



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ – UFC
CAMPUS SOBRAL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA

ÍTALA MÔNICA DE SALES SANTOS

**QUALIDADE DE VIDA, DEPRESSÃO E MODO DE ENFRENTAMENTO DO
CUIDADOR PRINCIPAL DE PESSOAS COM DOENÇA RENAL CRÔNICA EM
HEMODIÁLISE**

SOBRAL - CE
2016

ÍTALA MÔNICA DE SALES SANTOS

**QUALIDADE DE VIDA, DEPRESSÃO E MODO DE ENFRENTAMENTO DO
CUIDADOR PRINCIPAL DE PESSOAS COM DOENÇA RENAL CRÔNICA EM
HEMODIÁLISE**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família, da Universidade Federal do Ceará, *Campus Sobral*, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Saúde da Família. Linha de Pesquisa: Gestão de Sistemas e Serviços de Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Paulo Roberto Santos

SOBRAL – CE
2016

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação

Universidade Federal do Ceará

Biblioteca Universitária

Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

- S239q Santos, Ítala Mônica de Sales.
Qualidade de vida, depressão e modo de enfrentamento do cuidador principal de pessoas com doença renal crônica em hemodiálise / Ítala Mônica de Sales Santos. – 2016.
122 f.
- Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Campus de Sobral, Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família, Sobral, 2016.
Orientação: Prof. Dr. Paulo Roberto Santos.
1. Qualidade de vida. 2. Depressão. 3. Cuidador. 4. Diálise renal . I. Título.

CDD 610

ÍTALA MÔNICA DE SALES SANTOS

**QUALIDADE DE VIDA, DEPRESSÃO E MODO DE ENFRENTAMENTO DO
CUIDADOR PRINCIPAL DE PESSOAS COM DOENÇA RENAL CRÔNICA EM
HEMODIÁLISE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família, da Universidade Federal do Ceará, *Campus Sobral*, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Saúde da Família.

Data da aprovação: ____/____/____

BANCA EXAMINADORA

Prof. Doutor Paulo Roberto Santos (Orientador)
Universidade Federal do Ceará – UFC

Prof. Doutor Luiz Derwal Salles Júnior
Universidade Federal do Ceará – UFC

Profa. Doutora Maria Socorro de Araújo Dias
Universidade Estadual Vale do Acaraú – UVA

À Deus, que em sua infinita misericórdia me conduziu até aqui

AGRADECIMENTOS

Neste momento ocorre um flashback - desde os estudos para a seleção do MASF - e todas as palavras tornam-se insuficientes para agradecer a tantas pessoas que colaboraram nessa trajetória.

Ao professor Paulo Roberto, meu anjo-orientador, por toda paciência e bondade; És para mim um exemplo de pai, médico, professor, pesquisador e ser humano ético, competente, acolhedor e generoso. Quando crescer quero ser igual a você!

À minha família, tão presente no meu coração quanto distante fisicamente, pois são minha certeza de amor e afeição.

À todos os profissionais e pacientes que compõem a Emergência Adulto do Hospital Regional Norte com os quais aprendo diariamente e reafirmam em mim a escolha pela Enfermagem e o amor pela profissão.

Aos professores do Mestrado Acadêmico em Saúde da Família pelo conhecimento adquirido e crescimento pessoal e profissional proporcionado a partir das reflexões realizadas.

Aos amigos do Mestrado Acadêmico em Saúde da Família (turma V), pelo prazer da convivência, troca de conhecimentos e apoio mútuo nesses quase 3 anos de caminhada.

Aos doentes renais crônicos e seus cuidadores, pela participação voluntária tão fundamental nesta pesquisa e para a aquisição deste título acadêmico.

Aos professores componentes da banca avaliadora, Socorro Dias e Derwal Júnior, pela disponibilidade e rica contribuição.

Aos ligantes de Nefrologia da Universidade Federal do Ceará, parceiros fundamentais para a realização desta pesquisa, em especial ao João Laerte pela responsabilidade e suporte.

Ao meu namorado e parceiro Klever pela paciência e otimismo, por acalmar meu coração e torcer pelo meu sucesso.

À amiga Lorena Soares, por seu ombro amigo e acolhedor, por compartilhar seu conhecimento e escutar-me.

À todos aqueles que com alguma palavra ou ação foram anjos de Deus, me incentivando a perseverar mesmo diante das dificuldades e angústias do caminho.

“Colocar cuidado em tudo o que projeta e faz: eis a
característica singular do ser humano”
(Leonardo Boff)

RESUMO

A doença renal crônica (DRC) é um problema de saúde pública, caracterizada pela perda gradual e progressiva da função renal até níveis críticos, onde o início de uma terapia renal substitutiva é necessário para garantir a sobrevivência do paciente. Uma dessas modalidades é a hemodiálise, cujo processo é realizado em média 3 vezes por semana, e altera toda a vida do indivíduo e a dinâmica de sua família, exigindo muitas adaptações impostas pela condição crônica e tratamento. Sabe-se que o indivíduo com DRC tem a pior qualidade de vida entre os doentes crônicos, e neste cenário surge o papel fundamental do cuidador para auxiliá-lo em suas necessidades básicas de vida. Neste trabalho o objetivo foi avaliar o nível de qualidade de vida, a prevalência de depressão e o modo de enfrentamento dos cuidadores de indivíduos com DRC em hemodiálise, bem como verificar a associação entre estas variáveis e descrever o perfil sociodemográfico e econômico do cuidador. Para tanto, realizou-se um estudo analítico, observacional, transversal e quantitativo nas duas clínicas de diálise de Sobral – CE. A partir do questionamento à própria pessoa com DRC identificamos o cuidador de cada um, que foi abordado no local de pesquisa; Em um segundo momento, após saturação da amostra espontânea, convidou-se individualmente cada cuidador a comparecer ao serviço de hemodiálise para ser entrevistado. A amostra final resultou em 107 cuidadores participantes. A coleta de dados deu-se nos meses de julho a dezembro de 2015 por meio dos instrumentos SF-36 para mensurar qualidade de vida, Escala CES-D para verificar presença de depressão e a Escala de coping de Jalowiec para identificar as estratégias de enfrentamento adotadas. Os dados foram analisados por meio do programa estatístico SPSS, com significância estatística estabelecida em $p < 0,05$. Os resultados apontam para um perfil de cuidadores do sexo feminino, na faixa etária de adultos jovens, procedentes de municípios próximos à Sobral-CE, com baixa classe social, sem atividade trabalhista, com relação de parentesco predominantes filhos, cônjuges ou pais. A qualidade de vida esteve mais afetada no domínio aspectos sociais. Identificou-se uma elevada prevalência de sintomas depressivos (71,9%); O uso do coping emocional foi bastante prevalente e se comportou como preditor de depressão, com risco aumentado em 20% para sua ocorrência. Vê-se a necessidade de uma assistência adequada à saúde destes cuidadores, uma vez que ao exercerem tal papel tornam-se susceptíveis a alterações importantes em sua qualidade de vida e saúde, principalmente a mental.

Palavras-chave: Qualidade de vida. Depressão. Cuidador. Diálise renal.

ABSTRACT

Chronic kidney disease (CKD) is a public health problem, characterized by gradual and progressive loss of kidney function to critical levels, where the start of renal replacement therapy is needed to ensure the survival of the patient. One of these methods is hemodialysis, which process is performed on average of 3 times a week, and affects the life of the individual and the family dynamics, requiring many adaptations imposed by the chronic condition and treatment. It is known that the CKD patient has the worst quality of life among the patients with chronic diseases, and in this scenario the main role of caregiver to assist basic needs of life emerges. In this work the objective was to evaluate the level of quality of life, the prevalence of depression and coping way of caregivers of individuals with CKD on hemodialysis, and to verify the association between these variables and describe the socio-demographic and economic profile of the caregiver. Therefore, we performed an analytical, observational, cross-sectional and quantitative study in two dialysis centers, in Sobral, state of Ceará, northeast Brazil. In the set of the study, CKD patients by their own identified their main caregiver; on a second step, after saturation of spontaneous sample, we individually invited each caregiver to attend the hemodialysis service to be interviewed. The final sample included 107 participants caregivers. Data collection took place in the months from July to December 2015 through the SF-36 instrument to measure quality of life, CES-D scale to verify the presence of depression and Jalowiec coping scale to identify the coping strategies adopted. Data were analyzed using the SPSS statistical software with statistical significance set at $p < 0,05$. The results pointed to a prevalence of female caregivers, comprising young adults, coming from municipalities near Sobral CE, from low social class without labor activity with predominance of family relationship: sons/daughters, spouses or parents. Quality of life was most affected in the social aspects. It was identified a high prevalence of depressive symptoms (71,9%); the use of emotion-oriented coping was quite prevalent and was validated as a predictor of depression, with risk increased by 20% for its occurrence. We observe the need for adequate health care for these caregivers, since when doing this role they become susceptible to major changes in their quality of life and health, especially mental.

Keywords: Quality of life. Depression. Caregiver. Renal dialysis.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 – Caracterização dos artigos encontrados nas bases de dados de acordo com o autor, ano, país de realização do estudo e nome da revista	21
Figura 1 - Estrutura metodológica da pesquisa.....	49

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Perfil socioeconômico, qualidade de vida, depressão e coping em 107 cuidadores de pessoas com doença renal crônica em hemodiálise, Sobral - CE, 2016.....	56
Tabela 2 – Correlação entre a idade do cuidador e os escores de qualidade de vida, depressão e coping. Sobral – CE, 2016.....	58
Tabela 3 - Correlação entre a idade do paciente e os escores de qualidade de vida, depressão e coping do cuidador. Sobral – CE, 2016	58
Tabela 4 – Correlação entre o tempo de manutenção em hemodiálise do paciente e os escores de qualidade de vida, depressão e coping do cuidador. Sobral – CE, 2016	59
Tabela 5 – Correlação entre a hemoglobina sérica do paciente e os escores de qualidade de vida, depressão e coping do cuidador. Sobral – CE, 2016	60
Tabela 6 – Correlação entre o Kt/V (estimativa da dose de diálise oferecida ao paciente) e os escores de qualidade de vida, depressão e coping do cuidador. Sobral – CE, 2016.....	60
Tabela 7 - Comparação entre os escores de qualidade de vida, depressão e coping do cuidador de acordo com o sexo. Sobral – CE, 2016.....	61
Tabela 8 - Comparação entre os escores de qualidade de vida, depressão e coping do cuidador de acordo com o sexo do paciente. Sobral – CE, 2016	62
Tabela 9 - Comparação entre os escores de qualidade de vida, depressão e coping do cuidador de acordo com a classe social do mesmo. Sobral – CE, 2016	63
Tabela 10 - Comparação entre os escores de qualidade de vida, depressão e coping do cuidador de acordo com o exercício de atividade laborativa. Sobral – CE, 2016	63

Tabela 11 - Comparação entre os escores de qualidade de vida, depressão e coping do cuidador e a forma de acesso para hemodiálise do paciente. Sobral – CE, 2016	64
Tabela 12 - Comparação entre os escores de qualidade de vida, depressão e coping do cuidador e o grau de comorbidade do paciente. Sobral – CE, 2016	65
Tabela 13 – Comparação entre as variáveis numéricas de cuidadores com e sem depressão. Sobral – CE, 2016	66
Tabela 14 – Comparação das variáveis categóricas entre cuidadores com e sem depressão. Sobral – CE, 2016	67
Tabela 15 – Preditores do escore relacionado à Capacidade Funcional do cuidador. Sobral – CE, 2016	68
Tabela 16 – Preditores do escore relacionado às Limitações por Aspectos Físicos do cuidador. Sobral – CE, 2016	68
Tabela 17 – Preditores do escore relacionado aos Aspectos Sociais do cuidador, Sobral – CE, 2016	69
Tabela 18 – Preditores do escore relacionado aos Aspectos Emocionais do cuidador. Sobral – CE, 2016	69
Tabela 19 – Preditores do escore relacionado à Saúde Mental do cuidador. Sobral – CE, 2016	70
Tabela 20 – Preditores do escore de depressão do cuidador. Sobral – CE, 2016	70
Tabela 21 – Preditores da presença de depressão no cuidador. Sobral – CE, 2016	71

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CAAE	Certificado de apresentação para apreciação ética
CE	Ceará
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
DC	Doença crônica
DCNT	Doença crônica não transmissível
DP	Diálise Peritoneal
DRC	Doença renal crônica
DRCT	Doença renal crônica terminal
EUA	Estados Unidos da América
HD	Hemodiálise
HIV	Human immunodeficiency virus
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDH	Índice de desenvolvimento humano
MASF	Mestrado Acadêmico em Saúde da Família
nº	Número
OMS	Organização Mundial de Saúde
pmp	Pacientes por milhão
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios
QV	Qualidade de vida
RAS	Redes de atenção à saúde
SCMS	Santa Casa de Misericórdia de Sobral
SUS	Sistema único de saúde
TRS	Terapia renal substitutiva
TFG	Taxa de filtração glomerular
UVA	Universidade Estadual Vale do Acaraú

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	15
2	OBJETIVOS.....	19
3	ESTADO DA QUESTÃO: O que as pesquisas recentes revelam sobre a qualidade de vida do cuidador de doentes renais crônicos em hemodiálise?.....	20
4	REVISÃO DA LITERATURA.....	27
4.1	Aspectos conceituais e epidemiológicos da doença renal crônica.....	27
4.2	Analisando o conceito de cuidador de doentes crônicos e sua relação com o ser cuidado.....	29
4.3	Qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores de doentes crônicos.....	39
4.4	A saúde do cuidador nos documentos oficiais do Ministério da Saúde do Brasil.....	43
5	METODOLOGIA.....	47
5.1	Tipo e natureza do estudo.....	47
5.2	Local e período de realização do estudo.....	47
5.3	População e amostra.....	47
5.4	Coleta de dados.....	48
5.4.1	Dados referentes aos cuidadores.....	50
5.4.2	Dados referentes ao indivíduo em hemodiálise.....	52
5.5	Análise dos dados.....	52
5.6	Aspectos éticos da pesquisa.....	53
6	RESULTADOS.....	55
6.1	Perfil da amostra.....	55
6.2	Análise Bivariada.....	57
6.3	Análise Multivariada.....	66
7	DISCUSSÃO.....	72
7.1	Analisando o perfil da amostra.....	72
7.2	Análise sobre a qualidade de vida do cuidador.....	76
7.3	Análise sobre a depressão no cuidador.....	80
7.4	Análise sobre as estratégias de enfrentamento utilizadas pelo cuidador.....	83
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	88
	REFERÊNCIAS.....	91

APÊNDICE A – QUADRO DE CARACTERIZAÇÃO DOS ESTUDOS INCLUÍDOS NA REVISÃO INTEGRATIVA REALIZADA NA BIBLIOTECA VIRTUAL EM SAÚDE	99
APÊNDICE B – INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS	105
APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO LIVRE E ESCLARECIDO	106
ANEXO A – SISTEMA DE CLASSIFICAÇÃO SOCIOECONÔMICA DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE INSTITUTO DE PESQUISA DE MERCADO	108
ANEXO B - VERSÃO BRASILEIRA DO INSTRUMENTO SF-36.....	109
ANEXO C – ESCALA DO CENTRO DE ESTUDOS EPIDEMIOLÓGICOS (CES-D)	114
ANEXO D – INVENTÁRIO DE COPING DE JALOWIEC.....	116
ANEXO E – ÍNDICE DE KHAN.....	119
ANEXO F – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTIOCA EM PESQUISA DA UNIVERSIDADE ESTADUAL VALE DO ACARAÚ.....	120

1 INTRODUÇÃO

“O que se opõe ao descuido e ao descaso é o cuidado; Cuidar é mais que um ato, é uma atitude.”

(Leonardo Boff)

As doenças crônicas não transmissíveis constituem o problema de saúde de maior magnitude e corresponderam a 72% das causas de morte em 2007 (BRASIL 2013). Dentre elas está a doença renal crônica (DRC) é um termo geral empregado para designar as alterações heterogêneas que afetam tanto a estrutura, quanto a função renal, com múltiplas causas e múltiplos fatores de prognóstico. Pode ser definido como doente renal crônico qualquer indivíduo que, independente da causa, apresente por pelo menos três meses consecutivos uma TFG $< 60\text{ml}/\text{min}/1,73\text{m}^2$. Nos casos de indivíduos com TFG $\geq 60\text{ml}/\text{min}/1,73\text{m}^2$, considerar DRC se associada a pelo menos um marcador de dano renal parenquimatoso (proteinúria e/ou hematuria) ou alteração no exame de imagem (BRASIL, 2014).

A doença é de curso prolongado e evolução assintomática, sendo classificada em cinco estágios de acordo com a taxa de filtração glomerular (TFG). Os estágios são 5: estágio 1 com TFG $> 90\text{ ml}/\text{min}$, estágio 2 com TFG entre 60 e 90 ml/min, estágio 3 com TFG entre 30 e 60 ml/min, estágio 4 com TFG entre 15 e 30 ml/min, e o estágio 5 com TFG $< 15\text{ ml}/\text{min}$ (ROMÃO JUNIOR, 2004). A partir do estágio 5 faz-se necessário a adoção de medidas de terapia renal substitutiva (TRS), o que inclui a hemodiálise, a diálise peritoneal e o transplante.

Em muitos casos a DRC é assintomática, e somente quando a perda da função renal atinge determinado nível (estágio 5), é que tem-se os primeiros sintomas, podendo já ser o estágio onde é imperativo iniciar o mais breve possível a terapia renal substitutiva. Desse modo, o indivíduo passa muito rapidamente de um estado de completo bem estar físico para uma vida dependente de um tratamento contínuo, pois os sintomas apesar de discretos revelam um dano renal significativo, que teve evolução lenta e insidiosa. É um choque na vida do indivíduo, que precisa agora reaprender a viver com muitas restrições, tendo que modificar hábitos de vida, de trabalho e com mudanças importantes que tem reflexo direto na família e em suas relações sociais.

O aumento do número de pessoas com doenças crônicas implica proporcionalmente em um aumento do número de pessoas dedicadas ao cuidado destes, e a

suprir as necessidades adaptativas às novas condições de vida que a doença crônica muitas vezes impõe.

Para o grande pensador Leonardo Boff (2014) “tudo começa com o sentimento, e não com a razão; É o sentimento que torna as pessoas, coisas e situações importantes para o ser humano, e isso se chama cuidado! (...) Importa colocar cuidado em tudo e desenvolver uma ética do cuidado”. Neste pensamento, e no contexto das doenças crônicas, surge o protagonista principal para a realização do ato de cuidar: o cuidador.

O cuidador é a pessoa que, no espaço privado doméstico, realiza ou ajuda a pessoa com limitação a realizar suas atividades básicas e instrumentais de vida diária, com o objetivo da preservação de sua autonomia e de sua independência, atividades estas que vão desde a higiene pessoal até a administração financeira da família (BRASIL, 2012). A figura de cuidador diminui os índices de asilamento, abandono, isolamento e segregação social, principalmente quando o necessitado de cuidados é uma pessoa idosa dependente.

O cuidado é uma atividade inata e essencial do ser humano, e por isso as máquinas não podem substituir o que só a ação do homem é capaz de realizar; Máquinas não tem sentimentos. O mundo foi construído a partir de laços afetivos, que tornam as pessoas e as situações especiais e valiosas, a ponto de sentirmos responsabilidade pelos laços formados (BOFF, 2014). Nesse sentido, é impossível que cuidador e ser cuidado não estabeleçam laços afetivos para além da dimensão do cuidar, mas que é iniciada pela ação que o verbo expressa. Cuidar do outro implica em preparar-lhe e prover-lhe de tudo para o seu bem estar, uma atitude de cuidado material, pessoal, social e espiritual.

O cuidado é a causa de estresse na dinâmica cotidiana da família levando à complicações físicas, mentais e emocionais ao cuidador, perda da liberdade e/ou sobrecarga dos cônjuges (PINTO; NATIONS, 2012). Marques et al (2011) evidenciam uma preocupação com a ausência de um olhar voltado para o cuidador de pessoas com doenças crônicas, pois para o autor “o cuidador sem suporte pode ser um futuro paciente, isto porque, por imposição ou escolha, geralmente, é tão pressionado por necessidades imediatas do doente que se esquece de si”.

A sobrecarga física e o desgaste emocional sofridos pelo cuidador informal podem torná-lo mais vulnerável, especialmente quando passa a responsabilizar-se por um familiar próximo em situação de fragilidade, como no caso de pessoas com DRC (DEL DUCA et al., 2012).

O cuidador familiar compartilha a depressão, a impaciência, a agitação, as reclamações, a tristeza, a baixa autoestima, as crises próprias da enfermidade e a falta de

vontade de viver do doente crônico de forma muito mais intensa que o profissional de saúde (PINTO; NATIONS, 2012). Tal fato revela a necessidade de uma atenção à qualidade de vida destes sujeitos pelo protagonismo do papel que exercem em prol do bem estar do indivíduo do qual cuidam. Mais do que isso, sabe-se que a percepção da qualidade de vida depende sobremaneira do modo de reagir às situações de dificuldades e estresse, como mostrado em estudos sobre *coping* (modo de enfrentamento) (DUNN et al., 1994).

A Unidade de Diálise da Santa Casa de Misericórdia de Sobral e a Clínica Dom Odelir, localizadas em Sobral, são as únicas unidades que oferecem tratamento dialítico às pessoas da região norte do Ceará. Desde 2006, existe produção científica constante sobre qualidade de vida, depressão e modo de enfrentamento entre os indivíduos mantidos em diálise na cidade de Sobral. Porém, até o momento não houve nenhum estudo com amostra de cuidadores dos indivíduos atendidos nas duas referidas unidades. No que se refere ao cuidador de pessoa com DRC muitas inquietações carecem de elucidação: mensuração da qualidade de vida, caracterização dos modos de enfrentamento utilizados por eles, conhecimento dos impactos do diagnóstico da DRC, consequências do tratamento hemodialítico na dinâmica familiar, relações entre estado clínico desses sujeitos e bem-estar e saúde dos cuidadores.

Segundo Pinto e Nations (2012) a avaliação da qualidade do cuidado, seu entendimento nas condições crônicas severas, o autocuidado de pacientes crônicos, modelos educativos para cuidados em saúde e a qualidade de vida do doente determinada pelo nível de cuidado são algumas das inquietações da comunidade científica mundialmente. E no que se refere ao cuidador de pessoa com doença renal crônica tais inquietações carecem de elucidação, mensuração da sobrecarga do cuidador e conhecimento dos impactos que o diagnóstico da doença crônica e tratamento hemodialítico trazem à dinâmica familiar, especialmente para a qualidade de vida do cuidador principal.

Nosso intuito nessa pesquisa vai além de diagnosticar os aspectos da vida alterados, mas também identificar sintomas depressivos e estratégias de enfrentamento que podem ser convertidas em métodos de intervenção para melhoria da saúde dessa clientela que tem a assistência à saúde negligenciada por si mesmos e pelos serviços de saúde.

Esta pesquisa apresenta relevância por possibilitar esclarecer e auxiliar na compreensão de como se dá a percepção do cuidador de um indivíduo com DRC em diálise em relação a diversas medidas de bem-estar, quais sejam: qualidade de vida, sintomas depressivos e modo de enfrentamento. Ademais o estudo possibilita suprir a ausência de dados sobre o assunto no que se refere à região norte do estado, e se soma aos poucos estudos realizados no Brasil sobre o tema, com a principal intenção de produzir evidências que

poderão ser utilizadas pelos profissionais responsáveis pela saúde das famílias na implantação de estratégias capazes de melhorar o bem-estar desses sujeitos.

Frente aos novos desafios dos modelos assistenciais vigentes no Brasil, ressaltando a importância dos condicionantes e determinantes da saúde, refletir sobre o processo de saúde – doença nas enfermidades crônicas é uma necessidade de todos que fazem saúde pública, independente se sua atuação está na fase de promoção, prevenção, ou reabilitação. Tão importante quanto integrar os diversos níveis de atenção do sistema de saúde na assistência ao usuário com doença crônica é fornecer suporte aos seus cuidadores, que formam um eixo ou nível de atenção paralelo aos programas de saúde, sendo uma forma de assistência domiciliar vinte e quatro horas por dia.

No âmbito do mestrado acadêmico em Saúde da Família a problemática aqui colocada se faz importante ao promover uma discussão sobre a situação de saúde das pessoas com doenças crônicas e seus cuidadores, colocando-os na centralidade de um dos grandes problemas da saúde pública ao gerar uma produção acadêmica relevante que pode influenciar a adoção de ações a nível local e quiçá regional ou nacional. No âmbito da atenção primária a saúde, o suporte aos cuidadores representa novo desafio para o sistema de saúde brasileiro, justificando a necessidade de estudos sobre essa temática principalmente no que se refere ao conhecimento das causas que levam o cuidador a adoecer e, conseqüentemente a partir daí definir as necessidades de saúde dessa população.

O trabalho que se segue é composto das seguintes partes: Inicialmente traz-se o estado da questão construído com a finalidade de investigar o conhecimento existente a cerca da temática em questão, no Brasil e no mundo, por meio de pesquisa eletrônica em portais de periódicos; Em seguida, apresenta-se uma visão geral sobre a doença renal crônica, aspectos epidemiológicos e conceituais importantes para a compreensão da relevância do tema; Segue-se com uma revisão integrativa a cerca do conceito de Cuidador, para ampliação da compreensão do papel deste e sua participação no processo saúde-doença das pessoas com doenças crônicas; Posteriormente há um capítulo voltado a mostrar dados já existentes sobre a sobrecarga advinda do papel de cuidar de doentes crônicos; Em seguida traz-se uma análise da presença do cuidador nas principais políticas de saúde brasileiras direcionadas à pessoa com DRC; Depois tem-se os procedimentos metodológicos empregados na condução da pesquisa; Posteriormente apresenta-se os resultados encontrados por meio das análises estatísticas empregadas, expresso em tabelas de fácil compreensão; Após tem-se a discussão dos principais achados da pesquisa em contraste com a literatura pertinente, e para concluir seguem as considerações finais que puderam ser formuladas a partir dos dados obtidos.

2 OBJETIVOS

- ✓ Avaliar o nível de qualidade de vida, a prevalência de depressão e o modo de enfrentamento dos cuidadores de indivíduos com DRC em hemodiálise;
- ✓ Verificar a associação do modo de enfrentamento com nível de qualidade de vida e depressão entre os cuidadores de indivíduos com DRC em hemodiálise.
- ✓ Correlacionar qualidade de vida, depressão e modo de enfrentamento do cuidador com o perfil socioeconômico do indivíduo com DRC em hemodiálise.
- ✓ Correlacionar qualidade de vida, depressão e modo de enfrentamento do cuidador com o perfil clínico e laboratorial do indivíduo com DRC em hemodiálise
- ✓ Descrever o perfil sociodemográfico e econômico do cuidador do indivíduo com DRC em hemodiálise;

3 ESTADO DA QUESTÃO: O que as pesquisas recentes revelam sobre a qualidade de vida do cuidador de doentes renais crônicos em hemodiálise?

“É o cuidado e o enternecimento pela inalienável dignidade da vida que move as pessoas e os movimentos a protestar, a resistir e a mobilizar-se para mudar a história.”

(Leonardo Boff)

A fim de identificar lacunas de conhecimento e compreender o que vem sendo produzido no Brasil e no mundo sobre a temática desta pesquisa, realizou-se a construção do Estado da Questão que se segue.

Para a formulação do estado da questão foi realizada uma busca por estudos relacionados nas bases de dados eletrônicas da Biblioteca Virtual em Saúde e no portal PUBMED. Procedeu-se a busca avançada por meio dos descritores “qualidade de vida”, “depressão”, “cuidador” e “diálise renal” bem como de seus correspondentes em língua inglesa “quality of life”, “depression”, “caregiver” e “kidney dialysis”. As palavras enfrentamento (coping) e hemodiálise (hemodialysis) não foram utilizadas na busca por não serem considerados descritores em saúde. O objetivo desta pesquisa foi conhecer o maior número de produções possíveis sobre a qualidade de vida, depressão e formas de enfrentamento do cuidador de pessoas com DRCT em hemodiálise a nível nacional e internacional, e desse modo identificar o conhecimento científico produzido e as lacunas de conhecimento existentes.

Determinou-se como critérios de inclusão os trabalhos publicados nos últimos dez anos, ou seja, de 2006 a 2015; disponíveis na íntegra e gratuitamente em meio digital; publicado em qualquer idioma ou área de pesquisa; e que esteja relacionado à temática em questão. Como critérios de exclusão têm-se: textos editoriais, de relatórios, de trabalhos de conclusão de curso; compreendidos fora do período de tempo selecionado, isto é, publicações anteriores ao ano de 2006; e que não respondam aos objetivos propostos.

A busca avançada no portal da BVS não resultou em nenhum trabalho, mesmo com a associação dos descritores selecionados de diferentes formas tanto em português como em inglês, o que evidencia a ausência de produção nacional sobre a temática. Já a busca no portal PUBMED resultou inicialmente em 19 trabalhos que tiveram seus resumos lidos minuciosamente a fim de identificar sua contribuição para ampliar o conhecimento da

temática. Aplicados os critérios de inclusão e exclusão, resultaram 11 trabalhos em língua inglesa, produzidos em diversas regiões do planeta. Neste capítulo têm-se o produto da pesquisa bibliográfica acima descrita que foi empreendida nos meses de julho e agosto de 2015. Segue-se uma compilação descritiva das principais informações adquiridas com este levantamento.

Poucos estudos no Brasil e no mundo têm se preocupado com a saúde dos cuidadores de pessoas com DRC em hemodiálise. Há alguma produção no referente à diálise peritoneal, ou pesquisas qualitativas com a finalidade de verificar percepções, conhecimentos, ou até mesmo para identificar o perfil destes cuidadores. Nenhum estudo volta-se para quantificar e relacionar as variáveis qualidade de vida, depressão e enfrentamento. Também inexistem estudos de intervenção com esta clientela, fato este que é confirmado no estudo de revisão integrativa realizado por Tong, Sainsbury e Craig (2008) onde em busca realizada em cinco grandes bases de dados internacionais, desde o ano de 1950 até 2008, apenas três trabalhos foram encontrados.

Os estudos analisados são em grande maioria transversais de abordagem quantitativa (n=9), com aplicação de instrumentos para mensurar variáveis relacionadas ao indivíduo em hemodiálise e que somente em algum aspecto secundário aborda o cuidador. Um estudo realizou a metodologia caso-controle; Um estudo tratou-se de revisão integrativa da literatura. O principal país onde foram realizados estudos foi a Turquia (n=3). Prevaleram os periódicos da área da Nefrologia (n=9), com um artigo publicado em revista sobre a qualidade de vida e um publicado em revista da área de Psiquiatria (vide QUADRO 1 abaixo).

QUADRO 1 – Caracterização dos artigos encontrados nas bases de dados de acordo com o autor, ano, país de realização do estudo e nome da revista.

AUTOR	ANO	PAÍS DE REALIZAÇÃO DO ESTUDO	NOME DA REVISTA
Parlevliet et al	2012	Holanda	BMC Nephrology
Rai et al	2011	Índia	Indian Journal of Nephrology
Suri et al	2011	Canadá	Nephrology Dialysis Transplantation
Belasco et al	2006	Brasil	American Journal os Kidney Diseases
Tsai et al	2006	Taiwan	International Society of Nephrology

Griva et al	2015	Singapura	Quality of Life Research
Sezer et al	2013	Turquia	Clinical Nephrology
Avsar et al	2013	Turquia	Transplantation Proceedings
Saeed et al	2012	Paquistão	Saudi Journal of Kidney Diseases and Transplantation
Celik et al	2012	Turquia	General Hospital Psychiatry
Tong et al	2008	Australia	Nephrology Dialysis Transplantation

FONTE: autoria própria.

Sabe-se que a qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com doenças crônicas é afetada, principalmente na população idosa, com piores índices nas pessoas com doença renal crônica em hemodiálise. Alguns artigos enfatizam a pouca produção científica com a população de cuidadores de pessoas com DRCT em hemodiálise (RAI et al., 2011; SURI et al., 2011), sobretudo quando esta é um idoso (BELASCO et al., 2006).

A abordagem de algum aspecto relacionado à saúde do cuidador vem sempre como objetivo secundário nas pesquisas analisadas. Desse modo os resultados referentes ao cuidador ficam pouco evidentes e discutidos. Como exemplo tem-se o estudo de Rai et al (2011) realizado na Índia cujo objetivo foi avaliar a prevalência de depressão e distúrbios do sono em pacientes com DRC em hemodiálise e teve como objetivo secundário verificar a prevalência de depressão em cuidadores primários destas pessoas, que foi alta. Talvez essa pouca discussão dos resultados dê-se pela existência de pequeno número de trabalhos nessa temática, o que dificulta a realização de comparação e predição de resultados.

Parlevliet et al. (2012) preocuparam-se em avaliar 50 cuidadores de idosos acima de 65 anos com DRCT em uso prevalente de hemodiálise como modalidade de TRS e verificaram que um quarto da amostra apresentavam alterações no apetite, depressão ou euforia, apatia, irritabilidade e instabilidade emocional. Além disso, a sobrecarga estava presente em 84,4% destes cuidadores, sendo significativamente maior quando comparados aos cuidadores de pessoas com câncer hospitalizados (43,8%). Reiteram a forte presença do isolamento social nesses indivíduos e em seus cuidadores.

Nos Estados Unidos e Canadá, cerca de dois terços das pessoas em hemodiálise relatam ter um cuidador não remunerado, ou seja, algum amigo ou membro da família (SURI et al., 2011). No Brasil infere-se que este quantitativo seja maior devido a existência de

relações intrafamiliares mais afetuosas, com maior solidez e cuidado. No entanto inexistem dados gerais sobre essa população no país, onde as diferenças culturais e do sistema de saúde podem evidenciar outros resultados.

Os indivíduos que vivem com e sob os cuidados de sua família nuclear (pai e mãe por exemplo) são menos deprimidos do que aqueles que estão sendo tratados por outros parentes (SEZER et al., 2013). Observa-se nas leituras para delimitação deste objeto de pesquisa a prevalência de estudos que abordam os cuidadores familiares quanto a sua percepção sobre diferentes aspectos da vida do indivíduo com DRCT, com poucas investigações sobre a própria vida e sentimentos do cuidador.

A percepção de ser um fardo para as outras pessoas é um fator que contribui para a má qualidade de vida e depressão em pessoas em hemodiálise. A sobrecarga percebida pelos pacientes nos seus cuidadores não remunerados está significativamente associada a maiores escores de comorbidades, pior qualidade de vida, menor desempenho físico e mais depressão nestas pessoas (SURI et al., 2011).

Os pacientes preocupam-se mais com a sobrecarga de seus cuidadores do que com os aspectos financeiros, sentem-se culpados por esse acúmulo de atividades que geram nos outros, porém colocam para os cuidadores grande parcela da responsabilidade sobre os cuidados com sua saúde, o que revela uma discrepância de sentimentos e gera uma alta sobrecarga nos cuidadores (SURI et al., 2011).

Os cuidadores de pessoas idosas em diálise, principalmente aqueles na modalidade de diálise peritoneal, experimentam uma sobrecarga significativa e efeitos adversos sobre a sua qualidade de vida. Utilizando-se do instrumento de mensuração da qualidade de vida SF-36, o mesmo que será utilizado nesta pesquisa, Belasco et al.(2006) verificaram que o aspecto emocional dos cuidadores, vitalidade e saúde mental são as dimensões mais afetadas.

A sobrecarga, os níveis de depressão e de ansiedade entre cuidadores de pessoas em diálise peritoneal são equivalentes aos de cuidadores de pessoas que realizam hemodiálise (GRIVA et al., 2015). De posse dessa informação resolvemos abordar somente os indivíduos que utilizam-se da modalidade de TRS hemodiálise por ser a terapêutica prevalente em nossa região, o que nos permite maior captação de sujeitos para a composição da amostra deste estudo quantitativo.

Já quando comparados os cuidadores de pessoas em diálise peritoneal com os que realizaram transplante renal aqueles apresentam 2,61 vezes maior risco de sobrecarga. Os cuidadores de doentes em diálise peritoneal apresentaram escores significativamente maiores

de ansiedade e depressão, pior qualidade do sono e maior sobrecarga. Desse modo o transplante renal melhora a qualidade de vida e diminui os sintomas psiquiátricos entre cuidadores de pessoas com insuficiência renal em estágio terminal (AVSAR et al., 2013). Para os cuidadores o transplante renal representa a diminuição de suas responsabilidades diante do restabelecimento da saúde do ser que antes dependia de seus cuidados, o que significativamente melhora também sua qualidade de vida.

Tsai et al (2006) abordaram em seu estudo os cuidadores de crianças em modalidade de diálise peritoneal em Taiwan. O contexto socioeconômico do local da pesquisa é próspero, com um sistema de saúde eficiente e estruturado, que oferece um suporte social muito bom aos cuidadores. De que forma os determinantes e condicionantes da saúde tem influencia sobre a qualidade de vida, depressão e enfrentamento dos cuidadores diante da DRCT é algo a ser investigado. Nesta pesquisa algumas variáveis socioeconômicas e demográficas serão relacionadas de forma a evidenciar, de alguma maneira, os efeitos do contexto de vida de cuidador e ser cuidado nos resultados encontrados. Porém não é o nosso foco principal, e sendo então um objetivo secundário recomendamos que novas pesquisas busquem a compreensão deste fenômeno no Brasil.

O impacto psicossocial de cuidar de crianças em diálise peritoneal é elevado. Cerca de 28% dos cuidadores avaliados foram diagnosticados com depressão e além disso estavam cientes dessa condição. A qualidade de vida e a depressão nesses cuidadores está relacionada ao desfecho da criança com DRCT. Menores escores para disposição física e psicológica, relações sociais e qualidade do ambiente também foram demonstrados (TSAI et al., 2006). Em nossa pesquisa serão excluídos cuidadores e/ou sujeitos menores de 18 anos de modo que não será possível ratificar os dados acima.

Os indivíduos com diálise há longo prazo tendem a ter menores índices de qualidade de vida, mas essa variável não influencia sobre a existência ou não de depressão nem na intensidade em que esta é sentida pelos cuidadores (TSAI et al., 2006). Sintomas depressivos podem estar presentes em indivíduos que assumiram o papel de cuidador há pouco tempo, pois está intrinsecamente relacionada à sua percepção de saúde e à forma como encara o adoecimento crônico. Por isso é tão importante avaliar os modos de enfrentamento nesses cuidadores como forma de compreender as diversas estratégias implementadas pelos próprios cuidadores para cuidar de quem não tem cura.

O nível de depressão nos cuidadores está fortemente associada com o nível de depressão nos indivíduos sob o seu cuidado. A renda mensal baixa é fator preditor de depressão, estando negativamente associada ao desenvolvimento desta tanto nos indivíduos

quanto em cuidadores (SEZER et al., 2013). No Brasil a maioria das pessoas com DRC em hemodiálise recebe auxílio da Previdência Social por meio do Benefício de Prestação Continuada se comprovada a incapacidade de trabalhar e prover o próprio sustento, e este salário mínimo que entra na renda da família passa a representar a garantia da subsistência de todos, em vez de ajudar o indivíduo nas despesas decorrentes do tratamento, medicações, alimentação adequada, transporte, etc. Nossa pesquisa irá avaliar o fator socioeconômico e verificar sua influência na qualidade de vida e depressão dos cuidadores.

A depressão afeta a maioria das pessoas com DRCT sendo o sintoma psicológico mais comum nessa população, e conforme Saeed et al. (2012) estes têm duas vezes mais probabilidade de ficarem deprimidos do que os seus cuidadores. Variáveis como o estado civil casado, a baixa renda e o desemprego estão relacionadas ao aumento de sintomas depressivos tanto na pessoa em hemodiálise quanto no seu cuidador.

Celik et al. (2012) avaliaram a qualidade de vida, a qualidade do sono e os sintomas depressivos e de ansiedade comparando 142 pacientes e cuidadores familiares, e mostraram que os cuidadores apresentam prejuízos na sua qualidade de vida e na qualidade do sono, com pior eficiência do sono, maior presença de distúrbios do sono e maior uso de medicamentos para dormir.

Toin, Sainsbury e Craig (2008) relembam em seu estudo de revisão que as necessidades dos cuidadores muitas vezes ficam negligenciadas ou deixadas em segundo plano pelos profissionais de saúde. Em um país com um sistema de saúde único e universal, onde priorizam-se as ações de promoção da saúde, observa-se pela experiência ao estar inserida no sistema de saúde, que a atenção básica omite-se aos cuidados a esta clientela, muitas vezes delegando a responsabilidade pelas orientações e intervenções cotidianas ao serviço terciário em que o usuário realiza o tratamento de diálise renal.

A elaboração deste Estado da Questão sobre a qualidade de vida, depressão e estratégias de enfrentamento dos cuidadores de indivíduos em hemodiálise permitiu concluir que poucos aspectos da saúde destes cuidadores são alvo de pesquisas na área da saúde, principalmente no Brasil. Muitas lacunas de conhecimento foram identificadas neste levantamento, o que deixa claro a necessidade de que as questões relacionadas ao cuidador sejam mais exploradas como tema central das pesquisas. Há a necessidade de esclarecer como vivem e são afetados pelo adoecimento do seu familiar, quais aspectos da sua vida são comprometidos, quais doenças crônicas estão mais susceptíveis a desenvolver por dedicar-se mais ao cuidado do outro do que a si mesmo, entre outras questões. Nenhum dos estudos analisados abordou as estratégias de enfrentamento – coping – dos cuidadores.

Ao proceder com a construção deste Estado da Questão sobre nosso objeto de estudo é relevante enfatizar a dificuldade do autor em identificar um quantitativo relevante de artigos sobre a temática a partir da busca avançada implementada, sendo realizadas inúmeras tentativas de cruzamentos com diferentes palavras-chaves principalmente na base de dados da Biblioteca Virtual em Saúde com vistas a encontrar trabalhos brasileiros sobre a temática, o que não ocorreu.

4 REVISÃO DA LITERATURA

“Se não receber cuidado, desde o nascimento até a morte, o ser humano desestrutura-se, definha, perde sentido e morre.”

(Leonardo Boff)

4.1 Aspectos conceituais e epidemiológicos da doença renal crônica

O perfil epidemiológico atual é o consolidado de uma transição epidemiológica das doenças infectocontagiosas e transmissíveis para o perfil de morbimortalidade das doenças crônicas, iniciada a partir da transição demográfica e mudança na pirâmide etária, com aumento do número de idosos (60 anos ou mais) e expectativa de vida, em detrimento da diminuição nos índices de nascimento e de número de filhos por casal. As doenças crônicas são responsáveis por milhares de mortes todos os anos, bem como aumento das taxas de internação hospitalar, sequelas, mortalidade, etc. Por isso passaram a ser alvo de estudos e pesquisas pelos profissionais da área da saúde como modo de aprimorar o atendimento a saúde dessas condições.

As condições crônicas são responsáveis por 60% de todo o ônus decorrente de doenças no mundo. Estima-se para o ano de 2020 que 80% da carga de doença dos países em desenvolvimento deve advir de problemas crônicos (WHO, 2011).

As DCNT se caracterizam por uma etiologia incerta, múltiplos fatores de risco, longos períodos de latência, curso prolongado, origem não infecciosa e por estarem associadas a deficiências e incapacidades funcionais (MALTA E MERHY, 2010).

A Pesquisa Nacional por amostra de domicílios (PNAD) realizada em 2008 revela um aumento significativo da prevalência das doenças crônicas com o avançar da idade até os 70 anos e em todas as faixas etárias, com exceção dos menores de 10 anos, bem como maiores prevalências nas mulheres (BARROS et al, 2011).

A doença renal crônica, caracterizada pela perda progressiva da função renal, entra em seu estágio terminal quando necessita de terapia renal substitutiva para garantir a sobrevivência do indivíduo, o que inclui as modalidades terapêuticas de diálise peritoneal, hemodiálise e transplante renal. O número de pessoas com DRCT no Brasil praticamente duplicou na última década, passando de 42.695 em 2000 para 91.314 em 2011, com uma taxa

de 475 pmp (pacientes por milhão), com mais de 28.000 novos pacientes ao ano iniciando TRS (BRASIL, 2014).

As terapias de substituição renal proporcionaram um aumento significativo da expectativa de vida para os indivíduos com comprometimento grave da função renal, porém isso não se traduz necessariamente em qualidade de vida nessa clientela. A condição da DRCT impõe a dependência a muitas pessoas, que se veem amparados pela figura de um cuidador principal a quem referem suas queixas e pesares, acompanha-os nos tratamentos e consultas médicas e responsabilizam-se por suprir as necessidades socioeconômicas que a impossibilidade de trabalhar acarreta com a chegada da doença, muitas vezes de forma súbita.

No cenário mundial a doença renal crônica é um grave problema de saúde pública. A taxa de letalidade de pessoas em terapia renal substitutiva no Brasil, com predomínio de hemodiálise, é em média de 14,4%. A prevalência encontrada para o Brasil, de 431 pmp, é maior que a média dos países latino-americanos (349pmp em 2001), mas inferior à dos países desenvolvidos (700 pmp na Europa e 1.403 pmp nos EUA) ou mesmo às descritas para países como Uruguai (809 pmp), Chile (662 pmp) e Argentina (571 pmp). O aumento médio da prevalência da lesão renal crônica em estágio terminal, estimado em 5% no Brasil, também segue a tendência observada internacionalmente (6%) para a população mundial (CHERCHIGLIA et al., 2010).

Os índices brasileiros são menores que os de outros países em parte devido ao subdiagnóstico ou diagnóstico tardio das enfermidades, pois em muitos casos a doença cronifica-se tanto que culmina em um evento fatal. A doença, que vinha em evolução lenta, agudiza-se não havendo mais possibilidade terapêutica, o que revela uma deficiência na atenção básica a saúde da população nas ações de detecção precoce e promoção da saúde.

No Brasil em 2011 cerca de 91.314 pessoas realizavam hemodiálise, sendo 85% destas pagas com recursos do SUS, com aumento significativo de casos na região sudeste do país e elevação na taxa de mortalidade. Para este mesmo ano, a prevalência e incidência de indivíduos em hemodiálise foram de 475 pmp e 149 pmp, respectivamente (SESSO et al., 2012).

A mortalidade associada à doença renal crônica em estágio final é alta, onde sua incidência tem aumentado no mundo ocidental observado um aumento correspondente na incidência de diabetes e doença cardiovascular (LOW et al., 2008). As principais doenças de base são a nefropatia hipertensiva e o diabetes, com decréscimo anual na prevalência de hepatite C e estabilidade nas taxas de hepatite B e HIV (SESSO et al., 2012).

Os fatores associados ao maior risco de mortalidade para DRC foram o aumento da idade, sexo feminino, ter diabetes, residir nas regiões Norte e Nordeste, diálise peritoneal como modalidade de entrada e não ter realizado transplante renal (CHERCHIGLIA et al., 2010).

Nos últimos três anos houve um aumento dos custos com TRS, com impacto no SUS por ser a terapêutica com mais alto custo do sistema. No estado do Paraná o custo do tratamento aumentou 6,7% nos gastos do estado e 45,3% no município de Londrina. O perfil epidemiológico dos óbitos por DRCT mostra um perfil de pacientes do sexo masculino e raça branca, com variações bruscas nas taxas de mortalidade hospitalar (BORGES, BEDENDO, FERNANDES, 2013).

Cerca de 90,6% dos indivíduos com DRCT utilizam-se da modalidade hemodiálise como forma de TRS (SESSO et al., 2012). Geralmente ocorre duas a três vezes por semana em sessões com duração de 4 horas em média. A adesão ao tratamento é quase que obrigatório visto a falha completa da função renal e a expectativa de sobrevida que pode ser alcançado com este. Porém junto a esperança de mais anos de vida vem as limitações impostas pelo tratamento, os cuidados com a alimentação e a fístula ou cateter, a impossibilidade de trabalhar e realizar atividades que exijam esforço físico, etc... As alterações impactam na vida o indivíduo e de sua família, com alterações importantes da dinâmica familiar.

Estudo de Barros et al (2011) revela, ao comparar a PNAD feita nos anos de 2003 e 2008, a existência de um decréscimo de 25% na prevalência de doença renal crônica de um modo geral, havendo no entanto um crescimento com o aumento da idade. Além disso verifica-se a confirmação das tendências de aumento da prevalência de hipertensão nos idosos, que é fator de risco significativo para o desenvolvimento de DRC. Nesse contexto ao associar a terceira idade com a presença de uma ou mais doença crônica o indivíduo passa a ter uma necessidade de cuidados muito maior para o desempenho de suas atividades de vida diária.

4.2 Analisando o conceito de cuidador de doentes crônicos e sua relação com o ser cuidado

Na literatura observa-se uma ampla variação de definições para a palavra cuidador, geralmente direcionado à clientela da qual se trata o interesse do pesquisador, não

havendo assim um consenso sobre o conceito propriamente dito. A palavra cuidador deriva de cuidar + dor, ou seja, cuidar da dor do outro.

Os graus de incapacidade e dependência do indivíduo doente determinam o tipo de assistência necessário, tornando-se desse modo um desafio ao indivíduo que será responsável pelos cuidados. A maneira como o cuidador cuida do indivíduo doente está ligada ao modo como ele entende o ato de cuidar (BRITO, 2009). Nesse contexto, prestar cuidados ao doente crônico adquire novos significados uma vez que trata-se de enfermidades sem cura, com alterações na dinâmica familiar e no aspecto social, econômico e psicológico de indivíduo e cuidador.

A ação de prestar cuidados pode ser exercida por membros da família ou por pessoas próximas – vizinhos, amigos, cuidadores contratados - sem qualquer laço consanguíneo, ou ainda por instituições especializadas em amparar o ser humano no período de adoecimento. Refere-se sempre aquele que proporciona a maior parte dos cuidados necessários ao doente.

A portaria 963/2013 do Ministério da Saúde que trata sobre a Atenção domiciliar define como cuidador a pessoa com ou sem vínculo familiar com o usuário, capacitada para auxiliá-lo em suas necessidades e atividades da vida cotidiana (BRASIL, 2013). Define também como responsabilidade das equipes de atenção primária ações integradas com o cuidador, com identificação e capacitação dos mesmos, envolvendo-os no cuidado e considerando-o com parte importante do processo e executor das ações. Prevê também o acolhimento as queixas e dúvidas dos cuidadores, com promoção de reuniões e treinamentos em linguagem acessível. Porém o que observa-se na prática uma total falta de suporte aos cuidadores, o que aumenta a sobrecarga pela falta de conhecimentos diante de muitas situações cotidianas.

Dependendo do tipo de morbidade, idade do paciente o grau de dependência pode haver níveis diversos de cuidado, sendo ele integral, temporário, para algumas atividades ou totalmente dependente até mesmo para atividades mais básicas.

O “Guia prático do cuidador” lançado pelo Ministério da Saúde no ano de 2008 diz que cuidador é alguém que cuida a partir dos objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida. É a pessoa, da família ou da comunidade, que presta cuidados à outra pessoa de qualquer idade, que esteja necessitando de cuidados por estar acamada, com limitações físicas ou mentais, com ou sem remuneração (BRASIL, 2008).

Há diferentes interpretações sobre a classificação dos tipos de cuidador, principalmente no referente aos cuidadores formais e cuidadores informais. Ribeiro e Souza (2010) definem que cuidador formal é alguém com bases técnicas e científicas e cuidador informal é aquele que tenha ou não experiência por tentativas de erro e acerto. Também classificam o cuidador como primário, quando presta cuidados mínimos como higiene e alimentação; E secundário como aquele que auxilia em eventuais necessidades do paciente caracterizado como não sendo primordial para a recuperação do mesmo.

Já para Brasil (1998) o cuidador pode ser classificado em: Remunerado, que estabelece vínculo profissional para exercer a atividade de cuidar geralmente vinculado a uma instituição contratante; Voluntário, que tendo relação familiar, mas não necessariamente laço sanguíneo, se encarrega ou assume os cuidados de um dependente dentro do domicílio; Principal, que tem a responsabilidade permanente da pessoa sob seu cuidado; Secundário, aquele que divide de alguma forma a responsabilidade do cuidado com um cuidador principal, auxiliando-o ou substituindo-o; Leigo, que não recebeu qualificação para o exercício da atividade de cuidar; Profissional, que possui qualificação específica para o exercício da atividade (enfermeiro, terapeuta, etc); Familiar, por possuir algum parentesco com a pessoa cuidada; Terceiro quando não possui qualquer grau de parentesco com a pessoa cuidada. Desse modo um cuidador recebe diferentes nomenclaturas, podendo ser, por exemplo, principal, voluntário, leigo e familiar.

Brasil (2012) também refere-se a classificar os cuidadores conforme sua qualificação para o exercício do cuidar em formal, definido como o profissional preparado em uma instituição de ensino para prestar cuidados no domicílio, segundo as necessidades específicas do usuário; E em cuidador informal, sendo aquele que é um membro da família ou da comunidade, que presta qualquer tipo de cuidado às pessoas dependentes, de acordo com as necessidades específicas. Dentre estes tipos de cuidadores observa-se que existem aqueles que assumem total ou maior parte da responsabilidade de cuidar e por isto é denominado cuidador principal, bem como aqueles familiares, amigos, vizinhos, voluntários ou profissionais que complementam o auxílio, exercendo menor apoio, e denominados secundários.

Para entender melhor o papel de cuidador e sua relação com o ser cuidado foi realizada uma revisão integrativa da literatura por meio de busca de dados nas bases de dados da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), banco de dados de acesso universal e gratuito que está ativo desde 2001 e foi desenvolvido sob coordenação do Centro Latino-americano de Informação em Ciências da Saúde (BIREME), tendo como objetivo o acesso equitativo ao

conhecimento científico em saúde com o diferencial de obedecer a critérios de seleção e controle de qualidade. É o resultado do trabalho cooperativo de mais de 3 décadas para ampliar e fortalecer o fluxo de informação científico-técnica em saúde na América Latina e Caribe sob a liderança da Organização Pan-americana de Saúde, através da BIREME. Desde sua origem, este trabalho cooperativo renova-se continuamente de acordo a novos modelos de gestão, organização e tratamento da informação.

Utilizou-se dos descritores “cuidadores” e “doença crônica”, fazendo associação destes por meio do identificador booleano *and*. Limitou-se a pesquisa a artigo completo, disponível em meio digital com livre acesso, publicado no idioma português, publicado nos últimos cinco anos (2010 – 2014) e estar relacionado à temática em questão. Como critérios de exclusão tem-se: trabalhos incompletos, compreendidos fora do período de tempo selecionado e não relacionados à temática.

O processo de construção de uma revisão integrativa dá-se em seis fases ou etapas: 1 – Elaboração da pesquisa norteadora, para guiar a revisão integrativa; 2 – Busca ou amostragem na literatura, que deve ser ampla e diversificada; 3 – Coleta de dados, com a extração dos dados dos artigos selecionados; 4 – Análise crítica dos estudos incluídos, com delineamento do nível de evidência de cada estudo; 5 - Discussão dos resultados, com comparação dos dados evidenciados nos artigos como o referencial teórico; 6 – Apresentação da revisão integrativa, que é a fase final (SOUZA, SILVA, CARVALHO, 2010; TEIXEIRA et al., 2013).

Conforme Souza, Silva e Carvalho (2010) a revisão integrativa é a mais ampla abordagem metodológica referente às revisões, permitindo a inclusão de estudos experimentais e não-experimentais para uma compreensão completa do fenômeno analisado. Desse modo, a revisão que se segue difere do estado da questão trazido em capítulo anterior deste trabalho por ser mais abrangente e proporcionar uma maior compreensão e elucidação de conceitos e fenômenos; No estado da questão o objetivo foi realizar um levantamento sobre o que se conhece da temática e identificar as lacunas de conhecimento em relação aos objetos de pesquisa aqui trabalhados.

Ambos são definidos como estudos de revisão do tipo mapeamento, e consistem em organizar, esclarecer e resumir as principais obras existentes, bem como fornecer citações completas abrangendo o espectro de literatura relevante em uma área (VOSGERAU; ROMANOWSKI, 2014).

A busca avançada resultou inicialmente em 69 trabalhos. Foi realizada uma leitura flutuante das referências encontradas, e após aplicados os critérios de inclusão e exclusão

selecionou-se 23 destas para utilização nessa revisão. A grande maioria dos trabalhos encontrados foram publicados em periódicos da área de Enfermagem (n=13), tratam-se de estudos com abordagem qualitativa (n=18), publicados predominantemente no ano de 2012 (n=9), em diversas regiões do Brasil. No APÊNDICE A encontra-se um quadro com a caracterização dos estudos utilizados para compor a revisão integrativa que se segue.

Ser cuidador significa uma experiência complexa, sofrida, solitária e repleta de imprevistos, incertezas e descobertas; Um processo desafiador, com lutas solitárias, diárias e sem fim (BALTOR et al., 2013). Toda a dinâmica familiar passa a voltar-se para o indivíduo que a partir do diagnóstico tem a si atribuído um significado de fragilidade e incapacidade por portar uma doença crônica, onde o cuidador é definido como aquele que mantém relações mais estreitas, frequentes e promotoras de enfrentamento para toda a família. É o cuidador que a partir daquele momento assume a liderança, resolve as situações conflituosas e os problemas provenientes do diagnóstico e/ou terapêutica como agendamento de consultas médicas, frequência aos tratamentos, administração adequada das medicações, controle da alimentação, observação dos sinais e sintomas de instabilidade, entre outras funções.

A partir do diagnóstico, doente e família passam por estágios adaptativos diferentes, que podem ser comparados aos estágios do luto. A convivência com a cronicidade gera no cuidador a conformação, aceitação do fato de que não podem mais fazer nada, somente tocar a vida pra frente. Torna-se mais fácil ou menos pesado, quando tanto o cuidador como o indivíduo doente crônico entendem que a doença não tem cura, mas que podem viver bem na medida em que aprendem sobre a enfermidade, entendem os seus limites e estratégias de controle dos sintomas (PINTO; NATIONS, 2012).

A doença é um episódio na vida da pessoa e de sua família que provoca a ruptura dos referenciais, forçando-os a se adaptar à nova realidade ao ingressarem em outro mundo, constituído de elementos diferentes da vida cotidiana. O cuidador no processo de adaptação à nova condição imposta pelo diagnóstico da doença passa por fases bem delimitadas: inicialmente buscam enfrentar o tratamento, manter a integridade da família e o bem-estar emocional, estabelecendo suporte mútuo; e buscam por significado e apoio espiritual. (DUARTE; ZANINI; NEDEL, 2012).

O início de uma doença crônica no adulto implica mudanças de comportamento que devem ser integradas ao seu padrão de vida. As necessidades pessoais alteram-se, tarefas de rotina tornam-se difíceis, finanças limitadas e perdas acumulam-se (BALSANELLI; GROSSI; HERTH, 2011). A necessidade de um cuidador é melhor encarada pelos idosos, que além das alterações do processo saúde-doença contam com alterações próprias da velhice que

de certo modo justificam o déficit para as atividades de vida diária. Porém para o adulto admitir a necessidade de um cuidador é algo difícil de ser assimilado, que traz sofrimento emocional e psíquico.

O cuidador familiar tem, com o diagnóstico da doença crônica, um grande desafio. Na maioria das vezes essa trajetória de cuidado é permeada de sofrimento e luta que tem grande impacto na dinâmica e no bem estar familiar (COSTA et al, 2013).

Para o cuidador, sobretudo o familiar, o sofrimento das pessoas acometidas por uma doença crônica é equivalente ao seu. Na criança o cuidado fica extremamente concentrado na figura do cuidador principal, que responde pelos seus êxitos mas também pelos fracassos no tratamento (LEITE et al, 2010).

Assumir o papel de cuidador implica em passar a frequentar locais novos e antes temidos - como hospitais, clínicas, consultórios, postos de saúde – com bastante regularidade. Aos poucos novas relações vão se construindo com os profissionais de saúde que passam a representar um apoio, escuta e entendimento das questões de vida de quem cuida o tempo inteiro. Para o cuidador, a intencionalidade de desenvolver relações de reciprocidade, de interação, de diálogo e de solidariedade caracteriza momentos de bem-estar e conforto (GARCIA et al., 2012). Esse apoio nem sempre estar presente nos serviços de saúde o que levam-os a utilizar os momentos de salas de espera para partilhar das experiências e apoiar-se mutuamente.

Sabe-se que o sistema informal de apoio, também denominado cuidado informal, prestado por parentes, vizinhos, amigos ou instituições comunitárias ainda constitui o mais importante aspecto de suporte social comunitário. As tarefas ininterruptas do cuidador informal, ao contrário de um evento transitório, exigem responsabilidade e transforma a vida do indivíduo, constituindo-se em eventos estressores significativos, gerando sobrecarga de cuidados, o que exige do cuidador redimensionamento da própria vida, a fim de tentar se adaptar às implicações causadas pelo contínuo cuidado prestado, comprometendo também sua qualidade de vida, relações sociais, entre outros aspectos (CEDANO et al, 2013).

Muitas vezes os cuidadores são suporte emocional e informacional uns para com os outros, fomentam esperança e conforto, com tendência a motivar e melhorar o funcionamento de cada cuidador e família em sua vivência específica. Essa ajuda mútua agrega valor a si mesmo e eleva a autoestima ao se reconhecerem como pessoas úteis. Mesmo em contatos isolados e restritos, há plenitude de satisfação (BALTOR et al., 2013).

O cuidado não pode ser classificado como algo imutável ou específico de um ou outro setor, e sim como fator resultante de uma interação entre questões socioculturais

(GARCIA et al., 2012).. Nesse sentido, os cuidadores em suas práticas mesclam conhecimentos de saber popular com aqueles adquiridos da orientação de profissionais da saúde, e exercem-os com liberdade. Relacionar os saberes e valorizar os advindos da prática popular é uma forma de proporcionar a adesão do cuidador, e conseqüentemente da pessoa com doença crônica, às orientações médicas e ao mesmo tempo desmistificar práticas errôneas, pois ao retornarem para casa a forma de cuidado desenvolvida é imperativo ao modo do cuidador.

Não é possível definir qual tipo de cuidador – se formal ou informal – exerce melhor a demanda assistencial que o doente crônico necessita, o que depende também de múltiplas variáveis como a morbidade associada, a idade da pessoa que demanda cuidados, as condições de escolaridade e socioeconômicas, entre outras.

Brondani et al (2010) define o cuidador como a pessoa que tem a função de cuidar de alguém com algum grau de dependência física ou mental e que necessite de ajuda (total ou parcial) para a realização de atividades da vida cotidiana. Nesse contexto, havendo zelo na prestação de cuidados domiciliares àquele que demanda assistência, haverá êxito no tratamento e reabilitação do ser enfermo, independente da existência de parentesco entre os sujeitos.

Fato é que a convivência familiar permite a identificação das necessidades de cuidado de um de seus membros nas diferentes etapas da vida, e isso pode ser fator positivo para o sucesso do cuidado prestado pelo cuidador familiar. O surgimento da doença no âmbito familiar exige que um dos membros se responsabilize pelos cuidados, e a presença do cuidador aumenta a confiança do indivíduo para realizar o tratamento no domicílio, pois estudos mostram que conhecer a história de vida e o contexto social e cultural em que o indivíduo se encontra se faz necessário para garantir a individualidade do cuidado (CESAR et al., 2013).

Para Brondani et al (2010) o domicílio torna-se um espaço privilegiado para o cuidado, caracterizado pela preocupação com a integralidade, com a singularidade do ser humano e de valorização da intersubjetividade, da relação e do respeito ao outro. No domicílio o ato de cuidar é entendido como um ambiente onde há mais liberdade, solidariedade, privacidade, afeto, amor, respeito e interação social entre seus membros; por quem cuida, como uma oportunidade de crescimento e realização pessoal na medida em que permite o desenvolvimento de novas habilidades e a expressão de sentimentos de solidariedade, amor, respeito, empatia, dignidade e inserção social.

As intervenções realizadas em conjunto com o doente e seu cuidador são mais bem-sucedidas do que as estratégias que se concentram unicamente nas pessoas com doença crônica, pois é o cuidador familiar que irá vivenciar o cotidiano da doença e suas implicações, assim como buscar maneiras de lidar com sua realidade (GARCIA et al., 2011). Isso porque o cuidar está relacionando as próprias experiências de ser cuidado, o que é muito específico de cada família e permite uma amplitude de possibilidades de atuação diante do adoecimento crônico que o torna característico em cada ambiente familiar.

O cuidado, de forma idealizada, recebido/vivido pelo indivíduo, é somatório de um grande número de pequenos cuidados parciais que vão se complementando, de maneira mais ou menos consciente e negociada, entre os vários cuidadores que circulam e produzem a vida dos serviços de saúde (MALTA; MERHY, 2010). O cuidado ofertado nos serviços de saúde pode negligenciar muitos aspectos que estão presentes no cuidado ofertado em casa, visto que cada pessoa tem sua individualidade, realidade e especificidades próprias que precisam ser consideradas e respeitadas.

O ato de cuidar no domicílio é percebido por quem cuida como uma oportunidade de crescimento e realização pessoal, pois permite o desenvolvimento de novas habilidades e a expressão de sentimentos de solidariedade, amor, respeito, empatia e dignidade (FALLER et al., 2012).

A vida do cuidador em geral sofre profundas transformações em decorrência da atividade de cuidar. Por se tratar de cuidar de pessoas com enfermidades sem cura, onde a assistência se dará a longo prazo e em muitos casos pelo resto da vida, os cuidadores precisam equilibrar o cuidado ao outro e o cuidado a si mesmo, preservando também pelo seu bem estar e qualidade de vida. Para Teston et al (2013) o cuidador ao se colocar em segundo plano provoca em si mesmo uma diminuição do bem-estar psicológico, físico e social, e por conseguinte menor eficácia na realização das atividades relacionadas com o cuidado.

O cuidado pode ser encarado com sacrifício, e nesses casos torna-se motivo de esgotamento físico e emocional que são agravados no cuidador familiar pela ausência de apoio dos demais membros da família (BARRETO; MARCON, 2012). O cuidador também é vulnerável e pode adoecer, sendo importante que isso esteja muito claro para os demais integrantes da família, pois a pessoa que cuida necessita também de cuidados (SILVEIRA et al., 2012).

Na percepção de muitos cuidadores, cuidar é estar presente, estar disponível ao outro, estabelecendo uma relação interpessoal, tornando o receptor de cuidados singular, livrando-o da solidão (SILVEIRA et al., 2012). Pensando assim o cuidador passa a gerar para

si mesmo o isolamento social, a privação de liberdade e o des zelo com a própria saúde para garantir o bem estar do ser cuidado.

Ser cuidador muitas vezes implica em anular-se, deixar de lado sua vida particular para assumir a vida do outro (LEITE et al., 2012). Tal envolvimento com o ser cuidado reflete no fato do cuidador negligenciar a própria saúde, visto que a cada dia se torna mais frequente que estas pessoas também sejam atingidas por doenças crônicas não-transmissíveis principalmente obesidade, hipertensão e depressão. Este tema será melhor discutido no próximo capítulo.

Os cuidadores têm suas expectativas sempre cultivadas em torno da religião e religiosidade, depositando na espiritualidade e na fé toda a sua esperança na recuperação plena da saúde do ente cuidado, que ao mesmo tempo significa o fim dos seus sofrimentos subjetivos e limitações de vida.

O adoecimento de um membro atinge a família inteira. No contexto econômico do nosso país grande maioria das pessoas não dispõe de condições socioeconômicas para contratar cuidador especializado, ficando este cuidado designado para ser exercido por um membro da família mesmo, que é escolhido ou as vezes delegado pelo restante da família de tal forma que não pode recusar ou optar. Por vezes é também uma imposição circunstancial ou de acordo com as relações já existentes dentro da configuração da família

Geralmente a família assume as funções de cuidado do indivíduo com doença crônica, e então a assistência passa a advir do núcleo familiar como sujeitos autônomos de produção do cuidado. Tavares e Silva (2013) afirmam que quando o cuidado é não profissional exercido pela família parece ocorrer uma resposta satisfatória no controle da doença.

Em estudo de Ribeiro e Souza (2010) 66% dos cuidadores entrevistados referem não ter escolhido cuidar, mas “ter” que cuidar, numa forma de obrigação por motivos não explicitados. As circunstâncias que colocam o indivíduo no papel de cuidador são diversas e determinantes.

Muitas vezes o cuidado também é encarado como numa lógica das relações sociais: Para o sexo feminino cuidar é algo cultural; Para o cônjuge, uma resposta a promessa de cuidar um do outro feita no matrimônio; Para os pais algo natural, pois como genitores são responsáveis por aquela vida independente da idade que possua o filho.

As mulheres se sentem mais responsáveis pelo cuidar, sendo essa uma questão de gênero historicamente construída e imbricada no comportamento da população em geral. Na maioria dos estudos percebe-se uma prevalência de cuidadoras, principalmente esposas,

filhas, mães e irmãs. Abrahão et al (2010) mostra que quando a mãe é cuidadora há uma tendência à negação de percepções e sentimentos negativos relativos aos cuidados dos filhos devido à imagem social e conseqüente auto-imagem idealizada da função materna, que provoca fortes sentimentos de culpa nas mães mais abnegadas.

Em outros casos, o familiar doente é quem elege o seu cuidador principal, sendo que o modo de relacionamento prévio ao aparecimento da doença crônica tem grande influencia nessa escolha, esta vivência aponta quem cuidará e como será este cuidado (FERREIRA et al., 2012).

Quando o cuidador familiar assume a responsabilidade de cuidar por obrigação moral e social sofre uma sobrecarga que é relativa ao modo como encara o cuidado e aos sentimentos que estão envolvidos nesse contexto. Porém o significado de ser cuidador está diretamente associado ao tipo de relação familiar estabelecido ao longo da vida, aos sentimentos que afloram dessa relação, mas não necessariamente ao grau de sobrecarga experienciado por ele (MANOEL et al., 2013).

As atividades do cuidador incluem cuidar da higiene e organização do lar e pessoal, administrar ou lembrar ao paciente de tomar as medicações, zelar pela alimentação correta, pelo bem estar, promover conforto e momentos de lazer, garantir o tratamento nos serviços de saúde, a presença nas consultas médicas, entre outras atividades que são realizadas diariamente. O cuidado na maioria dos casos fica muito centralizado em uma pessoa, que não tem a opção de um substituto ou apoio para alguma de suas atividades.

Muitos cuidadores demonstram relutância em pedir ou aceitar ajuda, pois isso pode representar um sinal de fracasso ou ser uma oportunidade de amenizar, pelo cuidado excessivo, uma culpa inconsciente. Os cuidadores principais precisam estar cientes da necessidade de buscar apoio seja no microssistema familiar ou em outras redes sociais para que não se percebam sozinhos diante da imensidão de significados e dilemas originários da condição crônica (LEITE et al., 2010). Nesse sentido se torna importante compartilhar as responsabilidades com outros membros da família, buscando apoio e diminuição do estresse e sobrecarga.

Todos os estudos analisados trazem o cuidador como familiar, sendo a maioria dos papéis de cuidar desenvolvidos por parentes próximos e/ou coabitantes. Porém é fato que em muitos casos o cuidador é informal, isto é, circunstancial, e nessa população podem estar evidentes outros tipos de significados, cuidados e formas de enfrentamento da condição crônica ao qual é responsável por cuidar.

4.3 Qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores de doentes crônicos

A DRCT atinge indiscriminadamente todas as faixas etárias, podendo um adulto jovem passar a ter uma vida altamente limitada e com a necessária ajuda de terceiros para o desempenho de atividades básicas. Neste cenário de advento das doenças crônicas com aumento do número de pessoas por elas atingidas, sobretudo na população idosa, destaca-se o papel daqueles designados a garantir a demanda de cuidados exigidos por esta clientela.

Sabe-se que a sobrecarga por cuidar de idosos devido seu alto grau de dependência é elevada; Na DRCT equipara-se em qualquer faixa etária devido a necessidade imposta pela própria terapêutica de substituição renal. Em relação as DCNT, a sobrecarga de cuidadores com DRC é maior do que entre cuidadores de indivíduos com outras doenças crônicas, como o acidente vascular encefálico ou a artrite reumatóide (BELASCO et al., 2006).

Muitos indivíduos se tornam cuidadores de forma súbita, e esta tarefa apenas passa a somar-se as demais atribuições do cotidiano. Com isso o cuidador fica sobrecarregado, principalmente quando assume a função de principal com inúmeras responsabilidades não partilhadas. A sobrecarga é definida como sendo a qualidade ou quantidade de demanda que ultrapassa a capacidade de desempenho do indivíduo (KRON; BALARIN, 2013). Machado, Freitas e Jorge (2007) subdividem a sobrecarga em duas modalidades: a sobrecarga subjetiva e a objetiva. A primeira refere-se ao estresse físico e mental sofrido pelo cuidador, enquanto a segunda diz respeito às dificuldades sociais advindas do ato de cuidar.

Pesquisas realizadas com familiares de pessoas com doença renal crônica evidenciam o impacto que o adoecimento acarreta para o meio familiar, com modificação de toda a dinâmica e mudança de papéis entre seus membros. Uma das dificuldades mais relatadas pelos cuidadores é a sobrecarga, que é um termo usado para designar os problemas de cunho físico, mental, emocional e socioeconômico que são experimentados pelos indivíduos a partir da sua experiência como cuidador de um doente ou idoso.

Diante da situação de adoecimento de uma pessoa querida, seja familiar ou não, o cuidador sente o peso emocional do processo e é comum passar por cansaço físico, depressão, abandono do trabalho, alterações na vida conjugal e familiar, sendo estes efeitos prejudiciais também para a família e para a própria pessoa cuidada (BRASIL, 2008).

O significado de ser cuidador está relacionado com o tipo de relação familiar construída ao longo da vida e com o grau de sobrecarga que experimentam. Estudo de Manoel

et al. (2013) mostra que não há uma relação direta entre o tempo de cuidado e o nível de sobrecarga, podendo o cuidador que recém assumiu tal papel estar tão sobrecarregando quanto outro que exerça a atividade há mais tempo. Pode-se inferir que isso deva-se ao fato de o significado de cuidado ser encarado de maneiras variadas pelas pessoas que o exercem, bem como tem influencia a relação entre cuidador e ser cuidado antes da implantação do adoecimento.

O estresse gerado pelo cuidado pode fazer com que os sentimentos do cuidador fiquem aflorados, mais evidentes, e daí surge uma necessidade de apoio que em muitos casos não é ofertada pelos demais membros da família ou pelos serviços de saúde. A ausência de boas relações familiares acarretam em conflitos que geram sofrimento ao cuidador.

Estudo de Balsanelli, Grossi e Herth (2011) mostra que entre os cuidadores quanto maior o escore de esperança menor o escore de depressão, e quanto maior o escore de esperança, menor o escore de autoestima, uma vez que o escore de autoestima é invertido. Esses resultados refletem a realidade quando observa-se nos cuidadores o desejo da plena recuperação do indivíduo doente de quem cuidam, depositando toda sua fé e esperança, em detrimento da própria saúde.

Lidar com doentes crônicos implica em conscientizar-se da irreversibilidade das enfermidades. Isso leva os cuidadores a desenvolverem formas de manejar algumas situações cotidianas que parecem insolúveis. Nesse contexto surge o *coping* ou “estratégias de enfrentamento”, um termo definido inicialmente por Lazarus e Folkman (1984) como os esforços cognitivos e comportamentais necessários para lidar com exigências internas ou externas que excedem as capacidades individuais. O processo de coping inicia-se quando a pessoa avalia que determinada situação comporta exigências significativas, face às quais julga não dispor de recursos que as satisfaçam.

Enfrentamento pode ser definido como o conjunto de estratégias adotadas para lidar e adaptar-se a situações estressoras ou a algo que é percebido pelo indivíduo como uma ameaça iminente, inclui processos cognitivos, respostas comportamentais e emocionais que visam administrar a crise, reduzir ou tolerar as demandas criadas pela situação (LEITE et al., 2010).

São diversas as estratégias de coping utilizadas pelos cuidadores no cotidiano da prestação de cuidados. A fé e a religião/religiosidade são fatores mediadores que auxiliam os familiares no enfrentamento do cuidado domiciliar (BRONDANI et al., 2010).

De modo contrário, a falta de conhecimento é um fator gerador de medo e angústia para os familiares; Logo possuir conhecimento acerca das questões que envolvem o

adoecimento crônico é uma estratégia de enfrentamento bastante válida. O sentimento de impotência apresentado pelos familiares quanto ao estado de saúde e ao futuro dos indivíduos em tratamento dialítico; O sofrimento de conviver com um familiar em risco iminente de morte, dependente de uma máquina para sobreviver e sujeito a um tratamento, por vezes, agressivo e doloroso, leva a família a não aceitar facilmente a DRC e o regime terapêutico; a impaciência e a teimosia dos doentes (BARRETO et al., 2011).

A busca por suporte social constitui-se em estratégia de enfrentamento capaz de favorecer a adaptação do cuidador, uma vez que ao perceber no outro uma fonte de ajuda, este sente-se fortalecido para as situações difíceis de serem vivenciadas. No entanto, essa estratégia não tem sido utilizada pelas famílias que individualizam o cuidado, sendo então geradora de sobrecarga de trabalho e, conseqüentemente, de estresse no cuidador principal (LEITE et al., 2010).

O cuidador principal apresenta condições físicas que podem se tornar fatores de risco para o desenvolvimento de doenças crônicas. Dentre os principais impactos na sua saúde mental e física tem-se a ocorrência de distúrbios do sono, do apetite (perda de peso ou aumento da ingestão de alimentos) e do humor, encefalalgia, fadiga e somatizações, bem como perturbações na atividade sexual (BRITO, 2009).

Alterações no estado de saúde do cuidador influenciam diretamente na qualidade do cuidado prestado ao sujeito. A avaliação da qualidade de vida de cuidadores revela que o componente mental é o mais prejudicado, com tendência a sintomas depressivos, consultam mais os médicos e fazem maior uso de medicamentos do que a população em geral. Isso acarreta em maiores dificuldades em lidar com o estresse proveniente da função de cuidador (BELASCO et al., 2006).

A depressão é a primeira doença psiquiátrica que mais atinge os doentes crônicos, e a segunda comorbidade mais presente em DRCT, estando em primeiro lugar a hipertensão (SAEED et al., 2012). Constitui-se em um fator predisponente ao desenvolvimento de patologias psiquiátricas em pessoas com doenças crônicas e em seus familiares, notadamente nos cuidadores principais (MARCIANO et al., 2010). Este achado é semelhante ao encontrado por Ferreira et al (2012) quando afirmam que em comparação à população geral, cuidadores de pessoas com doença crônica apresentam significativamente mais sintomas de distúrbios do humor como ansiedade e depressão. Pode-se inferir, diante desses dados, que estágios depressivos no sujeito doente influenciam o desenvolvimento de sintomas semelhantes nos cuidadores, e que a ocorrência de morbidades psiquiátricas é frequente.

Estudo de revisão feito por Low et al (2008) mostra que os cuidadores possuem uma pior qualidade de vida quando comparados com pessoas em idade semelhante. Pessoas próximas a indivíduos com DRCT referem estresse e aumento da fadiga. As exigências de cuidados levam-os a negligenciar atenção a sua própria saúde, além de relatarem isolamento por perda da atividade social, as restrições de vida, o aumento da carga de trabalho, consequências econômicas negativas, alterações na relação com a pessoa doente crônica e problemas sexuais para os cônjuges.

Os problemas na saúde dos cuidadores podem ser consequência do despreparo técnico para prestação dos cuidados, o que predispõe a sobrecarga de músculos e articulações, além do alto envolvimento nos cuidados do paciente, o que leva os cuidadores a não prestarem atenção às suas próprias necessidades pessoais, somando-se ao tempo limitado para o autocuidado (FONSECA; PENNA; SOARES, 2008).

A doença crônica associada a terceira idade implica em maior sobrecarga para o cuidador, e consequentemente pior qualidade de vida. A dependência do idoso é um importante fator preditor de sobrecarga para os cuidadores, ou seja, quanto mais dependente é o idoso maior a chance de sobrecarga do cuidador sobretudo na faixa etária de 65 a 69 anos de idade (GRATÃO et al., 2013). No entanto este achado mostra-se ainda contraditório. Estudo de Belasco et al (2006) com cuidadores de idosos que possuem DRCT em terapia por hemodiálise ou diálise peritoneal mostra que o número de horas de cuidados dispensados ao idoso com DRCT é superior ao dispensado ao indivíduo não idoso, porém isso não causa impacto na sobrecarga que é igual para cuidadores de indivíduos jovens.

Quanto maior a sobrecarga de cuidados vivenciada pelos cuidadores, pior a qualidade de vida dos mesmos, nos diversos domínios. Quanto maior o número de horas de cuidado prestadas à pessoa doente maior é a sobrecarga do cuidador. Estudos realizados com cuidadores de idosos mostram que morar com o paciente e dedicar-se muitas horas ao cuidado geram maior sobrecarga ao cuidador (CEDANO et al., 2013)

Geralmente o perfil dos cuidadores de idosos é de sexo feminino (PINTO; NATIONS, 2012), vivendo em união estável, com um a quatro anos de estudo, residentes com o doente e como graus de parentesco mais citados tem-se filho(a), genro e nora (GRATÃO et al., 2013). Corroborando, Belasco et al (2006) indicam que o perfil de cuidadores é geralmente de mulheres, casadas, de cor branca, cônjuge, filho ou filha do paciente, sem emprego ou remuneração, onde o baixo nível socioeconômico influencia negativamente todos os aspectos da qualidade de vida do cuidador. Cerca de 80% das pessoas em HD ou DP relatam ter boa relação com o cuidador, e vice-versa.

Um dado interessante resultado de uma pesquisa transversal realizada em São Paulo com 99 cuidadores de pessoas com doença crônica é o fato de que os cuidadores originários da região nordeste do país tem melhor resposta adaptativa em relação ao impacto da doença crônica quando comparados aos de outras regiões, bem como este impacto é mais intensamente sentido pelos cuidadores do sexo feminino (FERREIRA et al., 2012). Uma provável explicação para esse achado deve-se ao fato do nordestino estar mais sujeito – devido ao contexto socioeconômico e climático – às intempéries do cotidiano, por ser um povo forte e lutador.

O ato de cuidar acarreta em prejuízos à vida do cuidador seja no trabalho, relacionamento conjugal, cuidado pessoal e relações sociais. A exclusividade e a complexidade do cuidado podem interferir na qualidade de vida dos cuidadores, ocasionando comprometimento da saúde física e mental, prejuízos na vida pessoal, tendência ao isolamento e diminuição da rede de apoio social (LEITE et al, 2010)

O exercício dessa atividade repercute em perdas nas esferas pessoal, social e econômica. Estas perdas estão relacionadas à privação das atividades de convívio social, mudanças de hábitos, necessidade de reorganização do tempo, adequações na estrutura física do domicílio e impossibilidade de prosseguir no emprego (CESAR et al., 2013). Os cuidadores sentem-se insatisfeitos por ter menos disponibilidade para sua própria vida devido ao cuidado exercido integralmente (ABRAHAO et al., 2010).

O ambiente de cuidado, como dimensão contextual, tem diversos significados para os cuidadores, sendo este um aspecto da vida que está sempre prejudicada (BRONDANI et al., 2010). No ambiente domiciliar são feitas adaptações físicas e da dinâmica familiar, pois é visto pelos cuidadores para além de um espaço físico, mas também como um espaço de conforto e bem estar que participa da recuperação do indivíduo doente. Porém há sempre o prejuízo das necessidades e vontades do cuidador, que ficam em segundo plano.

Diante do exposto fica evidente as múltiplas alterações físicas e emocionais as quais estão sujeitas os cuidadores de pessoas com DRC em hemodiálise, o que acreditamos ter impacto negativo em sua qualidade de vida.

4.4 A saúde do cuidador nos documentos oficiais do Ministério da Saúde do Brasil

As políticas públicas de saúde no Brasil atualmente vem se configurando para formar uma rede de atenção às pessoas com doença crônica. As legislações garantem à pessoas com doença renal crônica o suporte necessário ao tratamento na atenção básica e

especializada. Nesse contexto, surgiu a necessidade de verificar e nas principais publicações e normativas sobre a doença renal crônica as considerações feitas ao cuidador dentro das legislações brasileiras.

As diretrizes clínicas para o cuidado com o paciente renal crônico no SUS foram recentemente lançadas e definem importantes aspectos em relação ao acesso à assistência. Estas diretrizes estabelecem que os indivíduos com DRC devem ser acompanhados pelas Unidades Básicas de Saúde em qualquer estágio da doença, com o objetivo de tratar os fatores de risco modificáveis para a progressão desta e da doença cardiovascular, o que inclui controle da diabetes, hipertensão, dislipidemia, obesidade, doença cardiovascular, tabagismo e adequação do estilo de vida (BRASIL, 2014).

É também de competência da assistência primária à saúde o encaminhamento dos pacientes às unidades de atendimento especializado quando estes apresentarem alterações clínicas indicativas de comprometimento renal crônico importante, sempre mantendo o vínculo com a Unidade Básica de Saúde ao qual pertence (BRASIL, 2014).

A Política Nacional de Atenção à Pessoa com Doença Renal, instituída pela portaria nº 1168/2004, estabelece as ações a serem executadas nos três níveis de gestão para atender pessoa com DRC e define os componentes fundamentais da política na atenção básica, média complexidade e alta complexidade.

Recém-lançada pelo Ministério da Saúde, a portaria nº 389 de 13 de maio de 2014 estabelece os critérios para organização do cuidado à pessoa com doença renal crônica ao regulamentar os serviços de atenção especializada ambulatorial e instituir o incentivo financeiro de custeio destinado ao cuidado ambulatorial pré-dialítico. A referida portaria trata também sobre as competências do componente da Atenção básica e Atenção Especializada Ambulatorial, sendo esta organizada em três tipologias: Unidade Especializada em DRC; Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Nefrologia; e Unidade Especializada em DRC com TRS/Diálise. Para cada uma delas são definidos os critérios de adesão para integrar a linha de cuidado da pessoa com DRC e equipe mínima de atuação.

Esta portaria trouxe consigo uma discussão acerca do incentivo financeiro oferecido aos serviços de saúde especializados que promoverem cuidado ambulatorial pré-dialítico nos estágios clínicos 4 e 5 pré-diálise e matriciamento para estágio 3b. Isso se deve à obrigatoriedade com as ações que levam ao incentivo financeiro foram estabelecidas, sendo necessário uma readequação de muitos serviços de saúde para contemplar um serviço que até então não lhes competia, por um repasse em valor absoluto ínfimo. Além disso, ao

mesmo tempo, as diretrizes para o cuidado à pessoas com DRC atribuem responsabilidades à atenção primária para com a saúde destes indivíduos.

Na portaria nº 389 de 13 de maio de 2014 a família ou os cuidadores são citados em dois momentos: O Artigo 13 diz que os pacientes que optarem por diálise peritoneal serão encaminhados juntamente com seus familiares para treinamento pela equipe multidisciplinar. A diálise peritoneal é uma modalidade de TRS em que o cuidado e a atenção do familiar cuidador é constante e essencial, pois sozinho o paciente é incapaz de autocuidar-se devido a complexidade dos processos envolvidos. Apesar da clara importância da atuação do membro familiar não há nenhuma consideração mais específica a este respeito.

Posteriormente, no parágrafo 3 do Artigo 28, é assegurado ao paciente em diálise pediátrica, ou seja, na faixa etária de 0 a 12 anos completos, o direito ao acompanhamento de membro da família ou de responsável durante o atendimento dialítico. Percebe-se que este é um direito fundamental e inerente aos menores de idade, visto sua inaptidão para tomada de decisões. Não há um reconhecimento da importância das funções do cuidador antes, durante ou após o processo.

De acordo com a Política Nacional de Humanização um ponto indissociável de seu estabelecimento implica na mudança na cultura da atenção dos usuários e da gestão dos processos de trabalho (BRASIL, 2004). Voltar a atenção para a família que tem em seu seio uma pessoa com doença crônica é humanizar o cuidado ao considerar que é o cuidador familiar quem melhor conhece as peculiaridades e necessidades daquele que requisita cuidados, e diante de tamanha responsabilidade sobrecarrega-se com as demandas de atenção que a condição crônica e o próprio tratamento demandam.

A portaria nº 252 de 19 de fevereiro de 2013 institui a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no SUS. De acordo com esta lei as doenças crônicas, em geral, apresentam múltiplas causas e o tratamento envolve mudanças de estilo de vida, em um processo de cuidado contínuo que usualmente não leva à cura. A criação de uma rede de atenção se justifica em obediência ao princípio da integralidade, como uma forma de dar uma atenção integral a todas as pessoas com doenças crônicas.

Os princípios e diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas incluem:

- I - acesso e acolhimento aos usuários com doenças crônicas em todos os pontos de atenção;
- II - humanização da atenção, buscando-se a efetivação de um modelo centrado no usuário, baseado nas suas necessidades de saúde;
- III - respeito às diversidades étnico-raciais, culturais, sociais e religiosas e aos hábitos e cultura locais;

- IV - modelo de atenção centrado no usuário e realizado por equipes multiprofissionais;
- V - articulação entre os diversos serviços e ações de saúde, constituindo redes de saúde com integração e conectividade entre os diferentes pontos de atenção;
- VI - atuação territorial, com definição e organização da rede nas regiões de saúde, a partir das necessidades de saúde das respectivas populações, seus riscos e vulnerabilidades específicas;
- VII - monitoramento e avaliação da qualidade dos serviços através de indicadores de estrutura, processo e desempenho que investiguem a efetividade e a resolutividade da atenção;
- VIII - articulação interfederativa entre os diversos gestores de saúde, mediante atuação solidária, responsável e compartilhada;
- IX - participação e controle social dos usuários sobre os serviços;
- X - autonomia dos usuários do SUS, com constituição de estratégias de apoio ao autocuidado;
- XI - equidade, a partir do reconhecimento dos determinantes sociais da saúde;
- XII- formação profissional e educação permanente, por meio de atividades que visem à aquisição de conhecimentos, habilidades e atitudes dos profissionais de saúde para qualificação do cuidado, de acordo com as diretrizes da Política Nacional de Educação Permanente em Saúde; e
- XIII - regulação articulada entre todos os componentes da rede com garantia da equidade e integralidade do cuidado. (BRASIL, 2013).

Nesta breve análise percebe-se que há uma ausência de políticas públicas voltadas para um suporte à família e/ou ao cuidador do portador de DRC, a fim de diminuir a sobrecarga e promover bem estar e qualidade de vida. As ações no sentido da qualidade de vida da própria pessoa com DRC são escassas. As políticas públicas voltadas para o DRC em nenhum momento consideram as alterações na qualidade de vida e meio biopsicossocial como algo que necessite de intervenções. Estão mais voltadas para aspectos técnicos e normativos dos serviços de saúde, dos eixos de assistência e das esferas de governo.

Tomar a saúde como valor de uso é ter como padrão na atenção o vínculo com os usuários, é garantir os direitos dos usuários e seus familiares é estimular a que eles se coloquem como atores do sistema de saúde (BRASIL, 2004). Esta proposta da Política Nacional de Humanização evidencia a importância de se dar atenção à saúde de usuários e de suas famílias, visto que as relações familiares são determinantes das condições de saúde e bem estar dos indivíduos, influenciando diretamente nas percepções sobre o adoecimento.

5 METODOLOGIA

“Cuidar do outro é zelar para que a ação do diálogo eu-tu seja libertadora, sinérgica e construtora de aliança perene de paz e de amorização”

(Leonardo Boff)

5.1 Tipo e natureza do estudo

Estudo analítico, observacional, do tipo transversal e de abordagem quantitativa.

Enquadra-se como transversal à medida que visa examinar dados em um determinado ponto do tempo, ou seja, os dados são coletados apenas numa ocasião com os mesmos assuntos e não sobre os mesmos assuntos em vários pontos do tempo (LOBIONDO-WOOD; HABER, 2001).

Define-se a abordagem como quantitativa, já que o investigador identifica variáveis de interesse, desenvolve definições operacionais dessas variáveis e, depois, coleta dados relevantes dos sujeitos. São usados instrumentos formais para coletar as informações que são reunidas de forma quantitativa, isto é, informação numérica que resulta de mensuração formal e que é analisada com procedimentos estatísticos (POLIT; BECK, 2011). Além disso, permite-se verificar opiniões e atitudes dos entrevistados, buscando chegar a explicações e compreensão de fenômenos por meio das relações entre as variáveis (GIL, 2010).

Classifica-se como observacional porque não houve qualquer tipo de intervenção efetuada entre os participantes da amostra.

5.2 Local e período de realização do estudo

O estudo foi realizado nas duas únicas Unidades de Diálise que oferecem tratamento dialítico na região norte do Ceará: Unidade de Diálise da Santa Casa de Misericórdia de Sobral e Clínica Dom Odelir, ambas localizadas na cidade de Sobral - CE

A coleta de dados foi realizada nos meses de julho a dezembro de 2015.

5.3 População e amostra

A amostra foi constituída a partir da população dos cuidadores dos indivíduos com DRC que estavam sob tratamento dialítico na modalidade de hemodiálise nas duas unidades antes referidas até o último dia do ano de 2015. As pessoas com DRC também participaram deste estudo a medida que algumas variáveis clínicas e laboratoriais existentes na base de dados dos centros de TRS foram coletadas, e também foi feita uma abordagem inicial norteadora da pesquisa.

A identificação do “cuidador principal” foi feita pela própria pessoa em hemodiálise a partir do seguinte questionamento feito pelos pesquisadores: “Quem é a pessoa responsável por cuidar de você, aquela pessoa que você se reporta mediante dificuldades, podendo ser seu familiar ou não?” A partir dessa indicação realizou-se a abordagem da pessoa referida. Muitos indivíduos referiram não ter cuidador, mesmo com a insistência do pesquisador em tentar elucidar a pessoa de referência para ele diante de uma situação de problema, o que causou perda de alguns possíveis participantes.

Os critérios de inclusão na amostra foram: (i) ser cuidador principal de indivíduo com DRC há mais de 3 meses em HD, indicado pelo mesmo. A limitação de tempo mínimo em HD justifica-se por este período inicial se apresentar como o de maior intercorrência e instabilidade clínica do paciente, o que demanda mais cuidados ou mais intensa monitorização, o que poderia causar um viés de seleção. Como critérios de exclusão: (i) ser cuidador com idade inferior a 18 anos; (ii) ser cuidador de indivíduo com DRC em modalidade dialítica que não seja a HD; (iii) cuidador com alguma deficiência ou necessidade especial que impossibilite a compreensão do estudo e seus procedimentos de pesquisa. Vale ressaltar que foram incluídos também os cuidadores de pessoas em hemodiálise menores de 18 anos, desde que o cuidador tivesse maioridade no período de coleta de dados e assim ciência e autonomia para entender e participar da pesquisa.

5.4 Coleta de dados

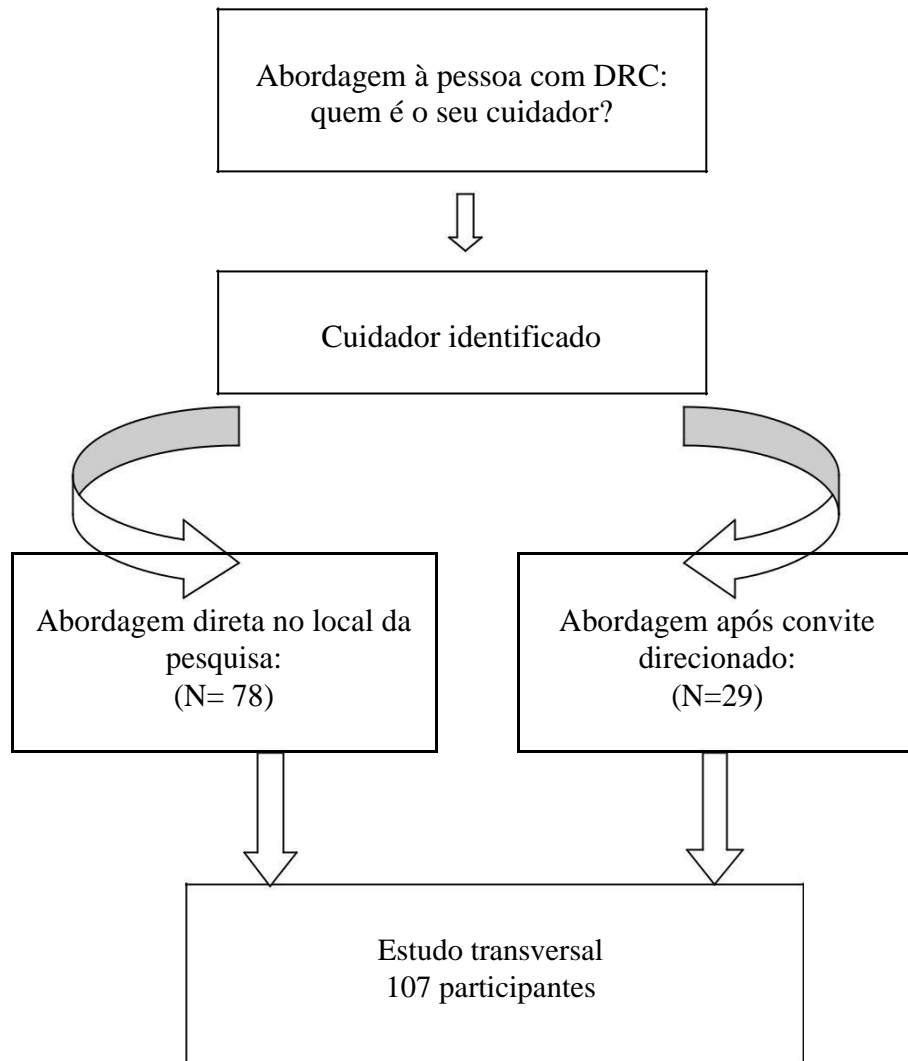
A abordagem com os participantes que compuseram amostra nesta pesquisa deu-se em duas fases distintas (figura 1): nos primeiros 4 meses de coleta de dados (julho a outubro/2015), após a identificação do cuidador principal de cada pessoa em hemodiálise, estes foram abordados durante os momentos de sala de espera e/ou condução do portador de DRC às referidas unidades de diálise. Numa segunda fase, distribuiu-se convites direcionados a cada cuidador das pessoas em hemodiálise, solicitando que comparecessem às respectivas

unidades no dia e horário mais conveniente e confortável, preferencialmente junto à pessoa em tratamento por hemodiálise em uma de suas sessões semanais.

A aplicação dos instrumentos de coleta de dados deu-se em uma sala reservada dentro de cada unidade de diálise, com duração média de 25 minutos para orientações sobre a pesquisa, aplicação dos questionários e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido.

Inicialmente pensou-se em realizar busca ativa dos cuidadores em seu domicílio, para aqueles que não comparecessem em nenhuma das duas fases da coleta de dados. Porém percebeu-se uma maioria de pacientes dispersos em uma grande diversidade de municípios da macrorregião de Sobral, o que inviabilizou a realização deste objetivo.

FIGURA 1: Estrutura metodológica da pesquisa



Fonte: Autoria própria.

O projeto de execução deste estudo foi contemplado com 02 bolsas por meio do Edital 04/2015 da Santa Casa de Misericórdia de Sobral – CE. Com isso, as atividades de pesquisa contaram com a colaboração fundamental de uma equipe composta por um coordenador, cinco pesquisadores e dois bolsistas. Este apoio recebido foi essencial para o desempenho das atividades no setor de Hemodiálise das referidas instituições, ampliando as possibilidades da pesquisa com atividades de orientação e educação em saúde, além da realização da coleta de dados.

5.4.1 Dados referentes aos cuidadores

Sobre o cuidador foram coletados os seguintes dados: gênero, idade, escolaridade, procedência, renda, exercício de atividade remunerada e tipo de relação com a pessoa em hemodiálise: familiar (grau de familiaridade) ou não-familiar (amigo, vizinho, outros tipos).

A classe social do cuidador foi determinada de acordo com o instrumento de classificação de estratos econômicos utilizado pela Associação Brasileira de Instituto de Pesquisa de Mercado - ABIPEME (ANEXO A). Esse instrumento gradua a classe socioeconômica em cinco estratos: de A (mais alto) a E (mais baixo). A classificação é baseada no nível educação do chefe da família e na posse de bens e de itens de conforto.

Para avaliação do nível de qualidade de vida foi utilizado o instrumento SF-36 em sua versão validada para o Brasil (CICONELLI et al., 1999) (ANEXO B). O referido instrumento é composto por 36 itens que avaliam oito dimensões da qualidade de vida: Capacidade Funcional (desempenho nas atividades relacionadas ao dia-a-dia) com 10 itens; Limitação por Aspectos Físicos (impacto da saúde física na vida da pessoa) com 4 itens; Dor (nível e impacto da dor no desempenho das atividades diárias e ou profissionais) com 2 itens; Estado Geral de Saúde (percepção subjetiva do estado geral de saúde) com 5 itens; Vitalidade (percepção subjetiva do estado de saúde) com 4 itens; Limitação por Aspectos Sociais (reflexo da condição de saúde física nas atividades sociais) com 2 itens; Limitação por Aspectos Emocionais (reflexo das condições emocionais no desempenho das atividades diárias e ou profissionais) com 3 itens e Saúde Mental (escala de humor e bem-estar) com 5 itens, acrescidos por uma questão que avalia a condição de saúde atual quando comparada a de um ano atrás. Cada dimensão é avaliada por uma escala de pontos que varia de 0 (pior) a 100 (melhor) pontos.

Para o rastreamento de sintomas depressivos foi utilizada a versão de 20 itens da Escala de Depressão do Centro de Estudos Epidemiológicos (CES-D) (ANEXO C). A CES-D não se constitui num instrumento diagnóstico no sentido estrito, mas funciona como um indicador da possível presença de depressão, que deve ser avaliada por critérios clínicos, bioquímicos e psicossociais, para que se possa fazer uma afirmação mais segura sobre sua presença ou ausência (BATISTONI; NERI; CUPERTINO, 2007).

A escala funciona da seguinte forma: cada resposta referente a cada um dos 20 itens gera uma pontuação que varia de 0 a 3, sendo as maiores pontuações indicativas de presença e persistência de sintomas depressivos. É um instrumento de fácil aplicação que enfoca os sintomas depressivos na semana anterior à entrevista. O formato das respostas é nominal onde o participante pode responder “raramente ou nunca” e é atribuído pontuação 0; “durante pouco ou algum tempo” que vale 1 ponto; “durante um tempo moderado ou ocasionalmente” que vale 2 pontos; e “durante a maior parte do tempo ou sempre” que vale 3 pontos. Assim a pontuação final varia de 0 a 60 pontos e constitui a soma da pontuação de cada item.

Silveira e Jorge (1997) realizaram a validação do instrumento no Brasil para a população de adolescentes e adultos jovens atribuindo ponto de corte para 16 e atingindo boa validade e confiabilidade para ser utilizada em estudos populacionais em diferentes contextos. Desse modo, será utilizada uma pontuação maior ou igual a 16 para classificar presença de depressão neste estudo.

Para caracterização do modo de enfrentamento dos cuidadores frente às situações que envolvem a pessoa com DRC foi utilizado o instrumento denominado Inventário de Estratégias de Coping de Jalowiec (ANEXO D). O coping é um processo definido como uma constante mudança cognitiva de esforços comportamentais para manusear específicas demandas externas e/ou internas que são avaliadas como algo que excede os recursos da pessoa (LAZARUS; FOLKMAN, 1984).

O referido instrumento contém 40 itens e baseia-se na teoria de Lazarus e Folkman (1984). Os 40 itens são agrupados em dois tipos de modo de enfrentamento: modo de enfrentamento focado no problema (15 itens, escore de 15 a 75) e modo de enfrentamento orientado pela emoção (25 itens, escore de 25 a 125).

O modo de enfrentamento focado no problema é caracterizado pela atitude de querer promover mudanças diante de situações de dificuldade e estresse. São estratégias mais voltadas para a realidade e, portanto são consideradas mais adaptativas pois são capazes de

modificar as pressões ambientais na tentativa de remover ou abrandar a fonte estressora (LAZARUS; FOLKMAN, 1984).

Já o modo de enfrentamento orientado para a emoção objetiva a melhora momentânea das emoções ocasionadas pelas dificuldades e pelo estresse. É uma tentativa substituir ou regular o impacto emocional do estresse no indivíduo, derivam principalmente de processos defensivos o que faz com que as pessoas evitem confrontar conscientemente com a realidade de ameaça (LAZARUS; FOLKMAN, 1984).

5.4.2 Dados referentes ao indivíduo em hemodiálise

Os dados referentes à pessoa com DRC em hemodiálise foram obtidos por meio de um banco de dados existente em cada uma das duas Unidades de Diálise, que permitiram livre acesso a tais informações que foram: comorbidades, tipo de acesso para HD (fístula ou cateter), valor da Hemoglobina para determinar o nível de anemia, e dose recebida de HD estimada pelo índice de Kt/V. As informações gênero, tempo em hemodiálise e idade foram questionadas ao respectivo cuidador no momento da sua entrevista referindo-se à pessoa da qual é responsável pelo cuidado.

O estado clínico do paciente foi avaliado pelo Índice de Khan (KHAN et al., 1996) (ANEXO E). Baseado neste índice, o paciente pode ser classificado em baixo, médio ou alto risco. O índice de Khan considera faixa de idade e presença ou ausência de nove comorbidades (diabetes, ocorrência de infarto de miocárdio, angina pectoris, insuficiência cardíaca congestiva, cirrose hepática, doença pulmonar obstrutiva crônica, doenças do colágeno, fibrose pulmonar, malignidade) para gerar a classificação.

5.5 Análise dos dados

Os dados foram analisados por meio do programa estatístico SPSS.

Realizou-se uma estatística descritiva com apresentação dos dados categóricos através de números absolutos e percentagem, e os dados numéricos através de medidas centrais. Os dados numéricos com distribuição normal foram apresentados como média \pm desvio-padrão, e os com distribuição anormal como mediana mais valores mínimo e máximo. O teste de Shapiro foi utilizado para caracterizar o tipo de distribuição dos dados numéricos.

A estatística analítica consistiu em: (i) comparação dos escores de modo de enfrentamento entre deprimidos e não-deprimidos, pelo teste t ou de Mann-Whitney, a

depende do tipo de distribuição dos escores; (ii) correlação entre os escores de modo de enfrentamento e os escores de cada uma das oito dimensões de qualidade de vida, pelo teste de correlação de Pearson; (iii) comparação dos escores de qualidade de vida e modo de enfrentamento de acordo com a classe social do paciente pelo teste t ou de Mann-Whitney, a depender do tipo de distribuição dos escores; (iv) comparação da prevalência de deprimidos de acordo com a classe social dos pacientes pelo teste do qui-quadrado; (v) comparação dos escores de qualidade de vida e modo de enfrentamento de acordo com as seguintes variáveis referentes aos pacientes: tempo em diálise (até 36 meses versus mais de 36 meses em HD), nível de anemia (hemoglobina até 11 g/dL versus maior do que 11 g/dL) e nível de comorbidade (1 versus 2 + 3) pelo teste t ou de Mann-Whitney, a depender do tipo de distribuição dos escores; (vi) comparação da prevalência de deprimidos de acordo com as seguintes variáveis referentes aos pacientes: tempo em diálise (até 36 meses versus mais de 36 meses em HD), nível de anemia (Hemoglobina até 11 g/dL versus maior do que 11 g/dL) e nível de comorbidade (1 versus 2 + 3) pelo teste do qui-quadrado.

A significância estatística foi estabelecida com $p < 0,05$.

5.6 Aspectos éticos da pesquisa

Quanto aos aspectos ético-legais, observou-se a resolução nº 466/12 sobre pesquisas envolvendo seres humanos do Conselho Nacional de Saúde - Ministério da Saúde (BRASIL, 2012).

Foi solicitada uma autorização institucional à Diretoria da Unidade de Hemodiálise da SCMS comunicando sobre a realização da pesquisa, seus objetivos e solicitando permissão para que esta possa ser realizada nas dependências do serviço. A instituição muito prontamente forneceu uma carta de anuência com a autorização expressa para realização do estudo.

Todos os participantes foram devidamente informados sobre os objetivos do estudo, justificativa e procedimentos utilizados na pesquisa, mediante o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE C) com o uso de linguagem clara e acessível. Também tiveram assegurado o sigilo, a privacidade e a proteção das informações fornecidas, bem como de sua identidade, dando-lhes o direito a se recusar a participar ou retirar o seu consentimento em qualquer etapa da pesquisa.

Esta pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA) por meio da Plataforma Brasil tendo sido

aprovado na data de 01 de abril de 2015 com número de CAAE: 43008615.4.0000.5053, sob parecer nº1.061.842 (ANEXO F).

Durante a execução de toda esta pesquisa, incluindo o estado da questão e a revisão integrativa da literatura realizados, teve-se o cuidado com os aspectos éticos na pesquisa científica ao respeitar a autonomia e contribuição científica de cada autor à ciência, não omitindo a autoria dos trabalhos citados e zelando pela minimização dos vieses de citação que possam eventualmente ocorrer.

6 RESULTADOS

“O cuidado é mais fundamental do que a razão e a vontade”

(Leonardo Boff)

Neste capítulo é apresentada uma compilação da análise estatística dos dados coletados, que foi realizada conforme metodologia estatística explicada anteriormente, resultando em variáveis numéricas que compõem as tabelas que se seguem.

6.1 Perfil da amostra

A amostra de 107 cuidadores de pessoas com doença renal crônica em estágio hemodialítico que compõem este estudo foi caracterizada pelos dados sociodemográficos e econômicos formados pelas variáveis: idade, relação com o paciente, município de procedência, escolaridade, classe social (que inclui escolaridade e renda com base na classificação da ABIPEME- ver ANEXO A) e exercício de atividade laboral. A tabela 1 inclui ainda os resultados obtidos com a aplicação do escore de qualidade de vida SF36, do escore de depressão do CES-D e do escore de Jalowiec sobre coping (ver ANEXOS B, C e D), conforme expresso na tabela 1 abaixo:

Tabela 1 – Perfil socioeconômico, qualidade de vida, depressão e coping em 107 cuidadores de pessoas com doença renal crônica em hemodiálise, Sobral - CE, 2016.

Variáveis	
Idade	42,2 ± 13,7
Sexo	
Masculino	26(24,3)
Feminino	81(75,7)
Relação com o paciente	
Filho	45(42,0)
Cônjuge	27(25,2)
Pais	14(13,0)
Amigo	5 (4,67)
Nora/Genro	5 (4,67)
Irmão	4 (3,73)
Primo	2 (1,86)
Sobrinho	1(0,9)
Neto	1(0,9)
Cunhando	1(0,9)
Vizinho	1(0,9)
Empregado	1(0,9)
Município de residência	
Sobral	20(18,7)
Outros	87(81,3)
Classe social	
A	0
B	4(3,7)
C	53(49,6)
D	46(43,0)
E	4(3,7)
Trabalha	
Sim	33(30,8)
Não	74(69,2)
Dimensões da qualidade de vida	
Capacidade funcional	74,2 ± 24,9
Limitação por aspectos físicos	48,3 ± 41,9
Dor	68,1 ± 27,0
Estado geral de saúde	67,7 ± 20,8
Vitalidade	64,3 ± 23,3
Aspectos sociais	47,9 ± 17,2
Aspectos emocionais	48,0 ± 43,3
Saúde mental	67,6 ± 21,3
Escore de depressão	20,9 ± 8,3
Depressão (escore ≥ 16)	
Sim	77(71,9)
Não	30(28,1)
Escore de coping	
Orientado para a emoção (25 a 125)	67,8 ± 10,2
Orientado para o problema (15 a 75)	53,3 ± 10,5

Fonte: dados da pesquisa. *Resultados em Média ±Desvio Padrão e percentual (%) em parênteses

Pode-se verificar que o perfil dos cuidadores de pessoas com doença renal crônica em hemodiálise é composto predominantemente por mulheres (75,5%), a faixa etária predominante foi de 42,2 anos, a maioria da classe social C (49,6%), que não exercem atividades de trabalho (69,2%), com apenas 18,7% cuidadores provenientes do município de Sobral. As relações entre o cuidador e a pessoa cuidada prevaleceram do tipo relações familiares intradomiciliares, chegando a um percentual de 80,2% quando considera-se filhos, pais ou cônjuges no papel de cuidador.

Quanto a qualidade de vida, cujo escore varia de 0 (pior) a 100 (melhor), escores médios referentes a cada dimensão foram: 74,2 para capacidade funcional; 48,3 para limitação por aspectos físicos; 68,1 para dor; 67,7 para estado geral de saúde; 64,3 para vitalidade; 47,9 para aspectos sociais; 48,0 para aspectos emocionais e 67,6 para saúde mental. Observa-se que a dimensão mais afetada e a menos afetada foram os aspectos sociais ($47,9 \pm 17,2$) e a capacidade funcional ($48,3 \pm 41,9$) respectivamente.

Na avaliação da depressão, evidenciada naqueles indivíduos que atingissem pontuação maior ou igual a 16, verificou-se uma ocorrência desta comorbidade em 71,9% da amostra total, com média de pontuação no escore de $20,9 \pm 8,3$. No que se refere à utilização de estratégias de enfrentamento, o coping voltado para a emoção, que tem escore variando de 25 a 125 pontos, atingiu na amostra estudada $67,8 \pm 10,2$; E o coping voltado para o problema alcançou $53,3 \pm 10,5$, numa escala de 15 a 75 pontos no escore.

6.2 Análise Bivariada

A partir da tabela 2 tem-se os resultados da correlação entre as variáveis de interesse, conforme objetivos preestabelecidos para esta pesquisa.

Na tabela 2 observa-se uma correlação negativa e estatisticamente significativa entre a idade do cuidador e os aspectos capacidade funcional ($r=-0,308$; $p<0,001$) e limitação por aspectos físicos ($r=-0,214$; $p<0,028$).

Tabela 2 – Correlação entre a idade do cuidador e os escores de qualidade de vida, depressão e coping. Sobral – CE, 2016.

	Idade do cuidador	
	r	p
Capacidade funcional	-0,308	0,001
Limitação por aspectos físicos	-0,214	0,028
Dor	-0,086	0,382
Estado geral de saúde	-0,018	0,854
Vitalidade	-0,099	0,315
Aspectos sociais	-0,050	0,569
Aspectos emocionais	0,044	0,651
Saúde mental	0,113	0,250
Depressão	0,158	0,106
Coping orientado para a emoção	0,089	0,365
Coping orientado para o problema	-0,185	0,058

Fonte: dados da pesquisa.

*r = coeficiente de correlação; Estatisticamente significativo para $p < 0,05$.

Tabela 3 - Correlação entre a idade do paciente e os escores de qualidade de vida, depressão e coping do cuidador. Sobral – CE, 2016.

	Idade do paciente	
	r	p
Capacidade funcional	0,186	0,055
Limitação por aspectos físicos	0,028	0,777
Dor	0,038	0,694
Estado geral de saúde	0,070	0,473
Vitalidade	0,058	0,550
Aspectos sociais	-0,033	0,736
Aspectos emocionais	0,253	0,009
Saúde mental	0,132	0,175
Depressão	-0,179	0,065
Coping orientado para a emoção	-0,227	0,019
Coping orientado para o problema	-0,029	0,770

Fonte: dados da pesquisa.

*r = coeficiente de correlação; Estatisticamente significativo para $p < 0,05$.

Já quando se considera a idade do paciente (tabela 3) há uma correlação positiva com os aspectos emocionais ($r=0,253$; $p<0,009$) e negativa com o coping orientado para a emoção ($r=-0,227$; $p<0,019$) dos cuidadores.

As variáveis que não se correlacionaram com os escores de qualidade de vida, depressão e coping foram: tempo de manutenção em hemodiálise do paciente, hemoglobina sérica do paciente, Kt/V oferecida ao paciente e sexo do cuidador (tabelas de 4 a 7).

Tabela 4 – Correlação entre o tempo de manutenção em hemodiálise do paciente e os escores de qualidade de vida, depressão e coping do cuidador. Sobral – CE, 2016.

	Tempo de manutenção em hemodiálise	
	r	p
Capacidade funcional	-0,188	0,053
Limitação por aspectos físicos	-0,020	0,840
Dor	-0,134	0,168
Estado geral de saúde	0,014	0,883
Vitalidade	-0,024	0,807
Aspectos sociais	-0,018	0,999
Aspectos emocionais	0,108	0,268
Saúde mental	-0,015	0,877
Depressão	-0,006	0,951
Coping orientado para a emoção	0,059	0,548
Coping orientado para o problema	0,083	0,397

Fonte: dados da pesquisa.

*r = coeficiente de correlação; Estatisticamente significativo para $p<0,05$.

Tabela 5 – Correlação entre a hemoglobina sérica do paciente e os escores de qualidade de vida, depressão e coping do cuidador. Sobral – CE, 2016.

	Hemoglobina	
	r	p
Capacidade funcional	0,030	0,768
Limitação por aspectos físicos	0,134	0,188
Dor	0,161	0,114
Estado geral de saúde	0,166	0,102
Vitalidade	0,076	0,459
Aspectos sociais	-0,192	0,058
Aspectos emocionais	0,188	0,063
Saúde mental	0,119	0,245
Depressão	-0,193	0,561
Coping orientado para a emoção	-0,134	0,187
Coping orientado para o problema	-0,198	0,051

Fonte: autoria própria

*r = coeficiente de correlação; Estatisticamente significativo para $p < 0,05$.

Tabela 6 – Correlação entre o Kt/V (estimativa da dose de diálise oferecida ao paciente) e os escores de qualidade de vida, depressão e coping do cuidador. Sobral – CE, 2016.

	Kt/V	
	r	p
Capacidade funcional	0,069	0,500
Limitação por aspectos físicos	-0,111	0,278
Dor	0,064	0,530
Estado geral de saúde	-0,075	0,463
Vitalidade	-0,014	0,894
Aspectos sociais	0,056	0,583
Aspectos emocionais	-0,006	0,954
Saúde mental	0,092	0,368
Depressão	0,015	0,883
Coping orientado para a emoção	0,020	0,842
Coping orientado para o problema	0,027	0,794

Fonte: dados da pesquisa.

*r = coeficiente de correlação; Estatisticamente significativo para $p < 0,05$.

Tabela 7 - Comparação entre os escores de qualidade de vida, depressão e coping do cuidador de acordo com o sexo. Sobral – CE, 2016.

	Sexo do cuidador		
	Homem (N=26)	Mulher (N=81)	p
Capacidade funcional	76,7	73,4	0,554
Limitação por aspectos físicos	47,0	46,7	0,859
Dor	76,4	65,5	0,071
Estado geral de saúde	66,4	68,1	0,713
Vitalidade	71,3	62,0	0,076
Aspectos sociais	46,7	48,2	0,699
Aspectos emocionais	52,8	46,4	0,517
Saúde mental	72,9	65,8	0,541
Depressão	21,2	20,8	0,852
Coping orientado para a emoção	69,0	67,4	0,467
Coping orientado para o problema	54,7	54,2	0,832

Fonte: dados da pesquisa.

*r = coeficiente de correlação; Estatisticamente significativo para $p < 0,05$; N = tamanho amostral.

Os dados da tabela 8 mostram que na busca de associação do sexo do paciente e as principais variáveis de interesse, os aspectos emocionais ($p < 0,038$) e a saúde mental ($p < 0,001$) são piores no sexo feminino quando comparado ao sexo masculino.

Tabela 8 - Comparação entre os escores de qualidade de vida, depressão e coping do cuidador de acordo com o sexo do paciente. Sobral – CE, 2016.

	Sexo do paciente		
	Homem (N=60)	Mulher (N=47)	P
Capacidade funcional	74,4	73,9	0,921
Limitação por aspectos físicos	47,0	49,9	0,724
Dor	71,6	63,8	0,140
Estado geral de saúde	67,3	68,1	0,843
Vitalidade	65,0	63,4	0,727
Aspectos sociais	45,9	50,4	0,188
Aspectos emocionais	55,6	38,2	0,038
Saúde mental	68,8	50,4	<0,001
Depressão	20,9	21,0	0,949
Coping orientado para a emoção	68,2	67,2	0,611
Coping orientado para o problema	55,6	52,6	0,144

Fonte: dados da pesquisa

*r = coeficiente de correlação; Estatisticamente significativo para $p < 0,05$; N = tamanho amostral.

Os achados a partir da busca de associação entre as variáveis de interesse e a classe social do cuidador revelam uma pior saúde mental ($p < 0,023$) e um menor escore do coping orientado para o problema ($p < 0,026$) nas classes sociais mais baixas, bem como um maior escore do coping orientado para a emoção ($p < 0,031$), conforme tabela 9 a seguir.

Na tabela 10 constata-se que a maioria dos cuidadores não trabalha (N=74) e que estes utilizam um pouco mais o coping voltado para o problema quando comparados com os que exercem atividades de trabalho ($p < 0,034$).

Tabela 9 - Comparação entre os escores de qualidade de vida, depressão e coping do cuidador de acordo com a classe social do mesmo. Sobral – CE, 2016.

	Classe social		
	B + C	D + E	P
Capacidade funcional	77,2	70,7	0,173
Limitação por aspectos físicos	48,2	48,4	0,977
Dor	71,0	64,9	0,248
Estado geral de saúde	67,8	67,5	0,934
Vitalidade	68,0	60,0	0,074
Aspectos sociais	47,5	48,3	0,795
Aspectos emocionais	52,7	42,6	0,229
Saúde mental	71,9	62,6	0,023
Depressão	19,9	22,1	0,190
Coping orientado para a emoção	65,8	70,0	0,031
Coping orientado para o problema	56,4	51,9	0,026

Fonte: dados da pesquisa.

*r = coeficiente de correlação; Estatisticamente significativo para $p < 0,05$.

Tabela 10 - Comparação entre os escores de qualidade de vida, depressão e coping do cuidador de acordo com o exercício de atividade laborativa. Sobral – CE, 2016.

	Trabalha		
	Sim (N=33)	Não (N=74)	p
Capacidade funcional	71,5	75,4	0,458
Limitação por aspectos físicos	44,6	50,0	0,546
Dor	69,1	67,7	0,805
Estado geral de saúde	66,0	68,5	0,574
Vitalidade	61,6	65,4	0,438
Aspectos sociais	46,3	48,6	0,521
Aspectos emocionais	48,4	47,8	0,950
Saúde mental	63,8	69,2	0,230
Depressão	20,7	21,0	0,828
Coping orientado para a emoção	67,9	67,7	0,911
Coping orientado para o problema	57,5	52,9	0,034

Fonte: dados da pesquisa.

*r = coeficiente de correlação; Estatisticamente significativo para $p < 0,05$.; N = tamanho amostral.

Quando comparadas as variáveis de interesse de acordo com o tipo de acesso utilizado pelo paciente para realizar hemodiálise, não houve associação estatisticamente significativa, conforme visto na tabela 11 abaixo:

Tabela 11 - Comparação entre os escores de qualidade de vida, depressão e coping do cuidador e a forma de acesso para hemodiálise do paciente. Sobral – CE, 2016.

	Acesso		
	Cateter (N=32)	Fistula (N=75)	p
Capacidade funcional	75,9	73,4	0,640
Limitação por aspectos físicos	53,8	46,0	0,376
Dor	70,0	67,4	0,651
Estado geral de saúde	69,1	67,1	0,640
Vitalidade	63,7	64,5	0,874
Aspectos sociais	46,6	48,4	0,615
Aspectos emocionais	51,0	46,7	0,645
Saúde mental	66,3	68,1	0,700
Depressão	20,8	21,0	0,904
Coping orientado para a emoção	68,1	67,6	0,832
Coping orientado para o problema	56,9	53,2	0,097

Fonte: dados da pesquisa.

*r = coeficiente de correlação; Estatisticamente significativo para $p < 0,05$; N = tamanho amostral.

O grau de comorbidade do paciente foi determinado de acordo com o índice de Khan, que ao ser relacionado com as dimensões da qualidade de vida, depressão e estratégias de enfrentamento do cuidador evidenciou que os cuidadores dos pacientes mais comprometidos (graus 2 e 3 do índice de Khan) tem escore menor de coping orientado para a emoção ($p < 0,046$), vide tabela 12.

Na tabela 13 encontra-se a comparação entre as variáveis numéricas de interesse nos cuidadores com e sem depressão, identificados na amostra desse estudo por meio do instrumento Escala CES-D. Nota-se que os cuidadores com depressão apresentam pior vitalidade (60,3; $p < 0,004$), aspectos emocionais (38,0; $p < 0,001$) e saúde mental (63,6; $p < 0,002$), e tem escore maior do coping voltado para a emoção (69,8; $p < 0,001$).

Tabela 12 - Comparação entre os escores de qualidade de vida, depressão e coping do cuidador e o grau de comorbidade do paciente. Sobral – CE, 2016.

	Grau de comorbidade		p
	1 (N=41)	2 + 3 (N=66)	
Capacidade funcional	70,4	76,5	0,225
Limitação por aspectos físicos	50,5	46,9	0,666
Dor	71,8	65,8	0,270
Estado geral de saúde	66,0	68,7	0,517
Vitalidade	62,4	65,4	0,518
Aspectos sociais	49,2	47,1	0,540
Aspectos emocionais	43,8	50,6	0,434
Saúde mental	67,0	67,9	0,827
Depressão	22,5	20,0	0,132
Coping orientado para a emoção	70,2	66,2	0,046
Coping orientado para o problema	55,7	53,4	0,270

Fonte: dados da pesquisa.

*r = coeficiente de correlação; Estatisticamente significativo para $p < 0,05$; N = tamanho amostral.

Tabela 13 – Comparação entre as variáveis numéricas de cuidadores com e sem depressão. Sobral – CE, 2016.

Variáveis	Sem depressão	Com depressão	p
	(N=30)	(N=77)	
Idade do cuidador	40,5	42,9	0,431
Capacidade funcional	81,6	71,3	0,052
Limitação por aspectos físicos	54,9	45,7	0,311
Dor	73,4	66,1	0,208
Estado geral de saúde	73,1	65,6	0,097
Vitalidade	74,5	60,3	0,004
Aspectos sociais	45,0	49,0	0,283
Limitação por aspectos emocionais	73,6	38,0	<0,001
Saúde mental	77,6	63,6	0,002
Depressão	12,0	24,4	<0,001
Coping orientado para a emoção	62,4	69,8	<0,001
Coping orientado para o problema	55,6	53,8	0,434
Idade do paciente	60,4	56,4	0,354
Tempo do paciente em hemodiálise	24,7	28,3	0,617
Hemoglobina do paciente	9,0	8,6	0,376
Kt/V do paciente	2,1	2,1	0,937

Fonte: dados da pesquisa.

*r = coeficiente de correlação; Estatisticamente significativo para $p < 0,05$.; N = tamanho amostral.

A tabela 14 traz informações sobre a comparação das variáveis categóricas nos cuidadores com e sem depressão, onde vê-se que não houve qualquer diferença estatisticamente significativa nessa análise.

Tabela 14 – Comparação das variáveis categóricas entre cuidadores com e sem depressão. Sobral – CE, 2016.

Variáveis	Sem depressão (N=30)	Com depressão (N=77)	p
Sexo do cuidador			
Masculino	7 (23,4)	19 (24,7)	0,999
Feminino	23 (76,6)	58 (75,3)	
Trabalha			
Sim	12 (30,0)	21 (27,3)	0,245
Não	18 (70,0)	56 (72,7)	
Classe social			
B+C	17 (56,6)	40 (52,0)	0,673
C+D	13 (43,4)	37 (48,0)	
Sexo do paciente			
Masculino	20 (66,6)	40 (51,9)	0,197
Feminino	10 (33,)	37 (48,1)	
Grau de comorbidade			
1	9 (30,0)	32 (41,5)	0,376
2 + 3	21 (70,0)	45 (58,5)	
Acesso			
Cateter	10 (33,3)	22 (28,6)	0,644
Fistula	20 (66,7)	55 (71,4)	

Fonte: dados da pesquisa.

*r = coeficiente de correlação; Estatisticamente significativo para $p < 0,05$; N = tamanho amostral.

6.3 Análise multivariada

O estudo estatístico por meio de análise multivariada dos parâmetros deste estudo permitiu realizar algumas predições importantes que podem ser verificadas nas tabelas que se seguem. Nas tabelas de 15 a 20 foi utilizada a regressão linear, e na tabela 21 a regressão logística.

A capacidade funcional do cuidador, dimensão da qualidade de vida, revela uma correlação de predição negativa com a variável idade do mesmo ($b = -0,587$; $p < 0,001$) e com a variável coping orientado para a emoção ($b = -0,705$; $p < 0,003$), ou seja, quanto maior a idade do cuidador pior a sua capacidade funcional e menor uso do coping orientado para a emoção.

Tabela 15 – Preditores do escore relacionado à Capacidade Funcional do cuidador. Sobral – CE, 2016.

Preditores	B	p
Idade do cuidador	-0,587	0,001
Sexo	-5,150	0,347
Classe social	-0,283	0,942
Trabalhando	4,657	0,359
Coping orientado para emoção	-0,705	0,003
Coping orientado para o problema	0,403	0,075
Idade do paciente	0,201	0,192
Grau de comorbidade do paciente	2,121	0,632

Fonte: dados da pesquisa.

*b = coeficiente de regressão; Estatisticamente significativo para $p < 0,05$.

Na tabela 16 vê-se que a maior idade do cuidador prediz menor escore relacionado a limitações físicas, ou seja, limitações por aspectos físicos do cuidador pioram com a idade do mesmo ($b = -0,746$; $p < 0,016$).

Tabela 16 – Preditores do escore relacionado às Limitações por Aspectos Físicos do cuidador. Sobral – CE, 2016.

Preditores	B	p
Idade do cuidador	-0,746	0,016
Sexo	-1,754	0,856
Classe social	7,195	0,297
Trabalhando	6,164	0,492
Coping orientado para emoção	-0,382	0,367
Coping orientado para o problema	0,575	0,162
Idade do paciente	0,156	0,565
Grau de comorbidade do paciente	-0,758	0,923

Fonte: dados da pesquisa.

*b = coeficiente de regressão; Estatisticamente significativo para $p < 0,05$.

Quando considerados os aspectos sociais e aspectos emocionais do cuidador, dimensões da qualidade de vida avaliada, nota-se uma ausência de correlação desta variável com qualquer outra neste estudo (tabela 17). Já a dimensão Aspectos Emocionais do cuidador (tabela 18) pode ser predizível à variável idade do paciente, revelando que quanto mais jovem o paciente pior os aspectos emocionais no cuidador ($b = 0,0577$; $p < 0,041$).

Tabela 17 – Preditores do escore relacionado aos Aspectos Sociais do cuidador, Sobral – CE, 2016.

Preditores	B	p
Idade do cuidador	-0,073	0,569
Sexo	0,817	0,841
Classe social	-0,042	0,988
Trabalhando	2,346	0,535
Coping orientado para emoção	0,071	0,690
Coping orientado para o problema	0,304	0,080
Idade do paciente	0,018	0,873
Grau de comorbidade do paciente	-2,291	0,489

Fonte: dados da pesquisa.

*b = coeficiente de regressão; Estatisticamente significativo para $p < 0,05$.

Tabela 18 – Preditores do escore relacionado aos Aspectos Emocionais do cuidador. Sobral – CE, 2016.

Preditores	B	p
Idade do cuidador	0,104	0,742
Sexo	-4,995	0,616
Classe social	-2,095	0,767
Trabalhando	-1,455	0,874
Coping orientado para emoção	-0,016	0,970
Coping orientado para o problema	-0,085	0,841
Idade do paciente	0,577	0,041
Grau de comorbidade do paciente	-2,000	0,803

Fonte: dados da pesquisa.

*b = coeficiente de regressão; Estatisticamente significativo para $p < 0,05$.

A dimensão Saúde Mental do cuidador ao ser correlacionada com as demais variáveis deste estudo revelou uma predição positiva com a classe social ($b=7,332$; $p < 0,034$) e com o coping orientado para o problema ($b=0,382$; $p < 0,047$), e uma predição negativa com o coping orientado para a emoção ($b=0,638$; $p < 0,002$).

Tabela 19 – Preditores do escore relacionado à Saúde Mental do cuidador. Sobral – CE, 2016.

Preditores	B	p
Idade do cuidador	0,215	0,161
Sexo	-7,004	0,148
Classe social	7,332	0,034
Trabalhando	6,021	0,178
Coping orientado para emoção	-0,638	0,002
Coping orientado para o problema	0,382	0,047
Idade do paciente	0,090	0,502
Grau de comorbidade do paciente	-1,636	0,674

Fonte: dados da pesquisa.

*b = coeficiente de regressão; Estatisticamente significativo para $p < 0,05$.

A regressão linear a partir do escore de depressão do cuidador (tabela 20) mostra uma predição positiva e estatisticamente significativa com a variável coping orientado para a emoção ($b=0,0272$; $p < 0,001$).

Tabela 20 – Preditores do escore de depressão do cuidador. Sobral – CE, 2016.

Preditores	B	p
Idade do cuidador	0,086	0,158
Sexo	-0,531	0,783
Classe social	1,253	0,362
Trabalhando	0,627	0,725
Coping orientado para emoção	0,272	0,001
Coping orientado para o problema	-0,019	0,799
Idade do paciente	-0,056	0,296
Grau de comorbidade do paciente	-0,649	0,677

Fonte: dados da pesquisa.

*b = coeficiente de regressão; Estatisticamente significativo para $p < 0,05$.

Na tabela 21 abaixo traz-se os achados resultantes da regressão logística das variáveis de interesse como preditores da depressão no cuidador. Observa-se que o coping orientado para a emoção mostrou-se um preditor independente para a ocorrência de depressão, com uma chance de 22% ($OR=1,221$; $IC95\%=1,123-1,339$; $p < 0,001$) maior de desenvolver depressão nos cuidadores que utilizam o coping emocional.

Em síntese, a variável coping orientado para a emoção foi um preditor fortemente associado de forma negativa com a capacidade funcional, saúde mental e com escores elevados de depressão.

Tabela 21 – Preditores da presença de depressão no cuidador. Sobral – CE, 2016.

Preditores	b	OR	IC 95%	p
Idade do cuidador	0,010	1,010	0,982-1,045	0,546
Sexo	-0,229	0,795	0,283-2,246	0,664
Classe social	0,250	1,284	0,625-2,687	0,504
Trabalhando	0,665	1,944	0,775-4,908	0,158
Coping orientado para emoção	0,087	1,221	1,123-1,339	0,001
Coping orientado para o problema	-0,033	0,967	0,921-1,014	0,159
Idade do paciente	-0,004	0,995	0,976-1,031	0,785
Grau de comorbidade do paciente	-0,329	0,719	0,324-1,612	0,422

Fonte: dados da pesquisa.

*b = coeficiente de regressão; OR = odds ratio; IC = intervalo de confiança; Estatisticamente significativo para $p < 0,05$.

7 DISCUSSÃO

“O cuidado somente surge quando a existência de alguém tem importância para mim.”

(Leonardo Boff)

Neste capítulo será apresentada uma discussão dos resultados encontrados na presente pesquisa quanto aos dados sobre o perfil da amostra, qualidade de vida, ocorrência de depressão e uso das estratégias de enfrentamento dos 107 cuidadores de pessoas com DRC em tratamento de hemodiálise de acordo com dados relacionados encontrados na literatura pertinente.

Definimos as oito dimensões da qualidade de vida, a depressão e o coping focado no problema e na emoção como as variáveis dependentes neste estudo.

Vale lembrar que algumas variáveis não apresentaram correlação estatística com a qualidade de vida, depressão ou coping nos cuidadores. São elas: tempo de manutenção em hemodiálise do doente renal crônico que foi em média de 27 meses; valor da hemoglobina sérica da pessoa com DRC; Kt/V oferecida ao doente renal em hemodiálise, índice que revela a estimativa da dose de hemodiálise ofertada e deve ser igual ou superior a 1,4 e em nossa amostra apresentou média de 2,17 satisfazendo os critérios de um processo adequado e com qualidade; e por fim sexo do cuidador, que na literatura analisada está relacionada ao sexo feminino maior ocorrência de sobrecarga, estresse, ansiedade e depressão, mas em nossa pesquisa não mostrou correlação.

7.1 Analisando o perfil da amostra

Os cuidadores estão em uma faixa etária de adultos jovens, cerca de 42,2 anos, mesmo considerando a variação média encontrada. Tal achado pode estar relacionado com a relação de parentesco com a pessoa sob cuidados – na maioria pais, filhos ou cônjuge - que tiveram neste estudo média de idade de 57,6 anos, com tempo de hemodiálise em média de 27 meses. Semelhante faixa etária para o cuidador de idosos dependentes (47 anos) foi encontrada por Anjos, Boery e Pereira (2014) em um município de médio porte da Bahia.

Souza et al. (2014) enfatizam a grande importância que se deve dar ao perfil etário dos cuidadores, uma vez que os cuidadores mais velhos parecem mais susceptíveis à sobrecarga, e os jovens podem experimentar e sofrer isolamento, devido às restrições sociais

proporcionais às maiores possibilidades de atividades de lazer e sociais de sua faixa etária. A idade do cuidador parece ser uma variável importante na avaliação de sua qualidade de vida.

O sexo feminino aparece como maioria dos participantes que compõem a amostra desse estudo, fato que pode ser justificado pela cultura das sociedades de tradicionalmente ser a mulher que assume papéis de cuidadora do lar e da família, enquanto aos homens cabem atividades externas para provimento das necessidades básicas da família. Diversos estudos mostram perfil de gênero semelhante (AMENDOLA, OLIVEIRA, ALVARENGA 2008; SOUSA, 2014; ANJOS, BOERY, PEREIRA, 2014; SANTOS, 2014; NOBREGA, PEREIRA 2011; SANTOS, 2014; RODRIGUES, 2012). Ao correlacionar o sexo do cuidador com as demais variáveis de interesse não foi observada nenhuma relação com significância estatística.

Boff (2014) atribui ao sexo feminino a responsabilidade histórica pelo modo-de-ser-cuidado, que é despertada no homem ao evocar sua dimensão feminina, exigindo para o exercício de cuidar do outro o inventar relações que propiciem a manifestação das diferenças não mais entendidas como desigualdades, criando assim espaço para uma experiência mais global e integrada.

A maioria das relações estabelecidas entre cuidador e pessoa cuidada em nosso estudo foi do tipo principal, familiar, leigo e voluntário – além de intradomiciliar - quando considerada as diversas classificações que o cuidador pode adquirir conforme Brasil (1998) anteriormente citado neste trabalho. Observa-se que filhos, cônjuges e pais são os cuidadores predominantes, o que mostra a importância da família como pessoas de referência para o indivíduo com doença renal crônica. Siqueira e Stumm (2015) encontraram igual grau de parentesco em estudo com cuidadores de pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico, onde os maiores percentuais foram de filhas, esposas e maridos.

A família quase sempre é encarregada do cuidado voluntário às pessoas dependentes no domicílio e, assim passa a constituir uma importante rede de apoio social informal, sendo parceira das redes de apoio social formal - formadas por profissionais de saúde com capacitação especial – e dos serviços de saúde. É nesse contexto familiar que recai a busca inicial para a figura de um cuidador (ANJOS; BOERY; PEREIRA, 2014). Cuidar em família também traz aspectos positivos, pois há sentimentos afetuosos em um ambiente confortável e próprio em que fica iminente o sentimento de dever cumprido e satisfação com o bem estar do outro.

Além disso, a literatura nos mostra que as pessoas em hemodiálise são menos atingidas por sintomas depressivos quando vivem e são cuidadas por sua família nuclear (pai,

mãe, filhos) (SEZER et al., 2013), fato que reforça a importância do cuidador familiar para o doente renal crônico.

Destaca-se o fato de que apenas 18,7% dos cuidadores (tabela 1) e conseqüentemente dos pacientes residem no município sede da clínica em que realizam hemodiálise, uma vez que por tratar-se de um serviço de atenção terciária é configurado dentro da rede de atenção à saúde do SUS em locais polo que atendem a uma macrorregião, como é o caso da cidade de Sobral que atinge 12 municípios e uma população de mais de 418.000 habitantes (IBGE, 2014), compondo a 11ª microrregional de saúde do estado do Ceará. Com isso os pacientes precisam deslocar-se para realizar o tratamento hemodialítico o que acentua a necessidade de um cuidador, seja para acompanhá-lo seja para assumir suas responsabilidades e papéis no domicílio enquanto se ausenta. No momento da delimitação de quem seria o cuidador de cada paciente abordado este referiu-se à pessoa que busca auxílio diante de alguma dificuldade/necessidade pessoal, a qual não era necessariamente a que acompanhava-o às sessões de diálise.

As clínicas de nefrologia que realizam terapias de substituição renal, caracterizadas como serviços ambulatoriais especializados do nível de atenção terciário, estão organizados pela lógica do SUS dentro de uma rede de assistência à saúde regionalizada e hierarquizada, delimitação esta que pode ultrapassar as fronteiras entre estados e até mesmo entre regiões do país. A configuração destas Redes de Atenção à Saúde (RAS) segue o estabelecido na Portaria nº 4.279 de 30 de dezembro de 2010 como “estratégia para superar a fragmentação da atenção e da gestão e aperfeiçoar o funcionamento político-institucional do SUS com vistas a assegurar ao usuário o conjunto de ações e serviços que necessita com efetividade e eficiência” (BRASIL, 2010). Sabendo disso, era esperado encontrar uma grande variação de usuários em relação aos municípios de origem por fazerem parte da RAS articulada e definida a partir do município polo Sobral.

Prevaleram as classes sociais C e D entre os participantes do estudo, evidenciando um nível socioeconômico de médio a baixo, o que de modo geral inclui também baixo nível de escolaridade. Conforme Amendola, Oliveira e Alvarenga (2008) a baixa escolaridade pode contribuir para se ser cuidador, na medida em que se sabe que a inserção no mercado de trabalho formal é mais difícil para aqueles indivíduos com baixa escolaridade, e estes passam a realizar as atividades domésticas que incluem o cuidado à pessoa necessitada como uma extensão dessa tarefa. Esta constatação é corroborada pelo fato de prevalecer na amostra indivíduos que não trabalham, cuja ocupação passou a ser a função de cuidar talvez pela pouca ou nenhuma qualificação profissional.

A baixa renda pode estar associada ao fato de que o doente renal crônico muitas vezes é o chefe da família, que para de trabalhar e passa a sobreviver apenas da aposentadoria pois não tem condições físicas de exercer qualquer trabalho. Em outros contextos a dependência do tratamento de hemodiálise pode limitar o exercício do trabalho, dificultando o ingresso e a permanência no mercado empregatício.

Indivíduos de baixa escolaridade e níveis socioeconômicos podem experimentar um fardo maior porque eles são propensos a viver em um ambiente em que há a falta de meios adequados para dar assistência as pessoas das quais cuidam, como problemas na obtenção de medicamentos, piores condições de transporte, menos apoio social disponível, e assim por diante (BELASCO et al., 2006).

Há ainda uma relação entre ser cuidador e a responsabilidade social imposta, uma vez que frequentemente o cuidador não é aquele que tem melhor preparo dentro da família. Sua definição dentro de diversos contextos familiares é determinada por terceiros, não uma escolha própria. Souza et al (2014) encontrou uma alta prevalência (60%) de cuidadores sem o preparo adequado para o cuidado, bem como indícios de que a tarefa de cuidar dos familiares está ligada à responsabilização social.

Parte significativa dos cuidadores não exercem nenhuma atividade laboral (69,2%), exceto a de cuidar da pessoa com doença renal crônica. Nesse sentido, estudo de Barreto et al. (2011) relatou que uma das dificuldades mais relatadas pelos cuidadores é a sobrecarga do processo de cuidar. Infere-se então que a atividade de cuidar exija tanto do indivíduo que assume o papel de cuidador que o impossibilita de agregar algum trabalho remunerado, pois o sentimento de sobrecarga é fortemente presente.

Ser cuidador no ambiente domiciliar implica em descuidar da sua vida pessoal e muitas vezes profissional, e a partir deste momento ter como prioridade cuidar de seu familiar e isso implica em mudanças no contexto de vida para atender as necessidades do outro (PEREIRA; SOARES 2015).

Além disso pode haver a necessidade do cuidador reduzir sua jornada de trabalho ou até abandonar a atividade profissional para dedicar-se exclusivamente à função de cuidador. Corroborando com este achado, estudo de Anjos, Boery e Pereira (2014) encontrou 55% de cuidadores sem atividade remunerada, e mais 27,6% que nunca realizaram qualquer trabalho remunerado. Pode-se inferir que há um reflexo do cuidador não exercer atividade remunerada na classe econômica das famílias.

Nóbrega e Pereira (2011) em estudo com cuidadores de crianças com neoplasia cerebral identificaram um aumento de 90,6% na proporção de cuidadores sem ocupação

remunerada a partir do advento da doença crônica no familiar, dado que reforça a impossibilidade de trabalhar dos cuidadores de doentes crônicos de um modo geral.

7.2 Análise sobre a qualidade de vida do cuidador

Não há na literatura um consenso sobre o conceito de qualidade de vida, mesmo com o crescente estudo desta medida de desfecho por pesquisadores da saúde pública e de outras áreas do conhecimento ao redor mundo inteiro. Sabendo disso, é preciso delimitar uma definição a fim de explicitar o nosso entendimento sobre este, que vai de encontro ao definido pela Organização Mundial de Saúde (OMS): “a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais ele vive, e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHO, 1995).

Atualmente quase todas as sociedades estão enfermas, e produzem má qualidade de vida para todos, seres humanos e demais seres da natureza. O desenvolvimento social visa melhorar a qualidade da vida humana enquanto humana por meio de valores universais como vida saudável e longa, educação, participação política, democracia social e participativa, garantia de respeito aos direitos humanos e de proteção contra a violência. Tais valores somente são alcançados quando se preza pelo cuidado na construção coletiva do social, convivendo com as diferenças, cordialidade nas relações, compaixão com os que sofrem e marginalizados (BOFF, 2014).

Em nosso estudo, a avaliação da qualidade de vida do cuidador realizada por meio da aplicação do instrumento SF-36 evidenciou uma pior pontuação para a dimensão Aspectos sociais ($47,9 \pm 17,2$), seguida dos Aspectos emocionais ($48,0 \pm 43,3$) e da Limitação por aspectos físicos ($48,3 \pm 41,9$). As demais dimensões tiveram média de pontuação semelhante, e a média geral de pontuação entre os domínios foi de 60,7 pontos, que pode ser categorizada como uma qualidade de vida moderada.

O componente mental da qualidade de vida foi a dimensão mais prejudicada em estudo com cuidadores de doentes renais, idosos ou não, em São Paulo – SP, seguido por um efeito maior sobre dimensões do aspecto emocional, vitalidade, saúde mental (BELASCO et al., 2006). Vemos então uma variação regional na determinação da qualidade de vida, devendo então considerar os determinantes e condicionantes da saúde que são distintos em cada região do Brasil.

Amendola, Oliveira e Alvarenga (2008) reafirmam que os aspectos sociais e emocionais da qualidade de vida são os mais rebaixados entre os cuidadores, pois as tarefas

atribuídas ao cuidador - muitas vezes sem a orientação adequada ou suporte das instituições de saúde - a alteração das rotinas e o tempo despendido no cuidado têm impactos sobre a sua qualidade de vida que é afetada negativamente por tais circunstâncias.

Corroborando, Anjos, Boery e Pereira (2014) afirmam que escores menores para a dimensão relações sociais podem estar associados à readaptação familiar, as escassas opções de lazer, o menor poder aquisitivo e precariedade nas condições de moradia e deslocamento urbano característicos das regiões de baixo IDH.

O domínio social é o fator preditivo mais importante para a ocorrência de depressão segundo estudo de Nóbrega e Pereira (2011), porque os cuidadores diminuem o contato com outras pessoas, passando a interagir somente com outros cuidadores. Uma pior qualidade de vida no escore aspectos sociais identificado em nossos resultados vai de encontro ao observado na literatura, uma vez que também identificamos elevada prevalência de depressão, apesar de a correlação entre essas duas variáveis não ter tido correlação estatística significativa (vide tabela 13).

Estudo prévio realizado com os indivíduos renais crônicos em hemodiálise por um seguimento de 12 meses, no mesmo local de pesquisa deste estudo, mostra que há uma melhora nas dimensões da QV aspectos emocionais e saúde mental após um ano de tratamento, com a depressão mais prevalente no início da terapia (SANTOS; PONTES, 2007).

É fato que os cuidadores não trabalham e conseqüentemente não podem contribuir financeiramente com a renda familiar. Nossos resultados mostram que os cuidadores de classe social mais baixa apresentam uma pior saúde mental. Infere-se que um baixo nível socioeconômico, escolaridade e condições de vida precárias expõem o indivíduo a mais eventos adversos e estressores da saúde, o que afeta sobremaneira os aspectos psicossociais. Para se ter uma boa qualidade de vida é necessário que as necessidades básicas humanas sejam supridas, o que inclui dentre outros aspectos uma moradia adequada, saneamento básico, educação, alimentação, acesso aos serviços de saúde e assistência adequada.

As pessoas que trabalham têm menos depressão e as mulheres que trabalham são menos ansiosas (BERTOLIM et al., 2011), o que contribui para uma melhor saúde mental e conseqüente melhor qualidade de vida. Além disso, o exercício do trabalho também melhora a situação financeira das famílias, seu poder aquisitivo e condições de vida que reflete numa melhoria da classe social ocupada.

A idade do cuidador é um fator que piora a sua qualidade de vida no que se refere à capacidade funcional e à limitação por aspectos físicos, ou seja, quanto mais velho for o cuidador – independente da idade da pessoa sob seus cuidados – mais difícil será o exercício

do cuidado por alterações fisiológicas trazidas com o avançar da idade. A literatura mostra que quanto maior a idade do cuidador, menor o escore no domínio físico no índice geral da qualidade de vida (AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2008). Tal achado se torna esperado dentro da lógica que o envelhecimento implica no aparecimento de doenças crônicas e senis que alteram a disposição para as atividades da vida diária.

Concatenando, estudo de Campolina, Dini e Ciconelli (2011) aplicando o SF-36 a uma população de idosos maiores de 60 anos verificou que a capacidade funcional é inversamente proporcional à idade, havendo um declínio progressivo com o aumento da faixa etária. Apesar de nossa amostra ser prevalentemente formada por adultos jovens, certamente estes sofrerão o impacto do envelhecimento na sua capacidade funcional que é sabidamente um domínio que demonstra variação com a faixa etária.

A dimensão limitação por aspectos físicos tem se mostrado a dimensão mais sensível ao impacto da doença crônica nos estudos que utilizam o SF-36 para mensurar a qualidade de vida (CAMPOLINA; DINI; CICONELLI, 2011), nos mais diversos grupos amostrais.

A literatura tem mostrado que os cuidadores cada dia mais são acometidos por doenças crônicas, e a presença de alguma doença acarreta, em média, menos 11,701 pontos no índice geral de qualidade de vida, isto é, a presença de comorbidades piora a qualidade de vida do cuidador. Dentre as principais doenças referidas pelos cuidadores predominam o diagnóstico de lombalgia, seguido de hipertensão e varizes, além disso é muito frequente também o uso contínuo pelos cuidadores de alguma medicação (ANJOS; BOERY; PEREIRA, 2014). Desse modo as repercussões na dimensão limitação por aspectos físicos no cuidador torna-se quase inevitável.

Estudo de Amendola, Oliveira e Alvarenga (2008) mostra que a sobrecarga do cuidador está relacionada à idade do paciente de modo que quanto maior a idade deste, pior o domínio físico na sobrecarga do cuidador. Desse modo pode-se dizer que tanto a idade do cuidador quanto a da pessoa cuidada trazem impactos físicos importantes. Em nosso estudo tanto cuidador quanto pessoa sob cuidados estão em uma faixa etária de adultos jovens, 42,2 e 57,6 anos respectivamente, e mesmo assim os referidos impactos já estão presentes.

No que se refere aos impactos emocionais na saúde do cuidador, nossos resultados mostram uma influência importante de indivíduos mais jovens com DRC em hemodiálise, ou seja, o aspecto emocional do cuidador é mais afetado quanto mais jovem for o indivíduo sob seus cuidados.

Lima e Fleck (2009), em estudo de revisão sobre a associação entre depressão e qualidade de vida, afirmam que a depressão causa má influência negativa na percepção da qualidade de vida o que pode superestimar a relação entre elas. A presença de sintomas depressivos afeta todas as dimensões da qualidade de vida e, conforme a gravidade desses sintomas, o seu impacto na qualidade de vida pode ser maior do que o de outras doenças crônicas.

De modo contrário, a idade do paciente mostrou correlação com o domínio Físico, indicando que, quanto maior a idade, menor o escore médio nesse domínio, já que pacientes mais velhos requerem cuidados que sobrecarregam fisicamente o cuidador.

Belasco et al (2006) não detectaram influência do sexo do cuidador em qualquer parâmetro da qualidade de vida em estudo com cuidadores de pacientes renais em hemodiálise. Porém em nosso estudo há uma variação de gênero nos aspectos psicossociais da qualidade de vida, onde identificamos que os cuidadores de mulheres com DRC em hemodiálise tem pior impacto na saúde mental e nos aspectos emocionais da sua qualidade de vida, quando comparados com os homens neste estudo.

A avaliação da qualidade de vida aparece como um desfecho relevante, pois pela sua multidimensionalidade é potencialmente capaz de detectar no indivíduo a magnitude e a abrangência do comprometimento que a depressão impõe (LIMA; FLECK, 2009), o que é relevante a partir do conhecimento de que sintomas depressivos são frequentes neste grupo de pessoas e podem desencadear prejuízos nos diversos domínios.

Diversos estudos têm mostrado que quanto maior a sobrecarga de trabalho do cuidador, pior é sua percepção de qualidade de vida (ANJOS; BOERY; PEREIRA 2014) e menores escores são alcançados (AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA 2008).

Fatores como depressão; má qualidade do sono; demência e sintomas neuropsiquiátricos; apoio, suporte social e acesso aos serviços de saúde; lazer; problemas de saúde pré-existent; intervenções subsidiadas com treinamento para o cuidador e espiritualidade influenciam a qualidade de vida relacionada à saúde do cuidador familiar (PEREIRA; SOARES, 2015). Em nossa pesquisa se comportaram como fatores que impactam na qualidade de vida a idade do cuidador e da pessoa sob cuidados, cuidar de mulheres, depressão, classe social baixa e uso do coping orientado para a emoção.

7.3 Análise sobre a depressão no cuidador

A alta prevalência de depressão encontrada nos cuidadores deste estudo (71,9%; $\text{escore}=20,9\pm 8,3$) é superior ao escore alcançado em pesquisas anteriores já realizadas com os próprios indivíduos com DRC em hemodiálise nos mesmos locais de pesquisa utilizados. Santos e Arcanjo (2013) realizaram o referido estudo para avaliar a presença de depressão em 145 pessoas com DRC em hemodiálise e encontraram apenas 24,8% de prevalência de sintomas depressivos, percentual bem inferior ao encontrado em nossa pesquisa cujo participante é o cuidador.

Deve-se considerar que para indivíduos com doenças crônicas o ponto de corte na escala CES-D utilizada é 18, para a população adulta em geral – no caso dos cuidadores – o ponto de corte diminui para 16 pontos.

Em comparação com outros estudos que relatam a depressão em cuidadores de doenças crônicas nossos resultados de prevalência mostram-se superiores, alertando para a doença renal crônica como uma condição especificamente mais estressora. Como exemplo, Medrano et al (2014) investigaram a presença de depressão em cuidadores de pessoas com Alzheimer, e verificaram que 43% tinham sintomas depressivos, sendo que em relação a gravidade 72% mostraram depressão leve, 10% depressão moderada e 17% depressão grave. Em cuidadores de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico, Bianchin et al (2015) revelam índice de depressão de 12,5%. Já em cuidadores de crianças com neoplasia cerebral a depressão atinge 46,9% conforme estudo de Nobrega e Pereira (2011).

Rai et al., (2011) em estudo na Índia surpreenderam-se ao identificar uma alta prevalência de depressão nos cuidadores de pessoas mantidas em hemodiálise (31,9%), com percentual ainda inferior ao resultado de nosso estudo. Belasco et al (2006) detectou em cuidadores de São Paulo uma prevalência de sinais de depressão em 30% a 33% dos cuidadores de idosos em diálise renal.

Apesar da ausência de correlação entre sexo e depressão na amostra em estudo a literatura mostra que os cuidadores mais deprimidos são do sexo feminino, cerca de 90% das mulheres cuidadoras (MEDRANO et al., 2014). Estes dados são parcialmente semelhantes aos resultados desta pesquisa, onde verifica-se uma alta prevalência de depressão em uma maioria de cuidadores do sexo feminino, porém sem correlação estatisticamente significativa.

Deste modo sugere-se que a maioria de mulheres cuidadoras em nossa pesquisa é uma possível justificativa para a alta prevalência de depressão. Bianchin et al (2015) em estudo com cuidadores familiares de pacientes com câncer não identificou depressão em

nenhum cuidador do sexo masculino, já nas mulheres o índice foi de 16% de depressão e 7,15% de disforia. Também Santos (2014) identificou mais depressão, ansiedade e estresse em mulheres cuidadoras de doentes mentais quando comparadas aos homens.

Pereira e Soares (2015) identificaram, em ampla revisão de literatura sobre cuidadores familiares de idosos, que as mulheres apresentam mais quadros de depressão, estando essa realidade associada ao grande número de papéis que a mulher desempenha na sociedade.

Os cônjuges e filhos estão mais vulneráveis a depressão que os demais parentes (COSTA, 2013), e na nossa amostra estes foram os principais cuidadores familiares identificados, acompanhados também pelos pais, o que vai de acordo com o achado da literatura e pode parcialmente justificar a elevada prevalência de depressão encontrada.

A prevalência de depressão entre cuidadores em nossa amostra foi de 71,9%, maior do que a prevalência usualmente encontrada entre os próprios pacientes em HD. Corroborando com este resultado, Costa (2013) encontrou mais sintomas depressivos nos cuidadores do que nos pacientes com DRC em hemodiálise (20% versus 46%). Outro achado importante do estudo de Costa foi de que quanto maior o tempo de cuidado maior o nível de depressão nos cuidadores, isto é, o prolongamento do tempo que os familiares dedicam ao cuidado de pessoas com IRC está relacionado a ocorrência de sintomas depressivos.

Este mesmo estudo encontrou uma grande variação nas prevalências de depressão em pessoas com DRC nas pesquisas brasileiras, justificadas pelo fato de usarem diferentes métodos para diagnosticá-la, porém com índices sempre maiores que 20% em diferentes tamanhos amostrais, podendo alcançar até 100% nos estágios terminais da IRC.

Nossos resultados mostram também que os cuidadores com depressão apresentam pior qualidade de vida no que se refere à vitalidade, aspectos emocionais e saúde mental. Nesse sentido, Shimoyama et al (2003) corroboram com este achado ao afirmar que os cuidadores informais de pacientes renais apresentam baixa qualidade de vida, significativamente inferior nas dimensões de funcionamento físico, emocional, social e especialmente na saúde geral, vitalidade e saúde mental.

Quando comparada com outras doenças crônicas como diabetes e osteoartrites, a depressão pode provocar um comprometimento no funcionamento físico, social e ocupacional igual ou superior, independente da sua gravidade (LIMA; FLECK, 2009). Nesse contexto os cuidadores depressivos identificados em nossa amostra (71,9%) estão mais vulneráveis a uma pior qualidade de vida pela simples presença de sintomas depressivos em qualquer grau, o que vai de encontro aos nossos resultados sobre qualidade de vida discutidos em tópico acima.

As doenças crônicas podem desencadear desequilíbrios psicoemocionais não apenas nos pacientes, mas também nas pessoas que convivem com eles como é o caso dos cuidadores. A maior prevalência de depressão entre os familiares pode estar relacionado ao “peso” de conviver com uma pessoa doente, implicando uma condição análoga de sofrimento. Apesar de não estarem doentes fisiologicamente, os cuidadores vivem como se estivessem, pois a doença renal e sua terapêutica provocam limitações na vida dos pacientes e, conseqüentemente, na vida de seus cuidadores (COUTINHO; COSTA, 2015).

Ao correlacionar depressão e modos de enfrentamento em nosso estudo verificou-se que cuidadores deprimidos utilizam-se mais do coping orientado para a emoção, de acordo com os dados analisados. Este achado mostra que o cuidador com sintomas depressivos tende a direcionar suas ações adaptativas para o contexto emocional, talvez por já apresentarem uma saúde emocional fragilizada diante das situações de vida trazidas com o adoecimento do familiar, o que os coloca em risco aumentado para o aparecimento de sintomas depressivos.

Santos (2014) afirma que a ansiedade, a depressão e o estresse manifestados pelos prestadores de cuidados informais da pessoa com doença crônica surgem como uma das principais conseqüências negativas do desempenho do papel de cuidador, e está relacionada com a percepção negativa do estado de saúde do próprio cuidador, com o tempo dedicado à prestação de cuidados, com as atitudes negativas por parte do doente, com o pouco apoio sentido por parte de outros membros da família, com as dificuldades econômicas, com as interações sociais negativas e com a privação relacional.

O cuidador de doentes crônicos ao assumir este papel adquire novas responsabilidades, de modo que a sobrecarga de trabalho, o tempo insuficiente para o lazer e para o cuidado com sua própria saúde se constituem em fatores de risco para o desenvolvimento de depressão e ansiedade. A presença de depressão alerta sobre a capacidade que o envolvimento afetivo e a sobrecarga de atividades têm em modificar a saúde mental dos cuidadores, e como conseqüência, a própria assistência prestada pode acabar tendo sua qualidade afetada (BIANCHIN et al., 2015).

Ao comparar algumas variáveis categóricas entre cuidadores deprimidos e não deprimidos verificou-se ausência de correlação ou importância estatística no que se refere à sexo, exercício do trabalho, classe social, grau de comorbidade, tipo de acesso para hemodiálise e sexo do indivíduo com DRC.

7.4 Análise sobre as estratégias de enfrentamento utilizadas pelo cuidador

Neste estudo, a pontuação média alcançada para o coping, tanto para o voltado para a emoção ($67,8 \pm 10,2$) quanto para o voltado para o problema ($53,3 \pm 10,5$), mostra o alto uso desta ferramenta de enfrentamento pelos cuidadores. Não é possível comparar um tipo de coping ao outro, correlacionando-os para saber qual foi mais usado, uma vez que são estratégias complementares identificadas pelo mesmo instrumento. As associações foram realizadas com as demais variáveis independentes da pesquisa para então determinar correlações por meio de análise estatística.

O coping é um processo dinâmico e modifica-se de acordo com as avaliações e reavaliações feitas continuamente sobre o evento, devendo então estes mecanismos serem reconhecidos dentro de contextos específicos (LAZARUS; FOLKMAN, 1984). É importante lembrar também que essa dinâmica faz com que o coping possa variar na mesma pessoa dependendo das situações vividas, sendo até mesmo influenciado pelo meio social e cultural do indivíduo.

Conforme Teixeira (2013) não existe um critério para a utilização do coping focado no problema ou do coping focado na emoção, isso vai de acordo com cada situação estressora vivida pelo indivíduo de modo que em certo momento o coping focado no problema pode ser mais efetivo por atuar diretamente na situação que deu origem ao estresse procurando modificá-la. Já o coping focado na emoção é caracterizado pelo empenho na regulação das emoções associadas ao estresse e é mais usado em situações que são tidas como inalteráveis.

Quanto mais os cuidadores recorrem a estratégias de coping, menor é a sobrecarga que os mesmos sentem ao cuidar, pois esta é uma forma de minimizar as dificuldades que o cuidador sente na prestação dos cuidados (RODRIGUES, 2012). Tais estratégias de enfrentamento são inconscientemente adotadas, e só podem ser identificadas por profissionais de saúde ou por meio da aplicação de instrumentos. Aos profissionais de saúde cabe identificar e planejar ações que possam ajudá-los a utilizar o coping de modo positivo.

De fato as doenças físicas e mentais são bastante incidentes entre os cuidadores, porém nem todos são acometidos por elas. Isso varia de acordo com a capacidade individual de lidar com as situações estressoras do cotidiano, o que em nosso estudo pode ser traduzido pelo uso das estratégias de enfrentamento. Evidenciamos que cuidadores de pessoas com DRC em hemodiálise mais jovens utilizam menos o coping focado na emoção, o que pode justificar a sobrecarga emocional que recai sobre o cuidador ficando desta forma mais

vulneráveis à perturbações emocionais como a depressão. Ressaltamos que o pouco uso do coping focado na emoção não significa diretamente o maior uso do coping orientado para o problema, pois tratam-se de estratégias distintas de serem adotadas.

O alto uso do coping pode justificar, por exemplo, o fato de muitos cuidadores não desenvolverem doenças crônicas a partir da atividade de cuidar. Ao considerar a atividade do cuidador de idosos, verifica-se tendência para efeitos negativos relacionados a essa função, com destaque para as doenças físicas, psicossomáticas, ansiedade, depressão e estresse. No entanto, nem todos os cuidadores desenvolvem doenças ou se tornam insatisfeitos com a tarefa de cuidar. Isso pode ser explicado com a utilização de diversas estratégias individuais para lidar com as situações consideradas desgastantes (ANJOS; BOERY; PEREIRA, 2014).

Em nosso estudo, quando relacionamos o coping com o exercício de atividade laboral os cuidadores identificados como trabalhadores, excluída a função de cuidar, utilizam mais o coping voltado para o problema, isto é, olham os eventos estressores de forma mais objetiva e direcionada. Porém, na literatura observa-se que os modos de enfrentamento focados na emoção é que são mais utilizados por cuidadores que trabalham (BERTOLIM et al., 2011). Desse modo nosso resultado diverge do tradicionalmente observado nos cuidadores de doentes crônicos, o que pode indicar uma especificidade dos cuidadores de pessoas renais crônicas em hemodiálise, uma vez que estes passam a todo o momento por mudanças adaptativas decorrentes de um tratamento longo, o que pode favorecer o uso do coping situacional.

Há uma dificuldade em se visualizar estudos que abordem o coping entre cuidadores, prevalecem os que analisam o próprio doente crônico. Bertolim et al (2011) em estudo com 107 adultos em hemodiálise, encontraram um uso predominante do coping focado na emoção, com predomínio entre os idosos, as mulheres e as pessoas com maior tempo de hemodiálise; e o enfrentamento focado no problema mostrou-se prevalente entre os homens, as pessoas que referiram trabalhar e as pessoas com escolaridade ≥ 12 anos. Isso mostra que há uma diferença entre o coping utilizado pelo paciente e o utilizado pelo cuidador, e demonstra certa novidade em nossos resultados pela falta de pesquisa com abordagens similares.

Santos (2010) em estudo com doentes renais em hemodiálise em município do Nordeste brasileiro evidenciou um melhor uso do coping orientado para a emoção nestes indivíduos, que vivem em condições socioeconômicas e culturais equivalentes aos dos cuidadores abordados em nossa pesquisa. Outros estudos brasileiros mostram que nos

pacientes em hemodiálise o coping focado no problema é predominante (BERTOLIM et al., 2011; LIRA, AVELAR, BUENO 2015).

Outro resultado de nossa pesquisa indica que o coping orientado para a emoção é mais utilizado pelos cuidadores de pessoas com DRC em hemodiálise com mais comorbidades e pelos de classe social mais baixa. Estudo de Vearick (2015) realizado com 138 acompanhantes/familiares e pacientes com DRC em hemodiálise encontrou predominantemente o uso de estratégias de coping focado no problema, independente do número ou grau de comorbidades, dado que difere dos achados de nossa pesquisa talvez por associar na amostra paciente + acompanhante.

Também de modo contrário aos nossos resultados, Rocha e Pacheco (2013) em estudo com 110 cuidadores informais de idosos em Portugal encontrou um predomínio do uso de estratégias de enfrentamento com enfoque no problema, inclusive nos cuidadores com elevada escolaridade e rendimento, conseqüentemente melhor classe social. Porém os autores não levaram em consideração a presença de comorbidades.

Ao associar depressão e modos de enfrentamento, nossos dados mostram que os cuidadores deprimidos utilizam mais o coping voltado para a emoção, ou seja, o uso do coping orientado para a emoção está relacionado a um maior o escore de depressão no cuidador. Em contrapartida, quanto mais o cuidador usa o coping orientado para o problema melhor a sua saúde mental.

Teixeira (2013) em revisão bibliográfica sobre o uso do coping em ambiente hospitalar identificou nos estudos brasileiros dos últimos dez anos que nos acompanhantes de pacientes a estratégia de coping mais utilizada é o suporte social, seguido pelos grupos de apoio e os recursos espirituais. Com isso vê-se que o cuidador sente a necessidade de suporte social e emocional, evocadas a partir do exercício do cuidar, o que pode levá-lo a transitar no uso dos dois tipos de coping.

O enfrentamento focado na emoção envolve estratégias que suplantam emoções negativas e impedem o engajamento em ações para a solução de seus problemas. As pessoas também usam essas estratégias quando um problema é incontrolável. Já o enfrentamento focado no problema envolve estratégias para a solução de problemas, inclui defini-los, gerar soluções alternativas, pesá-las em termos de custo e benefícios e escolher uma ação. As estratégias podem também ser dirigidas para o interior, o indivíduo pode mudar algo em si mesmo ao invés de mudar o ambiente (BERTOLIM et al., 2011).

Geralmente os familiares cuidadores utilizam mais estratégias de coping religioso positivas do que negativas o que indica que a busca por uma espiritualidade na hospitalização

tem influenciado diretamente o processo saúde-doença que vivenciam (SCHELDER et al, 2013). O uso da religiosidade/espiritualidade muitas vezes é um apoio importante para a recuperação de sintomas depressivos e de ansiedade, principalmente nos primeiros dias após o descobrimento da condição crônica e das novas dinâmicas que se configurarão no seio familiar.

Lira, Avelar e Bueno (2015) em estudo que associa o coping e a qualidade de vida de pacientes renais crônicos em hemodiálise mostram que há correlações negativas entre estratégias de enfrentamento focalizadas na emoção e diversas dimensões da qualidade de vida, como bem-estar emocional, função emocional e cognitiva e qualidade da interação social, bem como com o componente mental. Análogamente, pesquisa anterior realizada neste mesmo locus de pesquisa com o público participante sendo o próprio doente renal, num total de 166 sujeitos com DRC submetidos a hemodiálise, evidenciou que o coping orientado para a emoção está associado a uma pior qualidade de vida sobretudo nas dimensões capacidade funcional, aspectos físicos, aspectos emocionais e saúde mental (SANTOS, 2010).

Desse modo, nos indivíduos em hemodiálise, o coping orientado para a emoção acarreta em déficit da qualidade de vida em diversos aspectos. De modo semelhante em nosso estudo com a população de cuidadores destas pessoas, encontramos a qualidade de vida afetada de modo negativo nas dimensões capacidade funcional e saúde mental. Percebemos um resultado contraditório entre o coping que prevalece na pessoa com DRC e o que é mais recorrente no seu cuidador, uma vez que em nosso trabalho o coping orientado para a emoção foi mais utilizado pelo cuidador, porém com igual impacto negativo na qualidade de vida quando realizadas associações.

O resultado mais importante que encontramos é certamente o fato de que o uso do coping voltado para a emoção aumenta em 22% o risco da ocorrência de depressão nos cuidadores, se comportando como um preditor independente forte. Em nossa pesquisa bibliográfica e extensa leitura de estudos nacionais e internacionais não encontramos nenhum trabalho que estabelecesse uma correlação entre as variáveis coping e depressão capazes de ratificar ou derrubar a predição feita acima.

Os níveis de ansiedade, depressão e estresse experienciados pelos indivíduos têm impacto no modo como estes se desenvolvem e lidam com o ambiente circundante (SANTOS, 2014), conseqüentemente também repercute no tipo de coping adotado, que vai ser determinado pela situação ou adaptação pela qual passa o cuidador no seu contexto sociocultural.

Quanto mais o cuidador se utiliza de estratégias para lidar com os sintomas de estresse, menor é a sobrecarga do cuidador (RODRIGUES, 2012). Diminuição da sobrecarga implica em melhor percepção da qualidade de vida e mais tempo disponível para cuidar de si mesmo, elevando o bem estar e a autoestima, que pode prevenir o aparecimento de sintomas depressivos.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

“O cuidado não é uma meta a se atingir somente no final da caminhada. É um princípio que acompanha o ser humano em cada passo, em cada momento, ao largo de toda a vida terrenal.”

(Leonardo Boff)

Nosso estudo teve como objetivo central avaliar a qualidade de vida, a prevalência de depressão e o modo de enfrentamento dos cuidadores de indivíduos com DRC em hemodiálise por meio de instrumentos quantitativos validados, aplicados aos cuidadores previamente identificados pelos próprios doentes renais nas duas clínicas que realizam terapia renal substitutiva na cidade de Sobral – CE. Também realizamos a associação entre essas variáveis e dados sociodemográficos do cuidador, dados clínicos das pessoas com DRC e entre as mesmas, atingindo assim os objetivos inicialmente propostos.

A caracterização socioeconômica dos cuidadores mostra um perfil de mulheres, na faixa etária de adultos jovens, procedentes de municípios próximos à Sobral- CE, com baixa classe social, sem atividade trabalhista, com relação de parentesco predominantes filhas, cônjuges ou pais. A qualidade de vida esteve mais afetada no domínio aspectos sociais, o uso do coping emocional e a presença de sintomas depressivos foram prevalentes.

Foi possível identificar fatores de risco na população de cuidadores para o desenvolvimento de sintomas depressivos, como o uso do coping orientado para a emoção.

O alto uso do coping voltado para a emoção evidenciado nos nossos resultados mostra que os cuidadores mais frequentemente regulam suas respostas emocionais aos eventos do meio do que encaram ou tentam controlar as dificuldades e estresses, que seria o uso do coping focado no problema. O modo de enfrentamento orientado pela emoção aumenta em 20% o risco de depressão entre cuidadores de pacientes com DRC em HD, este achado alerta os profissionais de saúde para a necessidade de empoderar emocionalmente os cuidadores fortalecendo-os para o exercício do cuidado no domicílio, no serviço de diálise e nas possíveis internações que possam acontecer.

A surpreendente prevalência de depressão identificada nos cuidadores deixa clara a importância de monitorizar os sinais de depressão nessas pessoas, por meio da assistência multiprofissional que pode ser realizada no mesmo momento em que o doente renal é

atendido. Ambos podem compartilhar dos cuidados da enfermagem, de psicólogos, de psiquiatras, de fisioterapeutas e de nutricionistas.

Nossa prevalência elevada de depressão, maior que nos doentes renais, conduz à afirmação que o cuidador apresenta mais depressão que a própria pessoa com DRC em hemodiálise sob seus cuidados, porém é preciso investigar melhor os contextos de vida de ambos os sujeitos para avaliar os níveis de depressão e a existência de correlação deste estado com a função de cuidar. Além da presença da DRC como modificadora da dinâmica familiar, outros aspectos da vida podem contribuir igualmente para o adoecimento do cuidador principal que é também muitas vezes o chefe da família e por isso precisa lidar com inúmeras responsabilidades. Também não podemos omitir a importância da constatação aqui encontrada para alertar sobre uma saúde mental fragilizada nessa população de cuidadores.

O uso do coping está diretamente relacionado à qualidade de vida, de modo que ao fazer uso dessas estratégias adaptativas paciente e cuidador melhoram a própria percepção de saúde. Conseqüentemente este cuidado passa a ser direcionado, diminuindo a sobrecarga que é tão comum nos cuidadores.

Esse estudo alerta, sobretudo, para a necessidade de atenção à saúde dos cuidadores, e de enfrentar as barreiras que os colocam fora do espectro de assistência da atenção primária na estratégia de saúde da família. Pesquisa anterior deste mesmo centro de estudos realizada em 2014 mostrou que os indivíduos em hemodiálise não são acompanhados pela ESF mesmo cinco anos antes do diagnóstico de DRC em estágio dialítico, mesmo diante da presença de fatores de risco (PAULA, 2015). Desse modo, vemos que há um déficit nas ações de prevenção e promoção da saúde que precisam ser reincorporadas às práticas das equipes na atenção básica à saúde, e, além disso, precisa haver a inclusão de pessoas suscetíveis a riscos como os doentes crônicos e seus cuidadores.

Pesquisas que abordem o coping na área da saúde ainda estão em advento. A associação do coping com outras variáveis na amostra em estudo é uma estratégia metodológica pouco encontrada nos estudos já existentes, sobretudo nos brasileiros, que pode justificar a riqueza destes achados. Há a necessidade de estudos posteriores que ampliem as constatações aqui encontradas.

O conhecimento do uso do coping possibilita ao enfermeiro e à equipe multiprofissional buscar junto ao paciente e família os modos de coping mais positivos e que melhor se adaptem às necessidades de enfrentamento dos indivíduos em relação aos

estressores e situações que exijam adaptabilidade. Desse modo a equipe pode direcionar as ações de cuidado à saúde considerando a necessidade adaptativa de paciente e acompanhante.

A estratégia de saúde da família é o local mais adequado para sistematizar ações de atenção à saúde dos cuidadores de pessoas com DRC que realizam hemodiálise, uma vez que de fato o próprio doente crônico já tem sua assistência à saúde completamente estabelecida nos centros de nefrologia especializados. As ações de educação e promoção da saúde e prevenção de agravos devem incluir a população de cuidadores não só de doentes renais, mais de idosos, adultos e crianças que demandem uma assistência por parte de terceiros seja por dependência funcional ou para atividades básicas da vida diária. Uma sugestão seria a formação de grupos de apoio com atuação da equipe multidisciplinar do NASF.

O tamanho da amostra pode comportar-se como uma limitação deste estudo, porém diante da análise estatística apresentada pode-se assumir os resultados como fatos que podem ser corroboradas em estudos posteriores com amostras maiores. Há a necessidade de intensificar as pesquisas com estas variáveis nos cuidadores e investigar novos contextos e abordagens metodológicas a fim de entender as implicações do papel de cuidar do doente renal crônico.

Outro ponto relevante que dever ser ressaltado como limitação deste estudo é a frequente seleção negativa do cuidador, ou seja, muitas vezes a pessoa escolhida para a função de cuidar é aquele familiar que não tem ocupação profissional ou que não constituiu sua própria família e por isso “restou” entre os demais membros que a ele atribuem tamanha responsabilidade. Esta é uma reflexão que precisa ser ampliada e constatada em estudos posteriores.

Nosso estudo é limitado também por termos utilizado apenas instrumentos quantitativos, de acurácia e aplicabilidade internacionalmente reconhecidos, mas que expressam apenas dados numéricos absolutos sem explicações sobre os contextos de vida ou especificidades de cada participante que muito poderia contribuir para o entendimento de algumas inferências realizadas. Houve uma grande dificuldade de encontrar estudos que correlacionassem as mesmas variáveis de interesse e pudessem ajudar a entender os fenômenos aqui elucidados.

REFERÊNCIAS

- ABRAHAO, S. S. et al. Dificuldades vivenciadas pela família e pela criança/ adolescente com doença renal crônica. **J Bras Nefrol.**, v. 32, n.1, p.18-22, 2010.
- AVSAR, U. et al. Psychological and emotional status, and caregiver burden in caregivers of patients with peritoneal dialysis compared with caregivers of patients with renal transplantation. **Transplant Proc.**, v. 45, n. 3, 2013.
- ANJOS, K.F.; BOERY, R.N.S.O.; PEREIRA, R. Qualidade de vida de cuidadores de idosos dependentes no domicílio. **Texto Contexto Enferm**, Jul-Set; 23(3): 2014.
- AMENDOL, F.; OLIVEIRA, M. A. C.; ALVARENGA, M. R. M. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. **Texto Contexto Enferm**.17(2): 2008.
- BALTOR, M. R. R. et al. Percepções da família da criança com doença crônica frente às relações com profissionais da saúde. **Rev Esc Enferm USP.**, v. 47, n. 4, p. 808-14, 2013.
- BALSANELLI, C. S.; GROSSI, S. A. A.; HERTH, K. Avaliação da esperança em pacientes com doença crônica e em familiares ou cuidadores. **Acta Paul Enferm.**, v. 24, n. 3,p. 354-8, 2011.
- BARRETO, M. S. et al. Conhecimentos em saúde e dificuldades vivenciadas no cuidar: perspectiva dos familiares de pacientes em tratamento dialítico. **Cienc Cuid Saude.**, v. 10, n. 4, p. 722-730, 2011.
- BARRETO, M. S.; MARCON, S. S. Doença renal crônica: vivências e expectativas do cuidador. **Rev. enferm. UERJ**, v. 20, n. 3, p. 374-9, 2012.
- BARROS, M. B. A. et al. Tendências das desigualdades sociais e demográficasna prevalência de doenças crônicas no Brasil, PNAD: 2003- 2008. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 9, p. 3755-3768, 2011.
- BATISTONI, S. S. T; NERI, A. L.; CUPERTINO, A. P. F. B. Validade da escala de depressão do Center for Epidemiological Studies entre idosos brasileiros. **Rev Saúde Pública**. 41(4): 2007.
- BELASCO, A. et al. Quality of Life of Family Caregivers of Elderly Patients on Hemodialysis and Peritoneal Dialysis. **American Journal of Kidney Diseases**, v. 48, n. 6, p. 955-963, 2006.

BERTOLIM, B.C.; PACE, A. E.; KUSUMOTA, L.; HAAS, V. Associação entre os modos de enfrentamento e as variáveis sociodemográficas de pessoas em hemodiálise crônica. **Rev Esc Enferm USP**. 2011; 45(5):1070-6

BIANCHIN, M.A; SILVA, R.D.; FUZETTO, L.S; SALVAGNO, V. Sobrecarga e depressão em cuidadores de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico. **Arq. Ciênc. Saúde**. 2015 jul-set; 22(3) 99-100.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Diretrizes Clínicas para o Cuidado ao paciente com Doença Renal Crônica – DRC no Sistema Único de Saúde/** Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

_____, Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **Humaniza SUS: Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS /** Ministério da Saúde, Secretaria Executiva, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. – Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

_____, Ministério da Saúde. **Portaria nº 389 de 13 de março de 2014**. Disponível em <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0389_13_03_2014.html>. Acesso em 25 de abril de 2014.

_____, Ministério da Saúde. **Portaria nº 1.168 de 15 de junho de 2004**. Disponível em <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/portaria_1168_ac.htm> . Acesso em 25 de abril de 2014.

_____, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia prático do cuidador /** Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. – Brasília : Ministério da Saúde, 2008.

_____, Ministério da Saúde. **Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013: Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)**. Disponível em <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html>. Acesso setembro de 2015.

_____, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Coordenação-geral de Atenção Domiciliar. **Caderno de Atenção Domiciliar - Volume 1**. Brasília – DF, 2012.

_____, Ministério da Previdência e Assistência Social. Secretaria de Assistência Social; Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. Instituto de Estudos Especiais. **Publicização do papel do cuidador domiciliar**. São Paulo: IEE, fev. 1998.

BOFF, Leonardo. **Saber cuidar**. 20ª edição. Petrópolis – RJ: Vozes, 2014.

BORGES, P. R. R.; BEDENDO, J.; FERNANDES, C. A. M. Perfil epidemiológico dos óbitos em terapia renal substitutiva e custo do tratamento. **Acta Paul Enferm.**, v. 26, n.5, p. 472-7, 2013.

BRITO, D. C. S. Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 14, n. 3, p. 603-607, jul./set. 2009.

BRONDANI, C. M. et al. Cuidadores e estratégias no cuidado ao doente na internação domiciliar. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 19, n. 3b, p. 504-10, Jul-Set. 2010.

CAMPOLINA, A. G.; DINI, P. S.; CICONELLI, R. M. Impacto da doença crônica na qualidade de vida de idosos da comunidade em São Paulo (SP, Brasil). **Ciência & Saúde Coletiva**, 16(6):2919-2925, 2011.

CEDANO, S. et al. Qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores de portadores de Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica em oxigenoterapia. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. jul.-ago. 2013

CELIK, G. et al. Are sleep and life quality of family caregivers affected as much as those of hemodialysis patients? **Gen Hosp Psychiatry.**, v. 34, n. 5, Sep/Oct. 2012.

CESAR, E. D. et al. A diálise peritoneal na vivência de familiares cuidadores. **Rev Rene.**, v. 14, n. 3, p. 541-8, 2013.

CHERCHEGLIA, M. L. et al. Perfil epidemiológico dos pacientes em terapia renal substitutiva no Brasil, 2000 – 2004. **Rev. Saúde Pública.**, v. 44, n. 4, p. 639-49, 2010.

CICCONELLI, R. M. et al. Brazilian-Portuguese version of the SF-36: a reliable and valid quality of life outcome measure. **Rev Bras Reumatol**, n. 39, p. 143 – 150, 1999.

COSTA, E. A. O. et al. Doença crônica da criança: necessidades familiares e a relação com a Estratégia Saúde da Família. **Rev. Gaúcha Enferm.**, v. 34, n. 3, p. 72-78, 2013.

COSTA, F. G. Depressão e Insuficiência renal crônica: representações sociais de pacientes em hemodiálise e seus cuidadores. **[Dissertação de Mestrado]**. Universidade Federal da Paraíba, Centro de Ciências Humanas e Letras, Mestrado em Psicologia Social. João Pessoa – PB: 2013.

COUTINHO, M. P. L.; COSTA, F. G. Depressão e insuficiência renal crônica: uma análise psicossociológica. **Psicologia & Sociedade**, 27(2), 2015.

- DEL DUCA, G. F.; MARTINEZ, A. D.; BASTOS, G. A. N. Perfil do idoso dependente decuidado domiciliar em comunidades de baixo nível socioeconômico de Porto Alegre, RioGrande do Sul. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, n. 5, p. 1159-1165, 2012.
- DUARTE, M. L. C.; ZANINI, L. N.; NEDEL, M. N. B. O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. **Rev Gaúcha Enferm.**, v. 33, n. 3, p. 111-118, 2012.
- DUNN, S. A. et al. Quality of life for spouses of CAPD patients. **ANNA J**, n. 21, p. 237 – 247, 1994.
- FALLER, H. W. et al. Sobrecarga e mudanças no cotidiano de cuidadores familiares de paciente com doença crônica. **Cienc Cuid Saude**. Jan/Mar; 11(1):181-189, 2012.
- FERREIRA, H. P. et al. O impacto da doença crônica no cuidador. **Rev Bras Clin Med**. São Paulo, v. 10, n. 4, p. 278-84, jul-ago, 2012.
- FONSECA, N. R.; PENNA, A. F. G.; SOARES, M. P. G. Ser cuidador familiar: um estudo sobre as consequências de assumir este papel. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 18 [4]: 727-743, 2008.
- GARCIA, R. P. et al. Setores de cuidado à saúde e sua inter-relação na assistência domiciliar ao doente crônico. **Esc Anna Nery** (impr.), v. 16, n. 2, p. 270 – 276, abr -jun. 2012.
- GARCIA, R. P. et al. Cotidiano e aprendizado de cuidadores familiares de doentes crônicos. **Cienc Cuid Saude**, v. 10, n. 4, p. 690-696, 2011.
- GIL, A.C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5.ed. São Paulo: Atlas, 2010.
- GRATÃO, A. C. M. et al. Dependência funcional de idosos e a sobrecarga do cuidador. **Rev Esc Enferm USP.**, v. 47, n. 1, p. 137-44, 2013.
- GORENSTEIN, C.; WANG, Y.; HUNGERBUHLER, I. **Instrumentos de avaliação em saúde mental**. 1ªEd. Porto Alegre: Artmed: 2016.
- GRIVA, K. et al. Quality of life and emotional distress in patients and burden in caregivers: a comparison between assisted peritoneal dialysis and selfcare peritoneal dialysis. **Qual Life Res**. Jul 21/ 2015.
- HENRIQUES, V. **A família na hemodiálise**. IN: Anais do VI Congresso Português de Sociologia – mundo sociais: saberes e práticas. Universidade Nova de Lisboa, Lisboa - Pt, 2008.

KHAN, I. H. et al. Patient's perception of health on renal replacement therapy: evaluating a new instrument. **Nephrol Dial Transplant.**, v 10, n 5, p. 684 – 689, 1995.

KRÖN, C. A.; BALLARIN, M. L. G. S. **Avaliação de sobrecarga em cuidadores: um estudo de revisão sobre a escala Zarit Burden Interview.** In: Anais do XVII Encontro de Iniciação Científica – ISSN 1982-0178; Anais do II Encontro de Iniciação em Desenvolvimento Tecnológico e Inovação – ISSN 2237-0420. 24 e 25 de setembro de 2013.

LAZARUS, R. S.; FOLKMAN, S. **Stress, appraisal and coping.** New York: Springer Publishing; 1984.

LEITE, M. F. et al. Condição crônica na infância durante a hospitalização: sofrimento do cuidador familiar. **Cienc Cuid Saude.**, v. 11, n. 1, p. 51-57, Jan/Mar. 2012.

LEITE, M. F. et al. Enfrentamento da condição crônica na infância pelo cuidador familiar: pesquisa qualitativa. **Online Braz J Nurs.**, v. 9, n. 3, dez/2010.

LIMA, A. F. B. S.; FLECK, M. P. A. Qualidade de vida e depressão: uma revisão da literatura. **Rev. psiquiatr. Rio Gd. Sul** vol.31 no.3 supl.0 Porto Alegre 2009.

LIRA, C. L. O. B.; AVELAR, T. C.; BUENO, J. M. M. H. Coping e qualidade de vida de pacientes em hemodiálise. **Estudos Interdisciplinares em Psicologia**, v. 6, n. 1, p. 82-99, jun. 2015.

LOW, J. et al. The impact of end-stage kidney disease (ESKD) on close persons: a literature review. **NDT Plus.**, v. 2, p. 67–79, 2008.

LOBIONDO-WOOD, G.; HABER, J. **Pesquisa em Enfermagem: métodos, avaliação crítica e utilização.** 4ª Ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001.

MACHADO, A. L. G.; FREITAS, C. H. A.; JORGE, M. S. B. O fazer do cuidador familiar: significados e crenças. **Revista Brasileira de Enfermagem**, 60(5), 530-534, 2007.

MANOEL, M. F. et al. As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. **Esc Anna Nery.**, v. 17, n. 2, p. 346-353, 2013.

MARCIANO, R. C. et al. Transtornos mentais e qualidade de vida em crianças e adolescentes com doença renal crônica e em seus cuidadores. **J Bras Nefrol.**, v. 32, n. 3, p. 316-322, 2010.

MARQUES, A. K. M. C. et al. Apoio social na experiência do familiar cuidador. **Ciência & Saúde Coletiva**, 16(Supl. 1):945-955, 2011.

MATTOS, M.; MARUYAMA, S. A. T. A experiência de uma pessoa com doença renal crônica em hemodiálise. **Rev Gaúcha Enferm.**, v. 31, n. 3, p. 428-34, 2010.

MALTA, D. C.; MERHY, E. E. The path of the line of care from the perspective of nontransmissible chronic diseases. **Interface - Comunic., Saude, Educ.**, v. 14, n. 34, p.593-605, jul./set. 2010.

MEDRANO, M. et al. Burden, anxiety and depression in caregivers of Alzheimer patients in the Dominican Republic. **Dement Neuropsychol** 2014 December;8(4):384-388.

NOBREGA, K. Y. M.; PEREIRA, C. U. Qualidade de vida, ansiedade e depressão em cuidadores de crianças com neoplasia cerebral. **Psicologia: Teoria e Prática** – 2011, 13(1):48-61.

PARLEVLIT, J. L. et al. Systematic comprehensive geriatric assessment in elderly patients on chronic dialysis: a crosssectional comparative and feasibility study. **BMC Nephrol.**, p. 13-30, 2012

PAULA, Paulo Henrique Alexandre de. Atenção primária à saúde de pacientes com doença renal crônica durante os cinco anos anteriores ao início da terapia renal substitutiva. **[Dissertação de mestrado]**. Programa de Pós-graduação em Mestrado Acadêmico em Saúde da Família. Universidade Federal do Ceará – UFC. Sobral – CE: 2015.

PEREIRA, L. S. M.; SOARES, S. M. Fatores que influenciam a qualidade de vida do cuidador familiar de idoso com demência. **Ciência & Saúde Coletiva**, 20(12):3839-3851, 2015.

PINTO, J. M. S.; NATIONS, M. K. Cuidado e doença crônica: visão do cuidador familiar no Nordeste brasileiro. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, n. 2, p. 521-530, 2012.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos da pesquisa em enfermagem**. 7ª Ed. Porto Alegre: Artmed. 2011

RAI, M. et al. Depression, insomnia and sleep apnea in patients on maintenance hemodialysis. **Indian J Nephrol.**, v. 21, n. 4, p. 223–229, 2011.

RIBEIRO, A. F.; SOUZA, C. A. O cuidador familiar de doentes com câncer. **Arq Ciênc Saúde.**, v. 17, n. 1, p. 22-6, 2010.

RODRIGUES, D. C. C. P. C. Sobrecarga e estratégias de coping em cuidadores informais de idosos dependentes. **[Dissertação de Mestrado]**. Escola Superior de Saúde de Viseu, Instituto Politécnico de Viseu. Coimbra - Portugal: 2012.

ROCHA, B. M. P.; PACHECO, J. E. P. Idoso em situação de dependência: estresse e coping do cuidador informal. **Acta Paul Enferm.** 2013; 26(1):50-6.

ROMÃO JUNIOR, J. E. Doença renal crônica: definição, epidemiologia e classificação. **JBras Nefrol**, v. 26, n. 3, p.1-3, 2004.

SAEED, Z. et al. Depression in patients on hemodialysis and their caregivers. **Saudi J Kidney Dis Transpl.**, v. 23, 2012.

SANTOS, C. M. N. M. Ansiedade, depressão e estresse no familiar cuidador do doente mental. **[Dissertação de Mestrado]**. Escola Superior de Saúde de Viseu. Coimbra – Portugal: 2014.

SANTOS, P. R.; PONTES, L. R. S. K. Mudança do nível de qualidade de vida em portadores de insuficiência renal crônica terminal durante seguimento de 12 meses. **Rev Assoc Med Bras** 2007; 53(4): 329-34.

SANTOS, P. R. Correlation between coping style and quality of life among hemodialysis patients from a low-income area in Brazil. **Hemodialysis International** 2010; 14:316–321.

SANTOS, P. R.; ARCANJO, F. P. N. Social adaptability and substance abuse: Predictors of depression among hemodialysis patients?. **BMC Nephrology** 2013 14:12.

SCHELDER, L. P. et al. Espiritualidade dos familiares de pacientes internados em unidades de terapia intensiva. **Acta Paul Enferm.** São Paulo, v 26, n 1, p: 71 -8, 2013.

SESSO, R. C. C. et al. Diálise Crônica no Brasil - Relatório do Censo Brasileiro de Diálise, 2011. **J Bras Nefrol.**, v. 34, n.3, p. 272-277, 2012.

SEZER, S. et al. The influence of socioeconomic factors on depression in maintenance hemodialysis patients and their caregivers. **Clinical Nephrology**, v. 80, p. 342- 348, 2013.

SHIMOYAMA, S. et al. Health-related quality of life and caregiver burden among peritoneal dialysis patients and their family caregivers in Japan. **Peritoneal Dialysis International**. 23(s2): 200 – 205, 2003.

SILVEIRA, C. L. et al. Cuidadora de familiar com doença crônica incapacitante: percepções, motivações e repercussões. **Rev Enferm UFSM.**, v. 2, n. 1, p. 67-78, 2012.

SILVEIRA, D.; JORGE, M. Propriedades psicométricas da Escala de Rastreamento para Depressão, CES-D, em populações clínica e não clínicas de adolescentes e adultos jovens. **Rev Psiquiatr Clin.**;25(5):251-61, 1997.

SIQUEIRA, F. D.; STUMM, E. M. F. **Análise do perfil de familiares de pacientes em tratamento hemodialítico.** In: Anais do Salão do Conhecimento – UNIJUÍ 2015; XXIII Seminário de Iniciação Científica. Porto Alegre – RS, 2015.

SOUZA, I. C. et al. Perfil de pacientes dependentes hospitalizados e cuidadores familiares: conhecimento e preparo para as práticas do cuidado domiciliar. *Rev Min Enferm.* 2014 jan/mar; 18(1): 164-172.

SOUZA, M. T.; SILVA, M. D.; CARVALHO, R. Revisão integrativa: o que é e como fazer. *Einstein.* v. 8, n. 1, p. 102-6, 2010.

SURI, et al. Burden on caregivers as perceived by hemodialysis patients in the Frequent Hemodialysis Network (FHN) trials. *Nephrol Dial Transplant.*, v. 26, n. 7, p. 2316–2322, 2011.

TAVARES, R. S.; SILVA, D. M. G. V. A implicação do apoio social no viver de pessoas com hipertensão arterial. *Rev Gaúcha Enferm.*, v. 34, n. 3, p. 14-21, 2013.

TESTON, E. F. et al. A vivência de doentes crônicos e familiares frente a necessidade de cuidado. *Cienc Cuid Saude.*, v. 12, n. 1, p. 131-138, 2013.

TEIXEIRA, P. C. Estratégias de coping no ambiente hospitalar: uma revisão de literatura. **(Trabalho de conclusão de curso)**. Centro Universitário de Brasília – Campus no UniCEUB. Departamento de Psicologia. Brasília – DF: 2013.

TONG, A.; SAINSBURG, P.; CRAIG, J. C. Support interventions for caregivers of people with chronic kidney disease: a systematic review. *Nephrol Dial Transplant.* 23: 3960–3965. 2008.

TSAI, T. C. et al. Psychosocial effects on caregivers for children on chronic peritoneal dialysis. *Kidney International.*, v. 70, p. 1983–1987, 2006.

VEARICK, N. B. Escala de coping aplicada a acompanhantes/familiares de pacientes com doença renal crônica em tratamento dialítico. **(Dissertação de Mestrado)**. Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Programa de Pós graduação em Medicina e Ciências da Saúde. Porto Alegre – RS, 2015.

VOSGERAU, D. S. R.; ROMANOWSKI, J. P. Estudos de revisão: implicações conceituais e metodológicas. *Rev. Diálogo Educ.*, Curitiba, v. 14, n. 41, p. 165-189, jan./abr. 2014.

WHO - World Health Organization. Global status report on noncommunicable diseases 2010 [Internet]. World Health Organization, 2011. Disponível em <http://www.who.int/nmh/publications/ncd_report2010/en/>. Acesso em outubro de 2015.

WHO - The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc. Sci. Med.* 1995; 41:1403-10.

APÊNDICE A – QUADRO DE CARACTERIZAÇÃO DOS ESTUDOS INCLUÍDOS NA REVISÃO INTEGRATIVA REALIZADA NA BIBLIOTECA VIRTUAL EM SAÚDE

AUTOR	TÍTULO	REVISTA	ANO	CENÁRIO	OBJETIVO	MÉTODO
Baltor et al.	Percepções da família da criança com doença crônica frente às relações com profissionais da saúde	Rev. Escola de Enfermagem USP	2013	****	Caracterizar como a família de criança doente crônica percebe sua relação com os profissionais de saúde	Abordagem qualitativa com uso do Interacionismo Simbólico; Foram entrevistados 20 cuidadores.
Pinto e Nations	Cuidado e doença crônica na visão do cuidador familiar no Nordeste brasileiro	Ciência e Saúde Coletiva	2012	Hospital público de Fortaleza – CE e residências dos sujeitos	Descrever a percepção de cuidadores familiares sobre as dificuldades e as limitações vivenciadas junto ao doente e as estratégias de enfrentamento da enfermidade pulmonar crônica	Abordagem qualitativa com entrevista etnográfica, narrativa da enfermidade e observação participante com 06 cuidadores domiciliares
Costa et al.	Doença crônica da criança: necessidades familiares e a relação com a Estratégia Saúde da Família	Rev. Gaúcha de Enfermagem	2013	Residência dos participantes	Conhecer a percepção da família sobre a relação com a Unidade Saúde da Família (USF) na vivência com a doença crônica da criança	Abordagem qualitativa com uso do Interacionismo Simbólico e Pesquisa narrativa com 07 famílias.
Leite et al.	Enfrentamento da condição crônica na infância pelo	Online Brazilian Journal of Nursing	2010	Clínica Pediátrica de um hospital	Apreender as estratégias utilizadas pelo cuidador	Pesquisa qualitativa com 07 cuidadores familiares

	cuidador familiar: pesquisa qualitativa			público de João Pessoa – PB	familiar no enfrentamento da condição crônica na infância	
Tavares e Silva	A implicação do apoio social no viver de pessoas com hipertensão arterial	Rev. Gaúcha de enfermagem	2013	Unidade de Saúde de Belém – PA	Conhecer os tipos de apoio oferecidos pela rede de apoio social aos hipertensos e as implicações no Viver	Estudo qualitativo baseado na teoria fundamental dos dados com 35 sujeitos
Duarte, Zanini e Nedel	O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas	Rev. Gaúcha de enfermagem	2012	Unidade de oncologia e hematologia pediátrica de um hospital geral do Rio Grande do Sul	Compreender o cotidiano dos pais com criança hospitalizada em uma unidade de oncologia e hematologia pediátrica de um hospital geral	Pesquisa qualitativa com 13 familiares cuidadores
Cedano et al.	Qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores de portadores de doença pulmonar obstrutiva crônica em oxigenoterapia	Rev. Latino-Americana de Enfermagem	2013	Ambulatório especializado da Universidade Federal de São Paulo	Avaliar a qualidade de vida e a sobrecarga de cuidados, vivenciada por cuidadores de portadores de Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica, em uso de Oxigenoterapia Domiciliar Prolongada, e investigar os fatores que influenciam essa sobrecarga	Estudo quantitativo, transversal e analítico com 80 sujeitos e seus respectivos cuidadores
Garcia et al.	Setores de cuidado à saúde e sua inter-relação na assistência domiciliar ao doente crônico	Rev. Escola de Enfermagem Anna Nery	2012	Domicílio dos sujeitos	Descrever a inter-relação e comunicação nos setores de cuidado à saúde sob a perspectiva de cuidadores	Qualitativo, descritivo e exploratório com 11 cuidadores familiares.

					familiares de adoecidos crônicos com doença incapacitante	
Balsanelli, Grossi e Herth	Avaliação da esperança de pacientes com doença crônica e em familiares ou cuidadores	Acta Paulista de Enfermagem	2011	Ambulatório de Quimioterapia de adultos do Hospital São Paulo da Universidade Federal de São Paulo	Avaliar o escore de esperança entre os três diferentes grupos e suas variáveis sociodemográficas e clínicas e correlacionar esperança com essas variáveis	Estudo descritivo com 131 indivíduos
Cesar et al.	A diálise peritoneal na vivência de familiares cuidadores	Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste	2013	Clínica renal do Rio Grande do Sul	Conhecer a vivência de familiares cuidadores na condição de responsáveis pela realização da diálise peritoneal domiciliar.	Pesquisa qualitativa realizada com oito familiares cuidadores
Brondani et al.	Cuidadores e estratégias no cuidado ao doente na internação domiciliar	Texto e Contexto Enfermagem	2010	Serviço de internação domiciliar de um hospital público do Rio Grande do Sul	Identificar as estratégias utilizadas pelos cuidadores familiares no cuidado ao doente crônico no contexto da internação domiciliar.	Pesquisa qualitativa com 25 cuidadoras
Malta e Merhy	O percurso da linha do cuidado sob a perspectiva das doenças crônicas não transmissíveis	Interface: Comunicação, saúde e educação	2010	*****	Analisar os desafios na construção da linha de cuidado das doenças crônicas não transmissíveis segundo as perspectivas: micro e macropolítica ou da gestão.	Ensaio de revisão da literatura

Abrahão et al.	Dificuldades vivenciadas pela família e pela criança/adolescente com doença renal crônica	Jornal Brasileiro de Nefrologia	2010	Visita domiciliar a pacientes da Unidade de nefrologia pediátrica do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais	Descrever e discutir os relatos dos cuidadores sobre as reações e dificuldades vivenciadas pela família e pela criança/adolescente com doença renal crônica para a realização da diálise peritoneal.	Estudo descritivo com 30 cuidadores
Manoel et al.	As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar	Rev. Escola de Enfermagem Anna Nery	2013	Programa de Acompanhamento Domiciliar de Londrina - PR	Conhecer o significado de ser cuidador e a relação com o nível de sobrecarga em cuidadores familiares de doentes crônicos.	Descritivo de abordagem qualitativa com 10 cuidadores
Teston et al.	A vivência de doentes crônicos e familiares frente a necessidade de cuidado	Ciência e Cuidado em Saúde	2013	Núcleo de Estudos, Pesquisa, Assistência e Apoio à Família do Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá - PR	Conhecer como doentes crônicos e cuidadores familiares vivenciam o cuidado e como esses cuidados influenciam nas relações familiares.	Estudo descritivo de natureza qualitativa, realizado com 12 doentes crônicos e 10 cuidadores familiares
Ferreira et al.	O impacto da doença crônica no cuidador	Rev. Brasileira de Clínica Médica	2012	Ambulatório de Clínica Médica Geral do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da	Investigar o impacto da doença crônica na vida do familiar cuidador do paciente crônico.	Quantitativo, transversal, com 99 cuidadores

				Universidade de São Paulo		
Barreto e Marcon	Doença renal crônica: vivências e expectativas do cuidador	Rev. de Enfermagem da UERJ	2012	Campo Mourão - PR	Descrever a vivência dos familiares diante do diagnóstico de doença renal crônica em um de seus membros e identificar suas expectativas relacionadas ao tratamento.	Pesquisa descritiva, de natureza qualitativa com 09 familiares cuidadores
Silveira et al.	Cuidadora de familiar com doença crônica incapacitante: percepções, motivações e repercussões	Rev. de Enfermagem da UFSM	2012	Área de abrangência de uma Unidade de Saúde da Família em uma cidade de médio porte no sul do Brasil.	Identificar percepções e motivações do cuidador familiar, bem como as repercussões em sua vida do cuidado prestado ao familiar com doença crônica incapacitante.	Pesquisa qualitativa exploratória e descritiva
Garcia et al.	Cotidiano e aprendizado de cuidadores familiares de doentes crônicos	Ciência e Cuidado em Saúde	2011	Estratégia de Saúde da Família de Santa Maria - RS	Conhecer as experiências do cotidiano de cuidado domiciliar vivenciadas pelos cuidadores familiares de doentes crônicos dependentes.	Qualitativo, descritivo e exploratório com 11 cuidadores familiares
Leite et al.	Condição crônica na infância durante a hospitalização: sofrimento do cuidador familiar	Ciência e Cuidado em Saúde	2012	Clínica pediátrica de um hospital público de João Pessoa - PB	Apreender a percepção do cuidador familiar de crianças hospitalizadas acerca do sofrimento relacionado à condição crônica na infância.	Qualitativa, com 07 cuidadores familiares
Gurgel,	Cuidador de idoso doente	Rev. Kairós	2012	Serviço de	Traçar o perfil do cuidador	Estudo descritivo, por meio

Oliveira e Salles	crônico e suas dificuldades	Gerontologia		Atendimento Domiciliar de um Hospital Militar de Belém - PA	de idoso doente crônico e conhecer as dificuldades enfrentadas na atenção dadaaos idosos no cotidiano.	de abordagem qualitativa, com 19 cuidadores familiares de idosos
Ribeiro e Souza	O cuidador familiar de doentes com câncer	Arquivo de Ciência e Saúde	2010	Central de quimioterapia de um hospital de ensino do interior de São Paulo	Investigar as dificuldades vivenciadas pelos cuidadores familiares de doentes com câncer.	Método misto (Quanti/quali) descritivo, com 15 cuidadores
Faller et al.	Sobrecarga e mudanças no cotidiano de cuidadores familiares de pacientes com doença crônica	Ciência e Cuidado em Saúde	2012	Residência das famílias	Avaliar a sobrecarga e as mudanças ocorridas no cotidiano de cuidadores familiares de pacientes crônicos	Caráter qualitativo, desenvolvido com nove cuidadores

FONTE: Elaborada pelos autores

APÊNDICE B - INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ – UFC
MESTRADO ACADÊMICO EM SAÚDE DA FAMÍLIA
QUESTIONÁRIOS DE PESQUISA**

A) Informações sobre o portador de DRC:

Nome: _____ Idade: _____
Tempo em hemodiálise: _____ Sexo: () M () F

B) Informações sobre o cuidador:

- Iniciais: _____ Idade: _____ anos
- Escolaridade: _____ anos de estudo Sexo: () M () F
- Relação com a pessoa em hemodiálise: _____
- Município de origem: _____
- Renda aproximada (em salários mínimos vigente R\$788,00):
 - () menos de um salário mínimo
 - () 1 a 2 salários mínimos (788,00 a 1.576,00)
 - () 3 a 5 salários mínimos (2.364,00 a 3.940,00)
 - () Mais de 5 salários mínimos
- Exerce alguma atividade profissional? () sim () não

OBS: Segue-se nesta página os instrumentos SF-36, Escala de depressão CES-D e Escala de coping de Jawoliec, que constam nos anexos

APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ – UFC MESTRADO ACADÊMICO EM SAÚDE DA FAMÍLIA TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Projeto: Qualidade de vida, depressão e modo de enfrentamento do cuidador principal de pessoas com doença renal crônica em hemodiálise

Pesquisador responsável: Ítala Mônica de Sales Santos

Endereço: Avenida Deputado João Frederico Ferreira Gomes, n° 1334, Apto 204, bairro Junco, Sobral – CE, CEP:62030-262.

Telefones para contato (inclusive a cobrar): 88 – 99770.5674 ou 89 – 98106.5555

Prezada Sr(a).

Você está sendo convidada para participar, como voluntário, em uma pesquisa. Você precisa decidir se quer participar ou não. Por favor, não se apresse em tomar a decisão. Leia cuidadosamente o que se segue e pergunte ao responsável pelo estudo qualquer dúvida que você tiver. Após ser esclarecido(a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Em caso de recusa você não será penalizada.

Esta pesquisa visa avaliar a qualidade de vida, nível de depressão e modos de enfrentamento do cuidador principal de pessoas com doença renal crônica em hemodiálise. Você será entrevistado por um pesquisador e responderá a alguns questionamentos a fim de coletar dados. Suas respostas serão anotadas pelo pesquisador e posteriormente analisadas, resultando em conclusões a cerca desse problema. Você será avaliado sobre como se sente em relação a ser o cuidador principal de uma pessoas portadora de doença renal crônica em tratamento por hemodiálise, e quais estratégias de enfrentamento adota diante de tal situação.

A pesquisa tem o benefício de podermos ao final do estudo determinar o nível de qualidade de vida, a prevalência de depressão e caracterizar o modo de enfrentamento dos cuidadores de pessoas com doença renal crônica em hemodiálise, correlacionando tais variáveis a fim de uma maior compreensão deste fenômeno. Em qualquer etapa da pesquisa você pode ter acesso aos profissionais responsáveis por meio dos telefones dados para esclarecimento de possíveis dúvidas.

Se você concordar em participar deste estudo seu nome e identidade serão mantidas em total sigilo, a menos que requerido por lei ou por sua solicitação, somente o pesquisador, a equipe do estudo, Comitê de Ética independente e inspetores de agências

regulamentadoras do governo (quando necessário) terão acesso a suas informações para verificar as informações do estudo.

O contato entre pesquisador e participante se dará uma única vez, na oportunidade da referida coleta de dados, sem necessidade de acompanhamento frequente. Você tem o direito de retirar o consentimento a qualquer momento.

CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Eu, _____, RG/CPF/n.º _____,

abaixo assinado, concordo em participar do estudo “Qualidade de vida, depressão e modo de enfrentamento do cuidador principal de pessoas com doença renal crônica em hemodiálise” como sujeito. Fui suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim. Eu discuti com a pesquisadora Ítala Mônica de Sales Santos sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes.

Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas.

Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu acompanhamento/assistência/tratamento neste Serviço.

Nome do(a) participante

Assinatura do(a) participante ou digital

Sobral - CE, _____ de _____ de 2015

Assinatura do pesquisador responsável

**QUALQUER DÚVIDA ENTRAR EM CONTATO COM: COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA
UNIVERSIDADE ESTADUAL VALE DO ACARAÚ. Avenida Comandante Maurocílio Rocha
Pontes, 150, Campus Derby, Sobral - CE. Telefone: (88) 3677-4255. E-mail: cep@uvanet.br**

**ANEXO A – SISTEMA DE CLASSIFICAÇÃO SOCIOECONÔMICA DA
ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE INSTITUTO DE PESQUISA DE MERCADO
(ABIPEME)**

SISTEMA DE PONTOS

Posse de itens

	Quantidade de Itens				
	0	1	2	3	4 ou +
Televisão em cores	0	1	2	3	4
Rádio	0	1	2	3	4
Banheiro	0	4	5	6	7
Automóvel	0	4	7	9	9
Empregada mensalista	0	3	4	4	4
Máquina de lavar	0	2	2	2	2
Videocassete e/ou DVD	0	2	2	2	2
Geladeira	0	4	4	4	4
Freezer (aparelho independente ou parte da geladeira duplex)	0	2	2	2	2

Grau de Instrução do chefe de família

Analfabeto / Primário incompleto	Analfabeto / Até 3ª. Série Fundamental	0
Primário completo / Ginásial incompleto	Até 4ª. Série Fundamental	1
Ginásial completo / Colegial incompleto	Fundamental completo	2
Colegial completo / Superior incompleto	Médio completo	4
Superior completo	Superior completo	8

CORTES DO CRITÉRIO BRASIL

Classe	PONTOS	TOTAL BRASIL (%)
A1	42 - 46	0,9%
A2	35 - 41	4,1%
B1	29 - 34	8,9%
B2	23 - 28	15,7%
C1	18 - 22	20,7%
C2	14 - 17	21,8%
D	8 - 13	25,4%
E	0 - 7	2,6%

ANEXO B - VERSÃO BRASILEIRA DO INSTRUMENTO SF-36

Instruções: Esta pesquisa questiona você sobre sua saúde. Estas informações nos manterão informados de como você se sente e quão bem você é capaz de fazer suas atividades de vida diária. Responda cada questão marcando a resposta como indicado. Caso você esteja inseguro ou em dúvida em como responder, por favor tente responder o melhor que puder.

1. Em geral, você diria que sua saúde é:

- Excelente 1
 Muito boa 2
 Boa 3
 Ruim 4
 Muito ruim 5

2. **Comparada a um ano atrás**, como você classificaria sua saúde em geral, **agora**?

- Muito melhor 1
 Um pouco melhor 2
 Quase a mesma 3
 Um pouco pior 4
 Muito pior 5

3. Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. **Devido a sua saúde**, você teria dificuldade para fazer essas atividades? Neste caso, quanto?

Atividades	Sim. Dificulta muito	Sim. Dificulta um pouco	Não. Não dificulta de modo algum
a. Atividades vigorosas , que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos	1	2	3

b. Atividades moderadas , tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa	1	2	3
c. Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
d. Subir vários lances de escada	1	2	3
e. Subir um lance de escada	1	2	3
f. Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g. Andar mais de 1 quilômetro	1	2	3
h. Andar vários quarteirões	1	2	3
i. Andar um quarteirão	1	2	3
j. Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4. Durante **as últimas 4 semanas**, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, **como consequência de sua saúde física?**

	Sim	Não
a. Você diminuiu a quantidade de tempo que dedicava-se ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b. Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c. Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou em outras atividades?	1	2
d. Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p. ex: necessitou de um esforço extra)?	1	2

5. Durante as **últimas 4 semanas**, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou outra atividade regular diária, **como consequência de algum problema emocional** (como sentir-se deprimido ou ansioso) ?

	Sim	Não
a. Você diminuiu a quantidade de tempo que dedicava-se ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b. Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c. Não trabalhou ou não fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz?	1	2

6. Durante as **últimas 4 semanas**, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação a família, vizinhos, amigos ou em grupo?

De forma nenhuma.....	1
Ligeiramente	2
Moderadamente.....	3
Bastante	4
Extremamente.....	5

7. Quanta dor **no corpo** você teve durante as **últimas 4 semanas**?

Nenhuma	1
Muito leve.....	2
Leve	3
Moderada.....	4
Grave	5
Muito grave	6

8. Durante as **últimas 4 semanas**, quanto a dor interferiu com o seu trabalho normal?

De maneira alguma.....	1
------------------------	---

Um pouco.....	2
Moderadamente.....	3
Bastante	4
Extremamente.....	5

9 . Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as **últimas 4 semanas**. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime da maneira como você se sente. Em relação **as últimas 4 semanas**.

	Todo tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a. Quanto tempo você tem se sentido cheio de vigor, cheio de vontade, cheio de força?	1	2	3	4	5	6
b. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c. Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode animá-lo?	1	2	3	4	5	6
d. Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranqüilo?	1	2	3	4	5	6
e. Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f. Quanto tempo você tem se sentido desanimado e abatido?	1	2	3	4	5	6
g. Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6

h. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i. Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10. Durante as últimas **4 semanas**, quanto do seu tempo a sua **saúde física ou problemas emocionais** interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc.)?

Todo o tempo.....	1
A maior parte do tempo.....	2
Alguma parte do tempo.....	3
Uma pequena parte do tempo.....	4
Nenhuma parte do tempo.....	5

11. O quanto **verdadeiro** ou **falso** é **cada** uma das afirmações para você?

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falsa	Definitivamente falsa
a. Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b. Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
c. Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d. Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

**ANEXO C - ESCALA DE DEPRESSÃO DO CENTRO DE ESTUDOS
EPIDEMIOLÓGICOS (CES-D)**

Segue abaixo uma lista de tipos de sentimentos e comportamentos. Solicitamos que você assinale a frequência com que tenha se sentido dessa maneira durante a semana passada:

DURANTE A ÚLTIMA SEMANA	Raramente (menos que um dia) 0 ponto	Durante pouco tempo (1 ou 2 dias) 1 ponto	Durante um tempo moderado (de 3 a 4 dias) 2 pontos	Durante a maior parte do tempo (de 5 a 7 dias) 3 pontos
01. Senti-me incomodado com coisas que habitualmente não me incomodam				
02. Não tive vontade de comer, tive pouco apetite				
03. Senti não conseguir melhorar meu estado de ânimo mesmo com a ajuda de familiares e amigos				
04. Senti-me, comparando-me às outras pessoas, tendo tanto valor quanto a maioria delas				
05. Senti dificuldade em me concentrar no que estava fazendo				
06. Senti-me deprimido				
07. Senti que tive de fazer esforço para dar conta das minhas tarefas habituais				
08. Senti-me otimista com relação ao futuro				
09. Considerei que a minha vida tinha sido um fracasso				
10. Senti-me amedrontado				
11. Meu sono não foi repousante				
12. Estive feliz				
13. Falei menos que o habitual				
14. Senti-me sozinho				

15. As pessoas não foram amistosas comigo				
16. Aproveitei minha vida				
17. Tive crises de choro				
18. Senti-me triste				
19. Senti que as pessoas não gostavam de mim				
20. Não consegui levar adiante minhas coisas				

ANEXO D - INVENTÁRIO SOBRE COPING DE JALOWIEC

Assinale um número de 1 a 5, de acordo com a seguinte escala, em relação as questões do que você faz quando tem que enfrentar um problema.

1=Nunca faço

2=Raramente faço

3=Algumas vezes faço

4=Geralmente faço

5=Sempre faço

1.	Tenta manter a situação sob controle	1	2	3	4	5
2.	Aceita a situação como ela é	1	2	3	4	5
3.	Tenta mudar a situação	1	2	3	4	5
4.	Faz alguma coisa só por fazer	1	2	3	4	5
5.	Olha para o problema objetivamente	1	2	3	4	5
6.	Tenta encontrar sentido na situação	1	2	3	4	5
7.	Direciona-se para uma coisa melhor	1	2	3	4	5
8.	Realiza um plano de ação	1	2	3	4	5
9.	Conversa sobre o problema com pessoas que têm estado em situações similares	1	2	3	4	5
10.	Tenta várias maneiras de resolver o problema para saber qual é a melhor	1	2	3	4	5
11.	Reflete sobre diferentes modos de lidar com a situação	1	2	3	4	5
12.	Pensa sobre como lidou com outros problemas no passado	1	2	3	4	5
13.	Divide o problema em “pedaços”	1	2	3	4	5
14.	Descobre mais sobre a situação para lidar melhor com ela	1	2	3	4	5
15.	Deixa outra pessoa resolver o problema	1	2	3	4	5

16.	Preocupa-se com o problema	1	2	3	4	5
17.	Tenta não se preocupar porque tudo provavelmente terminará bem	1	2	3	4	5
18.	Exercita-se ou faz qualquer atividade física	1	2	3	4	5
19.	Aceita a situação porque é seu destino	1	2	3	4	5
20.	Tenta “afastar” o problema por um tempo	1	2	3	4	5
21.	Tem esperança que as coisas vão melhorar	1	2	3	4	5
22.	Vai dormir achando que as coisas serão melhores quando acordar	1	2	3	4	5
23.	Fica nervoso	1	2	3	4	5
24.	Espera o pior que pode acontecer	1	2	3	4	5
25.	Tenta convencer-se de que as coisas poderiam ser piores	1	2	3	4	5
26.	Come ou fuma mais que o habitual	1	2	3	4	5
27.	Evita ficar com pessoas	1	2	3	4	5
28.	Reza, confia em Deus	1	2	3	4	5
29.	Descarrega suas tensões em alguém	1	2	3	4	5
30.	Não faz nada esperando que o problema seja resolvido sozinho	1	2	3	4	5
31.	Aceita a situação porque parece sem solução	1	2	3	4	5
32.	Toma remédio	1	2	3	4	5
33.	Afasta-se do problema	1	2	3	4	5
34.	Procura conforto ou ajuda de familiares ou amigos	1	2	3	4	5
35.	Sonha com uma vida melhor	1	2	3	4	5
36.	Toma bebida alcoólica para se sentir melhor	1	2	3	4	5
37.	Chora, fica depressiva	1	2	3	4	5
38.	“Enlouquece”, xinga, perde a energia	1	2	3	4	5

39.	Usa técnicas de relaxamento	1	2	3	4	5
40.	Culpa os outros pelos seus problemas	1	2	3	4	5

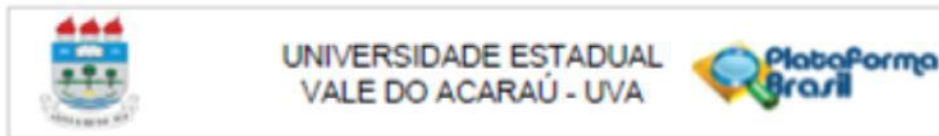
ANEXO E - ÍNDICE DE KHAN

Diabetes	()SIM	()NÃO
História de AVC	()SIM	()NÃO
IAM	()SIM	()NÃO
Angina pectoris	()SIM	()NÃO
ICC	()SIM	()NÃO
D. Vasc. Periférica	()SIM	()NÃO
Malignidade	()SIM	()NÃO
Cirrose	()SIM	()NÃO
DPOC	()SIM	()NÃO
Colagenose	()SIM	()NÃO
Úlcera péptica	()SIM	()NÃO

Faixa etária

- () 18-40
- () 40-50
- () 50-60
- () 60-70
- () 70-80
- () > ou = 80

ANEXO F – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UNIVERSIDADE ESTADUAL VALE DO ACARAÚ (UVA)



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Qualidade de vida, depressão, e modo de enfrentamento do cuidador principal de pessoas com doença renal crônica em hemodiálise

Pesquisador: ITALA MONICA DE SALES SANTOS

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 43008615.4.0000.5053

Instituição Proponente: Universidade Estadual Vale do Acaraú - UVA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.051.542

Data da Relatoria: 01/04/2015

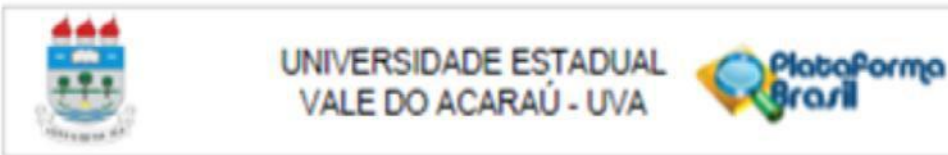
Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto de dissertação do Mestrado acadêmico em Saúde da Família da Universidade Federal do Ceará, campus Sobral, sob orientação do prof. Dra. Paulo Roberto Santos

Objetivo da Pesquisa:

- Determinar o nível de qualidade de vida dos cuidadores de pacientes com DRC em hemodiálise;
- Determinar a prevalência de depressão entre os cuidadores de pacientes com DRC em hemodiálise;
- Caracterizar o modo de enfrentamento dos cuidadores de pacientes com DRC em hemodiálise;
- Correlacionar modo de enfrentamento utilizado com nível de qualidade de vida e depressão entre os cuidadores de pacientes com DRC em hemodiálise.
- Descrever o perfil sociodemográfico e econômico do paciente com DRC em hemodiálise;
- Descrever o perfil clínico e laboratorial do paciente com DRC em hemodiálise;
- Correlacionar qualidade de vida, depressão e modo de enfrentamento com o perfil sociodemográfico e econômico do cuidador;

Endereço: Av Comandante Neurocklio Rocha Porto, 150
 Bairro: Derby CEP: 62.041-040
 UF: CE Município: SOBRAL
 Telefone: (88)3677-4265 Fax: (88)3677-4042 E-mail: uva_comitedeetica@hotmail.com



Continuação do Parecer: 1.061.642

-Correlacionar qualidade de vida, depressão e modo de enfrentamento do cuidador com o perfil clínico e laboratorial do paciente com DRC em hemodialise.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Toda pesquisa envolve riscos em menor ou maior grau e que o pesquisador deverá envia esforços para minimizá-los ao máximo e ponderar entre estes e os benefícios. Neste caso específico, a pesquisa envolve riscos mínimos e os benefícios embora indiretos, sobrepoem aos riscos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Estudo analítico, observacional, do tipo transversal e de abordagem quantitativa. O estudo será realizado nas duas únicas Unidades de Dialise que oferecem tratamento dialítico na região norte do Ceará: Unidade de Dialise da Santa Casa de Misericórdia de Sobral e Clínica Dom Odéir. A coleta de dados será realizada entre os meses de abril a junho de 2015. A amostra será constituída a partir da população dos cuidadores dos pacientes com DRC que estejam sob tratamento dialítico na modalidade de hemodialise (HD) nas duas unidades acima referidas. A abordagem para a intimação dos sujeitos que compoem a amostra será de duas maneiras: inicialmente os sujeitos da pesquisa (cuidadores principais) serão convidados a comparecerem as respectivas unidades. Nesta oportunidade serão abordados pela equipe de pesquisadores e convidados a participarem voluntariamente do estudo. A aplicação dos instrumentos de coleta de dados será feita em local reservado dentro da unidade de dialise. Em um segundo momento, a fim de atingir a totalidade da amostra, será feita busca ativa dos cuidadores principais em seus domicílios a partir do endereço de cadastro dos mesmos. Serão coletados os seguintes dados: gênero, idade, estado civil e tipo de relação com o paciente: familiar (grau de familiaridade) ou não-familiar (amigo, vizinho, outros tipos). A classe social do cuidador será determinada de acordo com o instrumento de classificação de estratos econômicos utilizado pela Associação Brasileira de Instituto de Pesquisa de Mercado - ABIPEME. Para avaliação do nível de qualidade de vida será utilizado o instrumento QF-36 em sua versão validada para o Brasil (CICONELLI et al., 1999). Para o rastreamento de sintomas depressivos será utilizada a versão de 20 itens da Escala de Depressão do Centro de Estudos Epidemiológicos (CEO-D). Para caracterização do modo de enfrentamento dos cuidadores frente as situações que envolvem a pessoa com DRC será utilizado o instrumento denominado inventário de Estratégias de Coping de Jalowiec. Os seguintes dados referentes ao paciente serão obtidos pela análise dos prontuários das duas Unidades de Dialise: gênero, idade, classe social, religião, estado civil, tempo em HD, doença renal de base, tipo de

Endereço: Av. Comandante Maurício Rocha Pente, 190
 Bairro: Derby CEP: 62.041-040
 UF: CE Município: SOBRAL
 Telefone: (85)3677-4255 Fax: (85)3677-4242 E-mail: uva_comtedevicia@hotmail.com



UNIVERSIDADE ESTADUAL
VALE DO ACARAÚ - UVA



Continuação do Parecer: 1.061.640

acesso para HD (fístula ou cateter), nível de anemia, e dose recebida de HD estimada pelo índice de Kt/V. O estado clínico do paciente será avaliado pelo índice de Khan (KHAN et al., 1996).

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos obrigatórios estão presentes, assinados e redigidos de modo a permitir apreciação ética.

Recomendações:

A pesquisadora deverá atualizar cronograma para coleta dos dados, uma vez que o projeto foi encaminhado a este CEP com atraso de um mês e ter o compromisso de envio ao CEP de relatórios parciais e/ou total de sua pesquisa informando o andamento da mesma, comunicando também eventuais modificações no protocolo. O relatório final deverá ser enviado utilizando-se do botão -Notificações-, como Notificação de Evento, no item - Enviar Notificação-, guia disponível no menu - Ajuda-, Guia De Orientação Para Inserção De Notificação De Evento.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Atualizar cronograma de execução da pesquisa, atentando para que o início da coleta dos dados tenha início somente após anuência do CEP.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

O Colegiado do CEP/UVA, após apresentação e discussão do parecer pelo relator, acatou a relatoria que classifica como com pendências o protocolo de pesquisa. A pesquisadora deverá atentar para as recomendações listadas neste parecer.

SOBRAL, 13 de Maio de 2015

Assinado por:
Maristela Ines Ocarva Chagas
(Coordenador)

Endereço: Av Comandante Neuzakito Rocha Ponte, 150
Bairro: Derby CEP: 62.041-040
UF: CE Município: SOBRAL
Telefone: (81)3677-4266 Fax: (81)3677-4242 E-mail: uva_comfedeetica@hotmail.com