação entre as variáveis são inversamente proporcionais, como representado na Tabela 7.

As tabelas 8 e 9 apresentam a comparação dos dados sociodemográficos e os resultados das Escalas de Sobrecarga de Zarit e de Apoio Social.

Tabela 7- Correlação entre Sobrecarga e Apoio Social. Alfenas, MG, 2019.

		Sobrecarga	Informação	Material	Emocional	Afetivo	Interação Social Positiva
Sobrecarga	Coef. de correlação p	1,000	-0,124	-0,110	-0,037	-0,134	-0,272
Informação	Coef. de correlação p	.	0,365	0,439	0,791	0,335	0,045*
Material	Coef. de correlação p	0,365	.	,000	,000	,000	0,000
Emocional	Coef. de correlação p	-0,110	0,576	1,000	0,497	0,490	0,488
Afetivo	Coef. de correlação p	0,439	0,000	.	0,000	0,000	0,000
Interação Social Positiva	Coef. de correlação p	-0,037	0,786	0,497	1,000	0,730	0,595
		0,791	0,000	0,000	.	0,000	0,000
		-0,134	0,659	0,490	0,730	1,000	0,785
		0,335	0,000	0,000	0,000	.	0,000
		-0,272	0,626	0,488	0,595	0,785	1,000
		0,045*	0,000	0,000	0,000	0,000	.

Fonte: Da autora

Nota: p= valor p. Obs: *diferença estatisticamente significativa ($p \leq 0,05$)

Tabela 8- Comparação entre Sobrecarga, Apoio social e variáveis sociodemográficas dos cuidadores de pessoas em hemodiálise. Alfenas, MG, 2019

Variáveis socio-demográficas	Sobrecarga				Apoio Social																			
					Material				Emocional				Afetiva				Informação				Interação Social Positiva			
	M	dp	Md	p	M	dp	Md	p	M	dp	Md	p	M	dp	Md	p	M	dp	Md	p	M	dp	Md	p
Sexo																								
Masculino	23,2	16,1	20	0,185	86,9	17	95	0,005*	77,3	20,6	80	0,626	93,3	10,5	100	0,083	80,7	16,4	80	0,146	83,4	17,1	90	0,03*
Feminino	28,3	13,7	28,5		67,2	24,4	65		72,1	23,6	77,5		81,7	24	93,3		70,9	22,2	72,5		70,5	22,4	72,5	
Mora com cuidador																								
Não	24,1	12	25,5	0,099	72,5	22,9	77,5	0,725	79,4	15,5	80	0,255	89,2	18	100	0,158	75,3	16,9	75	0,696	79	16,9	80	0,155
Sim	30,1	15,4	30		72	25,9	75		67,2	27,5	65		80	24,7	86,6		71,4	25,1	80		68,4	25	70	
Filhos																								
Não	29,7	13,4	32,5	0,262	73,2	22,4	75	0,967	68,5	25,2	77,5	0,274	80,4	23,8	86,6	0,175	68,9	22,8	62,5	0,102	69,6	24,7	70	0,162
Sim	26	14,2	27		71,8	25,1	75		75,2	21,9	80		86,3	21,2	100		75,1	20,6	80		75,4	20,6	80	
Estado civil																								
Solteiro	24	13,8	24		80,5	18	87,5		65	21,8	65		75,3	22,6	80		73,5	18,4	77,5		69,5	20,4	70	
Casado	28,6	13,7	29	0,827	68,6	25	70	0,864	74,3	23,5	80	0,387	85	23	100	0,100	70,3	23,7	75	0,695	75	22,1	80	0,224
Viúvo	27,6	17,3	28		77	24,9	90		75	21,7	80		88	20,2	100		78	20,1	65		61	19,4	70	
Divorciado	25,6	16,2	28		74,1	31,6	85		80	25,2	92,5		93,3	16,3	100		83,3	14,7	82,5		81,6	22,9	92,5	

Fonte: Da autora

Nota: M= média, dp = desvio padrão, Md= mediana, p= valor p. Obs: *diferença estatisticamente significativa ($p \leq 0,05$)

Há correlação significativa entre sexo e o apoio material e sexo e Interação Social Positiva, sendo que o sexo masculino apresentou maiores medianas que o sexo feminino, ou seja, o sexo masculino recebe maior apoio material e tem maior Interação Social Positiva.

Tabela 9 - Associação entre sobrecarga e dimensões de apoio social com as variáveis numéricas dos cuidadores de pessoas em hemodiálise. Alfenas, MG, 2019.

Variáveis	Sobrecarga		Dimensões:									
	r	p	Material		Emocional:		Afetiva:		Informação:		Interação Social Positiva:	
			r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
Idade	0,207	0,129	0,051	0,722	0,210	0,128	0,278	0,042*	0,161	0,242	0,040	0,770
Tempo cuidado	0,095	0,492	0,161	0,255	0,121	0,384	0,179	0,195	0,134	0,329	0,123	0,371
Renda	0,352	0,009*	0,076	0,598	0,147	0,293	-0,021	0,882	0,026	0,851	0,022	0,876
Escolaridade	-0,079	0,567	-0,052	0,713	-	0,309	-0,440	0,001*	-0,227	0,098	-0,274	0,043*
Carga horária diária cuidados	-0,069	0,755	-0,070	0,756	0,60	0,792	0,117	0,596	-0,075	0,733	0,189	0,388

Fonte: Da autora

Nota: r = coeficiente de correlação e p= valor p. Obs: *diferença estatisticamente significativa ($p \leq 0,05$)

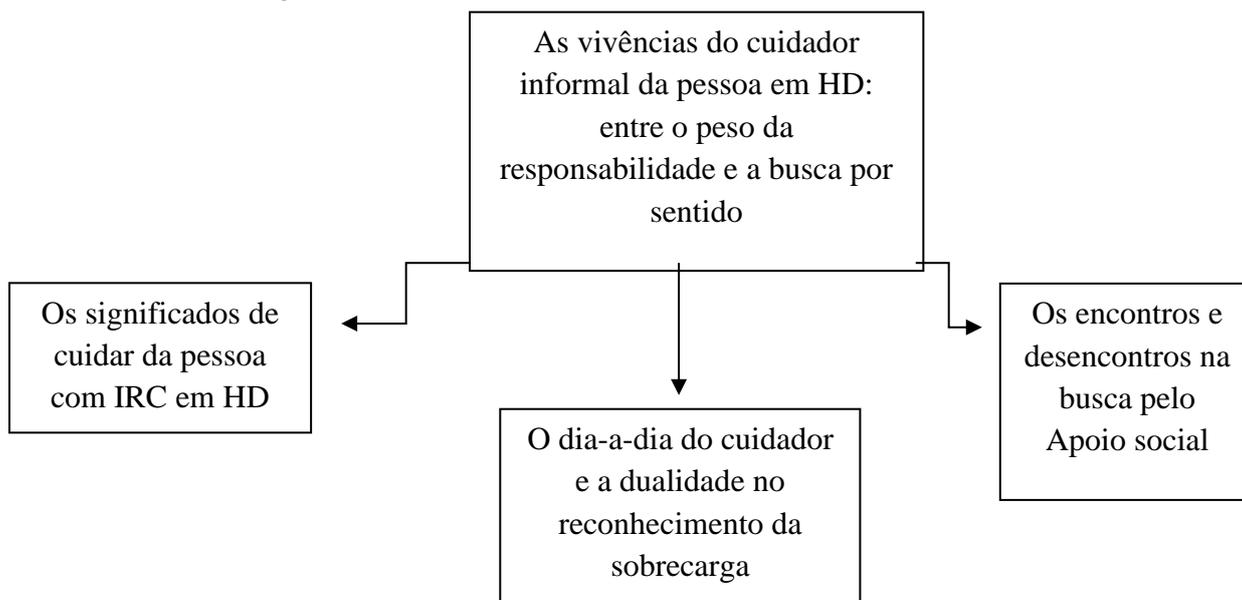
Há correlação significativa, de maneira direta entre idade e apoio afetivo, renda e sobrecarga. De maneira inversamente proporcional, entre escolaridade e apoio afetivo e escolaridade e interação social positiva.

Dessa maneira, o quarto, o quinto e o sexto objetivos específicos foram alcançados.

7.2. RESULTADOS QUALITATIVOS

Fundamentado no referencial de Braun e Clarke (2006) os dados obtidos pelas entrevistas foram codificados, analisados e construídos o tema central e os subtemas, conforme apresentados a seguir.

Figura 3 - Tema central e subtemas.



Fonte: Da autora.

Tema central: As vivências do cuidador informal da pessoa em HD: entre o peso da responsabilidade e a busca por sentido.

Cuidar é uma tarefa que exige muita responsabilidade e é no seu fazer cotidiano que o cuidador aprende a realizá-lo. Essa vivência é marcada pela dualidade, por um lado, passaram a viver em função do ser cuidado, o que lhes impõe uma vida com restrições existenciais, e por outro, o significado do cuidar e a percepção do apoio, faz com que eles não se sintam sobrecarregados, como retratam os excertos.

[] “Eu vou te falar uma coisa para você. Em outro caso, eu não assumiria tanta responsabilidade, mas num ponto eu fico meio com o coração partido de deixar porque não tem ninguém... mas a gente vai levando, né... até onde der.” (E31)

[]“e também como eu sou católica e acredito em Deus, se aconteceu isso, eu vejo assim, que se Ele..., Ele pode até estar me testando para ver como eu vou reagir. Então, eu sempre procuro fazer o melhor possível. Porque se ele me deu, vamos dizer, essa cruz, é para levar até o final da minha vida... dizer, pra provar que eu tenho condições de cumprir isso”. (E9)

[]“Então... é complicado. Porque alguma coisa tem que ser deixada de lado(...) É... a gente não tem mais aquele tempo vago que a gente tinha antes, sabe? Agora o tempo é todo para ela, sempre que precisa, é sempre para ela. A gente deixa de fazer tudo para vir no médico com ela, para se acaso ela estiver passando mal, dar ali todo o suporte, não deixar ela sozinha nenhum instante. Então, às vezes...mas eu falo assim, eu agradeço por todas as situações, porque uniu mais a gente”. (E26)

Subtema 1: Os significados de cuidar da pessoa com IRC em HD

O significado é uma construção sociocultural e, a depender do grupo social a que cada cuidador pertence, há uma compreensão para o significado de cuidar. Nesse entendimento, percebe-se uma pluralidade de significados, como: obrigação, afeto, proteção, designo divino, doação, aprendizado e responsabilidade.

[] “A gente pensa que é uma sina que Deus deu para a gente né... para a gente ter... para cuidar dele, né...” (E2)

[] “É tipo assim... não... eu me doo para cuidar dela, porque ela também tem dificuldade de enxergar direito e aí eu não acho ruim nada de ajudar ela...” (E3)

[] “Ah eu acho que é uma obrigação de cada um cuidar do outro quando precisa. Porque a gente vive neste mundo é para servir...” (E10)

[] “...cuidar dele para mim tem sido... assim... um aprendizado a cada dia. Cada dia eu tenho aprendido mais ... é... superar, superar.... é um teste de paciência, né?” (E18)

[] “Estou aprendendo mais, né? Cada dia que passa estou aprendendo mais em ter mais carinho, mais carinho com ela... é o que a gente mais tenta, né... ter mais amor, porque a gente não sabe no dia próximo o quê que vai ser...”(E21)

[] “Muita responsabilidade, né?”(E22)

Subtema 2: O dia-a-dia do cuidador e a dualidade no reconhecimento da sobrecarga

O cotidiano de vida do cuidador é dividido entre as atividades inerentes ao cuidado, as tarefas domésticas, o cuidado com a família e, ainda, alguns ajudam a família no comércio ou exercem atividades trabalhistas. Apesar do cotidiano do cuidador ser permeado por inúmeras atividades, ele não percebe que estas, em conjunto com os cuidados prestados à pessoa em HD podem sobrecarregá-lo.

[] “Ah... é um esforço, a gente cansa... mas só que...é normal, do ser humano, né? Tem a hora de cansar e a hora de descansar.” (E14)

[] “A gente cansa um pouquinho, mas assim... eu nunca falei com ele ‘Ah G., eu estou cansada de levar você para a hemodiálise’. Eu canso, sim, sinceramente, canso. Mas eu nunca, sabe? Demonstrei para ele, falei para ele: ‘Ah não, eu não vou levar você mais, porque eu não aguento mais’. Para ele eu nunca falei nada.” (E7)

[] “Não ...nunca pode sobrecarregar para um filho... porque um filho... nós está aqui nesse mundo por quê? Tem a mãe, o pai, né? Agora, a gente deixar eles isolados não pode. A gente tem que dar amor, carinho e proteção, muito mais.” (E6)

[] “Nossa.... eu tomo conta de casa... ele tem uma autopeças que eu trabalho também... então...” (E8)

[] “.. as tarefas domésticas, eu trabalho fora de casa numa escola, eu sou assistente técnico da educação básica, né? Então eu trabalho... eu trabalho no administrativo na secretaria da escola... passo atividade física...” (E9)

[] “Uai... todos, todos os cuidados (...) Dar comida, dar roupa, de cuidado, tudo, tudo, tudo (...) Levar ele no médico, remédio, dar remédio... Nossa Senhora... tudo... a mesma coisa de ser uma criança pequenininha, né?” (E11)

[] “Eu fazia faxina, trabalhava e fazia academia duas vezes por semana. Tudo que eu gostava de fazer eu parei. Nem na casa do meu filho assim eu vou mais para ver o meu neto... ele que tem que vir trazer ele... eu não saio mais para nada ... então isso me deixou muito presa... só isso que eu acho ruim, entendeu? De eu não poder fazer as coisas que eu gosto, entendeu? A gente trabalha, mas todo mundo tem, né? Você tem vontade de fazer alguma coisa, né? Aí as minhas irmãs vão tudo passear, sabe? (E22)

Subtema 3: Os encontros e desencontros na busca pelo Apoio Social.

O apoio social percebido pelos participantes envolve as dimensões afetiva, emocional, informacional, interações sociais positivas e material. As relações que eles estabeleceram com as pessoas, com as instituições e a sua visão de mundo, têm oferecido

possibilidades de apoio para ajudá-los a desempenhar melhor o cuidado. No entanto, nem sempre o apoio de que eles precisam têm sido recebido.

[] “Tem a.... os carros da prefeitura que ajuda, que traz, né, e vem buscar...”(E5)

[] “Mas, a gente tem que hoje, agradecer a Deus e ao desenvolvimento da medicina, porque há 40 anos atrás as pessoas morriam... eu falo porque eu lembro... eu tive um tio, que morreu por falta de hemodiálise, na época, há uns 50 anos atrás... então, hoje, a gente tem, sabe? Muita.... você tem que procurar porque tem muita coisa que te ajuda. Porque nada vem de mão beijada, nada cai do céu. E as pessoas têm dificuldade em pesquisar. Uma coisa que falta é conhecimento. Não adianta, é... o conhecimento, a educação faz muita falta.” (E9)

[] “Assim, sempre... alguma coisa que necessita né, no postinho. Tem as meninas que passam em casa, né? Mas em caso contrário é aqui ou o médico e mais nada, só nós mesmo para resolver. É assim.” (E21)

[] “Porque já tinha aquele amor, aquele carinho, mas agora ficou mais.... Porque eu vi que depois que ela ficou internada, meu menino deu apoio, as minhas meninas, o meu esposo... é... né... ficou em dor... o carinho, eles rezando... em tudo... saía do serviço ... eles iam rezar comigo... porque eu acho que se eu tivesse um irmão que também ele não estaria fazendo o que eles estão fazendo.” (E21)

[] “Não... ninguém me ajuda em nenhuma colher...nem o prato deles eles não lavam(...) Essas coisas... mas... fazer o quê? Não tem ninguém para fazer pra mim, né? Sou eu mesma que tenho que fazer... então... só nessa parte que eu acho mais ruim é isso.” (E22)

[] “Só os cuidados daqui... com os enfermeiros que fazem...” (E23)

[] “Ah.... aqui tem a psicóloga que ajuda... tem a nutricionista que eu conversei, ela conversou muito com a gente...daí eu aproveito tudo, né? É.... tudo, tem que ser da cidade da gente e aqui também, né? Tudo vira uma família... você começou a mexer aqui, você vira tudo uma família... você não conhece ninguém e quando vê, você conhece todo mundo... e vira uma família que você... é muito bom...” (E25)

[] “Não... assim, tem visitas no PSF... na verdade, a gente só soube que nossa avó estava fraquinha dos rins, ela sempre passava no PSF, no hospital... e minha avó estava muito debilitada. E aí então a gente resolveu pagar uma consulta com um médico muito bom que tem lá em Serrania... e aí pagando, ele pediu exames e a gente pagou também os exames... foi através dos exames que ele recomendou a gente pagar o médico de rins, que

os rins da vó estavam muito fraquinhos. É... infelizmente pelo SUS a gente não descobriu. A gente teve que pagar para descobrir realmente o quê que a avó tinha e fazer o tratamento certo.” (E26)

[] “Cuido sozinha. (...) Só. Meu irmão mora com a minha mãe ... aí ele vai mais final de semana... porque ele está fazendo TG (Tiro de Guerra) e então não tem como ele ficar lá... porque ele fica no quarto dele com a minha mãe ...” (E27)

[] “Eles passam medicamento aqui e você vai lá no posto de saúde ... não tem, na farmacinha do posto de saúde, e não tem. Eles não podem ficar esperando 10 dias, 15 dias... SUS é uma porcaria... você vai lá pelo SUS, você espera pelo SUS e ah, vai chegar semana que vem, vai chegar amanhã... demora 15 dias, 20 dias, para chegar... aí o quê que acontece, eu tenho que enfiar a mão no bolso, né? Pagar...” (E28)

[] “É o que o SUS cede, né? (...) É então... no caso tem os suplementos que ela toma, e os medicamento, né...Condução também, precisa... Sempre que tem um exame para fazer, a gente corre atrás deles.” (E30)

[] “Só o posto de saúde que fornece é... curativo, faixinha, gazes, pomada. Em termo de medicamento, quase que nada acha. Mas em termo de coisas para curativo sempre tem. Agora medicamento controlado, nada tem.” (E31)

A partir dos resultados da pesquisa qualitativa, o sétimo objetivo específico foi alcançado.

8 DISCUSSÃO

Constatou-se o predomínio de participantes mulheres (74,5%), casadas e filhas, dados que corroboram o encontrado em outros estudos que também investigaram a sobrecarga, o perfil sociodemográfico e os fatores associados às condições de vida de cuidadores de pessoas com doenças crônicas, idosas ou em atenção domiciliar (GUERRA et al., 2017; GUERRERO-NAVA et al.; 2016, JESUS; ORLANDI; ZAZZETTAZ, 2018). A idade predominante foi entre 31 a 50 anos (43,7%), como o encontrado nos estudos de Abbasi et al. (2011); Belasco et al. (2006) e Cantekin, Kavurmaci; Tan (2016), sobre sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de pacientes em HD ou diálise cujos cuidadores pertenciam à mesma faixa etária.

A concepção da mulher como cuidadora é cultural e historicamente construída, seja da casa e dos filhos como também de familiares adoecidos, enquanto, ainda, o papel do homem perante a sociedade é de trabalhar fora e ser provedor financeiro do lar. As mudanças sociais na atualidade, bem como na composição familiar, levaram a mulher a assumir também novos papéis, como participação na renda familiar e no mercado de trabalho (ARAÚJO et al., 2013; RODRIGUES, 2011).

A situação conjugal dos participantes em sua maioria casada (58,2%), com 1 a 2 filhos (41,8%), e que não residiam com a pessoa cuidada (50,9%), reflete no acúmulo de tarefas atribuídas às cuidadoras, porque, além das atividades inerentes ao cuidado, elas tinham que lidar com as tarefas do lar e do cuidado com a família, o que poderia resultar em sobrecarga de atividades, e, com isso, exposição a múltiplos fatores que levam ao desgaste (ARAÚJO et al. 2013; JESUS; ORLANDI; ZAZZETTA, 2018).

O fato de não residir com a pessoa cuidada contraria aos achados dos estudos de Jesus, Orlandi, Zazzettaz (2018) e Loureiro et al. (2013), que ressaltaram que a proximidade e o tipo de relação afetiva existente entre a pessoa e o cuidador contribuem para a melhor administração do cuidado, uma vez que a ligação e os sentimentos existentes (como atenção, carinho e amor) que permeiam o cuidar contribuem para o processo de inserção e de adaptação do cuidador a esse papel, levando esta relação a ser permeada por sentimentos positivos.

Ao exercerem uma carga horária diária de cuidados de 8 a 24 horas (61,9 %) e com tempo de cuidados de três a mais de cinco anos (50,9%), leva-se a crer que provavelmente esses cuidadores encontravam-se com uma sobrecarga severa de

atividades, embora, em sua percepção, o padrão de respostas foi de ligeira sobrecarga (47,3%). No entanto, ao dar voz aos participantes, constatou-se que sua vida era marcada por restrições e alguns não mais dispunham de tempo para praticar atividade física, para realizar atividade de lazer, de se cuidar e de exercerem atividade trabalhista, embora estivessem em uma faixa etária considerada produtiva (entre 31 a 50 anos). Segundo Guerra et al. (2017), uma possível explicação para a ampla carga horária dedicada aos cuidados pode estar relacionada à questão financeira, uma vez que, como a maioria dos cuidadores tem uma baixa renda, ficam impossibilitados de contratar um profissional para alternar a tarefa de cuidar. Ao disponibilizar longos períodos para cuidar da pessoa, muitas vezes de maneira contínua e em tempo prolongado, pode-se trazer-lhe riscos à saúde e redução da percepção de qualidade de vida (ANJOS et al., 2015).

No estudo de Oyegbile e Brysiewicz (2017), os cuidadores descreveram a tarefa de cuidar como algo que impôs restrições a vários aspectos, tais como: atraso na capacidade de progredir na vida, necessidade de adiar questões, abandono de esperanças e aspirações, como estudo e trabalho. Os cuidados intermitentes podem comprometer sua própria saúde física, mental e aspirações futuras.

Tal realidade vivida pelos cuidadores pode afetar a rede e o apoio social, sobretudo, devido ao déficit de oportunidades de lazer e de possibilidade de trabalho extradomiciliar e corroborar para o desenvolvimento de sobrecarga e isolamento (ANJOS et al., 2015). Observa-se que as atividades de lazer são negligenciadas ou diminuídas pelo grande comprometimento com as responsabilidades advindas do cuidado com a pessoa e que tais atividades de vida passam a ter menor relevância (BALLARIN et al., 2016; BATISTA et al., 2012).

Embora os cuidadores não tenham reportado seus momentos de lazer, observou-se que, durante a coleta de dados, enquanto aguardavam pela sessão de hemodiálise, eles faziam tricô, crochê, umas ensinavam a atividade manual, enquanto outros socializavam as dificuldades do cotidiano de vida e trocavam as experiências de cuidado (observação participante da entrevista 21 em 28 de fevereiro 2019), configurando a sala de espera como um importante espaço terapêutico e de lazer. Infere-se que, no imaginário dos cuidadores, lazer tenha outro significado.

Contudo, constatou-se que alguns cuidadores, embora estivessem envolvidos a maior parte do seu tempo aos cuidados, encontravam um tempo para aliviar as tensões e o cansaço, como estudar/ler, dormir, realizar atividades físicas, passar tempo com amigos

e familiares, dentre outros, como retratados nos excertos: “...para mim, descansar mesmo é só a hora que ele deita um pouquinho e dorme numa hora do dia, aí eu descanso um pouquinho” (E7), “ ... eu tenho uma atividade de lazer em casa que eu gosto muito, que eu faço tricô e também costuro, então... assim... eu leio, eu faço palavra cruzada, tempo, a gente faz. E ainda assisto televisão (risos)”(E9).

Quanto à renda, 47,3% dos participantes viviam com um a menos de dois salários mínimos, o que pode impactar em dificuldades na prestação de cuidados, tendo em vista que, com poucos recursos financeiros, as despesas com a pessoa adoecida, relacionadas às medicações, insumos, pagamentos de consultas e exames ou outras demandas para o cuidado, se torna mais difícil (MARTINS; CORTE; MARQUES, 2014).

Essas condições financeiras se relacionam também ao fato de que 56,4% não exerciam atividade trabalhista. Alguns cuidadores precisaram abandonar a atividade trabalhista remunerada para dedicar-se em tempo integral à pessoa sob seus cuidados, mesmo com o apoio de amigos e familiares. Além das demandas de cuidado tornarem-se crescentes, os cuidadores ainda são testemunhas do sofrimento diário da pessoa cuidada e das múltiplas perdas que vivenciam (como perdas de papéis, de visão, mobilidade, cognição, etc), o que traz como consequência o isolamento de amigos, de vizinhos e da comunidade. Associa-se, ainda, a manutenção da intensa conexão com o sistema de serviço de TRS, os afazeres domésticos e o cuidado com a família. Essa condição de vida de pessoas adultas pode trazer como consequência sentimentos de angústia e de sofrimento advindos da insegurança financeira, da responsabilidade de manter a família, da perda laboral para exercer a tarefa de cuidar (NASCIMENTO et al., 2015) e das demandas de cuidado.

Por outro lado, como afirmam Yamashita et al. (2013), a ausência de trabalho extradomiciliar leva os cuidadores a assumir os cuidados e, apesar das dificuldades enfrentadas, sentem-se satisfeitos por poder contribuir para o tratamento do familiar enfermo e, assim, ter uma percepção de que essa atividade não os sobrecarregam.

Os hábitos saudáveis de vida, considerando-se que a maioria dos cuidadores não fumava (85,5%), não fazia uso de bebida alcoólica (72,7%) e negava doença crônica (63,6%) podem corroborar para a percepção de bem-estar e para a não percepção desta tarefa como uma sobrecarga.

A escolaridade predominante, representada pelo ensino fundamental (58,2%), pode ter contribuído para a não inserção dos cuidadores no mercado de trabalho. A

educação pode influenciar a maneira como o cuidador reconhece seu papel, como visto nos estudos de Yamashita et al. (2013) e de Brodaty e Donkin (2009) em que a baixa escolaridade, associada com maiores recursos e participação social, podem contribuir com melhores condições de saúde na prestação dos cuidados ao paciente dependente, uma vez que, devido à ausência de trabalho extradomiciliar por causa da baixa escolaridade, os cuidadores se mostram satisfeitos por poder contribuir para o tratamento do familiar enfermo, apesar das dificuldades.

Ademais, a baixa escolaridade corrobora para as dificuldades de acesso ao sistema de saúde, à compreensão das informações, ao desenvolvimento do próprio cuidado como na administração dos medicamentos, no acompanhamento em consultas, na capacidade de receber e de transmitir orientações médicas (JESUS; ORLANDI; ZAZZETTA, 2018), o que faz com que os cuidadores aprendam a lidar a partir das suas vivências no cotidiano do cuidar.

Corrobora, ainda, o fato de que 92,7% não tinham curso de cuidadores, o que pode interferir nos cuidados prestados à pessoa cuidada (JESUS; ORLANDI; ZAZZETTA, 2018), como visto na fala de E21: “Qualquer coisinha já me assustava... hoje não... hoje eu sou mais tranquila... né... você vai aprendendo muito... no dia-a-dia... né?”

A maioria dos cuidadores se autodeclararam cristãos, sendo a maioria católicos (69,1%), crença predominante da população brasileira (IBGE, 2010). Essa crença pode ter exercido influência no significado do cuidado, ao atribuírem a tarefa como gratidão, amor e carinho, uma vez que o catolicismo prega o amor ao próximo, a caridade e a compaixão, como nos versículos da Bíblia (1992): “A alma generosa será cumulada de bens, e o que largamente dá, largamente receberá.” (Provérbios, 11:25). “Portanto, como povo escolhido de Deus, santo e amado, revistam-se de profunda compaixão, bondade, humildade, mansidão e paciência” (Filipenses, 2:1). “Ajudai-vos uns dos outros a carregar os vossos fardos, e deste modo cumprireis a lei de Cristo.” (Gálatas, 6:2), passagens que demonstram o significado de ajuda e de cuidado ao próximo na visão cristã e importante apoio social aos participantes, tal como exemplificado no excerto de E13: “É gratificante... é importante também, porque ele sempre cuidou da gente”.

Para Santos e Incontri (2010), a essência do cuidar se liga à natureza primitiva, que possui relação com o sagrado, o transcendente e a espiritualidade. Ao considerar que as religiões são manifestações do sagrado, o ato de cuidar, compreendido como o debruçar-se sobre o outro compassivamente, sempre foi ensinado pelas mais diversas

tradições religiosas do planeta, uma vez que este se liga à solidariedade, compaixão, caridade e altruísmo da humanidade, ações ensinadas pelas mais diversas tradições religiosas do planeta, como o budismo e o mandamento cristão.

Constatou-se outros significados para o cuidar, como: responsabilidade, aprendizado, obrigação, como retratado pelos participantes: “(...) a gente acaba, acaba tendo responsabilidade, assim, maior do que a gente teria num dia-a-dia normal de qualquer outra pessoa” (E18); “ (...) e você aprende muito, você tem que parar para ouvir, você tem que ir lá buscar ajuda...” (E28).

Percebe-se que o ato de cuidar mostra muitas vezes a humanização do ser-cuidador, ao ofertar apoio, ajuda e preocupação com o doente para que este não se sinta só (MARCHI et al., 2016).

É também compreendido como uma ação permeada por compaixão, fundamentada na percepção de quão necessária é essa atitude, seja pela carência de outro que a isso se predisponha, seja por outra infinidade de sentimentos e de conjunturas nas relações socioafetivas (OLIVEIRA; CIRILO; COSTA, 2013).

Cuidar é uma atividade que exige dedicação, interação, carinho e reflexividade, é visto como algo que denota dedicação e compaixão pela sociedade, mostrando, dessa maneira, sua característica afetiva. Cuidar exige esforço e compreensão das condições que a pessoa cuidada enfrenta, o que pode modificar a vida, o dia-a-dia, a rotina e o futuro do cuidador (FEITOSA, 2018).

Essas vivências influenciam o cuidador a fazer uma leitura sobre o mundo, sobre a sua vida, e atribuir diferentes significados à tarefa do cuidar, que se traduz na fala de E1: “É... mudou totalmente minha vida, né...”.

As implicações do cuidar na visão do cuidador é uma experiência singular, pois depende da fase da doença, da qualidade da rede de suporte familiar, da história de vida de cada família e da forma como cada família enfrenta a situação (VIDAL et al., 2012).

Cassel (1974) ao discorrer sobre o ambiente social vivido pelo sujeito que pode favorecer o seu adoecimento fisiológico e psicológico devido à desorganização social, ajuda a compreender as vivências e significados do cuidar visto pelo cuidador, uma vez que o apoio social se torna fundamental para a construção de vínculos e recebimento de ajuda para exercer a tarefa.

Embora tenha mudado totalmente a sua vida, os cuidadores assumiram o cuidado como uma tarefa valorosa e de engrandecimento, dando sentido ao seu papel de cuidar do

ente familiar, produzindo, assim, recompensa e satisfação, o que contribuiu para a percepção de ligeira sobrecarga (47,3%).

Parece que os cuidadores vivenciam essa realidade com resignação, pois, principalmente pelo fato de serem filhas, tendem a aceitar o que ocorre como verdadeiro, se pondo em posição submissa e consentindo com o esquema sem tentar evitá-lo ou lutar contra ele. Sentem diretamente o sofrimento emocional dessas vivências e agem de maneira a confirmá-lo (YOUNG; KLOSKO; WEISHAAR, 2008), como retratado no excerto de E07: “É a vida... é essa... deixar sem fazer eu não posso deixar sem fazer a hemodiálise, eu tenho que estar com ele, né? Fazer o quê?”.

Pedreira e Oliveira (2012), em seu estudo com cuidadores de idosos dependentes no domicílio, constataram o estreitamento e a manutenção das boas relações familiares, em famílias previamente unidas, com vínculos fortes e com melhor renda e conhecimentos prévios sobre técnicas de cuidado.

Para Oyegbile e Brysiewicz (2017), a tarefa de cuidar é uma experiência benéfica, satisfatória e gratificante, gerando um resultado positivo para os pacientes e melhor qualidade de vida para os cuidadores, pela sensação de dever cumprido, embora, a partir dos resultados, se tenha percebido a dualidade no reconhecimento da sobrecarga.

Ao enfrentar a doença, os cuidadores vêm a função do cuidar refletida no dia-a-dia, influenciando sua rotina e dinâmica de vida. Como se trata de uma experiência singular, percebe-se a dualidade na percepção da sobrecarga ao assumir os cuidados, tendo em vista que embora tenham atribuído ligeira sobrecarga (47,3%), dedicavam a maior parte do seu tempo aos cuidados, como exemplificado no excerto de E9: “Eu auxílio no banho, na alimentação, eu faço glicemia, é... afiro a pressão dele... ajudo... tudo... vestir roupa.”. Esse envolvimento nas atividades com o cuidado faz com que os cuidadores não disponham de tempo para si, como mencionado por E21: “Assim... eu acho que ... o que eu fazia, eu parei mais para cuidar o que eu fazia mesmo, muitas coisas que eu fazia eu tive que parar para dar atenção”.

Essas experiências contribuíram para a percepção de sentimentos ambíguos, como ressentimento, raiva e, às vezes, orgulho e conforto, nos cuidados prestados, como retratado no excerto de E22: “Eu fazia faxina, trabalhava e fazia academia duas vezes por semana. Tudo que eu gostava de fazer eu parei. Nem na casa do meu filho assim eu vou mais para ver o meu neto... ele que tem que vir trazer ele... eu não saio mais para nada ...”. As dificuldades que o cuidador precisa enfrentar podem gerar encargos que afetam

as dimensões emocional, social e econômica e podem se intensificar com o tempo de cuidado prestado e à medida que a doença do paciente progride (MADDALENA; O'SHEA; BARRETT, 2018).

Viver com uma pessoa com DRC em estágio terminal pode ser oneroso para o paciente e para seu cuidador, por necessitar das inúmeras sessões de diálise que se prolongam por toda a vida, por exigir nesse processo da prestação de cuidados a assistência à visita hospitalar e a supervisão. Tais exigências podem afetar os cuidadores e, com o passar do tempo, a fadiga e exaustão podem surgir e progredir, causando problemas sociais, físicos, financeiros e psicológicos, levar à sobrecarga do cuidador e, conseqüentemente, à diminuição de sua qualidade de vida. Desse modo, a TRS deve levar em consideração não somente o paciente, mas também o cuidador, por este ser um importante elo para a prestação de cuidados (BARDAK et al., 2019).

Esse cotidiano é similar aos achados de Delalibera, Barbosa, Leal (2018), ao relatarem que, com o avanço da doença, há desgaste do cuidador e deterioração de sua própria saúde, podendo levá-lo a apresentar sintomas depressivos futuramente. Assim, os cuidadores familiares que prestam mais ajuda nas atividades de vida diária podem apresentar maior risco de elevada sobrecarga (DELALIBERA, BARBOSA, LEAL, 2018).

Embora não tenham percebido essa sobrecarga, o relato de fadiga ou de cansaço, manifestações recorrentes entre os participantes, podem ser um indício. O nível de fadiga afeta as atividades diárias dos cuidadores e pode ser um sintoma precoce importante que indica diminuição da qualidade de vida. Para se evitar níveis elevados de fadiga, é necessário apoio educacional, social e psicológico adequados, a fim de diminuir a sobrecarga e de promover sua capacidade de lidar com as adversidades geradas pelo contexto de enfrentamento da doença da pessoa cuidada (PEREIRA et al., 2017).

As mudanças na vida do cuidador e as responsabilidades assumidas se tornam desafiadoras e podem levar o cuidador a se sentir cansado, isolado e sobrecarregado, podendo levá-lo a um aumento de ansiedade e de depressão (BARDAK et al., 2019), ao isolamento e à ausência de apoio social (PEDREIRA; OLIVEIRA, 2012). Isso tende a se agravar se o cuidado prestado for em tempo integral e sem ajuda de outras pessoas, se tornando desgastante ou estressante, se assumido apenas por uma pessoa (ANJOS et al., 2015). Para readaptar ao seu novo estilo de vida, ele precisa reorganizar seu tempo para trabalhar, descansar e ter uma vida social.

Contudo, administrar esse tempo é um desafio para o cuidador como dizia E26 “A gente não tem mais aquele tempo vago que a gente tinha antes, sabe? Agora o tempo é todo para ela, sempre que precisa, é sempre para ela. A gente deixa de fazer tudo para vir no médico com ela, para se acaso ela estiver passando mal, dar ali todo o suporte, não deixar ela sozinha nenhum instante”.

No estudo de Lima, Sales e Serafim (2019) sobre sobrecarga, sintomas depressivos e ansiedade em cuidadores de pessoas em TRS, constatou-se que os cuidadores veem o cuidar como uma experiência intensa que traz consequências negativas por causa das dúvidas sobre o futuro e dos cuidados de que a pessoa precisa. Em contrapartida, estudo como o de Yamashita et al. (2013) revelou que os cuidadores experienciam a tarefa de cuidar como dignificadora e satisfatória, por conferir a esta uma sensação de dever cumprido, apesar dos problemas de saúde e das mudanças em sua rotina de vida.

Hoening e Hamilton (1966), em seu estudo com cuidadores de pessoas com esquizofrenia, constataram que o fato de os familiares assumirem os cuidados de uma pessoa com doença crônica no domicílio modifica a rotina familiar, por causar consideráveis alterações em casa ou mesmo estresse, por impedi-los de realizar alguns afazeres. Tais mudanças familiares foram vivenciadas pelos participantes, uma vez que expressaram que a vida transformou-se muito após assumirem os cuidados das pessoas em hemodiálise. Estimular e incentivar o fortalecimento da rede de apoio social desses cuidadores pode contribuir para menores índices de sobrecarga e, conseqüentemente melhor, para qualidade de vida.

As estratégias utilizadas para amenizar a sobrecarga e o cansaço relatados pelos cuidadores do presente estudo ao assumirem a tarefa de cuidar envolvem descanso (dormir), leitura, estudo, ter um tempo para si, realização de atividades físicas ou atividades de seu agrado, orar, passar tempo com amigos e familiares ou até mesmo utilizar de tecnologias como o celular para distrair, como exemplificado nas falas: “eu paro para assistir televisão, às vezes, mexer no celular, eu leio, que é uma coisa que eu gosto muito de fazer (E9)”, “Eu gosto de mexer com os meus tricôs, que eu acho que eu descanso...(E23)”.

Para Cruz et al. (2010), os cuidadores adotavam estratégias que envolviam o controle das emoções, encarar a vida por etapas, lembrar os bons momentos partilhados

com a pessoa cuidada, procurar características positivas da situação, evocar as crenças religiosas e a resignação.

Para tanto, os cuidadores necessitam de apoio social para minimizar os desgastes advindos da tarefa do cuidar. Embora os resultados do presente estudo tenham apontado para a percepção de alto apoio social, muitas vezes, ao narrarem suas vivências, percebeu-se a falta de apoio para si e para atender às demandas da pessoa cuidada, o que aponta para encontros e desencontros na percepção do apoio social. A rede social, em média de dois familiares e dois amigos, é formada principalmente pela família, por amigos, por cuidadores que vivenciam situações similares, por informações, religião, espiritualidade, profissionais ou instituições que os auxiliem nesse processo.

Os mais altos escores de apoio foram atribuídos ao apoio afetivo, com demonstração de ter alguém quando necessitam de um abraço, de carinho e afeto e ao apoio emocional pelo fato de contar com alguém para amar: “Com minha esposa. A gente compartilha tudo, né? Ela me ajuda bastante...” (E14). A situação conjugal e o fato de ter filhos podem ter contribuído para elevar esses escores, como mencionado por E21 “O filho também ajuda, mas é mais a filha... a mais velha, né, porque ela desde pequenininha né, é aquela amolação com ela...mas, assim... mas todos os três eu tenho que agradecer muito a Deus... porque é meu braço direito, eu falo pra você...” (E21).

Quando comparadas às dimensões afetiva e emocional, constatou-se que as dimensões material, informação e interação social positiva, tiveram escores menores pelos cuidadores.

Embora tenham apresentado escores acima da mediana, em todas as dimensões, 61,8% dos participantes afirmavam não receber ajuda para exercer o cuidado. Infere-se que a compreensão de ajuda atribuída pelos participantes pode estar relacionada aos recursos financeiros, materiais e ajuda no próprio cuidado, fornecida por outras pessoas ou instituições (ANJOS et al., 2015).

A percepção do apoio material pode ter sido influenciada pelos momentos de contingenciamento de recursos financeiros do SUS, que tem dificultado o acesso, principalmente aos medicamentos (NOVAIS; QUINTÃO; CAGNIN, 2016). Soma-se a essa situação a baixa renda que dificulta a aquisição de recursos materiais para atender não apenas à demanda do cuidador, mas sobretudo, à da pessoa sob os seus cuidados.

A fala de E28 retrata esse entendimento “(...) eles passam medicamento aqui e você vai lá no posto de saúde, é... no posto de saúde não tem, na farmacinha do posto de

saúde, você vai lá na farmacinha e não tem. Eles não podem ficar esperando 10 dias, 15 dias... SUS é uma porcaria... você vai lá pelo SUS, você espera pelo SUS e ah, vai chegar semana que vem, vai chegar amanhã... demora 15 dias, 20 dias, para chegar... aí o quê que acontece, eu tenho que enfiar a mão no bolso, né? Pagar...”. Percebe-se que o princípio da integralidade do SUS não vem sendo devidamente cumprido, não garantindo ações efetivas de prevenção, promoção e acesso à informação e a serviços de saúde de qualidade (SALDIVA; VERAS, 2018).

Soma-se, ainda, a crença de que o serviço gratuito fornecido pelo governo não tem a sua eficácia, o que leva os cuidadores a buscarem pelo serviço privado para a resolutividade da doença, apesar da baixa renda familiar, como mostra a fala de E26: “... a gente resolveu pagar uma consulta com um médico muito bom que tem lá em Serrania... e aí pagando, ele pediu exames e a gente pagou também os exames... É... infelizmente pelo SUS a gente não descobriu. A gente teve que pagar para descobrir realmente o quê que a avó tinha e fazer o tratamento certo”.

A espiritualidade e a religião também são percebidas como importantes fontes de apoio que influenciam a forma como a pessoa percebe, representa e experiencia a doença e a saúde, podendo influenciar decisões, auxiliar no processo de aceitação do sofrimento e intervir de forma direta na saúde física e mental. Diante de problemas de saúde, a pessoa, ao procurar apoio em uma instituição religiosa, sente necessidade de buscar algo que a ciência já não explica, de uma resposta que provavelmente não obteve de maneira satisfatória da área médica. A prática da fé e a crença fazem com que as forças sejam renovadas para continuar lutando pela vida, acreditando em algo de origem sobrenatural (MURAKAMI; CAMPOS, 2015). Desse modo, esse apoio influencia de maneira positiva no enfrentamento da doença crônica e nas dificuldades da vida, fortalecendo a resiliência e ajudando dessa maneira a melhorar a qualidade de vida (ROCHA; CIOSEK, 2014).

A espiritualidade pode ser vista como uma dimensão da experiência humana que abrange influências biopsicossociais, interrelacionando o bem-estar pessoal, relacional e o sofrimento, a cura e a capacidade de enfrentamento. Também estimula a colaboração e o empoderamento, fortalece os laços e as conexões, influencia a forma como as famílias lidam com as adversidades e vivenciam o sofrimento e o significado dos sintomas, expectativas futuras e atitudes em relação a quem presta ajuda (WALSH, 2016).

O apoio informacional compreende recursos que podem ser utilizados pelos cuidadores para lidarem com problemas e sua resolubilidade, orientação ou conselho,

auxiliando-os a receberem mais informações sobre a doença e orientações para realizar o cuidado. Tais recursos podem proporcionar maior bem-estar, diminuir tensões e ajudar na manutenção do equilíbrio da saúde do cuidador (ANJOS et al., 2015). Essas informações podem ser adquiridas com o auxílio de profissionais de saúde ou até mesmo pela busca por informações do cuidador, seja em livros, na internet ou com outras pessoas, como representado na fala de E09: “...uma coisa que eu procuro também é ler sobre o assunto. Informação, que eu acho que é crucial. Atualização.”

Diante desse contexto, eles precisam compartilhar os cuidados com outros familiares: “É... eu tenho outro filho que me dá uma mão, eu tenho irmão, uma sobrinha que mora comigo...” (E9). O apoio ajuda os cuidadores a enfrentar e a compreender o momento vivido e a desempenhar a tarefa de cuidar ao estabelecer uma relação de parceria com a família/cuidador principal, conciliando o tipo de resposta mediante valores e necessidades (FERNANDES, 2019).

A interação semanal com os profissionais de saúde para as sessões de hemodiálise e com outros cuidadores no espaço terapêutico têm desempenhado importante papel para a dimensão interação social positiva, porque lhes permitem socializar experiências de cuidado e de vida.

Estudos de Oyegbile e Brysiewicz (2017), Pereira et al. (2017) e Yamashita et al. (2013) evidenciaram a importância do desenvolvimento de uma rede de apoio ao enfrentamento da DRC, tanto para a pessoa adoecida quanto para o cuidador, visto que isso ajuda no compartilhamento da responsabilidade do cuidar.

Pereira et al. (2017) relataram que, ao desenvolver uma rede de apoio ao enfrentamento da DRC com a presença de vizinhos, membros da família, amigos e o vínculo com os profissionais de saúde, há a promoção à adesão ao tratamento e apoio às pessoas cuidadas. Essa rede permite atender às pessoas e aos seus cuidadores simultaneamente, para ajudá-los a se adaptarem mais facilmente à rotina de TRS, permitindo, assim, maior aceitação e promovendo benefícios à saúde física e mental.

A percepção do apoio recebido pelo cuidador pode ser diferenciada devido a inúmeras características, como o grau de resiliência de cada cuidador, as condições que enfrentam em relação ao cuidado (como o grau de dependência do paciente e o tempo de cuidado), a cultura, os valores e o histórico da relação entre o cuidador e o paciente (YAMASHITA et al., 2013)

O apoio social tem um papel importante na saúde das pessoas, uma vez que as ajuda a se proteger de adoecimento já que estão ligados a condições físicas e mentais estressantes, inclusive as que passam por isolamento social, além de colaborar no amparo ao sofrimento, na redução de complicações de doenças e na diminuição de estresse. A importância do contato social auxilia a pessoa a ter uma melhor resposta diante dos acontecimentos da vida e uma adaptação aos fatores estressores, auxiliando-a no fortalecimento de laços sociais e ajudando a melhorar a percepção de injúrias enfrentadas (CASSEL, 1974; CASSEL, 1976).

Estudo de Logsdon e Robinson (2000) sobre as características de eficácia do apoio social, as barreiras à obtenção de apoio adequado às mulheres cuidadoras e as recomendações para a obtenção do apoio adequado, fundamentado na teoria de Cassel, se assemelha ao encontrado no presente estudo, uma vez que a maioria das cuidadoras são mulheres e estas assumem as grandes demandas inerentes ao papel de cuidador, o que pode apresentar-se como uma fonte de prazer, satisfação, significado, afeto positivo e bem-estar. Em contrapartida, pode gerar também estresse, isolamento e menos oportunidades na vida, como na carreira e nos relacionamentos. O apoio social adequado às necessidades dos cuidadores pode amenizar os efeitos negativos na vida destes.

Quanto à relação das variáveis com o apoio e a sobrecarga, constatou-se que quanto menor a percepção de sobrecarga, maior a interação social positiva dos participantes ($r=-0,272$; $p=0,045$), fato que ajuda a compreender que quanto mais fortalecida estiver a rede de apoio, menor sobrecarga é percebida pelo cuidador. Esse resultado corrobora os achados de Yamashita et al. (2013) ao mencionarem que a percepção dos cuidadores em poder contar com alguém para se divertir, relaxar e compartilhar experiências, melhora a percepção de apoio social, o que contribui para o alívio da sobrecarga enfrentada. Por outro lado, o afastamento dos cuidadores de seus amigos e do convívio social pode acarretar maior sobrecarga e provocar um aumento de comorbidades e problemas em sua saúde (LEMOS; GAZZOLA; RAMOS, 2006).

Os dados revelaram que a idade e o aumento da percepção de apoio social na dimensão afetiva estão diretamente relacionados ($r=0,278$; $p=0,042$).

A idade tem favorecido a percepção de maior apoio afetivo, talvez pela mudança de valores que decorrem no processo existencial dos cuidadores. Estes têm buscado sua autonomia e sociabilidade, em especial no envolvimento de suas redes sociais, que se tornam processos seletivos e otimizados em relação à qualidade das relações e ao

engajamento ao se relacionar com pessoas que lhes proporcionem conforto emocional em vez de busca por informações e status social (NERI; VIEIRA, 2013).

O sexo feminino apresenta menor percepção de apoio material ($p=0,005$, mediana feminina = 65 e mediana masculina= 95) e menor percepção de interação social positiva ($p=0,033$, mediana feminina = 72,5 e mediana masculina=90).

Oliveira et al. (2012) relata em seu estudo que quando o cuidador principal era homem, este contava com maior apoio e ajuda oferecida por familiares como filhos, noras e netos e, em situações em que a mulher era a cuidadora principal, tal apoio era menor ou inexistente. Tal fato se justifica ainda pelo homem ser visto perante a sociedade como provedor e a mulher como cuidadora. Esta condição pode estar ligada ainda, ao fato do homem ter sentimentos distintos da mulher, em que apresenta menor ligação emocional na execução das suas tarefas enquanto cuidador, favorecendo também menores percepções de sobrecarga.

Os achados relacionados à menor percepção das mulheres ao apoio material e às interações sociais positivas podem estar ligados ao fato de as mulheres assumirem o papel de cuidadoras e realizarem essa assistência muitas vezes sem auxílio de outro membro familiar (ANJOS et al., 2015), o que compromete grande parte de seu tempo por se envolverem nos cuidados de atividades básicas e instrumentais da vida diária, como executar trabalhos domésticos, acompanhar a pessoa cuidada ao médico, dar o banho, ministrar o medicamento, receber aposentadoria ou pensão, preparar a alimentação, dentre outros (JESUS; ORLANDI; ZAZZETTA, 2018), o que lhes tem dificultado estabelecer novas interações sociais. Tal percepção é demonstrada na fala: “(...) por causa das preocupações que a gente tem, é... em horário de medicação, em horário de banho, em horário de, de estar em médico...” (E18).

Constatou-se que a renda se relaciona de forma direta à percepção de sobrecarga ($r=0,352$, $p=0,009$), com resultados contraditórios aos encontrados nos estudos de Guerra et al. (2017); Martins; Cortes e Marques, (2014); Pedreira e Oliveira (2012), ao apontarem que o baixo rendimento configura em maiores dificuldades na prestação de cuidados por não permitirem aos cuidadores arcarem com as despesas materiais que um dependente acarreta. Apontam, ainda, que tal contexto pode resultar numa percepção de maior sobrecarga para o cuidador familiar, uma vez que atinge suas atividades cotidianas, de lazer e sua liberdade financeira, o que pode gerar conflitos constantes com os outros

membros da família. Embora tenham uma baixa renda, se sentem satisfeitos em cuidar e percebem o alto apoio social, o que corrobora para amenizar a sobrecarga.

Vale ressaltar que, ao utilizar a escala de sobrecarga de Zarit, a avaliação da sobrecarga utilizada no questionamento foi a subjetiva, isto é, avaliou-se a percepção pessoal do cuidador de como ele percebe e reage emocionalmente às obrigações advindas da tarefa de cuidar e seus sentimentos em relação ao fardo percebido (HOENING; HAMILTON, 1966). Talvez, por isso, a percepção de sobrecarga se configurou como ligeira neste estudo (47,3%).

O cuidador de uma pessoa em HD mostra que este tem que reorganizar sua vida, uma vez que ele acompanha a pessoa nas sessões de HD, atende às demandas e incapacitações que a HD traz, como restrições alimentares e hídricas, administração de medicamentos, dentre outros. Durante a espera às sessões de HD, o cuidador estabelece relações informais de solidariedade com os outros para enfrentar as dificuldades que a doença traz, e vêm a equipe de tratamento um dos componentes de apoio social (MORENO, 2008) para a realização dos cuidados, fato que ajuda a compreender a baixa percepção de sobrecarga encontrada neste estudo.

Apreende-se uma relação inversa entre a escolaridade e o apoio afetivo ($r = -0,440$, $p = 0,001$) e interação social positiva ($r = -0,274$, $p = 0,043$), ou seja, quanto menor a escolaridade, maior a percepção dos apoios. Esse resultado pode ser compreendido pela percepção de ajuda de familiares, amigos, vizinhos, serviço de hemodiálise, familiares ou cuidadores que aguardavam pela sessão de TRS, em que a troca de informações e o estabelecimento de vínculos se fez presente, como mencionado pelos participantes: “... pessoa vizinha se precisar ajuda.... é.... mas... até para dar uma descansada, falar a verdade.... tanto faz parente, que nem esses trabalhador que trabalha aqui nesse hospital, para mim, tudo é família ...” (E29); “... e você aprende muito que quando o outro falou, oh rapaz, eu estou com um problema, ou alguém está com um problema e estou precisando ajudar, você aprende que você tem que parar para ouvir, você tem que ir lá buscar, ajudar a buscar esse problema... fazer com que ele seja um pouquinho seu.... a gente aprende isso, é um aprendizado mesmo...” (E28).

Os achados se assemelham ao encontrado por Ferreira; Alexandre e Lemos (2011), em estudo sobre o comportamento da qualidade de vida de cuidadores de idosos em assistência domiciliária, em que cuidadores com escolaridade menor apresentaram melhor pontuação no domínio aspecto social. Lemos; Gazzola e Ramos (2006), ao

pesquisarem sobre o impacto subjetivo da Doença de Alzheimer na vida dos cuidadores de idosos constatou que aqueles com alta escolaridade conseguem perceber a restrição na manutenção de sua vida social em decorrência dos cuidados prestados à pessoa e, portanto, apresentam maiores percepções de impactos subjetivos (como sobrecarga, ressentimento e exclusão), o que interfere em sua qualidade de vida.

Os resultados encontrados no presente estudo reiteram a importância do enfermeiro que atua na nefrologia, cuja atuação deve ir além das estratégias de orientação convencional oferecida aos cuidadores de pessoas com IRC. A atuação do enfermeiro neste campo de atuação deve integrar os cuidadores, os pacientes e os profissionais de saúde de forma multidisciplinar, a fim de que o cuidado prestado seja coordenado entre hospital-domicílio, para que haja um aumento da adesão à terapêutica, eficácia do tratamento e qualidade de vida do portador de DRC e de seus cuidadores, que são fundamentais para o sucesso no acompanhamento terapêutico (TEJADA-TAYABAS; PARTIDA-PONCE; HERNANDEZ-IBARRA, 2015).

Ainda, os enfermeiros devem compreender o contexto socioeconômico e cultural, os níveis de sobrecarga e o apoio social percebido e recebido dos cuidadores de pessoas em hemodiálise, a fim de traçar metas que possam auxiliá-los nos cuidados e constituir importante suporte.

9. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo permitiu analisar a sobrecarga e o apoio social de cuidadores informais de pessoas com insuficiência renal crônica em hemodiálise, as variáveis sociodemográficas e relações destas com o nível de sobrecarga e de apoio social, bem como conhecer as vivências dessas pessoas que exercem o papel de cuidador.

Verificou-se que a sobrecarga dos cuidadores, a partir das análises quantitativas e qualitativas é ligeira, apesar da dualidade desse reconhecimento e que o apoio social recebido por estes cuidadores é alto.

Constatou-se o predomínio de cuidadores do sexo feminino; na faixa etária de 31 a 50 anos; casadas; católicas; com renda familiar mensal de um a menos de dois salários mínimos; ensino fundamental; que não praticavam atividades físicas nem de lazer e não exerciam atividades trabalhistas; com tempo de cuidado superior a três anos; com carga horária de cuidados entre 16 e 24 horas; que não residiam com a pessoa cuidada; sem curso de cuidador e que não recebiam ajuda para exercer o cuidado.

Evidenciou-se ligeira sobrecarga entre os participantes, alta mediana nas dimensões de apoio social afetivo e emocional e relação direta entre as variáveis: sexo e apoio material; sexo e interação social positiva; renda e sobrecarga e idade e apoio afetivo. Evidenciou-se relação indireta entre: escala de sobrecarga e interação social afetiva; escolaridade e apoio afetivo e escolaridade e interação social positiva.

Apesar dos dados quantitativos mostrarem que a sobrecarga subjetiva dos participantes é ligeira, ao dar voz aos cuidadores, emergiram sentimentos, vivências, significados, ambiguidades, encontros e desencontros do ato de cuidar que se relacionam à gratidão, ao carinho, ao amor, à retribuição, à preocupação, ao cansaço, que se intensifica com a falta de preparo e, em algumas situações, na falta de apoio para assumir os cuidados, configurando a dualidade no reconhecimento da sobrecarga e nos encontros e desencontros pela busca do apoio social.

Ressalta-se que a rotina do cuidador de pessoas em HD é diferenciado, apesar de assumir os cuidados da pessoa no domicílio como auxílio nas atividades de vida diária, como alimentação, ingestão hídrica e administração de medicamentos. O fato do cuidador comparecer três vezes na semana, quatro horas por dia no setor de hemodiálise, ajuda a compreender a baixa percepção de sobrecarga, já que no momento da realização da HD, a pessoa cuidada se encontra sob responsabilidade dos profissionais de saúde do local, o

que configura importante apoio social aos cuidadores, tempo que pode ser aproveitado para o lazer e fortalecimento de vínculos com os outros cuidadores na sala de espera.

Apreende-se que a sala de espera constituiu um importante espaço terapêutico e de lazer, sendo espaço de construção de novas interações sociais positivas, em que os cuidadores compartilham conhecimentos, trocam experiências e auxiliam um ao outro em diversos momentos do cotidiano. É nesse momento, sobretudo, que os cuidadores encontram um tempo para si, já que os cuidados neste período estão sob responsabilidade de profissionais de saúde, o que constitui importante apoio social aos cuidadores. Isto pode corroborar para a baixa percepção de sobrecarga e alta qualidade de vida.

Dada a sua importância, é preciso potencializar esse espaço pela equipe, para proporcionar os momentos de lazer e desenvolver ações de educação em saúde, de modo a fortalecer a rede de apoio.

O número reduzido de cuidadores nos horários da coleta de dados e o fato de a Escala de Apoio Social MOS avaliar as necessidades de apoio da pessoa e não especificamente da pessoa no papel de cuidador e o fato da amostra ser composta por uma heterogeneidade do sexo dos participantes, podem ser consideradas as limitações do estudo.

Diante da escassez de trabalhos nos temas que relacionam sobrecarga e apoio social de cuidadores de pessoas em hemodiálise e a relevância deste estudo para a área da enfermagem, sugerem-se investigações na temática que utilizem de outras formas metodológicas a fim de explorar tópicos identificados neste estudo mas que não foram explicados, como a relação entre sobrecarga, apoio e resiliência do cuidador, assim como novas investigações em outras realidades e com cuidadores de pessoas com outras condições crônicas que possam contribuir para o avanço da ciência, para a melhoria da prestação de cuidados e para o fortalecimento da política pública e da linha de cuidados em nefrologia.

A possibilidade de conhecer as vivências, o contexto sociodemográfico, o índice de sobrecarga e o apoio social percebido e recebido entre os cuidadores de pessoas em hemodiálise, contribui para repensar a práxis da enfermagem, reconhecer a potencialidade do cuidador informal.

REFERÊNCIAS

ABASSI, A. et al. The burden on caregivers from hemodialysis patients and related factors. **Journal of Research Development in Nursing and Midwifery**, v. 8, n. 1, p. 26-33, 2011.

ADELMAN, R. D. et al. Caregiver burden: a clinical review. **Jama**, v. 311, n. 10, p.1052-1059, 2014. Disponível em: <https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/1840211>. Acesso em: 08 jan. 2020.

AMENDOLA, F.; OLIVEIRA, M. A. C.; ALVARENGA, M. R. M. Influence of social support on the quality of life of family caregivers while caring for people with dependence. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 45, n. 4, p. 884-889, 2011. Disponível em: <https://pdfs.semanticscholar.org/9e57/859dd975ee071fa6df5a14a299d9ffd20a5e.pdf>. Acesso em: 08 jan. 2020.

ANJOS, K. F. et al. Associação entre apoio social e qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos dependentes. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 20, p. 1321-1330, 2015. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/630/63038239002.pdf>. Acesso em: 14 dez. 2019

ARAÚJO, J. S. et al. Perfil dos cuidadores e as dificuldades enfrentadas no cuidado ao idoso, em Ananindeua, PA. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 16, n. 1, p. 149-158, 2013. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/4038/403838809015.pdf>. Acesso em: 23 nov. 2019.

ASCENSO, I. C. B. P. **A satisfação com o suporte social em cuidadores informais de idosos: Características individuais do sujeito vs características da rede social do sujeito**. 2009. 135f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Instituto Superior de Psicologia Aplicada, 2009. Disponível em: <http://repositorio.ispa.pt/bitstream/10400.12/4354/1/13575.pdf>. Acesso em: 05 jan. 2020.

AWAD, A. G.; VORUGANTI, L.N.P. The burden of schizophrenia on caregivers. **Pharmaco Economics**, v. 26, n. 2, p. 149-162, 2008. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.2165/00019053-200826020-00005>. Acesso em: 05 jan. 2020.

BATISTA, C. M. F. et al. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: influência do gênero do cuidador. **Cadernos Saúde Coletiva**, v. 21, n. 4, p. 359-369, 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-462X2013000400002&script=sci_arttext&tlng=pt. Acesso em: 19 out. 2019.

BATISTA, M. P. P., et al. Repercussões do papel de cuidador nas atividades de lazer de cuidadores informais de idosos dependentes. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 23, n. 2, p. 186-192, 2012. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rto/article/view/49065>. Acesso em: 26 nov. 2019.

BARDAK, S. et al. The other side of the coin in renal replacement therapies: the burden on caregivers. **International Urology and Nephrology**, v. 51, n. 2, p. 343-349, 2019. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11255-018-2029-0>. Acesso em: 09 nov. 2019.

BELASCO, A. et al. Quality of life of family caregivers of elderly patients on hemodialysis and peritoneal dialysis. **American Journal of Kidney Diseases**, n. 48, v. 6, p. 955-963, 2006. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0272638606013588>. Acesso em: 17 abr. 2019.

BELASCO, A.G.; SESSO, R. Burden and quality of life of caregivers for hemodialysis patients. **American Journal of Kidney Diseases**, v. 39, n. 4, p. 805-812, 2002. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0272638602445532>. Acesso em: 17 abr. 2019.

BALLARIN, M. L. G. S. et al. Sociodemographic profile and burden of informal caregivers of patients assisted in occupational therapy outpatient clinic. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 24, n. 2, 2016. Disponível em: <https://web.a.ebscohost.com/abstract?direct=true&profile=ehost&scope=site&authtype=crawler&jrnl=01044931&AN=116498381&h=POfM7bS5Bu3diWG%2fxCCIDr83qD6dzwfSqFI2qQFLbj%2fHxxJsmB%2b%2bgACzn1N8FL43gKI96v%2fD5VR2zkBMt%2bDbMA%3d%3d&crl=c&resultNs=AdminWebAuth&resultLocal=ErrCrlNotAuth&crlhashurl=login.aspx%3fdirect%3dtrue%26profile%3dehost%26scope%3dsite%26auth%3dcrawler%26jrnl%3d01044931%26AN%3d116498381>. Acesso em: 13 abr. 2019.

BELGACEM, B. et al. A caregiver educational program improves quality of life and burden for cancer patients and their caregivers: a randomised clinical trial. **European Journal of Oncology Nursing**, v. 17, n. 6, p. 870-876, 2013. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1462388913000525>. Acesso em: 08 jan. 2020.

BERTOLIN, D. C. et al. Associação entre os modos de enfrentamento e as variáveis sociodemográficas de pessoas em hemodiálise crônica. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 45, n. 5, 2011. Disponível em: <http://www.periodicos.usp.br/reeusp/article/view/40805>. Acesso em: 22 jan. 2019.

BÍBLIA SAGRADA. Filipenses. 87. ed. São Paulo: Ave Maria, 1992. p. 1504.

_____. Gálatas. 87. ed. São Paulo: Ave Maria, 1992. p. 1497.

_____. Provérbios. 87. ed. São Paulo: Ave Maria, 1992. p. 791.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466/2012, de 12 de dezembro de 2012**. Aprova normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 2013, p. 59. Disponível em: <

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html>. Acesso em: 01 maio 2018.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, v. 3, n. 2, p. 77-101, 2006. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1191/1478088706qp063oa>. Acesso em: 10 maio 2018.

BRODATY, H.; DONKIN, M. Family caregivers of people with dementia. **Dialogues in Clinical Neuroscience**, v. 11, n. 2, p. 217, 2009. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PmC3181916/>. Acesso em: 08 jan. 2020.

CANESQUI, A. M.; BARSAGLINI, R. A. Apoio social e saúde: pontos de vista das ciências sociais e humanas. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 17, p. 1103-1114, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/csc/2012.v17n5/1103-1114/>. Acesso em: 12 abr. 2018.

CANTEKIN, I.; KAVURMACI, M.; TAN, M. An analysis of caregiver burden of patients with hemodialysis and peritoneal dialysis. **Hemodialysis Internacional**, v. 20, n. 1, p. 94-97, 2016. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/hdi.12311>. Acesso em: 08 jan. 2020.

CARDOSO, L.; GALERA, S. A. F.; VIEIRA, M. V. O cuidador e a sobrecarga do cuidado à saúde de pacientes egressos de internação psiquiátrica. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 25, n. 4, p. 517-523, 2012. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/3070/307023889006.pdf>. Acesso em: 05 jan. 2020.

CASSEL, J. An epidemiological perspective of psychosocial factors in disease etiology. **American Journal of Public Health**, v. 64, n. 11, p. 1040-1043, 1974. Disponível em: <https://ajph.aphapublications.org/doi/pdf/10.2105/AJPH.64.11.1040>. Acesso em: 18 jun. 2018.

CASSEL, J. The contribution of the social environment to host resistance. **American Journal of Epidemiology**, v. 104, n. 2, p. 107-123, 1976. Disponível em: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.454.1555&rep=rep1&type=pdf>. Acesso em: 18 jun. 2018.

CAPLAN, G. **Support systems and community mental health: lectures on concept development**. Pasadena: Behavioral Publications, 1974.

CELIK, G. et al. Are sleep and life quality of family caregivers affected as much as those of hemodialysis patients? **General Hospital Psychiatry**, v. 34, n. 5, p. 518-524, 2012. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0163834312000151>. Acesso em: 27 abr. 2019.

CHOR, D. et al. Medidas de rede e apoio social no Estudo Pró-Saúde: pré-testes e estudo piloto. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 17, p. 887-896, 2001. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/csp/2001.v17n4/887-896/es/>. Acesso em: 08 jan. 2020.

CLAUSEN, J. A.; YARROW, M. R. Mental illness and the family. **Journal of Social Issues**, v. 11, n. 4, p. 3–5, 1955. Disponível em: <https://psycnet.apa.org/record/1957-01207-001>. Acesso em: 08 jan. 2020.

CONNELL, T. et al. Quality of life of community-based palliative care clients and their caregivers. **Palliate and Support Care**, v. 11, n. 4, p. 323-330, 2013. Disponível em: <https://www.cambridge.org/core/journals/palliative-and-supportive-care/article/quality-of-life-of-communitybased-palliative-care-clients-and-their-caregivers/4638FDE6C4B805F676F245E917C23A86>. Acesso em: 18 mar. 2019.

CORREIA, Maria da Conceição Batista. A observação participante enquanto técnica de investigação. **Pensar Enfermagem**, v. 13, n. 2, p. 30-36, 2009. Disponível em: https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/23968/1/2009_13_2_30-36.pdf. Acesso em 11 jan. 2020.

CRESWELL, J. W. **Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2010.

CRESWELL, J. W.; PLANO CLARK, V. L. **Designing and conducting mixed methods research**. 2. ed. Los Angeles: Sage Publications, 2011.

CRUZ, D. C. M. et al. As vivências do cuidador informal do idoso dependente. **Revista de Enfermagem Referência**, Coimbra, v. ser III, n. 2, p. 127-136, dez. 2010. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0874-02832010000400014&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 02 dez. 2019.

CRUZ, S. S. et al. Vulnerabilidade socioeconômica em comunidades rurais do município de Areia, Estado da Paraíba. **Scientia Plena**, v. 9, n. 5, 2013. Disponível em: <https://scientiaplena.org.br/sp/article/view/1057>. Acesso em 03 Jan. 2019.

DANG, D.; DEARHOLT, S. **Johns Hopkins nursing evidence-based practice: model and guidelines**. 3. ed. Indianapolis: Sigma Theta Tau International, 2017.

DE DEUS, B. P. M. et al. Sintomas e complicações agudas relacionadas com a hemodiálise. **Revista de Epidemiologia e Controle de Infecção**, v. 5, n. 1, 2015. Disponível em: <https://online.unisc.br/seer/index.php/epidemiologia/article/view/4951>. Acesso em: 20 jun. 2019.

DELALIBERA, M.; BARBOSA, A.; LEAL, I. Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 23, p. 1105-1117, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/csc/2018.v23n4/1105-1117/>. Acesso em: 09 nov. 2019.

ESLAMI, A. A. et al. Dedication in caring of hemodialysis patients: perspectives and experiences of Iranian family caregivers. **Indian Journal of Palliative Care**, v. 24, n. 4, p. 486-490, 2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6199822/>. Acesso em: 08 jan. 2020.

FEITOSA, J. S. **O olhar do cuidador: análise psicossocial sobre familiares de pessoas com doença de Huntington.** 2018. 81 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Departamento de Psicologia, Universidade Federal de Rondônia, Porto Velho, 2018. Disponível em: <http://ri.unir.br/jspui/handle/123456789/2644>. Acesso em: 05 jan. 2020.

FERNANDES, A.C. C. **Cuidar da pessoa em agonia no domicílio: necessidades do cuidador.** 2019. 232f. Dissertação (Mestrado em Cuidados Paliativos) – Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico de Viana do Castelo, 2019. Disponível em: <http://repositorio.ipvc.pt/handle/20.500.11960/2241>. Acesso em: 05 nov. 2019.

FERNANDES, M. D.G. M.; GARCIA, T. R. Tension attributes of the family caregiver of frail older adults. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 43, n. 4, p. 818-824, 2009. Disponível em: <https://pdfs.semanticscholar.org/8998/aa6e7b5272fcab5bb14a84930ed4f872520e.pdf>. Acesso em: 28 dez. 2019.

FERREIRA, C. G.; ALEXANDRE, T. D. S.; LEMOS, N. D. Fatores associados à qualidade de vida de cuidadores de idosos em assistência domiciliária. **Saúde e Sociedade**, v. 20, p. 398-409, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/sausoc/2011.v20n2/398-409/>. Acesso em: 11 jan. 2020.

GAUGLER, J. E. et al. Work, gender, and stress in family cancer caregiving. **Supportive Care in Cancer**, v. 16, n. 4, p. 347-357, 2008. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00520-007-0331-y>. Acesso em: 21 dez. 2019.

GLASER, B. G.; STRAUSS, A. L. **Discovery of grounded theory: strategies for qualitative research.** New York: Routledge, 2017.

GRAD, J.; SAINSBURY, P. The effects that patients have on their families in a community care and a control psychiatric service—a two year follow-up. **The British Journal of Psychiatry**, v. 114, n.508, p. 265-278, 1968. Disponível em: <https://www.cambridge.org/core/journals/the-british-journal-of-psychiatry/article/effects-that-patients-have-on-their-families-in-a-community-care-and-a-control-psychiatric-service-a-two-year-followup/E52F5367D528971E08A57009DB488764>. Acesso em: 20 out. 2019.

GRIEP, R. H. **Confiabilidade e validade de instrumentos de medida de rede social e de apoio social utilizados no Estudo Pró-Saúde.** 2003. 177 f. Tese (Doutorado em Ciências) - Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2003. Disponível em: https://scholar.google.com.br/scholar?hl=pt-PT&as_sdt=0%2C5&q=Confiabilidade+e+validade+de+instrumentos+de+medida+de+rede+social+e+de+apoio+social+utilizados+no+Estudo+Pr%C3%B3+Sa%C3%BAde&btnG=. Acesso em: 05 abr. 2018.

GRIEP, R. H. et al. Apoio social: confiabilidade teste-reteste de escala no Estudo Pró-Saúde. **Caderno de Saúde Pública**, v. 19, n. 2, p. 625-634 2003a. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/csp/2003.v19n2/625-634/es/>. Acesso em: 07 abr. 2018.

GRIEP, R. H. al. Confiabilidade teste-reteste de aspectos da rede social no Estudo Pró-Saúde. **Revista de Saúde Pública**, v. 37, n. 3, p. 379-387, 2003b. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/rsp/2003.v37n3/379-385/es/>. Acesso em: 08 abr. 2018.

GRIEP, R. H. et al. Validade de constructo de escala de apoio social do Medical Outcomes Study adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 21, p. 703-714, 2005. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/csp/2005.v21n3/703-714/>. Acesso em: 08 abr. 2018.

GRICIO, T. C.; KUSUMOTA, L.; CÂNDIDO, M. D. L. Percepções e conhecimentos de pacientes com Doença Renal Crônica em tratamento conservador. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 11, n. 4, p. 884-93, 2009. Disponível em: <http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/33242/17580>. Acesso em: 08 abr. 2018.

GROUP, T. W. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. **Social Science and Medicine**, v. 46, n. 12, p. 1569-1585, 1998. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0277953698000094>. Acesso em: 08 abr. 2018.

GUERRA, H. S. et al. A sobrecarga do cuidador domiciliar. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 30, n. 2, 2017. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/408/40851821005.pdf>. Acesso em: 24 nov. 2019.

GUERRERO-NAVA, J. A. et al. Perception of the primary caregiver on nursing interventions in terminally ill patients. **Revista de Enfermería del Instituto Mexicano del Seguro Social**, v. 24, n. 2, p. 91-98, 2016. Disponível em: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumenI.cgi?IDARTICULO=65606>. Acesso em: 16 nov. 2019.

HABIBZADEH, H. et al. A survey on quality of life in hemodialysis patient caregivers. **The Journal of Urmia Nursing and Midwifery Faculty**, v. 7, n. 3, p. 128-135, 2009. Disponível em: <http://eprints.umsu.ac.ir/4476/>. Acesso em: 24 abr. 2018.

HANSON, B.S.; ÖSTERGREN, P.O. Different social network and social support characteristics, nervous problems and insomnia: theoretical and methodological aspects na some results from the population study “Men born in 1914”, Malmö, Sweden. **Social Science and Medicine**, v. 25, n. 7, p. 849-859, 1987. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/0277953687900438>>. Acesso em: 24 abr. 2018.

HÉBERT, R.; BRAVO, G.; PRÉVILLE, M. Reliability, validity and reference values of the Zarit Burden Interview for assessing informal caregivers of community-dwelling older persons with dementia. **Canadian Journal on Aging/La Revue Canadienne du Vieillessement**, v. 19, n. 4, p. 494-507, 2000. Disponível em: <https://www.cambridge.org/core/journals/canadian-journal-on-aging-la-revue-canadienne-du-vieillessement/article/reliability-validity-and-reference-values-of-the->

[zarit-burden-interview-for-assessing-informal-caregivers-of-communitydwelling-older-persons-with-dementia/8D9A9409A5A319B6AAA6B5FD8F54C04D](https://doi.org/10.1177/002076406601200301). Acesso em: 24 nov. 2019.

HOENIG, J.; HAMILTON, M. W. The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. **International Journal of Social Psychiatry**, v. 12, n. 3, p. 165-176, 1966. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/002076406601200301?journalCode=ispa>. Acesso em: 18 maio 2019.

IBGE. **Estimativas populacionais para os municípios e para as Unidades da Federação brasileiros em 2016**. Rio de Janeiro, 2016. Disponível em: www.ibge.gov.br. Acesso em: 27 out. 2019.

JESUS, I. T. M.; ORLANDI, A. A. S.; ZAZZETTA, M. S. Sobrecarga, perfil e cuidado: cuidadores de idosos em vulnerabilidade social. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 21, n. 2, p. 194-204, 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1809-98232018000200194&script=sci_arttext&tlng=pt. Acesso em: 27 out. 2019.

LEMOS, N. D.; GAZZOLA, J. M.; RAMOS, L. R. Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. **Saúde e Sociedade**, v. 15, p. 170-179, 2006. Disponível em: <https://www.scielosp.org/article/sausoc/2006.v15n3/170-179/>. Acesso em: 03 jan. 2019.

LIMA, A. G. T.; SALES, C. C. D. S.; SERAFIM, W. F. D. L. Sobrecarga, sintomas depressivos e ansiosos em cuidadores principais de crianças e adolescentes em terapia renal substitutiva. **Braslian Journal of Nefrology**, São Paulo, v. 41, n. 3, p. 356-363, 2019. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002019000300356&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 15 dez. 2019.

LIMA, A. F. C.; GUALDA, D. M. R. História oral de vida: buscando o significado da hemodiálise para o paciente renal crônico. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 35, n. 3, p. 235-41, 2001. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/reusp/article/view/41239>. Acesso em: 07 dez. 2019.

LIMA, L. R. D. et al. Percepções dos familiares frente ao cuidado com paciente em diálise renal. **Revista de Enfermagem UFPE online**, v. 11, n. 7, p. 2704-2710, 2017. Disponível em: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermage/index.php/revista/article/view/9995/pdf_3540. Acesso em: 11 ago. 2020.

LISE, F. et al. Criança em tratamento conservador renal: experiências das cuidadoras familiares. **Texto e Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 26, n. 3, e1110016, 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072017000300308&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 10 ago. 2019.

LOGSDON, M. C.; ROBINSON, K. Helping women caregivers obtain support: Barriers and recommendations. **Archives of Psychiatric Nursing**, v. 14, n. 5, p. 244-

248, 2000. Disponível em: [https://www.psychiatricnursing.org/article/S0883-9417\(00\)19272-6/abstract](https://www.psychiatricnursing.org/article/S0883-9417(00)19272-6/abstract). Acesso em: 19 dez. 2019.

LOUREIRO, L. D. S. N. et al. Burden in family caregivers of the elderly: prevalence and association with characteristics of the elderly and the caregivers. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 47, n. 5, p. 1129-1136, 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342013000501129&script=sci_arttext. Acesso em: 08 jan. 2020.

LUCHESE, B. M. **Idosos cuidadores de idosos: atitudes em relação à velhice, sobrecarga, estresse e sintomas depressivos**. 2015. 200 f. Tese de Doutorado – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2015. Disponível em: <https://teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-28012016-154641/en.php>. Acesso em 05 nov. 2019.

MADDALENA, V.; O'SHEA, F.; BARRETT, B. An exploration of palliative care needs of people with end-stage renal disease on dialysis: family caregiver's perspectives. **Journal of Palliative Care**, v. 33, n. 1, p. 19-25, 2018. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/0825859717747340>. Acesso em: 19 out. 2019.

MANZATO, A. J.; SANTOS, A. B. A elaboração de questionários na pesquisa quantitativa. **Departamento de Ciência de Computação e Estatística-IBILCE-UNESP**, p. 1-17, 2012. Disponível em: http://www.inf.ufsc.br/~vera.carmo/Ensino_2012_1/ELABORACAO_QUESTIONARIOS_PESQUISA_QUANTITATIVA.pdf. Acesso em: 30 nov. 2019.

MARQUES, A. K. M. C. et al. Apoio social na experiência do familiar cuidador. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, supl. 1, p. 945-955, 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000700026&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 15 jun. 2019.

MARQUES, F. R. B. et al. Coping strategies used by family members of individuals receiving hemodialysis. **Texto e Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 23, n. 4, p. 915-924, dez. 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072014000400915&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 14 abr. 2018.

MARTINS, C. S. G.; CORTE, A. E. M.; MARQUES, E. M. B. G. As dificuldades do cuidador informal na prestação de cuidados ao idoso. **International Journal of Developmental and Educational Psychology**, v. 1, p. 177-184, 2014. Disponível em: <http://dehesa.unex.es/handle/10662/4213>. Acesso em: 24 ago. 2019.

MASHAYEKHI, F.; PILEVARZADEH, M.; RAFATI, F. The assessment of caregiver burden in caregivers of hemodialysis patients. **Materia Socio-Medica**, v. 27, n. 5, p. 333-336, 2015. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4639350/>. Acesso em: 14 abr. 2018.

MASSA, E.R.; SEGURA, Y.M.; TORRECILA, L.S. The renal patient caregiver family and quality of life, Cartagena (Colombia). **Revista Salud Uninorte**, v. 30, n. 2, p. 146-157, 2014. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-55522014000200006&script=sci_arttext&tlng=pt. Acesso em: 22 maio 2019.

MARCHI, J. A. et al. Significado de ser-cuidador de familiar com câncer e dependente: contribuições para a palição. **Texto e Contexto – Enfermagem**, Florianópolis, v. 25, n. 1, e0760014, 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072016000100311&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 24 nov. 2019.

MATHEUS, M. C. C.; FUSTINONI, S.M. **Pesquisa qualitativa em enfermagem**. São Paulo: Livraria Médica Paulista Editora, 2006. 164 p.

MINAYO, M. C. D. S. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 29. ed. Petrópolis: Vozes, 2010.

MOHER, D. et al. Preferred reporting items for systematic reviews and meta analyses: The PRISMA statement. **Annals of Internal Medicine**, v. 151, n. 4, p. 264-269, 2009. Disponível em: <https://annals.org/aim/article-abstract/744664>. Acesso em: 22 abr. 2018.

MONTEIRO, E. A.; MAZIN, S. C.; DANTAS, R. A. S. Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal: validação para o Brasil. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 68, n. 3, p. 421-428, maio-junho 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v68n3/0034-7167-reben-68-03-0421.pdf>. Acesso em: 27 out. 2019.

MORENO, V. Familiares de pacientes em hemodiálise: convivendo com condição crônica de saúde. **Rev. Rene**. Fortaleza, v. 9, n. 4, p. 49-56, out./dez. 2008. Disponível em: http://www.repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/13461/1/2008_art_vmorero.pdf. Acesso em: 08 mar.2020.

MURAKAMI, R.; CAMPOS, C. J. C. Religião e saúde mental. In: MELO, C. D. F. et al. Correlação entre religiosidade, espiritualidade e qualidade de vida: uma revisão de literatura. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, Rio de Janeiro. v. 15, n. 2, p. 447-464, 2015. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/4518/451844504002.pdf>. Acesso em: 11 jan. 2020.

NASCIMENTO, M. E. B. D. et al. Representações sociais sobre o adoecimento de pessoas com doença renal crônica. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 36, n. 2, p. 106-112, 2015. Disponível em: <https://www.seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/48183>. Acesso em: 04 jan. 2020.

NERI, A. L.; VIEIRA, L. A. M. Envolvimento social e suporte social percebido na velhice. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 16, n. 3, p. 419-432, 2013. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/4038/403838813002.pdf>. Acesso em: 05 jan. 2020.

NOGUEIRA, P. C. et al. Caregivers of individuals with spinal cord injury: caregiver burden. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, v. 47, n. 3, p. 607-614, 2013.

Disponível em:

<https://pdfs.semanticscholar.org/139f/6488077a00a440107f614cc541ca99cbf262.pdf>.

Acesso em: 20 out. 2019.

NOVAIS, L. F.; QUINTÃO, M. A.; CAGNIN, R. F. **Panorama mundial e brasileiro do setor farmacêutico**. São Paulo: Instituto de Estudos para o Desenvolvimento Industrial, 2016, 54 p. Disponível em:

<https://web.bndes.gov.br/bib/jspui/handle/1408/15702>. Acesso em: 07 dez. 2019

OLIVEIRA, B. C. D.; GARANHANI, M. L.; GARANHANI, M. R. Caregivers of people with stroke: needs, feelings and guidelines provided. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 24, n. 1, p. 43-49, 2011. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002011000100006&script=sci_arttext&tlng=es. Acesso em: 08 jan. 2020.

OLIVEIRA, L. V. D.; CIRILO, L. S.; COSTA, G. M. C. O cuidar do portador de transtorno mental: significado para a família. **Revista Baiana de Saúde Pública**, v. 37, n. 1, p. 164-178, 2013. Disponível em:

<https://pdfs.semanticscholar.org/e3d9/64e2253ee565d6c3d3a6d215b4842407c015.pdf>.

Acesso em: 07 jan. 2020.

OLIVEIRA, W. T. et al. Vivência do cuidador familiar na prática do cuidado domiciliar ao doente crônico dependente. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 11, n. 1, p. 129-137, 2012. Disponível em:

<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18869/pdf>. Acesso

em: 08 mar. 2020.

OYEGBILE, Y. O.; BRYSIWICZ, P. Family caregiver's experiences of providing care to patients with End-Stage Renal Disease in South-West Nigeria. **Journal of Clinical Nursing**, v. 26, n. 17-18, p. 2624-2632, 2017. Disponível em:

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jocn.13689>. Acesso em: 26 out. 2019.

PEDREIRA, L. C.; OLIVEIRA, A. M. S. Cuidadores de idosos dependentes no domicílio: mudanças nas relações familiares. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 65, n. 5, p. 730-736, 2012. Disponível em:

<https://www.redalyc.org/pdf/2670/267025266003.pdf> . Acesso em: 09 nov. 2019.

PEREIRA, B. D. S. et al. Beyond quality of life: a cross sectional study on the mental health of patients with chronic kidney disease undergoing dialysis and their caregivers. **Health and Quality of Life Outcomes**, vol. 15, n. 1, p. 74, 2017.

Disponível em: <https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12955-017-0646-4>.

Acesso em: 11 nov. 2019.

PÉREZ, Y. V.; ANDRADE, A. M. E. Psychosocial impact and burden in informal caregiver of people suffering terminal chronic renal failure. **Revista Cubana de Salud Pública**, v. 40, n. 1, p. 3-17, 2014. Disponível em:

<https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumenI.cgi?IDARTICULO=50008>. Acesso em: 17 nov. 2019.

PIMENTA, F. **As Necessidades e Redes de Apoio de Famílias de Pessoas com Autismo**. 2015. 127f. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Nova de Lisboa, Lisboa, 2015. Disponível em: <
<https://run.unl.pt/bitstream/10362/16776/1/Pimenta%20Filipa%20TM%202015.pdf>>.
 Acesso em: 05 Jan. 2020.

PINHO, N. A. D.; SILVA, G.V. D.; PERIN, A.M.G. Prevalência e fatores associados à doença renal crônica em pacientes internados em um hospital universitário na cidade de São Paulo, SP, Brasil. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 37, n. 1, p. 91, 2015. Disponível em: <http://observatorio.fm.usp.br/handle/OPI/10793>. Acesso em: 05 jan. 2020.

PIRES, A. P. **Amostragem e pesquisa qualitativa: ensaio teórico e metodológico**. In: Poupart J, Deslauriers JP, Groulx LH, Lapemère A, Mayer R, Pires AP, (Org.). *A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos*. Petrópolis: Vozes, 2008. p. 157-211.

PREZOTTO, K.H.; ABREU, I. S. The chronic renal patient and the adherence to hemodialysis treatment. **Journal of Nursing UFPE/Revista de Enfermagem UFPE**, v. 8, n. 3, p. 600-605, 2014. Disponível em:
<https://web.b.ebscohost.com/abstract?direct=true&profile=ehost&scope=site&authtype=crawler&jrnl=19818963&AN=94991299&h=TvSifPGqKQTYMHBIzNx9AVnFPSq%2bDcnDsDuKON1Vivv2LGnCHu9n0rB6AelvOsc16y4tNtwo4XRNWLPKbg0wPQ%3d%3d&crl=c&resultNs=AdminWebAuth&resultLocal=ErrCrlNotAuth&crlhashurl=ogin.aspx%3fdirect%3dtrue%26profile%3dehost%26scope%3dsite%26authtype%3dcrawler%26jrnl%3d19818963%26AN%3d94991299>. Acesso em: 08 maio 2018.

RICARTE, L. F. C. S. **Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Concelho da Ribeira Grande**. 2009. 134f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Enfermagem) - Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, Porto, 2009. Disponível em: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/19131/2/ESCx.pdf>. Acesso em: 04 jan. 2020.

RICO, C. L. V. et al. Carga de cuidado en cuidadores de personas con enfermedad crónica pertenecientes a un programa de hospitalización en casa. **Archivos de Medicina**, Manizales, v. 18, n. 2, p. 313-323, 2018. Disponível em:
<http://revistasum.umanizales.edu.co/ojs/index.php/archivosmedicina/article/view/2718>.
 Acesso em: 14 nov. 2019.

RIOUX, J. P.; NARAYANAN, R.; CHAN, C. T. Caregiver burden among nocturnal home hemodialysis patients. **Hemodialysis International**, v. 16, n. 2, p. 214-219, 2012. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1542-4758.2011.00657.x>. Acesso em: 05 maio 2018.

RIVERO-GARCÍA, R.; SEGURA-GARCÍA, E.; JUÁREZ-CORPUS, N. B. Overload of primary caregivers for patients on hemodialysis generated by hospital readmissions. **Diálisis y Trasplante**, v. 36, n. 2, p. 72-77, 2015. Disponível em:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1886284515000028>. Acesso em: 18 abr. 2018.

ROCHA, A. C. A. L. D.; CIOSAK, S. I. Doença crônica no idoso: espiritualidade e enfrentamento. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 48, n. 2, p. 92-98, 2014. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/3610/361035360014.pdf>. Acesso em: 09 nov. 2019.

RODRIGUES, A. P. F. C. **Estratégias de coping do cuidador informal da pessoa com insuficiência renal crônica em hemodiálise**. 2011. 129f. Dissertação (Mestrado) - Instituto Politécnico de Viseu, Escola Superior de Saúde de Viseu, Viseu, 2011. Disponível em: <https://repositorio.ipv.pt/bitstream/10400.19/1516/1/RODRIGUES%20Ana%20Paula%20Ferreira%20Coelho%2c%20Estrat%20a9gias%20coping%20cuidador%20informal.pdf>. Acesso em: 07 dez. 2019.

SALES, E. Family burden and quality of life. **Quality of Life Research**, v. 12, n. 1, p. 33-41, 2003. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1023/A:1023513218433>. Acesso em: 05 jan. 2020.

SALDIVA, P. H. N.; VERAS, M. Gastos públicos com saúde: breve histórico, situação atual e perspectivas futuras. **Estudos Avançados**, São Paulo, v. 32, n. 92, p. 47-61, abr. 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-40142018000100047&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 15 dez. 2019.

SANTO, E. A. R. D. E. et al. Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 19, n. 3, p. 1-9, 2011. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/2814/281421956010.pdf>. Acesso em: 05 abr. 2018.

SANTOS, C. M. D. et al. Percepções de enfermeiros e clientes sobre cuidados de enfermagem no transplante de rim. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 28, n. 4, p. 337-343, ago. 2015. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002015000400008&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 07 abr. 2018.

SANTOS, F.S.; INCONTRI, D. A arte de cuidar: saúde, espiritualidade e educação. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 34, n. 4, p. 488-97, 2010. Disponível em: http://www.redehumanizaus.net/sites/default/files/a_arte_de_cuidar_-_saude_espiritualidade_e_educacao_0.pdf. Acesso em: 08 mar. 2019.

SEZER, M. T. et al. Psychological symptoms are greater in caregivers of patients on hemodialysis than those of peritoneal dialysis. **Hemodialysis International**, v. 7, n. 4, p. 332-337, 2013. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1046/j.1492-7535.2003.00058.x>. Acesso em: 09 abr. 2018.

SCAZUFCA, M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 24, n. 1, p. 12-17, 2002. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-44462002000100006&script=sci_arttext&lng=pt. Acesso em: 26 abr. 2018.

SHERBOURNE, C. D.; STEWART, A. L. The MOS social support survey. **Social Science and Medicine**, v. 32, n. 6, p. 705-714, 1991. Disponível em:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/027795369190150B>. Acesso em: 10 maio 2018.

SILVA, F. M. D. et al. Hypertension as a condition of non-disease: the meaning of chronicity in the subjects' perspective. **Texto e Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 22, n. 1, p. 123-131, mar. 2013. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000100015&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 14 abr. 2018.

SOUZA, L. K. D. Pesquisa com análise qualitativa de dados: conhecendo a Análise Temática. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, v. 71, n. 2, p. 51-67, 2019. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/arb/v71n2/05.pdf>. Acesso em: 05 jan. 2020.

TEJADA-TAYABAS, L. M.; PARTIDA-PONCE, K. L.; HERNANDEZ-IBARRA, L. E. Cuidado coordinado hospital-hogar para enfermos renales en hemodiálisis desde la perspectiva del personal de enfermería. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 23, n. 2, p. 225-233, abr. 2015. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692015000200007&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 14 abr. 2018.

THIRY-CHERQUES, H. R. Saturação em pesquisa qualitativa: estimativa empírica de dimensionamento. **Revista Brasileira de Pesquisas de Marketing, Opinião e Mídia**, v. 3, n. 2, p. 19-27, 2009. Disponível em:

http://www.revistapmkt.com.br/VOLUMESANTERIORES.aspx?udt_863_param_detal=113. Acesso em: 11 jan. 2020.

THOME, F. S. et al. Brazilian chronic dialysis survey 2017. **Brazilian Journal of Nephrology**, São Paulo, v. 41, n. 2, p. 208-214, jun 2019. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002019000200208&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 10 ago. 2019.

VIDAL, F. D. L. et al. Prática de cuidar/cuidado aos portadores de transtornos mentais: concepção dos enfermeiros. **Revista Ciência e Saúde [Internet]**, v. 5, n. 2, p. 99-106, 2012. Disponível em:

https://www.researchgate.net/publication/307548144_Pratica_de_cuidarcuidado_aos_portadores_de_transtornos_mentais_concepcao_dos_enfermeiros. Acesso em: 24 nov. 2019.

VIEIRA, C. P. D. B. et al. Práticas do cuidador informal do idoso no domicílio. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 64, n. 3, p. 570-579, 2011. Disponível em:

<https://www.redalyc.org/pdf/2670/267019943023.pdf>. Acesso em: 25 nov. 2019.

XAVIER, B. L. S. et al. Promovendo autocuidado em clientes em hemodiálise: aplicação do diagrama de Nola Pender. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental online**, v. 9, n. 2, p. 545-550, 2017. Disponível em: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5909486>. Acesso em: 07 dez. 2019.

WALSH, F. **Processos normativos da família: diversidade e complexidade**. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2016.

WHITTEMORE, R.; KNAFL, K. The integrative review: updated methodology. **Journal of Advanced Nursing**, v. 52, n. 5, p. 546-553, 2005. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x>. Acesso em: 14 abr. 2019.

YAMASHITA, C. H. et al. Associação entre o apoio social e o perfil de cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 47, n. 6, p. 1359-1366, 2013. Disponível em: <http://www.periodicos.usp.br/reeusp/article/view/78101>. Acesso em: 17 nov. 2019.

YOUNG, J. E.; KLOSKO, J. S.; WEISHAAR, M. E. **Terapia do esquema: modelo conceitual**. Terapia do esquema: guia de técnicas cognitivo-comportamentais inovadoras. Porto Alegre: Artmed, 2008, p. 17-69.

ZARIT, S. H.; ZARIT, J. M. **The memory and behavior problems checklist: 1987 R and the burden interview (technical report)**. Pennsylvania: Pennsylvania State University Gerontology Center, 1987.

APÊNDICE A – Questionário para caracterização sócio-demográfica

DATA: ___/___/_____

Nº Entrevistado:

Dados sócio-demográficos:

1-Sexo: () Feminino () Masculino

2-Idade: ____ anos

3-Estado civil: () Solteiro () Casado () Viúvo () Divorciado () União estável

4- Possui filhos? () Não () Sim. Quantos _____

5-Nível educacional: () Analfabeto () Fundamental () Ensino Médio () Ensino Técnico () Superior/faculdade

6- Renda familiar mensal aproximada (em reais): _____

7- Possui crença religiosa? () Não () Sim, qual? _____

Hábitos de vida e atividade trabalhista:

8- Você fuma? () Não () Sim

9-Você consome bebida alcoólica? () Não () Sim

10-Você pratica atividades físicas? () Não () Sim

11- Você tem atividades de lazer? () Não () Sim

12-Você tem doença(s) crônica(s)? () Não () Sim. Especificar _____

13- Exerce atividade trabalhista? () Não () Sim. Qual? _____

Carga horária semanal (em horas) _____

Atividades do cuidador informal:

14- Possui grau de parentesco com a pessoa? () Não () Sim, qual? _____

15-Você mora com a pessoa? () Não () Sim

16-Há quanto tempo é cuidador desta pessoa (em anos)? _____

17-Qual a carga horária diária de cuidados a esta pessoa (em horas)? _____

18- Você possui curso de cuidador? () Não () Sim

19- Você recebe ajuda para exercer as tarefas no cuidado a esta pessoa? () Não () Sim

APÊNDICE B – Roteiro de entrevista semi-estruturado

Questões:

- 1- O que é para o Sr/sra cuidar de S*?
- 2- O Sr/sra conta com mais alguém para ajudar a cuidar de S?
- 3- Além do(a) Sr/sra, com quem mais S pode contar com ajuda?
- 4- Em casa, quais os cuidados que você tem com S?
- 5- O Sr/Sra busca algum tipo de ajuda para cuidar de S? Qual?
- 6- Além de cuidar de S, o que mais você faz no seu dia a dia?
- 7- Você acha que S depende da você?
- 8- Cuidar de S te sobrecarrega?
- 9- Ao dedicar os cuidados com S você considera que não sobra tempo para você?
- 10- Você se sente cansado(a)?
- 11- Se sim, o que você faz para se descansar?

*No texto S refere-se a quem é cuidado pelo entrevistado. Durante a entrevista, o entrevistador usa o nome desta pessoa.

APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
Universidade Federal de Alfenas . UNIFAL-MG
 Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700. Alfenas/MG.
 CEP 37130-000
 Fone: (35) 3299-1000 e Fax: (35) 3299 1063



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) a participar, como voluntário(a), da pesquisa “**ANÁLISE DA SOBRECARGA E DO APOIO SOCIAL ENTRE DO CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS EM HEMODIÁLISE: ESTUDO DE MÉTODOS MISTOS**”, no caso de você concordar em participar, favor assinar ao final do documento.

Sua participação não é obrigatória, e, a qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador(a) ou com a instituição.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e endereço da pesquisadora principal, podendo tirar dúvidas do projeto e de sua participação.

TÍTULO DA PESQUISA: “ANÁLISE DA SOBRECARGA E DO APOIO SOCIAL ENTRE DO CUIDADORES DE PESSOAS EM HEMODIÁLISE: UM ESTUDO DE MÉTODOS MISTOS”

PESQUISADOR(A) RESPONSÁVEL: Ingrid Fernanda de Oliveira Vieira

ENDEREÇO: Rua Gabriel Monteiro da Silva, nº 700 – Centro – Alfenas/MG

TELEFONE: (35)3701-9477

OBJETIVO: Analisar a presença de sobrecarga e o uso de apoio social entre cuidadores informais de pessoas em hemodiálise.

PROCEDIMENTOS DO ESTUDO: A coleta de dados será realizada por meio de duas etapas: na primeira, serão aplicados o questionário sóciodemográfico e os instrumentos para avaliação de sobrecarga e de apoio social. A segunda etapa consistirá em uma entrevista que será gravada por gravador de voz digital.

RISCOS E DESCONFORTOS: Os riscos de participação neste estudo são mínimos, mas pode ocorrer, durante a coleta de dados, a expressão de sentimentos como tristeza, raiva, revolta, seguidos de choro, ao lembrar a tarefa de cuidar de uma pessoa que realiza hemodiálise. Se necessário, você contará com o apoio da pesquisadora e/ou também de assistente social da clínica de nefrologia. Caso você sinta qualquer desconforto emocional, a coleta de dados poderá ser interrompida e você será encaminhado para atendimento. Você estará livre para, a qualquer momento, deixar de participar da pesquisa, sem necessidade de apresentar justificativas.

BENEFÍCIOS: Espera-se que com os resultados desse estudo seja possível identificar o grau de sobrecarga dos cuidadores de pessoas em hemodiálise, a busca por apoio social e a compreensão sobre o seu papel de cuidador. Esse entendimento ajudará no planejamento das ações da equipe de saúde do setor de nefrologia para atenção aos cuidadores.

CUSTO/REEMBOLSO PARA O PARTICIPANTE: não haverá nenhum gasto com sua participação. Você também não receberá nenhum pagamento pela sua participação.

CONFIDENCIALIDADE DA PESQUISA: Garanto que seus dados serão preservados, não aparecerá o seu nome e os dados serão utilizados apenas para fins de pesquisa.

Enfª Ingrid Fernanda de Oliveira Vieira - Pesquisadora Responsável

Eu, _____, declaro que li as informações contidas nesse documento, fui devidamente informado(a) pela pesquisadora Ingrid Fernanda de Oliveira Vieira sobre os procedimentos que serão utilizados, riscos e desconfortos, benefícios, custo/reembolso aos participantes e confidencialidade da pesquisa. Foi-me garantido que posso retirar o consentimento a qualquer momento, sem qualquer tipo de penalidade. Declaro ainda que recebi uma cópia desse Termo de Consentimento assinado pela pesquisadora responsável. Poderei consultar a pesquisadora ou o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alfenas(CEPUNIFAL-MG), sediado à Rua Gabriel Monteiro da Silva, nº 700, Centro, Cep - 37130-000, Fone: (35) 3299-1318, e-mail: comite.etica@unifal-mg.edu.br sempre que julgar necessário obter informações ou esclarecimentos sobre o projeto de pesquisa e minha participação no mesmo. Os resultados obtidos durante este estudo serão mantidos em sigilo, mas concordo que sejam divulgados em publicações científicas, desde que meus dados pessoais não sejam mencionados.

Alfenas, _____ de _____ de 201____.

Assinatura

ANEXO A – Zarit Burden Interview (ZBI)

Questionário de Zarit

Nº Entrevistado: _____

1. O Sr/Sra sente que S* pede mais ajuda do que ele(ela) necessita?

Nunca 0	Raramente 1	Algumas vezes 2	Frequentemente 3	Sempre 4
---------	-------------	-----------------	------------------	----------

2. O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com S, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo(a)?

Nunca 0	Raramente 1	Algumas vezes 2	Frequentemente 3	Sempre 4
---------	-------------	-----------------	------------------	----------

3. O Sr/Sra se sente estressado(a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?

Nunca 0	Raramente 1	Algumas vezes 2	Frequentemente 3	Sempre 4
---------	-------------	-----------------	------------------	----------

4. O Sr/Sra se sente envergonhado(a) com o comportamento de S?

Nunca 0	Raramente 1	Algumas vezes 2	Frequentemente 3	Sempre 4
---------	-------------	-----------------	------------------	----------

5. O Sr/Sra se sente irritado(a) quando S está por perto?

Nunca 0	Raramente 1	Algumas vezes 2	Frequentemente 3	Sempre 4
---------	-------------	-----------------	------------------	----------

6. O Sr/Sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?

Nunca 0	Raramente 1	Algumas vezes 2	Frequentemente 3	Sempre 4
---------	-------------	-----------------	------------------	----------

7. O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S?

Nunca 0	Raramente 1	Algumas vezes 2	Frequentemente 3	Sempre 4
---------	-------------	-----------------	------------------	----------

8. O Sr/Sra sente que S depende do Sr/Sra?

Nunca 0	Raramente 1	Algumas vezes 2	Frequentemente 3	Sempre 4
---------	-------------	-----------------	------------------	----------

9. O Sr/Sra se sente tenso(a) quando S está por perto?

Nunca 0	Raramente 1	Algumas vezes 2	Frequentemente 3	Sempre 4
---------	-------------	-----------------	------------------	----------

10. O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S?

Nunca 0	Raramente 1	Algumas vezes 2	Frequentemente 3	Sempre 4
---------	-------------	-----------------	------------------	----------

11. O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?

- | | | | | |
|---------|-------------|-----------------|------------------|----------|
| Nunca 0 | Raramente 1 | Algumas vezes 2 | Frequentemente 3 | Sempre 4 |
|---------|-------------|-----------------|------------------|----------|
12. O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de S?
- | | | | | |
|---------|-------------|-----------------|------------------|----------|
| Nunca 0 | Raramente 1 | Algumas vezes 2 | Frequentemente 3 | Sempre 4 |
|---------|-------------|-----------------|------------------|----------|
13. O Sr/Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S?
- | | | | | |
|---------|-------------|-----------------|------------------|----------|
| Nunca 0 | Raramente 1 | Algumas vezes 2 | Frequentemente 3 | Sempre 4 |
|---------|-------------|-----------------|------------------|----------|
14. O Sr/Sra sente que S espera que o Sr/Sra cuide dele/dela, como se Sr/Sra fosse a única pessoa de quem ele/ela pode depender?
- | | | | | |
|---------|-------------|-----------------|------------------|----------|
| Nunca 0 | Raramente 1 | Algumas vezes 2 | Frequentemente 3 | Sempre 4 |
|---------|-------------|-----------------|------------------|----------|
15. O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?
- | | | | | |
|---------|-------------|-----------------|------------------|----------|
| Nunca 0 | Raramente 1 | Algumas vezes 2 | Frequentemente 3 | Sempre 4 |
|---------|-------------|-----------------|------------------|----------|
16. O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?
- | | | | | |
|---------|-------------|-----------------|------------------|----------|
| Nunca 0 | Raramente 1 | Algumas vezes 2 | Frequentemente 3 | Sempre 4 |
|---------|-------------|-----------------|------------------|----------|
17. O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S?
- | | | | | |
|---------|-------------|-----------------|------------------|----------|
| Nunca 0 | Raramente 1 | Algumas vezes 2 | Frequentemente 3 | Sempre 4 |
|---------|-------------|-----------------|------------------|----------|
18. O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?
- | | | | | |
|---------|-------------|-----------------|------------------|----------|
| Nunca 0 | Raramente 1 | Algumas vezes 2 | Frequentemente 3 | Sempre 4 |
|---------|-------------|-----------------|------------------|----------|
19. O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S?
- | | | | | |
|---------|-------------|-----------------|------------------|----------|
| Nunca 0 | Raramente 1 | Algumas vezes 2 | Frequentemente 3 | Sempre 4 |
|---------|-------------|-----------------|------------------|----------|
20. O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S?
- | | | | | |
|---------|-------------|-----------------|------------------|----------|
| Nunca 0 | Raramente 1 | Algumas vezes 2 | Frequentemente 3 | Sempre 4 |
|---------|-------------|-----------------|------------------|----------|
21. O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S?
- | | | | | |
|---------|-------------|-----------------|------------------|----------|
| Nunca 0 | Raramente 1 | Algumas vezes 2 | Frequentemente 3 | Sempre 4 |
|---------|-------------|-----------------|------------------|----------|
22. De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S?
- | | | | | |
|----------------|------------|-----------------|---------|----------------|
| Nem um pouco 0 | Um pouco 1 | Moderadamente 2 | Muito 3 | Extremamente 4 |
|----------------|------------|-----------------|---------|----------------|

ANEXO B - Escala de Apoio Social (EAS)

Questionário de Apoio Social

Nº Entrevistado: _____

- 1- Com quantos parentes você se sente à vontade e pode falar sobre quase tudo?
(Se for o caso, inclua esposo (a), companheiro(a) ou filhos nesta resposta)
____parentes; n e n h u m
- 2- Com quantos amigos você se sente à vontade e pode falar sobre quase tudo?
(Não inclua esposo(a), companheiro(a) ou filhos nesta resposta)
____amigos; n h u m
- 3- Nos últimos 12 meses, você participou de atividades esportivas em grupo
(futebol, vôlei, basquete, outros) ou atividades artísticas em grupo (grupo
musical, coral, artes plásticas, outras)?
 Sim Não
- Se SIM, com que frequência?
- () mais de uma vez por semana
() uma vez por semana
() 2 a 3 vezes por semana
() algumas vezes no ano
() uma vez no ano
- 4- Nos últimos 12 meses, você participou de reuniões de associações de moradores
ou funcionários, sindicatos ou partidos?
 Sim Não
- Se SIM, com que frequência?
- () mais de uma vez por semana
() uma vez por semana
() 2 a 3 vezes por semana
() algumas vezes no ano
() uma vez no ano
- 5- Nos últimos 12 meses, você participou de trabalho voluntário não remunerado,
em organizações não governamentais (ONGs), de caridade, ou outras?
 Sim Não
- Se SIM, com que frequência?
- () mais de uma vez por semana
() uma vez por semana
() 2 a 3 vezes por semana
() algumas vezes no ano
() uma vez no ano

Se você precisar, com que frequência conta com alguém....

	Nunca	Raramente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
que o ajude, se ficar de cama?	1	2	3	4	5
para lhe ouvir, quando você precisa falar?	1	2	3	4	5
para lhe dar bons conselhos em uma situação de crise?	1	2	3	4	5
para levá-lo ao médico?	1	2	3	4	5
que demonstre amor e afeto por você?	1	2	3	4	5
para se divertir junto?	1	2	3	4	5
para lhe dar informação que o(a) ajude a compreender uma determinada situação?	1	2	3	4	5
em quem confiar para falar de você ou sobre seus problemas?	1	2	3	4	5
que lhe dê um abraço?	1	2	3	4	5
com quem relaxar?	1	2	3	4	5
para preparar suas refeições, se você não puder prepará-las?	1	2	3	4	5
de quem você realmente quer conselhos?	1	2	3	4	5
com quem distrair a cabeça?	1	2	3	4	5
para ajudá-lo nas tarefas diárias, se você ficar doente?	1	2	3	4	5
para compartilhar suas preocupações e medos mais íntimos?	1	2	3	4	5
para dar sugestões sobre como lidar com um problema pessoal?	1	2	3	4	5
com quem fazer coisas agradáveis?	1	2	3	4	5
que compreenda seus problemas ?	1	2	3	4	5
que você ame e que faça você se sentir querido?	1	2	3	4	5

ANEXO C - Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
ALFENAS**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: ANÁLISE DA SOBRECARGA E DO APOIO SOCIAL ENTRE CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS EM HEMODIÁLISE: ESTUDO DE MÉTODOS MISTOS

Pesquisador: Ingrid Fernanda de Oliveira Vieira

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 91985218.5.0000.5142

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALFENAS - UNIFAL-MG

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.773.954

Apresentação do Projeto:

Projeto de pesquisa (mestrado) apresentado ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Alfenas. Linha de Pesquisa: O processo de cuidar em Enfermagem. Orientadora: Profª Dra. Silvana Maria Coelho Leite Fava. Co-orientadora: Profª Dra. Ana Cláudia Mesquita Garcia. Financiamento próprio. Não foram identificados conflitos de interesses.

Objetivo da Pesquisa:

- a. claros e bem definidos;
- b. coerentes com a propositura geral do projeto;
- c. exequíveis (considerando tempo, recursos, metodologia etc.)

Objetivo primário:

Analisar a presença de sobrecarga e o apoio social entre cuidadores informais de pessoas em hemodiálise.

Objetivos Secundários:

Identificar as variáveis sociodemográficas e as atividades ocupacionais do cuidador informal de pessoas em hemodiálise.

Identificar a sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas em hemodiálise.

Identificar o apoio social dos cuidadores informais de pessoas em hemodiálise, nas dimensões material, afetiva, emocional, informação e interação social positiva.

Endereço: Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700

Bairro: centro

CEP: 37.130-001

UF: MG

Município: ALFENAS

Telefone: (35)3701-9153

Fax: (35)3701-9153

E-mail: comite.etica@unifal-mg.edu.br

Continuação do Parecer: 2.773.954

Verificar a presença de correlação entre as variáveis sociodemográficas e a sobrecarga.

Verificar a presença de correlação entre as variáveis sociodemográficas e o apoio social.

Verificar se há correlação entre a sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas em hemodiálise com o apoio social.

Conhecer as implicações do papel de cuidador na vida dos participantes.

Investigar as estratégias de enfrentamento do cuidador informal para realizar o cuidado.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

a. o risco de execução do projeto é bem avaliado (como mínimo), realmente necessário, está bem descrito no projeto e apresentam medidas corretivas se necessárias;

b. os benefícios oriundos da execução do projeto justificam os riscos corridos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

a. Metodologia da pesquisa – adequada aos objetivos do projeto, atualizada.

b. Referencial teórico da pesquisa – atualizado e suficiente para aquilo que se propõe;

c. Cronograma de execução da pesquisa – coerente com os objetivos propostos e adequado ao tempo de tramitação do projeto.

Trata-se de um estudo de método misto com cuidadores informais de pessoas em hemodiálise de um hospital geral e filantrópico de um município do Sul do estado de Minas Gerais. Para a pesquisa quantitativa serão aplicados três questionários: de caracterização socioeconômico, com informações sobre dados sócio-demográficos, hábitos de vida e atividades do cuidador informal, questionário de Zarit Burden Interview (ZBI) e a Escala de Apoio Social (EAS). Para a pesquisa qualitativa será aplicado um roteiro de entrevista semi-estruturado com questões norteadoras para apreender a experiência dos participantes quanto ao seu papel de cuidar e a busca por apoio social.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

a. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) – presente e adequado

b. Termo de Assentimento (TA) – não se aplica

c. Termo de Assentimento Esclarecido (TAE) – não se aplica

d. Termo de Compromisso para Utilização de Dados e Prontuários (TCUD) – não se aplica

e. Termo de Anuência Institucional (TAI) – presente e adequado

f. Folha de rosto - presente e adequada

g. Projeto de pesquisa completo e detalhado - presente e adequado.

Endereço: Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700

Bairro: centro

CEP: 37.130-001

UF: MG

Município: ALFENAS

Telefone: (35)3701-9153

Fax: (35)3701-9153

E-mail: comite.etica@unifal-mg.edu.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALFENAS 

Continuação do Parecer: 2.773.664

Não

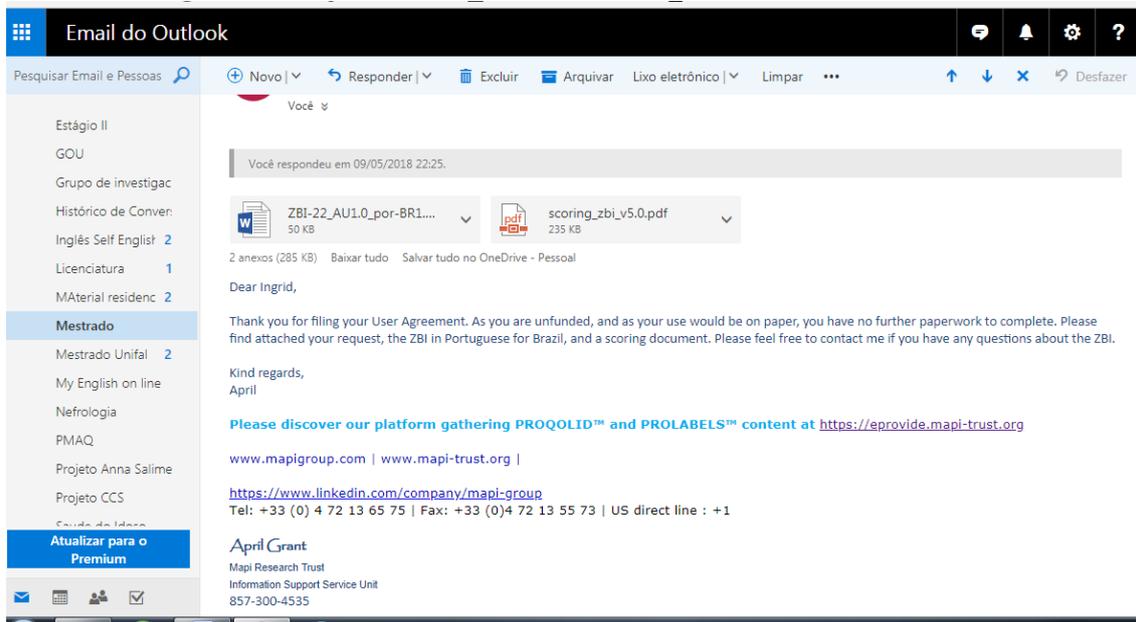
ALFENAS, 17 de Julho de 2018

Assinado por:
Murilo César do Nascimento
(Coordenador)

Endereço: Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700
Bairro: centro **CEP:** 37.130-001
UF: MG **Município:** ALFENAS
Telefone: (35)3701-9153 **Fax:** (35)3701-9153 **E-mail:** comite.etica@unifal-mg.edu.br

ANEXO D - Autorização para o uso da escala de Sobrecarga de Zarit

E-mail:



Documentos:

ZBI User Agreement



User agreement Special Terms

Mapi Research Trust, a non-for-profit organisation subject to the terms of the French law of 1st July 1901, registered in Carpentras under number 453 979 346, whose business address is 27 rue de la Vilette, 69003 Lyon, France, hereafter referred to as "MRT" and the User, as defined herein, (each referred to singularly as a "Party" and/or collectively as the "Parties"), do hereby agree to the following User Agreement Special and General Terms:

MRT Contact:

Mapi Research Trust
 PROVIDE
 Address: 27 rue de la Vilette, 69003 LYON, France
 Telephone: +33 4 72 13 65 75
 Fax: +334 72 13 66 82

Recitals

The User acknowledges that it is subject to these Special Terms and to the General Terms of the Agreement, which are included in Appendix 1 to these Special Terms and fully incorporated herein by reference. Under the Agreement, the Questionnaire referenced herein is licensed, not sold, to the User by MRT for use only in accordance with the terms and conditions defined herein. MRT reserves all rights not expressly granted to the User.

The Parties, in these Special Terms, intend to detail the special conditions of their partnership.

The Parties intend that all capitalized terms in the Special Terms have the same definitions as those given in article 1 of the General Terms included in Appendix 1.

In this respect, the Parties have agreed as follows:

Article 1. Conditions specific to the User**Section 1.01 Identification of the User**

User Name : *[complete the name of the individual or of the company]* Ingrid Fernanda de Oliveira
 Vieira

Legal form : *[Individual or company's legal form]*

Address : *[personal address or address of registered office]* Rua Gabriel Monteiro da Silva,
 700 - Alfenas - Minas Gerais; CEP: 37137-136

Country : Brazil.....

Name of the contact in charge of the Agreement: Ingrid Fernanda de Oliveira Vieira.....

Telephone number: +55(35)99145-1388 **Fax number:**

Email address: ingridfoliveira@hotmail.com

If different:

Legal form : *[Individual or company's legal form]*

Address : *[personal address or address of registered office]*.....

Country :

Billing address:



ZBI User Agreement



.....
VAT number (if applicable):
Addressee:
PO number or internal reference (if applicable):

Section 1.02 Identification of the Questionnaire

Title of the Questionnaire:	ZBI (Zarit Burden Interview)
Author:	Steven H Zarit
Owner:	Steven H Zarit and Judy M Zarit
Copyright notice:	Copyright 1980, 1983, 1990 Steven H Zarit and Judy M Zarit
References:	<p>Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. <i>The Gerontologist</i>.1980;20(6):649-55</p> <p>ZBI 12 items; Bédard M, Molloy DW, Squire L, Dubois S, Lever JA, O'Donnell M. The Zarit Burden Interview: A new short version and screening version. <i>The Gerontologist</i> 2001; 41:652-657.</p>

Article 2. Rights to use

Section 2.01 Context of the Use of the Questionnaire

The User undertakes to only use the Questionnaire in the context of the Study as defined hereafter.
[Tick the box and complete the corresponding fields]

Individual clinical practice (please go directly to section 2.02)

Planned term of use:

Number of patients expected:

clinical project or study

Title: Analysis of caregiver burden and support networks of caregivers in substitute renal therapy: a study of mixed method.....

Study/protocol reference:

Disease or condition: Caregiver burden

Type of research: clinical trial : Phase II / Phase III

epidemiologic/observational

other: Cross-sectional study.....

Questionnaire used as primary end point: yes

no

Number of patients expected: 120

Number of submissions to the Questionnaire for each patient: 1

Term of clinical follow-up for each patient: None

Planned term for project: start (month/year): 09/2018.....

end (month/year): 11/2018.....

ZBI User Agreement

Mode of Administration:

 paper

 electronic

If electronic administration, please indicate mode of data collection:

 Hand held device - specify device:

 Interactive Voice Response (IVR) - specify:

 Web - specify website:

 Digital Pen - specify device:

 Tablet - specify device:

 other - specify:

Use of e-vendor:

 no

 yes - name:

 other project

Title:

Disease or condition:

Planned term of use: start (month/year):

end (month/year):

Description of the project:

Presentation format of project:

Requested version(s):

 ZBI 22 items

 ZBI 12 items

Financing of the Project:

Not funded academic research/project, individual medical practice *Projects not explicitly funded, but funding comes from overall departmental funds or from the University or individual funds.*

Funded academic research/project *Projects receiving funding from commerce, government, EU or registered charity. **Funded academic research- sponsored by industry- fits the "commercial study/project" category.***

Commercial study/project *Industry, CRO, any for-profit companies*

Grants / Sponsoring from (if any) *None*

ZBI User Agreement

(name of the governmental/
foundation/company or other
funding/sponsoring source):

Section 2.02 Conditions for use

The User undertakes to use the Questionnaire in accordance with the conditions for use defined hereafter.

(a) Rights transferred

Acting in the Owner's name, MRT transfers the following limited, non-exclusive rights, to the User (the "Limited Rights")

(i) to use the Questionnaire, only as part of the Study; this right is made up exclusively of the right to communicate it to the Beneficiaries only, by any means of communication and by any means of remote distribution known or unknown to date, subject to respecting the conditions for use described hereafter; and

(ii) to reproduce the Questionnaire, only as part of the Study; this right is made up exclusively of the right to physically establish the Questionnaire or to have it physically established, on any paper, electronic, analog or digital medium, and in particular documents, articles, studies, observations, publications, websites whether or not protected by restricted access, CD, DVD, CO-ROM, hard disk, USB flash drive, for the Beneficiaries only and subject to respecting the conditions for use described hereafter; and

(iii) In the context of academic studies, should the Questionnaire not already have been translated into the language requested, the User is entitled to translate the Questionnaire or have it translated in this language, subject to informing MRT of the same beforehand by the signature of a Translation Agreement indicating the terms of it and to providing a copy of the translation thus obtained as soon as possible to MRT.

(iii) In the context of commercial studies or any project funded by the pharmaceutical industry, the User undertakes to have the Questionnaire translated in this language by Mapi Languages Services. Mapi Languages Services is the only organization authorized by the Owner to perform linguistic validation/translation work on the Questionnaire.

The User acknowledges and accepts that it is not entitled to amend, modify, condense, adapt, reorganise the Questionnaire on any medium whatsoever, in any way whatsoever, even minor, without MRT's prior specific written consent.

(b) Specific conditions for the Questionnaire

- Use in Individual clinical practice or Research study / project

User shall:

- Cite the reference publications
- never duplicate, transfer or publish the Questionnaire without indicating the Copyright Notice
- Insert the Owner's copyright notice on all pages/screens on which the Questionnaire will be presented
- Mention the following information: "ZBI contact information and permission to use: Mapi Research Trust, Lyon, France - Internet: <https://eprovide.mapi-trust.org>"
- In case of use of an IT Company (e-vendor), User shall check with Mapi Research Trust that the IT Company has signed the necessary License Agreement with Mapi Research Trust before developing the electronic version of the Questionnaire

In the case of use of an electronic version of the Questionnaire in academic studies, the User undertakes to respect the following special obligations:

- Submit the screenshots of all the Pages where the Questionnaire appears to Mapi Research Trust before release for approval and to check that the above-mentioned requirements have been respected.

In the case of use of an electronic version of the Questionnaire in commercial studies / projects, the User undertakes to respect the following special obligations:

- For the first migration of the Questionnaire (generally the original version) into a specific electronic device
 - o Review of screenshots:

After implementation of the Questionnaire into the device, the user and/or IT Company will generate screen captures (screenshots) of the original questionnaire as displayed in the device. These will be reviewed by Mapi to check that they are consistent with the original paper version in terms of presentation, content and completion except for specific instructions related to the electronic administration. Corrections that may be needed will be reported to the user and/or IT Company. In this case, screenshots after correction will be generated for another round of review by Mapi until all screenshots are approved.

- o Usability testing:

Usability testing is a methodology which aims to examine whether respondents are able to use a device and associated software as intended. Major issues of concern in usability testing typically include device complexity, navigation and response selection for example.

The objective of this investigation is to ensure that the electronic version of the questionnaire as included in the device meets usability criteria, focusing on functional aspects and respondents' understanding of instructions. Usability testing consists in interviews with patients where patients will

ZBI User Agreement



complete the electronic version of the Questionnaire on the device and comment on their understanding of the instructions, ease of use and handiness of the device. A Usability testing report presenting results will be produced. If any changes are recommended, these will be implemented by the user and/or IT Company. If issues raised by respondents are rated as major, the user and/or IT Company may need to perform additional developments and another round of interviews may be needed.

The review of screenshots is mandatory. The usability testing is highly recommended by Mapi, however should the User and/or IT Company decide not to perform this step, Mapi Research Trust shall not be held responsible for any consequence and expense associated with this decision which shall remain the User and/or IT Company's sole liability.

The review of screenshots and usability testing, when and if performed, shall be performed exclusively by Mapi and shall be sponsored by the User.

The performance of the review of screenshots and usability testing will result in a certification of the electronic device original version of the Questionnaires by Mapi for future licenses.

For the migration of other language versions of the Questionnaire on an existing certified specific electronic device

- o Update version

After the electronic device original version of the Questionnaire is fully ready, the Questionnaire's language versions developed for paper administration will be updated to reflect the changes in wording of instructions implemented in the electronic device original version of the questionnaire.

Native speakers of the languages will reflect the changes made to the electronic device original version of the Questionnaire and will provide English equivalents of all changes made for Mapi's quality control.

- o Review of screenshots:

After implementation of the Questionnaire into the device, the user and/or IT Company will generate screen captures (screenshots) of the original questionnaire as displayed in the device. These will be reviewed by Mapi to check that they are consistent with the original paper version in terms of presentation, content and completion except for specific instructions related to the electronic administration. Corrections that may be needed will be reported to the user and/or IT Company. In this case, screenshots after correction will be generated for another round of review by Mapi until all screenshots are approved.

The update of version and review of screenshots are mandatory. These steps shall be performed exclusively by Mapi and shall be sponsored by the User.

The performance of the update of version and review of screenshots will result in a certification of the electronic device language version of the Questionnaires by Mapi for future licenses.

- Use in a publication or on a website with unrestricted access:

In the case of a publication, article, study or observation on paper or electronic format of the Questionnaire, the User undertakes to respect the following special obligations:

- not to include any full copy of the Questionnaire, but a protected version with the indication "sample copy, do not use without permission"
- to indicate the name and copyright notice of the Owner
- to include the reference publications of the Questionnaire
- to indicate the details of MRT for any information on the Questionnaire as follows: contact information and permission to use: Mapi Research Trust, Lyon, France.- Internet: <https://eprovide.mapi-trust.org>
- to provide MRT, as soon as possible, with a copy of any publication regarding the Questionnaire, for information purposes
- to submit the screenshots of all the Pages where the Questionnaire appears to MRT before release to check that the above-mentioned requirements have been respected.

- Use for dissemination:

- On a website with restricted access:

In the case of publication on a website with restricted access, the User may include a clean version of the Questionnaire, subject to this version being protected by a sufficiently secure access to only allow the Beneficiaries to access it.

The User undertakes to also respect the following special obligations:

- to indicate the name and copyright notice of the Owner
- to include the reference publications of the Questionnaire
- to indicate the details of MRT for any information on the Questionnaire as follows: contact information and permission to use: Mapi Research Trust, Lyon, France.- Internet: <https://eprovide.mapi-trust.org>
- to submit the screenshots of all the Pages where the Questionnaire appears to MRT before release to check that the above-mentioned requirements have been respected.

- On promotional / marketing documents

ZBI User Agreement

In the case of publication on promotional/marketing documents, the User undertakes to respect the following special obligations:

- to indicate the name and copyright notice of the Owner
- to include the reference publications of the Questionnaire
- to indicate the details of MRT for any information on the Questionnaire as follows: contact information and permission to use: Mapi Research Trust, Lyon, France. – Internet: <https://eprovide.mapi-trust.org>
- to provide MRT, as soon as possible, with a copy of any publication regarding the Questionnaire, for information purposes
- to submit the screenshots of all the Pages where the Questionnaire appears to MRT before release to check that the above-mentioned requirements have been respected.

For any other use not defined herein, please contact MRT for the specific conditions of use and access fees (if applicable).

Article 3. Term

MRT transfers the Limited Rights to use the Questionnaire as from the date of delivery of the Questionnaire to the User and for the whole period of the Study.

Article 4. Beneficiaries

The Parties agree that the User may communicate the Questionnaire in accordance with the conditions defined above to the Beneficiaries involved in the Study only, in relation to the Study defined in section 2.01.

Article 5. Territories and Languages

MRT transfers the Limited Rights to use the Questionnaire on the following territories and in the languages indicated in the table below:

Language:	For use in the following country	Language:	For use in the following country	Language:	For use in the following country
-Portuguese (Brazil)	-Brazil				

Article 6. Price and payment terms

The User undertakes in relation to MRT to pay the price owed in return for the availability of the Questionnaire, according to the prices set out below, depending on the languages requested and the costs of using the Questionnaire, in accordance with the terms and conditions described in section 6.02 of the General Terms included in Appendix 1.

Transfer of rights to use and reproduce the Questionnaire (Owner's Royalty Fees)	COMMERCIAL USERS	COST PER STUDY	1000 Euros*
		COST PER LANGUAGE	500 Euros*
	FUNDED ACADEMIC RESEARCH	COST PER STUDY	n/a
		COST PER LANGUAGE	n/a
MRT's Distribution Costs	COMMERCIAL USERS	COST PER STUDY	1 000 Euros*
		COST PER AVAILABLE LANGUAGE	500 Euros*
	FUNDED ACADEMIC USERS	COST PER STUDY	300 Euros*
		COST PER AVAILABLE LANGUAGE	50 Euros*
	NOT FUNDED ACADEMIC USERS	COST PER STUDY	n/a
		COST PER AVAILABLE LANGUAGE	n/a

* excluding VAT

Agreed and acknowledged by:

ZBI User Agreement



User's Name: Ingrid Fernanda de Oliveira User's Title: RN
Vieira

User's Signature:

A handwritten signature in blue ink, appearing to read "Ingrid Fernanda de Oliveira".

Date:

04/05/2018

Appendix 1 to the Special Terms:
User Agreement General Terms

User has read and accepted the MRT's General Terms of the Agreement, which are available on MRT's website:
<https://eprovide.mapi-trust.org/user-agreement-general-terms>

ANEXO E - Confirmação de uso da Escala de Apoio Social

E-mails:

