

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

SAMANTHA VIEIRA ALVES AMARAL

**ASSOCIAÇÃO ENTRE SOBRECARGA E AS CARACTERÍSTICAS
SOCIODEMOGRÁFICAS E CLÍNICAS DO CUIDADOR FAMILIAR DE PESSOAS
EM HEMODIÁLISE**

Belo Horizonte
2021

SAMANTHA VIEIRA ALVES AMARAL

**ASSOCIAÇÃO ENTRE SOBRECARGA E AS CARACTERÍSTICAS
SOCIODEMOGRÁFICAS E CLÍNICAS DO CUIDADOR FAMILIAR DE PESSOAS
EM HEMODIÁLISE**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado em Enfermagem do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais como critério parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem

Área de concentração: Saúde e Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Gestão e Educação na Saúde e Enfermagem

Orientadora: Profa. Dr^a. Heloisa de Carvalho Torres.

Belo Horizonte
2021

Amaral, Samantha Vieira Alves.
AM485a Associação entre sobrecarga e as características sociodemográficas e clínicas do cuidador familiar de pessoas em Hemodiálise [manuscrito]. / Samantha Vieira Alves Amaral. - - Belo Horizonte: 2021.
95f.: il.
Orientador (a): Heloisa de Carvalho Torres.
Área de concentração: Enfermagem.
Dissertação (mestrado): Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem.

1. Cuidadores. 2. Diálise Renal. 3. Fatores Sociológicos. 4. Dissertação Acadêmica. I. Torres, Heloisa de Carvalho. II. Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem. III. Título.

NLM: WY 115

Bibliotecário responsável: Fabian Rodrigo dos Santos CRB-6/2697



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
ESCOLA DE ENFERMAGEM
COLEGIADO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO

ATA DE NÚMERO 696 (SEISCENTOS E NOVENTA E SEIS) DA SESSÃO PÚBLICA DE ARGUIÇÃO E DEFESA DA DISSERTAÇÃO APRESENTADA PELA CANDIDATA SAMANTHA VEIRA ALVES AMARAL PARA OBTENÇÃO DO TÍTULO DE MESTRA EM ENFERMAGEM.

Às 14 (quatorze) dias do mês de janeiro de dois mil vinte e dois, às 14:00 horas, realizou-se a sessão pública para apresentação e defesa da dissertação "ASSOCIAÇÃO ENTRE SOBRECARGA E AS CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS E CLÍNICAS DO CUIDADOR FAMILIAR DE PESSOAS EM HEMODIÁLISE", da aluna **Samantha Vieira Alves Amara**, candidata ao título de "Mestra em Enfermagem", linha de pesquisa "Gestão e Educação na Saúde e Enfermagem". A Comissão Examinadora foi constituída pelas seguintes professoras doutoras: **Helôisa de Carvalho Torres** (orientadora), **Ika Alonso Reis** e **Isabela Silva Cancio Velloso**, sob a presidência da primeira. Abrindo a sessão, a Senhora Presidente da Comissão, após dar conhecimento aos presentes do teor das Normas Regulamentares do Trabalho Final, passou a palavra à candidata para apresentação de seu trabalho. Seguiu-se a arguição pelos examinadores com a respectiva defesa da candidata. Logo após, a Comissão se reuniu sem a presença da candidata e do público, para julgamento e expedição do seguinte resultado final:

(X) APROVADA;

() REPROVADA.

O resultado final foi comunicado publicamente à candidata pela Senhora Presidente da Comissão. Nada mais havendo a tratar, eu, **Patrícia Prata Salgado**, Servidora do Colegiado de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, lavrei a presente Ata, que depois de lida e aprovada será assinada por mim e pelos membros da Comissão Examinadora. Belo Horizonte, 14 de janeiro de 2022.

Profª. Drª. Helôisa de Carvalho Torres
Orientadora (EE/UFMG)

Profª. Drª. Ika Alonso Reis
(ICEX/UFMG)

Profª. Drª. Isabela Silva Cancio Velloso
(EE/UFMG)

Patrícia Prata Salgado
Servidora do Colegiado de Pós-Graduação

HOMOLOGADO em reunião do CPO
em 01/02/2022

MODIFICAÇÃO DE DISSERTAÇÃO

Modificações exigidas na Dissertação de Mestrado da Senhora **SAMANTHA VIEIRA ALVES AMARAL**.

As modificações foram as seguintes:

NOMES	ASSINATURAS
Profª. Drª. Heloisa de Carvalho Torres	_____
Profª. Drª. Ika Alfonso Reis	_____
Profª. Drª. Isabela Silva Cancio Velloso	_____



Documento assinado eletronicamente por **Ika Alfonso Reis**, Professora do Magistério Superior, em 24/01/2022, às 14:16, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



Documento assinado eletronicamente por **Isabela Silva Cancio Velloso**, Professora do Magistério Superior, em 24/01/2022, às 16:37, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



Documento assinado eletronicamente por **Heloisa de Carvalho Torres**, Disadã, em 25/01/2022, às 14:55, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



Documento assinado eletronicamente por **Patrícia Prata Salgado**, Assistente em Administração, em 25/01/2022, às 16:16, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ufmg.br/sei/controlador_documento_conferir?id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador 1209645 e o código CRC 3817299F.

Este estudo é vinculado ao Núcleo de Pesquisa em Gestão, Educação e Avaliação em Saúde da Universidade Federal de Minas Gerais – NUGEAS/UFMG.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Reitora

Sandra Regina Goulart Almeida

Vice-Reitor

Alessandro Fernandes Moreira

Pró-Reitora de Pesquisa

Mario Fernando Montenegro Campos

Pró-Reitora de Pós-Graduação

Fábio Alves da Silva Júnior

ESCOLA DE ENFERMAGEM

Diretora

Sônia Maria Soares

Vice-Diretora

Simone Cardoso Lisboa Pereira

Coordenadora do Colegiado de Pós-Graduação

Professora Dra. Kênia Lara da Silva

Subcoordenadora do Colegiado de Pós-Graduação

Professor Dr. Francisco Carlos Félix Lana

A minha família que sempre me incentivou em todos momentos. Ao meu esposo Tiago pelo apoio incondicional, a minha filha Esther presente de Deus e a professora Heloisa pela compreensão e apoio.

AGRADECIMENTOS

A **Deus** e à **Nossa Senhora** por guiarem meu caminho ao longo desta jornada, pela força e inspiração nos momentos de angústia e desânimo.

À minha filha, **Esther**, por toda a força e alegria que me despertou e me impulsionou a conquistar o melhor de mim. Ao meu esposo, **Tiago**, por todo o carinho, compreensão, incentivo e companheirismo nos muitos períodos de ausência, noites em claro e em todas as fases da minha vida. A toda **minha família**, em especial **meus pais** e **meus irmãos**, pelo amor, alegria, apoio e confiança depositados em mim, desde o início da minha formação acadêmica.

A minha orientadora, **Heloisa Torres**, por todo amor, carinho, atenção e aprendizado, e da forma que conduziu essa orientação, sempre presente, apoiando-me e incentivando na elaboração deste trabalho. Não tenho palavras para descrever o quanto a senhora foi importante nesta caminhada tanto acadêmica quanto de vida pessoal.

Aos meus **professores do mestrado** pelos conhecimentos repassados de forma tão precisa, em especial à professora **Ilka Reis** pelo receptividade e apoio em todas as fases desta dissertação e também a professora **Edna Reis** e seus alunos.

Aos meus amigos, em especial, **Pâmela Malheiro**, pela amizade, incentivo e carinho desde o início da vida acadêmica. E **Luciana Mara**, por compartilhar tanto conhecimento e experiência.

Aos meus **colegas da pós-graduação** pela troca de experiências ao longo desta trajetória, pelos momentos de tensão e pelo apoio mútuo durante esta trajetória. Aos colegas do **HC/UFGM**, aos amigos **da Hemodiálise** e da **Divisão de Enfermagem**, pela amizade e por serem grandes incentivadores e encorajadores desta conquista. Aos amigos do **Centro Universitário UNA**, pela compreensão, apoio e incentivo para que todo isso se tornasse possível.

Enfim, a todos que, de alguma forma, contribuíram para esta construção, fica expressa aqui a minha Gratidão.

Muito obrigada!

*Mudam-se os tempos, mudam-se as vontades,
Muda-se o ser, muda-se a confiança;
Todo o mundo é composto de mudança,
Tomando sempre novas qualidades.*

Luis de Camões

RESUMO

AMARAL, S. V. A. **Associação entre sobrecarga e as características sociodemográficas e clínicas do cuidador familiar de pessoas em hemodiálise. 2021. 82 f. Dissertação** [Mestrado em Enfermagem] – Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2021.

Introdução: O tratamento hemodialítico gera muitas mudanças tanto da vida do paciente quanto de seu cuidador familiar, logo aumentam-se as responsabilidades e a demanda de cuidados que poderão levar a um adoecimento mental e físico, ocasionando a sobrecarga do cuidador familiar. **Objetivo:** Analisar a sobrecarga e a existência de associação com as características sociodemográficas e clínicas do cuidador familiar da pessoa em hemodiálise. **Método:** Estudo transversal, realizado com 73 cuidadores familiares de pessoa em hemodiálise em dois centros de diálise no município de Belo Horizonte/Minas Gerais, no ano de 2021. Mediu-se a sobrecarga do cuidador por meio do instrumento ZBI-12. Para comparar o nível de sobrecarga entre as categorias de uma variável, utilizou-se o teste Qui-Quadrado de Pearson. Na comparação do *score* geral de sobrecarga entre grupos, utilizaram-se os testes *t-Student* e F da ANOVA (abordagem paramétrica para comparação de dois grupos ou mais de dois grupos, respectivamente) ou de *Kruskal-Wallis* (abordagem não paramétrica para comparação de dois ou mais grupos). Os métodos utilizados para comparação múltipla foram o de *Tukey e o Dunn*, para as abordagens paramétrica e não paramétrica respectivamente. Fez-se a verificação da suposição de distribuição normal para os dados de sobrecarga por meio do teste de *Shapiro-Wilk*. Todas as análises utilizaram um nível de confiança de 95% para as estimativas intervalares e um nível de significância de 5% para os testes de hipóteses. Realizou-se a análise dos dados no ambiente de programação estatística R (*R Core Team*, 2015). **Resultados:** A maioria dos cuidadores é do sexo feminino, 62 (84,9%), casados, 41 (56,2%) e do lar, 29 (39,7%). A renda média salarial é entre dois e três salários-mínimos, 48 (65,8%) participantes faziam uso de algum medicamento contínuo e 58 (79%) afirmaram não fazer uso de antidepressivo e/ou ansiolítico. O grau de parentesco mais frequente informado pelos participantes foi o de cônjuge, 29 (39,7%), seguido pelo de filho, 27 (37%), 47 (64,4%) pessoas declaram que prestam cuidado por um período de 4 a 8 horas diárias, e 19 (26%) com carga horária superior a 8 horas diárias. Além disso, 60 (82,2%) pessoas disseram não receber ajuda financeira de outras fontes. Com relação ao nível de sobrecarga 59 (80,8%) cuidadores apresentaram níveis de sobrecarga considerados altos. As duas variáveis, que foram associadas estatisticamente com a sobrecarga, foram a ocupação (valor-p = 0,022), de forma que cuidadores aposentados e do lar tinham alta sobrecarga, e o uso de antidepressivos e/ou ansiolíticos (valor-p = 0,008) evidenciando que os cuidadores que faziam uso de tais medicamentos tinham alta sobrecarga. **Conclusão:** Concluiu-se que os que os cuidadores familiares da pessoa em hemodiálise apresentaram alta sobrecarga e a ocupação e o uso de antidepressivos e/ou ansiolíticos pelo cuidador foram associados significativamente à sobrecarga.

Palavras-chave: Sobrecarga; Cuidador Familiar; Hemodiálise.

ABSTRACT

AMARAL. S. V. A. **Association between burden e sociodemographic and clinical characteristics of the family caregiver of the person on hemodialysis.** 2021. 82 f. Dissertation [Master in Nursing] - School of Nursing, Federal University of Minas Gerais, Belo Horizonte, 2021

Introduction: Hemodialysis treatment generates many changes in both the patient's life and that of his/her family caregiver, thus increasing the responsibilities and demand for care, which may lead to mental and physical illness, causing overload. **Objective:** To associate burden with sociodemographic, clinical and behavioral characteristics of family caregivers of people on hemodialysis. **Method:** Cross-sectional study, carried out with 73 family caregivers of people on hemodialysis in two dialysis centers in the city of Belo Horizonte/Minas Gerais, year 2021. The caregiver burden was measured using the ZBI-12 instrument. To compare the level of burden between the categories of a variable, Pearson's Chi-Square test was used. In comparing the overall burden score between groups, the Student t-test and the F ANOVA (parametric approach for comparing two groups or more than two groups, respectively) or the Kruskal-Wallis (nonparametric approach for comparing two) tests were used. or more groups). The methods used for multiple comparison were Tukey and Dunn, for the parametric and non-parametric approaches respectively. The verification of the normal distribution assumption for the overload data was performed using the Shapiro-Wilk test. All analyzes used a 95% confidence level for interval estimates and a 5% significance level for hypothesis testing. Data analysis was performed in the R statistical programming environment (R Core Team, 2015). **Results:** It is noted that most caregivers are female 62 (84.9%), married 41 (56.2%) and housewife 29 (39.7%). The average income was between two and three minimum wages, 48 (65.8%) participants used any continuous medication and 58 (79%) participants said they did not use antidepressants and/or anxiolytics. The most frequent degree of kinship reported by the participants was that of a spouse 29 (39.7%), followed by that of a child 27 (37%), 47 (64.4%) people declare that they provide care for a period of 4 to 8 hours a day, and 19 (26%) with a workload of more than 8 hours a day. In addition, 60 (82.2%) people said they did not receive financial assistance from other sources. Regarding the level of burden 59 (80.8%) of caregivers had levels of burden considered high. The two variables that were statistically associated with burden were occupation (p-value = 0.022) so that retired and home caregivers had high burden, and the use of antidepressants and/or anxiolytics (p-value = 0.008) so that caregivers who used such medications had a high burden. **Conclusion:** It is concluded that family caregivers of the person on hemodialysis had a high burden, and the occupation and use of antidepressants and/or anxiolytics by the caregiver were significantly associated with burden.

Keywords: Burden; Family Caregiver; Hemodialysis.

LISTA DE TABELAS E QUADROS

Quadro 1 -	Classificação do estágio clínico da DRC. Belo Horizonte, 2020	24
Tabela 1 -	Análise descritiva das características sociodemográficas, clínicas e cuidado prestado do cuidador familiar. Belo Horizonte. 2021 (N= 73) ...	42
Tabela 2 -	Análise descritiva das características sociodemográficas e clínicas das pessoas em hemodiálise assistidas por cuidadores familiares. Belo Horizonte. 2021 (N= 73)	44
Tabela 3 -	Associação entre a categoria de sobrecarga do cuidador familiar (baixa ou alta) e suas as características sociodemográficas, clínicas e do cuidado prestado. Belo Horizonte. 2021 (N= 73)	47
Tabela 4 -	Associação entre a soma total do ZBI-12 do cuidador familiar e suas características sociodemográficas, clínicas e do cuidado prestado. Belo Horizonte, MG, Brasil, 2021 (N= 73)	49

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

- CEP - Comitê de Ética e Pesquisa
CBI - *Caregiver Burden Inventory*
DCNT - Doenças Crônicas Não Transmissíveis
DCV - Doenças Cardiovasculares
DRD - Doença Renal do Diabetes
HAS - Hipertensão Arterial Sistêmica
HD - Hemodiálise
IRC - Insuficiência Renal Crônica
NUGEAS - Núcleo de Pesquisa em Gestão, Educação e Avaliação em Saúde
SBN - Sociedade Brasileira de Nefrologia
SUS - Sistema Único de Saúde
TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TFG - Taxa Filtração Glomerular
TRS - Terapia Renal Substitutiva
ZBI - *Zarit Caregiver Burden Interview*

APRESENTAÇÃO

No final de 2018, iniciei minha jornada como enfermeira, após terminar a graduação em enfermagem pelo Centro Universitário UNA. Nesse mesmo período, iniciei algumas especializações sendo essas em: nefrologia, terapia intensiva adulto, auditoria em enfermagem e controle de infecção relacionada à assistência à saúde.

Em 2019, fui selecionada para atuar em uma clínica de serviço de diagnóstico por imagem, assumindo a responsabilidade técnica de enfermagem, adquirindo, pois, vasto conhecimento sobre auditorias, processos e fluxos de trabalho que até então não conhecia; concomitante a isso, atuo desde 2014, por meio de concurso público, no Hospital das Clínicas da UFMG, na unidade de hemodiálise como integrante da equipe de enfermagem, no nível médio/técnico.

Sempre tive o interesse em continuar na academia e aprimorar os conhecimentos sobre pesquisa em saúde e enfermagem. Desde o início da graduação, em parceria com a equipe da hemodiálise, participávamos de congressos e levávamos trabalhos relacionados a nossa prática diária. A fim de ingressar na Universidade Federal de Minas Gerais, cursei algumas disciplinas isoladas do mestrado e, nesse tempo, iniciei também um trabalho voluntariado no ambulatório de nefrologia, no qual eu e algumas colegas de trabalho fomos convidadas para participar do Núcleo de Pesquisa em Gestão, Educação e Avaliação em Saúde – NUGEAS, sob a supervisão da professora Heloisa de Carvalho Torres. Desde então, desenvolvemos parcerias para o avanço de estudos da área de doença renal crônica e do cuidador familiar da pessoa em tratamento hemodialítico.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	16
2. OBJETIVOS	20
2.1 Objetivo Geral.....	20
2.2 Objetivos Específicos.....	20
3. REVISÃO DE LITERATURA	22
3.1 Insuficiência Renal Crônica.....	22
3.1.1 Etiologia da Doença Renal Crônica	23
3.1.2 Terapia de Substituição Renal – Hemodiálise.....	24
3.2 Cuidador familiar: principais conceitos	25
3.2.2 Cuidador familiar da pessoa em hemodiálise: conceitos e características	26
3.3 Sobrecarga: conceitos principais e abordagem à saúde	28
3.3.2 Sobrecarga do cuidador familiar da pessoa em hemodiálise.....	30
3.4 Instrumentos de avaliação da sobrecarga para cuidador familiar da pessoa em hemodiálise	32
4. MÉTODO.....	35
4.1 Tipo de estudo.....	35
4.2 Local do estudo	35
4.3 População, critérios de inclusão/exclusão e amostragem	36
4.4 Coleta de dados	36
4.6 Instrumentos de coleta de dados	37
4.6.1 Questionário de <i>Zarit Burden Interview</i> versão 12 itens (ZBI-12).....	37
4.7 Definições operacionais das variáveis	38
4.7.1 Variáveis controle	38
4.7.2 Variável dependente.....	38
4.8 Análise de dados	39
4.9 Aspectos éticos.....	39
5. RESULTADOS.....	42
6. DISCUSSÃO	52
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	57
REFERÊNCIAS	59
APÊNDICES	69
Desenho de estudo	73
Participantes e local do estudo	73

Análise dos dados	SUMÁRIO	74
ANEXOS		87

INTRODUÇÃO

1. INTRODUÇÃO

O número de pessoas idosas vem aumentando consideravelmente nas últimas décadas, e, com isso, aumentam também as doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), trazendo mudanças, inclusive, nas formas de tratamento, como a transferência de cuidados de saúde do hospital para a comunidade e a família (LIU; HEFFERNAN; TAN, 2020). Na mesma progressão, a Insuficiência Renal Crônica (IRC) tem sido um problema de saúde dos idosos que, normalmente, apresentam comorbidades aumentadas e necessidades de cuidados potencialmente maiores (GILBERTSON *et al.*, 2019).

A insuficiência renal crônica consiste na perda irreversível da função renal, sendo esta uma das doenças com alta incidência em todo o mundo, cerca de 850 milhões de pessoas (FARAHANI *et al.*, 2016; RAFATI; MASHAYEKHI; DASTYAR, 2020), e sua principal causa, no Brasil, é a hipertensão arterial sistêmica (HAS) que corresponde a 34% dos casos, seguida pela Diabetes Mellitus (DM) com 31% (NEVES *et al.*, 2020).

Quando a função dos rins atinge seu estágio terminal, é necessária alguma terapia renal substitutiva (TRS), e a hemodiálise (HD) é o tratamento mais empregado na maioria dos países, incluindo o Brasil, onde 92,2% dos pacientes utilizam a hemodiálise e 7,8%, a diálise peritoneal. Em 2018, havia um total estimado de 133.464 pessoas em diálise crônica no Brasil, com um número médio de novos casos, 42.546 pessoas, um aumento de 54,1% em relação a 2009 (NEVES *et al.*, 2020).

A hemodiálise (HD) é uma opção de tratamento importante para a manutenção da vida, porém pode ser uma experiência debilitante. Essa terapia, associada às características do paciente, pode acarretar dificuldades nas atividades da vida diária, prejudicando o autocuidado, evoluindo na necessidade, envolvimento e disponibilidade de um cuidador remunerado ou não (BAYOUMI, 2014; RODRÍGUEZ *et al.*, 2019; SOTOUDEH; PAHLAVANZADEH; ALAVI, 2019). Estudos comprovam que esse cuidado é em sua maioria exercido por um cuidador informal familiar, sendo este definido como um membro da família consanguínea ou não, não remunerado, e o principal responsável por prover cuidados, envolvimento e assistência durante o curso da doença (MINAYO, 2021; MONTEIRO; MAZIN; DANTAS, 2015).

Nessa posição, o cuidador assume várias responsabilidades, tais como conduzir o paciente ao centro de tratamento, preparar dieta restritiva, cumprir com rotinas de horários, de medicamentos e de cuidados, inclusive nas complicações inerentes à patologia. Na maioria das vezes, essas atividades são prestadas por um único membro da família, que pode desenvolver limitações em relação à própria vida, acarretando sentimentos de medo, tristeza, desconfiança

e revolta, além de cansaço físico que pode culminar em um estado de sobrecarga (ABBASI *et al.*, 2012; MASHAYEKHI; PILEVARZADEH; RAFATI, 2015; SHUKRI *et al.*, 2020).

A sobrecarga é caracterizada como a consequência física, psicológica e financeira, relacionada às atitudes e respostas de um cuidador às demandas do cuidar. É um conceito multidimensional que abrange questões negativas em relação à realidade que se vive, acarretando mudanças no bem-estar. O desgaste emocional e físico, junto à sobrecarga, expressa-se em sinais e sintomas tais como distúrbios do sono, fadiga constante, mialgia, perda do foco da concentração e atenção, irritabilidade, impaciência, ansiedade, depressão e estado de tensão rotineiro (GRATÃO *et al.*, 2019).

Um estudo transversal com 21 pacientes em hemodiálise e diálise peritoneal, e seus cuidadores familiares, na cidade de Juiz de Fora/Minas Gerais, mostrou que 33,3% da amostra apresentavam sintomas que indicavam ansiedade e depressão, e 14,3% estavam extremamente cansados (PEREIRA *et al.*, 2017). A sobrecarga do cuidador familiar da pessoa em hemodiálise é descrita, em alguns estudos, semelhante a um realizado no Paquistão com 154 cuidadores, dos quais, 74,7% tinham alta sobrecarga (TALEBI *et al.*, 2016).

As questões de origem emocional, as características sociodemográficas (sexo, idade, emprego formal) e clínicas (presença de doença crônica) podem também impactar a saúde e o comportamento dos cuidadores. Da mesma forma, a cronicidade da doença e o longo período de tratamento geram mudanças no estilo de vida tanto do paciente quanto do cuidador, que, além do impacto físico (autocuidado reduzido), psicológico (estresse e emoções como raiva), social (distanciamento dos grupos sociais), espiritual e financeiro (despesas com medicamento, transporte, consultas) tem sua qualidade de vida afetada (direta ou indiretamente), o que leva ao aumento da sobrecarga, principalmente quando há um aumento das necessidades de cuidado do paciente (BELASCO; SESSO, 2002; GHANE *et al.*, 2016).

Estudo realizado no Irã mostrou que houve uma relação entre o nível de sobrecarga e a duração da doença renal crônica (valor-p = 0,007) de forma que, quanto maior o tempo de cuidados, maior é a sobrecarga (FARZI *et al.*, 2019).

Outro estudo mostrou que houve relação significativa e positiva entre a idade dos cuidadores e a sobrecarga do cuidado (valor-p < 0,001) de modo que, com o aumento da idade dos cuidadores, a sobrecarga do cuidado apresentou tendência de aumento. Além disso, encontrou-se uma relação significativa e negativa entre o nível de escolaridade do cuidador e a sobrecarga de cuidados (valor-p < 0,001), de modo que, com o aumento da escolaridade, houve diminuição da sobrecarga de cuidados. Com o aumento da capacidade do paciente no

autocuidado, houve tendência de diminuição da pressão sobre o cuidador (valor-p < 0,001)(JAFARI *et al.*, 2018).

Uma revisão integrativa apontou que a idade do cuidador familiar é um fator influenciador no surgimento da sobrecarga, tanto em cuidador jovem quanto em idoso. A dependência do paciente em diálise foi estatisticamente correlacionada com o nível de sobrecarga do cuidador principal. Quanto maior o nível de dependência, maior é a sobrecarga (PRIEGO *et al.*, 2018).

As principais características associadas ao aumento da sobrecarga do cuidador e relacionadas à pessoa em HD são o grau de deterioração e/ou perda da autonomia, comorbidade com transtornos mentais de difícil manejo ou alterações hemodinâmicas. Além disso, idade, gênero, estilo de enfrentamento, motivação para o cuidado, redes de apoio, anos de experiência e outras derivadas da relação afetiva cuidador-paciente, anterior e atual, qualificam o estado mental do cuidador (RODRÍGUEZ *et al.*, 2019).

Além disso é fundamental que haja um apoio social para com esse binômio cuidador-pessoa em HD, seja através da equipe multiprofissional sendo o enfermeiro o principal agente, visto que está na ponta, ou por meio de políticas públicas inclusivas (COSTA OLIVEIRA *et al.*, 2020; TAYABAS *et al.*, 2015).

Logo surgem as seguintes questões norteadoras 1) Qual o nível de sobrecarga do cuidador familiar de pessoas em hemodiálise? 2) Qual a relação entre as características sociodemográficas e clínicas do cuidador familiar e o nível de sobrecarga?

Observa-se uma lacuna nas literaturas nacional e internacional, uma escassez de pesquisas sobre a sobrecarga do cuidador familiar de pessoas em hemodiálise, e como alguns deles se apresentam tristes e desmotivados, além disso a maioria dos estudos, envolvendo cuidadores, concentram-se na gerontologia, oncologia, demência entre outros (CRUZ *et al.*, 2018).

Nota-se também que o foco das atenções das equipes de saúde concentra-se na pessoa em tratamento hemodialítico, e o cuidador parece invisível a elas, além disso, estudos sugerem que as características sociodemográficas dos cuidadores podem interferir no nível de sobrecarga apresentado e predizer quais são os grupos mais vulneráveis (FARZI *et al.*, 2019; HOSSEINIGOLAFSHANI *et al.*, 2020).

OBJETIVOS

2. OBJETIVOS

Neste capítulo, serão delineados o objetivo geral e os objetivos específicos que orientam esta pesquisa.

2.1 Objetivo Geral

Analisar o nível de sobrecarga e a existência de associação com as características sociodemográficas e clínicas do cuidador familiar da pessoa em hemodiálise.

2.2 Objetivos Específicos

- Caracterizar o perfil sociodemográfico e clínico do cuidador familiar de pessoa em hemodiálise;
- Caracterizar o perfil sociodemográfico e clínico das pessoas em hemodiálise;
- Identificar o nível de sobrecarga do cuidador familiar da pessoa em hemodiálise.

REVISÃO DE LITERATURA

3. REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Insuficiência Renal Crônica

Os rins são órgãos fundamentais para o equilíbrio do organismo humano, exercendo funções excretora, regulatória e endócrina. Assim, a perda de função renal leva a um comprometimento de praticamente todo o corpo, ocasionando uma série de desfechos como a retenção hídrica, o aumento das escórias nitrogenadas, a anemia, entre outras complicações no organismo (MARINHO *et al.*, 2017). Dessa forma, pode ocorrer a Insuficiência Renal Crônica (DRC) que é definida pela perda progressiva, insidiosa e permanente da função renal; é reconhecida como um problema global de saúde pública e é caracterizada em indivíduos que apresentam a taxa de filtração glomerular (TFG) $< 60 \text{ mL/min/1,73m}^2$ ou a TFG $> 60 \text{ mL/min/1,73m}^2$ associada a, pelo menos, um marcador de dano renal (por exemplo, proteinúria) presente há pelo menos 3 meses (DAUGIRDAS; BLAKE; ING, 2016).

Em países desenvolvidos, os estudos epidemiológicos estimam a prevalência da Insuficiência renal crônica entre 10% e 13% na população adulta. Nos países em desenvolvimento, como o Brasil, dados de prevalência são incertos e heterogêneos, devido a condições limitadas de acesso aos serviços de saúde e dificuldades nos diagnósticos (FRANCIS *et al.*, 2015; MARINHO *et al.*, 2017).

A IRC é classificada em diferentes estágios de acordo com a taxa de filtração glomerular (TFG) que permite a estimativa da perda da função renal. Conforme a Portaria 1.675, de 2018, o estágio clínico da DRC é classificado de acordo com a Taxa Filtração Glomerular (TFG), como apresenta o Quadro 1:

Quadro 1- Classificação do estágio clínico da DRC. Belo Horizonte, 2020.

Estágio	TFG (mL/min/1.73 m²)
1	≥ 90
2	60-89
3A	45-59
3B	30-44
4	15-29
5	< 15

Fonte: BRASIL, 2018a.

Na progressão da IRC, várias condições estão envolvidas, como a falta de controle dos níveis pressóricos e glicêmicos, a síndrome metabólica, o uso de fármacos nefrotóxicos, entre outros. Assim, torna-se fundamental a identificação e o controle desses fatores, bem como o monitoramento da TFG e do nível de albuminúria, além da adoção de práticas de vida saudável como a cessação do tabagismo e o sedentarismo (GARCIA, 2018).

Nos últimos anos, muitos avanços foram vistos em relação ao tratamento de pessoas com IRC, especialmente para os que realizam diálise, porém as taxas de mortalidade permanecem altas. No Brasil, foi observada uma taxa anual de mortalidade de 19%, sendo a principal causa associada às Doenças Cardiovasculares (DCV) (AMORIM *et al.*, 2019).

A etiologia da IRC pode ser relacionada a vários fatores como: genéticos, idiopáticos ou doenças crônicas não transmissíveis como Diabetes Mellitus (DM) e Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS) (DAUGIRDAS; BLAKE; ING, 2016).

3.1.1 Etiologia da Doença Renal Crônica

A elevação no número de casos de DRC tem sido relacionada, na última década, à diferentes contextos, como o envelhecimento, a transição demográfica da população e a melhora na expectativa de vida, além de proporcional à crescente prevalência de principais fatores de risco, incluindo Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS), primeira causa de DRC, no Brasil, com 34% e Diabetes Mellitus (DM), a segunda causa de IRC com 31% dos casos, as demais causas se concentram de origem idiopática e outras glomerulonefrites (ARSHAD *et al.*, 2021; QUIÑONES *et al.*, 2016; NEVES *et al.*, 2020)

A HAS é frequente em todas as formas de nefropatia, congênita ou adquirida, seja como etiologia ou como consequência e, quando está presente, aumenta progressivamente a perda funcional do rim e, assim, forma-se um círculo vicioso, em que a HAS piora o dano renal tecidual que causa mais hipertensão. Há fortes evidências de que o controle dos níveis de PA diminui a velocidade de progressão da perda de função renal (NUNES, 2007).

No contexto da DM, cerca de 90% dos portadores desenvolvem complicações micro e macrovasculares, sendo a Doença Renal do Diabetes (DRD) considerada uma das mais graves complicações clínicas, acometendo 20 a 40% dos diabéticos. De caráter irreversível e progressivo, a patogênese da DRD está relacionada às mudanças funcionais e estruturais dos diferentes tipos de células renais, como *feedbacks* ao estresse metabólico, induzido pelo influxo excessivo de glicose celular, através da ativação de vias metabólicas específicas interligadas ao desequilíbrio redox e inflamação (DAUGIRDAS; BLAKE; ING, 2016; PORTO *et al.*, 2017).

As estimativas atuais demonstram que 425 milhões de pessoas, em todo o mundo, apresentem diabetes mellitus, sendo projetado, para 2045, um aumento de 48%. No Brasil, o número de diagnósticos chega a 12,5 milhões, ocupando a quarta posição no *ranking* mundial no ano de 2017 (AMORIM *et al.*, 2019).

É fundamental que os pacientes tenham conhecimentos de todos os fatores que possam evoluir para a progressão na DRC, e as formas de prevenção, porém, mesmo com o conhecimento desses fatores, muitos pacientes não adotam as medidas profiláticas e avançam para a DRC terminal, sendo indicado o início da terapia de substituição renal que engloba a HD, a diálise peritoneal ou o transplante renal (GOTO *et al.*, 2019).

3.1.2 Terapia de Substituição Renal – Hemodiálise

A HD consiste em um método dialítico extracorpóreo em que ocorre a depuração do sangue, através de uma máquina. Esse sangue é obtido por meio de um acesso vascular que pode ser cateteres de duplo lúmen ou fistulas arteriovenosas, e é colocado em contato com uma solução de dialisato, através de uma membrana biocompatível semipermeável artificial. Por meio dessa membrana, ocorre a difusão (troca entre eletrólitos) e a ultrafiltração (MA *et al.*, 2020; MARINHO *et al.*, 2013).

Atualmente, a modalidade de terapia renal substitutiva mais empregada é a HD, representada por mais de 90% dos pacientes. Todavia, apesar de melhorar a sobrevida, os pacientes em HD ainda apresentam diversas complicações decorrentes IRC e da própria terapia (GARCIA, 2018).

De acordo com o Censo Brasileiro de Diálise, realizado anualmente pela Sociedade Brasileira de Nefrologia, no último relatório de 2018, foi estimado que 133.464 pessoas estavam em diálise no Brasil. Em 2009, eram 77.589 pacientes em diálise. Comparando os dados, observa-se um crescimento significativo na última década. Anualmente, esses números aumentam em uma média de 6,4% (NEVES *et al.*, 2020).

Existem, de forma frequente, duas modalidades de HD: a contínua, realizada por pacientes com doença renal aguda, e a intermitente prescrita para DRC, feita de forma ambulatorial, com duração média de quatro horas, três vezes por semana. A pessoa que é exposta à terapia pode apresentar inúmeras complicações que vão desde hipotensão, câimbras, náuseas, vômitos e hemorragias, como crônica deformidade óssea e distúrbios cardiovasculares (DEUS *et al.*, 2015).

O Sistema Único de Saúde (SUS) tem um papel fundamental no atendimento à pessoa com DRC e, no momento atual, é o responsável pelo financiamento de 90% dos tratamentos de pacientes que se encontram em terapia renal substitutiva (TRS), porque este tratamento pode ser muito oneroso e muitos pacientes não têm condições financeiras que lhes permitem a realização na saúde suplementar (ALCALDE; KIRSZTAJN, 2018).

As doenças crônicas são propostas, em todo o mundo, como um grande problema de saúde, e a insuficiência renal crônica está entre elas, pois, devido a sua persistência e ao longo processo de tratamento, tem diversos efeitos sobre a fisiologia, a capacidade psicológica, funcional, as mudanças no estilo de vida e o estado de independência do paciente e de sua família (MASHAYEKHI; PILEVARZADEH; RAFATI, 2015). Toda essa complexidade da terapia e da própria DRC pode gerar dependência da pessoa em HD e culminar com a necessidade de um cuidador para auxílio nas atividades e manutenção da saúde física e emocional, sendo considerada uma doença familiar (FARZI *et al.*, 2019; RAFATI; MASHAYEKHI; DASTYAR, 2020).

3.2 Cuidador familiar: principais conceitos

O cuidador é definido como a pessoa que, no espaço domiciliar, realiza ou auxilia a pessoa dependente a fazer suas atividades básicas e instrumentais de vida diária, com a finalidade da preservação de sua autonomia e de sua independência (MAZZA, 2005; MOREIRA, CALDAS, 2007). Segundo o Ministério da Saúde (Brasil, 2008, p. 8) Cuidador é definido como “ 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”.

O profissional, formado em uma instituição de ensino para prestar cuidados no ambiente doméstico, conforme as necessidades do cliente que o contratou, é definido como cuidador formal (SOUSA; FIGUEIREDO; CERQUEIRA, 2006). Aquele que não recebe nenhum tipo de remuneração para prestação do cuidado é o cuidador informal ou familiar, mas não diz respeito somente a parentes, propriamente ditos, devem ser incluídos, nesta categoria, os amigos e os vizinhos que desenvolvem a atividade de forma voluntária (HEDLER *et al.*, 2016).

Entre os cuidadores formais e informais, existem aqueles que desempenham um papel principal e outros que desempenham um papel secundário no auxílio. O cuidador principal assume total ou maior parte da responsabilidade de cuidar, e é ele quem realiza a maioria das atividades. Os cuidadores secundários são aqueles familiares, amigos, vizinhos, voluntários ou profissionais da área da saúde que complementam o auxílio, geralmente exercendo menor apoio (VIEIRA *et al.*, 2011)

Atualmente, há ascensão da expressão ou conceito do termo cuidador familiar, também denominado cuidador informal. Essa mudança começou quando mulheres ativistas, na década de 1970, mostraram aos governantes e à sociedade o fato de que faziam o trabalho não

remunerado na maioria das famílias. O termo “informal” teve muitas críticas por seu caráter de velamento econômico e social. Concomitante a essa ascensão, estava o movimento de desospitalização e prestação de serviços de saúde junto à comunidade e no seio da família, o que contribuiu, nas décadas de 1980 e 1990, para que o cuidado informal ou familiar tornar-se um termo amplamente reconhecido e com espaço na agenda das políticas de saúde e assistência social (MINAYO, 2021).

O papel do cuidador familiar altera a qualidade de vida de milhões de pessoas e é, por outro lado, um considerável problema de saúde comunitária, porque os cuidadores familiares correm o risco de desenvolverem diversas doenças e, ocasionalmente, são referidos como “pacientes ocultos” (FARAHANI *et al.*, 2016).

Os cuidadores familiares, além de viverem o estresse de cuidar de um enfermo, vivem complicações em seu bem-estar físico, psicológico e social, e tendem a não procurar ajuda, deixando para segundo plano suas demandas e priorizando os problemas do familiar dependente. Muitos familiares não se adaptam da mesma forma à doença crônica, pois cada um possui características e crenças diferenciadas diante do processo de adoecer, vivenciando-o de maneiras distintas. A IRC e o tratamento dialítico modificam os hábitos de vida de todos os envolvidos, e essas mudanças exigem esforço, dedicação e adaptações na rotina de vida de cada membro da família (SILVA *et al.*, 2016).

A HD, em alguns casos, é debilitante, e, visto que a maioria da população brasileira é dependente do Sistema Único de Saúde (SUS), devido aos baixos níveis socioeconômicos, observa-se que a grande parte dos cuidadores são seus familiares, os informais (ALCALDE; KIRSZTAJN, 2018; COSTA; COUTINHO, 2016). Essa característica da pessoa em DRC ser assistida por cuidadores familiares também é encontrada em estudos internacionais (GHANE *et al.*, 2016; KHAZAEIPOUR *et al.*, 2017; PÉREZ; ANDRADE, 2014), e estima-se que mais de 90% dos cuidados para pacientes crônicos, nos Estados Unidos, são prestados por suas famílias (RABIEI *et al.*, 2020).

3.2.2 Cuidador familiar da pessoa em hemodiálise: conceitos e características

No âmbito de cuidadores familiares da pessoa em HD, estudos apontam que a maioria é do sexo feminino, composta por cônjuges e/ou filhas, casadas, com média de idade acima de 40 anos e com ensino médio. Na nossa cultura ocidental, e, em alguns países, é tradição que este cuidador seja pertencente ao gênero feminino, e que, em alguns casos, também é uma

cuidadora frágil, idosa e com a saúde débil (BARDAK *et al.*, 2019; CRUZ *et al.*, 2018; MASHAYEKHI; PILEVARZADEH; RAFATI, 2015).

Os cuidadores dedicam muitas horas do seu dia ao cuidado com seu ente querido, podendo essas horas chegarem a 40 horas semanais e por mais de 5 anos (ALNAZLY, 2020), e isso pode ocasionar ainda a saída do emprego formal. Estudos mostram que a maior parte dos cuidadores são donas de casa, desempregadas ou autônomos (BAYOUMI, 2014; MENATI *et al.*, 2020). Essa situação pode impactar, de forma negativa, a renda de toda família, o que caracteriza a baixa renda relatada na literatura (CAGAN *et al.*, 2018a).

Tal exposição do cuidador familiar, na maioria dos casos, desencadeia déficit na qualidade do sono, ansiedade, depressão, o que acarreta desafios além da sua saúde física, mas também psicológica e social, gerando, assim, um ciclo vicioso que pode afetar, de forma negativa, o familiar que recebe os cuidados (AVŞAR *et al.*, 2015).

Dessa forma, a própria IRC, como a HD são um dos fatores de preocupação que exigem uma reorganização minuciosa, pois a rotina de tratamentos, a dependência, as idas às clínicas de hemodiálise, os horários inflexíveis, a dieta limitada, as complicações inerentes ao tratamento são um conjunto de aspectos que afetam o cuidador familiar e culminam em alterações na sua rotina diária, compromissos e estilos de vida. Se, por um lado, estes têm de fazer um esforço de forma a realizar as suas questões habituais, por outro, necessitam corresponder às imposições do seu familiar enfermo, podendo desenvolver emoções de medo, desconfiança e revolta (ALMEIDA, 2012).

A IRC de um membro da família gera consequências econômicas e psicossociais para o cuidador, afetando negativamente sua vida, organização da família e do trabalho, pois não investem tempo adequado para suas próprias necessidades, gerando um estresse adicional e desgastando as relações de afeto e cumplicidade com a pessoa em hemodiálise, complicando diretamente a saúde e o bem estar de ambos (KILIC; KAPTANOGULLARI, 2017).

Por conseguinte, considerando todo esse complexo manejo do cuidar, imposto aos cuidadores familiares da pessoa em hemodiálise, é previsível que este apresente uma sobrecarga. A literatura traz que a sobrecarga do cuidador varia de níveis moderados a altos, e muitos dedicam toda a vida a essa função, ficando por anos dedicando-se a cuidar da pessoa em HD (LIU; HEFFERNAN; TAN, 2020).

A pessoa em hemodiálise realiza a terapia nos centros de diálise, onde os profissionais de saúde são responsáveis pelo atendimento, porém, no ambiente domiciliar, cabe aos cuidadores familiares essa responsabilidade. Portanto, os cuidadores familiares precisam estar

suficientemente informados sobre o cuidado domiciliar adequado e o manejo das complicações da hemodiálise (FARAHANI *et al.*, 2016).

Dessa maneira, o cuidador é fundamental para a manutenção da saúde do dependente, dada a compreensão, tratamento e prevenção, principalmente dos problemas adicionais que ameaçam a saúde (Infecção de acesso vascular, descontrole pressórico entre outros), dessa forma, os cuidadores podem ajudar a reduzir a necessidade de hospitalização ou, pelo menos, aumentar o tempo entre as admissões (KHAZAEIPOUR *et al.*, 2017).

O simples fato da prestação de cuidados pode ameaçar o bem-estar dos cuidadores, o que, por sua vez, pode dificultar o processo de cuidar e, para que continuem desempenhando seu papel, suas angústias e necessidades devem ser abordadas. Os cuidados prestados por cuidadores sob forte pressão também seriam insuficientes, uma vez que a quantidade de cuidados necessários, o tempo alocado ao paciente por dia ou semana, os possíveis transtornos de personalidade nos pacientes, a instabilidade de suas condições e o agravamento de sua condição, durante a noite, são demasiados, mas podem ser usados para prever a quantidade de pressão física e mental sobre o cuidador em situação de análise desse cuidado (RABIEI *et al.*, 2020).

No caso de um conflito ou disputa doméstica, especialmente entre os cuidadores primários e secundários, menos cuidados são prestados ao paciente (RABIEI *et al.*, 2020). O paciente também percebe a sobrecarga no seu cuidador, como mostra um estudo realizado na Jordânia com 190 participantes, em que se evidenciou que a pessoa em hemodiálise percebe a carga no cuidador como moderada a grave e que estes estavam levemente deprimidos (ALNAZLY, 2020).

A partir dessas constatações, pode-se afirmar que algumas investigações apresentam a sobrecarga do cuidador familiar em diferentes níveis sobre a ótica de diversos instrumentos, demonstrando, pois, a importância e realidade dessa temática.

3.3 Sobrecarga: conceitos principais e abordagem à saúde

A sobrecarga vivenciada pelo cuidador por cuidar de uma pessoa dependente, devido a alguma condição crônica, geralmente, é descrita pelo termo inglês *burden* (fardo). Os primeiros autores a desenharem um conceito de carga foram Hoening e Hamilton em 1966, e eles acreditavam que a sobrecarga poderia ser dividida em carga subjetiva e objetiva. A sobrecarga subjetiva envolve, principalmente, os sentimentos pessoais dos cuidadores gerados durante o desempenho da função de cuidar; enquanto a sobrecarga objetiva é definida como eventos ou

atividades relacionadas a experiências negativas de cuidado. O conceito de sobrecarga do cuidador é significativo na ciência e na prática da enfermagem, autores acreditam que a sobrecarga do cuidador é semelhante à exposição a um estressor crônico severo e de longo prazo. A falta de consciência sobre a sobrecarga do cuidador, tanto por ele mesmo, quanto pela equipe multidisciplinar pode ter enormes implicações para o sistema de saúde em todo o mundo (LIU; HEFFERNAN; TAN, 2020).

A sobrecarga pode ser expressa por problemas de origem físicas, como sinais e sintomas somáticos múltiplos, entre esses, algia do tipo mecânica no aparelho musculoesquelético, cefaleia tensional, fraqueza muscular, fadiga crônica, alterações no ciclo do sono, assim como problemas de origem psicológica, manifestados por desordens como a depressão, ansiedade e insônia que constituem a via de expressão do desconforto emocional (GRATÃO *et al.*, 2012). Este conceito refere-se a uma dinâmica e reação multidimensional que resulta de um desequilíbrio das demandas de cuidado e recursos e induz sobrecarga em um ou mais dos quatro componentes: físico, psicológico, questões sociais e financeiros (RAFATI; MASHAYEKHI; DASTYAR, 2020).

Referente à sobrecarga física do cuidador, este tem mais estresse, apresenta problemas de saúde aumentados (hipertensão arterial sistêmica, doença coronária) faz uso de medicamentos e apresenta comportamentos de risco relacionados à saúde, sofre uma diminuição do sistema imunitário, refletindo-se uma frequência de doenças infecciosas e um risco em desenvolver doenças cardiovasculares, problemas respiratórios entre outros (LOUREIRO, 2009).

Em nível da sobrecarga emocional/mental do cuidador familiar, esta é sistematicamente referida como a dimensão mais afetada, sendo frequente a existência de sentimentos de hostilidade, raiva, culpa, medo, revolta, solidão e pessimismo (COSTA; COUTINHO, 2016; LOUREIRO, 2009).

Relativamente à sobrecarga social, esta também é considerada uma dimensão geradora de emoções negativas, uma vez que afeta a vida social dos cuidadores. A falta de tempo disponível para cuidar de si, relacionada ao sentir-se psicologicamente e socialmente ligado ao cuidado, traz repercussões no seu estilo de vida, diminuindo os contatos sociais, provocando o isolamento, pois não se tem tempo disponível para si próprio, para tirar férias, passear, para visitar amigos ou familiares, e, por vezes, confronta-se também com a necessidade de abdicar da sua atividade profissional (LIMA *et al.*, 2017; SILVA, *et al.*, 2016).

Estudo realizado na China demonstra que cuidadores da pessoa em HD apresentam inúmeros gastos que podem comprometer a renda familiar de forma significativa e ocasionar

uma sobrecarga financeira. A taxa de medicamentos representou a maior parte dos custos, com uma despesa média anual de ¥ 50.936,47 ± 28.176,63 CNY, seguida pelos custos de diálise, exames laboratoriais e hospitalização. Aponta-se que os custos do tratamento medicamentoso para pacientes em hemodiálise de manutenção são elevados, respondendo por cerca de 50% da carga econômica total das famílias (MA *et al.*, 2020).

Os sentimentos de isolamento social, a depender das circunstâncias individuais em que se assume o papel de cuidador, delimitam uma mudança abrupta, caso não haja preparo adequado nem resiliência, desencadeando assim o sentimento de perda com base nas expectativas pessoais ou profissionais delineadas (RODRÍGUEZ *et al.*, 2019).

A carga do cuidador é, consideravelmente, menor em países desenvolvidos, como Reino Unido, Austrália e Estados Unidos, pois, devido a melhor renda de seus habitantes, há disponibilidade de se contratar um cuidador formal ou pago (SHAH *et al.*, 2017).

A literatura demonstra que cuidadores familiares de idosos apresentam sobrecarga física e financeira, além de sintomas depressivos maiores em comparação com a população geral, o que pode estar relacionado ao aumento da gravidade dos sintomas comportamentais, dependência, bem como apoio social insuficiente e também estar relacionado ao aumento de sentimento de culpa e estresse (GRATÃO *et al.*, 2019).

3.3.2 Sobrecarga do cuidador familiar da pessoa em hemodiálise

A DRC e suas formas de tratamento têm repercussão em todo o aspecto da vida da pessoa e de seus familiares que vivenciam este processo, caracterizado por modificações de vida, incertezas, limitações e medos. Todas essas condições estão presentes, pois a pessoa em terapia dialítica convive com situações impostas pelo próprio tratamento, como mudança de hábitos dietéticos, acesso venoso vascular contínuo e dependência de uma máquina, o que muda seu estilo de vida familiar, social e até mesmo financeiro (ALMEIDA, 2012).

Zarit, Reever e Peterson (1980) delinearão a carga como a medida em que os cuidadores percebem sua saúde emocional, física, vida social e situação financeira como resultado de cuidar de seu parente. Atualmente, existem vários conceitos na literatura, porém, para o presente trabalho, a sobrecarga é definida como a consequência financeira, física e psicológica relacionada às respostas e atitudes de um cuidador às demandas de prestação de cuidados. É considerado um conceito multidimensional que envolve avaliações pessoais negativas em relação ao contexto, proporcionando cuidados e mudanças no bem-estar (GRATÃO *et al.*, 2019).

Nesse contexto, pode surgir a sobrecarga do cuidador familiar da pessoa hemodialisada que é descrita em estudos realizados em diferentes países do mundo como uma situação que traz, em sua maioria, uma sobrecarga significativa variando de baixa, média ou alta, de acordo com o instrumento utilizado para mensuração, como mostra estudo realizado no Nepal, com 123 cuidadores familiares de pessoas em HD, dos quais 43% tinham sobrecarga moderada a grave (CHHETRI; BARAL, 2020). Outro estudo, realizado no Japão com 108 cuidadores, demonstrou que, aproximadamente, 45% tinham alta sobrecarga também (WASHIO *et al.*, 2012).

Observa-se que algumas condições sociodemográficas como idade, classe social, tempo em diálise, estado civil, entre outras podem interferir na sobrecarga tanto objetiva quanto subjetiva. Alguns estudos evidenciaram uma correlação positiva entre sobrecarga e o número de anos que uma pessoa está em diálise, indicando que, quanto maior o tempo, maior a sobrecarga (FARZI *et al.*, 2019; HOANG; GREEN; BONNER, 2019; SHAH *et al.*, 2017). A ocupação do cuidador influenciou na presença de sobrecarga indicando que as donas de casa são as que apresentam maiores níveis (QUIÑONES *et al.*, 2016).

Há uma correlação positiva entre a pontuação total de sobrecarga dos cuidadores e a idade dos pacientes, quanto maior a idade dos pacientes, maior o nível de sobrecarga do cuidador. Porém o escore de carga total dos cuidadores foi negativamente e significativamente correlacionado com o nível de escolaridade dos pacientes (BAYOUMI, 2014).

Pesquisa realizada no Irã, com 246 cuidadores de pessoas em hemodialisada, demonstrou que 37,4% e 42,7% dos cuidadores estavam experimentando níveis altos a muito altos e nível moderado de sobrecarga de cuidados respectivamente (JAFARI *et al.*, 2018).

Investigação realizada na Espanha por Gallego, Soto e Montero (2014), com 36 cuidadores de pessoas em hemodialisada, evidenciou que a sobrecarga média foi de 45,92 quando distribuídos pelas categorias Zarit, 14% apresentaram níveis moderados e 33% apresentaram níveis severos.

Nesse contexto, o cuidador familiar relata, muitas vezes, sobrecarga e, frequentemente, depressão, estresse e ansiedade, tal como se apresenta o estudo de Costa e Coutinho (2016), realizado em João Pessoa/PB com 50 cuidadores e pacientes. Os resultados evidenciaram 46% dos cuidadores com depressão, distribuídos em 30% com sintomas leves, 10%, moderados e 6%, graves.

A ansiedade e a depressão são características importantes que devem ser consideradas nos cuidadores. Sobre isso, um estudo na Malásia, com 340 cuidadores da pessoa em HD, revelou que 28,8% e 52,4% dos cuidadores apresentaram níveis clinicamente moderados de

sintomas de ansiedade e depressão, respectivamente, e concluíram que níveis mais elevados de sobrecarga resultam em níveis mais elevados de ansiedade (SHUKRI *et al.*, 2020).

Uma revisão de literatura, realizada por pesquisadores espanhóis, em 2018, analisou 19 artigos envolvendo a temática do estudo em questão e conclui que a sobrecarga em graus moderados e leves está presente na maioria dos cuidadores do paciente em diálise. Maior dependência e sobrevida do paciente em diálise e menos apoio social tendem a ser as variáveis mais influentes no aparecimento de sobrecarga, e a técnica de terapia (HD ou DP) pareceu não influenciar a carga do cuidador (PRIEGO *et al.*, 2018).

Nesse âmbito, também foi afirmado que a sobrecarga dos cuidadores aumenta com a piora do estado do paciente ao longo do tempo, e os cuidadores passarão por mais problemas físicos e psicológicos, como isolamento social e perturbação nas relações familiares, o que pode eventualmente impedir o cuidado adequado do paciente (FARAHANI *et al.*, 2016).

Para mensurar a sobrecarga, é necessário o uso de algum instrumento, a literatura descreve alguns que são de uso habitual.

3.4 Instrumentos de avaliação da sobrecarga para cuidador familiar da pessoa em hemodiálise

O interesse pela sobrecarga dos cuidadores familiares de pessoas com diferentes patologias começou desde a década de 1960, mas, somente a partir de 1980, surgiram estudos mais bem estruturados e sistemáticos, e, atualmente, a maioria dos autores avaliam a sobrecarga dos cuidadores familiares utilizando instrumentos de medida validados (BARROSO; SANTOS; SILVA, 2017).

No contexto da sobrecarga do cuidador da pessoa em HD, os principais instrumentos utilizados são:

- *Zarit Caregiver Burden Interview* (ZBI) - 22 itens (CAGAN *et al.*, 2018; CHHETRI; BARAL, 2020).

- *Caregiver Burden Inventory* (CBI) - O CBI é composto por 24 itens divididos em cinco subescalas, incluindo dependência do tempo (itens 1-5), sobrecarga de desenvolvimento (itens 6-10), sobrecarga física (itens 11-14), sobrecarga social (itens 15-19) e sobrecarga emocional (itens 20-24). Todos os itens são pontuados com base em uma escala Likert de cinco pontos (nunca=1, quase sempre=5). A pontuação total do CBI varia entre 24-120, e pontuações mais altas são interpretadas como sobrecarga grave do cuidador. Além disso, escores entre 24-39,

40-71 e 72-120 são classificados como sobrecarga baixa, moderada e grave, respectivamente (FARAHANI *et al.*, 2016);

- *Caregiver Burden Questionnaire* - O instrumento de sobrecarga do cuidador contém 22 itens; esse instrumento avalia a experiência de sobrecarga decorrente de cuidar de um paciente com doença crônica. O escore médio de 22 itens representa o escore total de sobrecarga do cuidador e o maior escore representa a maior sobrecarga do cuidador. O escore total de sobrecarga do cuidador pode ser dividido em três níveis: sobrecarga baixa (1,00-1,99), sobrecarga média (2,00-2,99) e sobrecarga grave do cuidador (3,00-4,00). Portanto, a pontuação de 22-43 é considerada como carga baixa, 44-65 como carga média e 65-88 como carga grave (MASHAYEKHI; PILEVARZADEH; RAFATI, 2015).

A *Zarit Caregiver Burden Interview* (ZBI) é uma ferramenta de avaliação amplamente utilizada em todo o mundo para avaliar a sobrecarga do cuidador; foi desenvolvida nos Estados Unidos por Zarit, Reever e Bach-Peterson em 1980, a versão original tinha 29 itens (QUELUZ *et al.*, 2019). Atualmente, há três possibilidades de utilização da ZBI, com 22 itens, a versão curta com 12 itens e a versão de triagem com 4 itens (BÉDARD *et al.*, 2001).

A ZBI-22 foi traduzida e validada no Brasil em 2002. Os 22 itens refletem as áreas de preocupação do participante, tais como: saúde, questões de cunho social, emocional e financeira. Os itens avaliam a sobrecarga objetiva e subjetiva relatada pelo cuidador, mas, pontuações diferentes não são obtidas. A forma subjetiva das questões relaciona-se com a resposta emocional do cuidador. Mas, o último item da escala é considerado geral, em que o participante avalia o quanto se considera sobrecarregado por sua função de cuidador (SCAZUFCA, 2002).

A ZBI-22 é amplamente utilizada em diversos estudos e tem consistência interna ($\alpha = 0,87$), mas seu tempo de aplicação pode acarretar dificuldades de compreensão dos itens e, assim, afetar a confiabilidade de resultados (GRATÃO *et al.*, 2019). Em 2001, Bédard *et al.* propuseram a escala ZBI reduzida a 12 itens que demonstrou confiabilidade e resultados comparáveis aos da versão completa.

Em 2019, a ZBI-12 foi validada no Brasil (GRATÃO *et al.*, 2019). Utilizada em diferentes regiões no mundo, com validação chinesa, americana, persa, esta escala tem sido aplicada em diferentes contextos como na avaliação de sobrecarga de cuidadores de paciente com demência (BALLESTEROS *et al.*, 2012), com cirrose hepática (ABY *et al.*, 2020), com lesão da medula espinhal (MASHHADI *et al.*, 2015) entre outras debilidades.

MÉTODO

4. MÉTODO

Neste capítulo são apresentados os aspectos metodológicos que norteiam esta dissertação, como o tipo de estudo, a abordagem de pesquisa, o local de estudos e os participantes de pesquisa, assim como a estratégia de coleta e o tratamento dos dados.

4.1 Tipo de estudo

Esta pesquisa refere-se a um estudo transversal, descritivo com abordagem quantitativa. Estudos transversais são aqueles em que a exposição ao fator ou causa está presente ao efeito no mesmo momento ou intervalo de tempo analisado. Esse modelo apresenta-se como uma fotografia ou recorte instantâneo que se faz em uma população por meio de uma amostragem, examinando-se nos integrantes da casuística ou amostra, a presença ou ausência da exposição e a presença ou ausência do efeito (ou doença). Possui, como principais vantagens, o fato de serem de baixo custo, e por, praticamente, não haver perdas de seguimento. A pesquisa descritiva é aquela que busca caracterizar e descrever os fatos e fenômenos de determinada realidade (POLIT; BECK, 2011).

Visto que a pesquisa em questão buscou quantificar o fenômeno da sobrecarga, a abordagem quantitativa é a indicada, pois se baseia no pensamento positivista, tende a enfatizar o raciocínio dedutivo e os atributos mensuráveis da experiência humana. Centra-se na objetividade, considera que a realidade só pode ser analisada e entendida com base em dados brutos, recorre à linguagem matemática e na utilização de instrumentos neutros e padronizados (POLIT; BECK, 2011).

4.2 Local do estudo

O estudo foi realizado em dois centros de terapia renal substitutiva, no município de Belo Horizonte/MG, visto que se pretendeu ter maior amostragem, sendo uma no Hospital das Clínicas na Universidade Federal de Minas Gerais, que foi inaugurado em 1991, e tem capacidade de atendimento para 15 pacientes por turno de terapia, sendo essa realizada em três turnos diários, totalizando uma média de 65 pacientes em hemodiálise atualmente.

A segunda amostragem foi no Centro de Nefrologia do Hospital Santa Casa de Belo Horizonte que tem capacidade média de 60 pacientes por turno, também realizado em três turnos diários, totalizando uma média de 311 pacientes atualmente em HD.

4.3 População, critérios de inclusão/exclusão e amostragem

A população do estudo foi composta por cuidadores familiares de pessoas que realizam hemodiálise nos dois centros do estudo; o período de coleta de dados compreendeu os meses de fevereiro e março de 2021.

Os critérios de inclusão foram: estar há pelo menos 3 meses como cuidador de paciente em hemodiálise, ter mais de 18 anos de idade e residir no mesmo domicílio do paciente. Os critérios de exclusão foram ser cuidador de paciente que teve óbito ou transplante e ter desistido de participar da pesquisa.

A amostra foi do tipo não probabilística, isto é, quando não se usa meio estatísticos para defini-la por se desconhecerem as probabilidades de seleção e o tamanho real da população (BUSSAB; MORETTIN, 2003) e, portanto, foi determinada por conveniência.

A conveniência consiste em eleger uma amostra da população que seja acessível, sem que tenham sido previamente selecionados os indivíduos que serão abordados, ou seja, definindo os indivíduos pela disponibilidade de participação e não por meios estatísticos (FREITAG, 2018).

4.4 Coleta de dados

Os participantes do estudo foram os cuidadores familiares do projeto de pesquisa *Avaliação de programa psicoeducativo orientado para o equilíbrio emocional do cuidador familiar da pessoa com diabetes mellitus em hemodiálise*. Utilizaram-se os dados sociodemográficos e clínicos do banco de dados. Este banco de dados foi construindo utilizando os dados de prontuário e aplicação de questionário para os cuidadores de ambas as instituições, Foi realizado uma pesquisa no banco de dados da secretaria dos ambulatórios de hemodiálise da Santa Casa e do Hospital das Clínicas e listado todos os nomes e telefones de contato dos pacientes adultos em hemodiálise numa planilha de Excel totalizando 436 pacientes. Estes pacientes receberam uma ligação telefônica do pesquisador sendo selecionados aqueles que recebiam ajuda de algum cuidador familiar para as atividades do dia-a-dia e se esse cuidador atendia aos critérios de inclusão da pesquisa, totalizando então 75 cuidadores.

Após análise minuciosa do banco de dados, e feito ligações telefônicas a fim de triar esses cuidadores, foram elegíveis 73 cuidadores familiares para a aplicação do questionário do ZBI-12, sendo dois cuidadores excluídos da amostra final por óbito do paciente. Digitalizou-se o instrumento ZBI-12, na plataforma do *Google Form*, e, posteriormente, este foi aplicado via ligação telefônica, em um ambiente livre de ruídos externos e reservado. Prezou-se pela confidencialidade e sigilo das respostas do entrevistado que, conforme respondia às questões, estas eram lançadas pelo pesquisador na plataforma.

As ligações foram realizadas no decorrer do mês fevereiro de 2021, em dias de semana, em horários variados, com uma média de cinco ligações por dia, com duração média de 12 a 15 minutos, conforme a disponibilidade do cuidador familiar.

No início da ligação/entrevista, o pesquisador solicitava a autorização para gravar a ligação e lia o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A), de forma clara e pausada para o entrevistado, o aceite era registrado no questionário *online* em aba específica. Ao final, o entrevistador solicitava um endereço de e-mail, número de telefone, via aplicativo, ou outro meio eletrônico para envio do TCLE.

4.6 Instrumentos de coleta de dados

Utilizou-se o questionário de *Zarit Burden Interview*, versão 12 itens (ZBI-12) para verificar o nível de sobrecarga (Anexo A).

4.6.1 Questionário de *Zarit Burden Interview* versão 12 itens (ZBI-12)

A ZBI-12 é um questionário composto de 12 perguntas que visa mensurar a sobrecarga do cuidador familiar, validada no Brasil com um coeficiente alfa de *Cronbach* (α) de 0,81 (GRATÃO *et al.*, 2019).

A escala pontua cada pergunta de 0 a 4, sendo 0 = nunca; 1 = raramente; 2 = às vezes; 3 = com bastante frequência; e 4 = quase sempre. Essa pontuação indica ao respondente a frequência de cada item. O último item da escala também é pontuado de 0 a 4, mas as respostas possíveis indicam o quanto o entrevistado está se sentindo sobrecarregado devido a seu papel de cuidador (0 = nada; 1 = um pouco; 2 = razoavelmente; 3 = bastante; 4 = muito), o último item da escala também é pontuado de 0 a 4, mas as respostas possíveis indicam o quanto o entrevistado está se sentindo sobrecarregado devido a seu papel de cuidador (0 = nada; 1 = um pouco; 2 = razoavelmente; 3 = bastante; 4 = muito) (SCAZUFCA, 2002). A soma final varia

de 0 - 48 e valores mais altos indicam maior sobrecarga (BÉDARD *et al.*, 2001; MASHHADI *et al.*, 2015).

O ZBI-12 é dividido em dois domínios. As nove primeiras questões estão relacionadas à tensão pessoal que pode ser conceituada como “quão pessoalmente estressante é a experiência de cuidar”. As questões 10 e 11 estão relacionadas à tensão de papel e envolvem as respostas subjetivas e emocionais do cuidador a uma variedade de aspectos do cuidar, tendo como exemplo a falta de tempo que, associada ao cuidado, pode prejudicar outras questões como disponibilidade para outros relacionamentos, ou como a percepção de controle do cuidador sobre sua vida é afetada pelo diagnóstico e progressão da doença da pessoa em hemodiálise. A última questão engloba aspectos gerais de quão sobrecarregado o cuidador se sente e não se enquadra em nenhum dos dois domínios (BÉDARD *et al.*, 2001).

O ponto de corte para definição de alta sobrecarga é relatado no estudo original como 17 pontos (BÉDARD *et al.*, 2001), porém a validação para o Brasil sugere um ponto de corte de 13 para definição de alta sobrecarga (GRATÃO *et al.*, 2019).

4.7 Definições operacionais das variáveis

As variáveis do estudo foram estratificadas, conforme se descreve a seguir.

4.7.1 Variáveis controle

- Características Sociodemográficas: idade, sexo, estado civil, ocupação, nível de escolaridade, renda familiar.
- Características clínicas: cuidadores familiares (Apresenta alguma doença crônica, faz uso de algum medicamento, uso de antidepressivos e/ou ansiolíticos, quantas vezes procurou o serviço médico nos últimos 12 meses), Pessoas em HD (tempo em hemodiálise, se tem diagnóstico de DM, tempo de diagnóstico de DM, diagnóstico de HAS diagnóstico de glomerulonefrite diagnóstico de outras comorbidades).
- Características do cuidado prestado: parentesco, tempo que cuida da pessoa em HD, quantas horas dedicadas ao cuidar, e se recebe ajuda de pessoas ou familiares.

4.7.2 Variável dependente

Representada pela percepção geral de sobrecarga - mensurada e avaliada pelo questionário ZBI-12.

4.8 Análise de dados

Neste estudo, utilizou-se o coeficiente alfa de *Cronbach* (α) para avaliar a consistência interna dos resultados do ZBI-12. Valores de alfa entre 0,70 e 0,95 indicam consistência interna aceitável (BLAND; ALTMAN, 1997).

Na comparação do *score* geral de sobrecarga entre grupos, foram utilizados os testes *t-Student* e F da ANOVA (abordagem paramétrica para comparação de dois grupos ou mais de dois grupos, respectivamente) ou de *Kruskal-Wallis* (abordagem não paramétrica para comparação de dois ou mais grupos). Os métodos utilizados para comparação múltipla foram o de *Tukey* e o de *Dunn*, para as abordagens paramétrica e não paramétrica respectivamente; fez-se a verificação da suposição de distribuição normal para os dados de sobrecarga por meio do teste de *Shapiro-Wilk*.

A modelagem estatística necessita de pressupostos e, quando não atendidos, realizaram-se outras abordagens. Caso a ANOVA apresentasse evidências de heterocedasticidade, optou-se pela aplicação do teste T com variâncias diferentes para duas médias, se o número de grupos fosse igual a dois e a normalidade válida em ambos grupos. No caso de violação da normalidade, para algum dos dois grupos ou o número de grupos fosse maior que 2, optou-se pelo teste de *Kruskal-Wallis*, uma abordagem não paramétrica que compara a igualdade da mediana dos grupos em análise. Vale ressaltar que o teste de *Kruskal-Wallis* possui resultados equivalentes usando a raiz quadrada da soma ZBI-12 ou a soma ZBI-12 sem transformação.

Para testar a associação entre o nível de sobrecarga, dicotomizado em baixa e alta sobrecarga, foi utilizado o teste Qui-quadrado de Pearson. Quando os pressupostos para o uso do Qui-Quadrado não foram atendidos, utilizou o método de simulações para o cálculo do p-valor.

Todas as análises utilizaram um nível de confiança de 95% para as estimativas intervalares e um nível de significância de 5% para os testes de hipóteses. Realizou-se a análise dos dados no ambiente de programação estatística R (*R Core Team*, 2015).

4.9 Aspectos éticos

O estudo seguiu orientações expressas na Resolução MS 466/2012 (BRASIL, 2012) e 510/2016 (BRASIL, 2016) que trata de pesquisas com seres humanos e foi submetido ao Comitê de ética e pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) e ao CEP da Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) levou em consideração o que está preconizado na Resolução MS 466/2012,

e está assegurada a preservação dos dados dos pacientes, sua confidencialidade e o anonimato dos indivíduos pesquisados.

O estudo foi aprovado pelo CEP-Hospital das Clínicas pelo nº 15772719.2.0000.5149, pelo CEP da Santa Casa de Misericórdia-BH pelo nº 15772719.2.3001.5138. E aprovado na plataforma Brasil de acordo com o parecer: 4.507.023.

RESULTADOS

5. RESULTADOS

Neste estudo, no que se refere às características sociodemográficas do cuidador familiar, observou-se a média de idade de 50,4 anos (DP= 13,1 anos) e maior participação feminina 62 (84,9%). Além disso, 41 participantes (56,2%) disseram ser casados e 29 (39,7%) declararam serem do lar. Quanto à escolaridade dos cuidadores, a maior frequência, 26 (35,6%), foi a dos que concluíram o ensino médio. A renda média declarada foi entre dois e três salários-mínimos. Quanto às características clínicas, 48 (65,8%) participantes faziam uso de algum medicamento contínuo, e 58 (79%) participantes afirmaram não fazer uso de antidepressivo e/ou ansiolítico.

Verificou-se também a presença de outras comorbidades: 51 pessoas (69,9%) informaram possuir uma ou mais condição crônica de saúde. Quanto às características do cuidado prestado, observou-se que o grau de parentesco mais frequente, informado pelos participantes, foi o de cônjuge, 29 (39,7%), seguido pelo de filho, 27 (37%); 47 (64,4%) pessoas declararam que prestam cuidado por um período de 4 a 8 horas diárias, e 19 (26%) com carga horária superior a 8 horas diárias. Além disso, 60 (82,2%) pessoas disseram não receberem ajuda financeira de outras fontes (Tabela 1).

Tabela 1 - Análise descritiva das características sociodemográficas, clínicas e do cuidado prestado do cuidador familiar. Belo Horizonte. 2021 (N= 73).

Variável	N	%
(continua)		
SOCIODEMOGRÁFICA		
Idade, em anos média (\pm DP; mediana)	50,4(\pm 13,1; 49)	
Sexo		
Feminino	62	84,9
Masculino	11	15,1
Estado Civil		
Casado	41	56,2
Solteiro	17	23,3
Viúvo	2	2,7
União Estável	6	8,2
Divorciado	7	9,6
Ocupação		
Empregado	9	12,3
Desempregado	16	21,9

	(continuação)	
Variável	N	%
Aposentado	12	16,4
Do lar	29	39,7
Autônomo	7	9,6
Escolaridade		
Analfabeto	2	2,8
Fundamental 1° a 4°	14	19,2
Fundamental 5° a 8°	22	30,1
Médio	26	35,6
Superior	9	12,3
Renda Familiar		
Menos de 1 salário-mínimo	2	2,7
1 a 2 salários-mínimos	35	47,9
2 a 3 salários-mínimos	27	37,0
3 e 4 salários-mínimos	6	8,2
Mais de 4 salários-mínimos	3	4,1
CLÍNICA		
Apresenta alguma doença crônica		
Sim	51	69,9
Não	22	30,1
Faz uso de medicamento de uso crônico		
Sim	48	65,8
Não	25	34,2
Uso de antidepressivo e/ou ansiolítico		
Sim	15	21,0
Não	58	79,0
Quantas vezes procurou o médico no último ano		
Nenhuma vez	17	23,3
1 vez	19	26,0
2 a 3 vezes	20	27,4
4 ou mais vezes	17	23,3
CUIDADO PRESTADO		
Parentesco com o paciente		
Cônjuge	29	39,7
Filho(a) > 18 anos	27	37,0
Irmã(ão)	4	5,4
Neto(a)	1	1,4
Nora/genro	3	4,1
Pai/mãe	8	11,0

Variável	N	(conclusão)
		%
Avó/Avô	1	1,4
Tempo que cuida da pessoa em diálise		
Menos de 1 ano (= 3 meses)	4	5,5
1 a 2 anos	9	12,3
3 a 4 anos	16	21,9
Mais de 5 anos	44	60,3
Quantas horas dedicadas diariamente para cuidar da pessoa em diálise		
< 4h	7	9,6
4 a 8h	47	64,4
> 8h	19	26,0
Recebe ajuda financeira de outras pessoas e/ou familiares		
Sim	13	17,8
Não	60	82,2

Fonte: Dados da pesquisa (2021)

As características sociodemográficas e clínicas da pessoa em hemodiálise, assistida por cuidador familiar, estão descritas na Tabela 2. A média de idade da pessoa cuidada foi de 59,7 anos (DP=18,0 anos), a maioria do sexo feminino, 39 (53,4%); casada, 36 (49,3%) e aposentada, 51 (69,9%). A escolaridade mais frequente 27 (37%) foi o ensino fundamental - 1º à 4º série. Quanto às características clínicas, a maioria das pessoas, 42 (57,5%), tinha mais de 5 anos de terapia hemodialítica, 35 (48%) pessoas têm diabetes mellitus e destes 28 (38,4%) relataram ter DM, há mais de 10 anos, e, do total de pessoas em HD, 60 (82,2 %) relataram ter hipertensão arterial sistêmica (Tabela 2).

Tabela 2 - Análise descritiva das características sociodemográficas e clínicas das pessoas em hemodiálise assistidas por cuidadores familiares. Belo Horizonte. 2021 (N= 73).

Variável	N	%	(Continua)
SOCIODEMOGRÁFICA			
Idade, em anos média (±DP; mediana)	59,7 (±18,0; 64)		
Sexo			
Feminino	39	53,4	
Masculino	34	46,6	
Estado Civil			
Casado	36	49,3	
Solteiro	17	23,3	
Viúvo	15	20,5	
		4,1	
União Estável	3		

		(Conclusão)
Variável	N	%
Divorciado	2	2,8
Ocupação		
Desempregado	5	6,8
Aposentado	51	69,9
Do lar	5	6,8
Autônomo	1	1,4
Encostado	6	8,2
Pensionista	5	6,8
Escolaridade		
Superior	4	5,5
Analfabeto	8	11,0
Fundamental 1º a 4º	27	37,0
Fundamental 5º a 8º	14	19,2
Médio	17	23,3
Não sabe informar	3	4,1
CLÍNICA		
Tempo em diálise		
1 a 2 anos	15	20,5
3 a 4 anos	16	21,9
Mais de 5 anos	42	57,5
Diabetes Mellitus tipo 2		
Com Diabetes	35	48,0
Sem Diabetes	38	52,0
Tempo de diagnóstico de Diabetes Mellitus tipo 2		
Até 5 anos	3	4,1
Entre 5 a 10 anos	4	5,5
Mais de 10 anos	28	38,4
Sem diagnóstico de DM	38	52,0
Hipertensão arterial sistêmica		
Com HAS	60	82,2
Sem HAS	13	17,8
Glomerulonefrite		
Com Glomerulonefrite	27	37,0
Sem Glomerulonefrite	46	63,0
Outras comorbidades		
Com outras comorbidades	34	46,6
Sem outras comorbidades	39	53,4

Fonte: Dados da pesquisa (2021)

A consistência interna dos resultados do ZARIT-12 foi verificada a partir do coeficiente alfa de Cronbach, que obteve valor igual a 0,88, e por ser um valor superior a 0,70, indica que a consistência interna do ZARIT-12 pode ser considerada boa.

O nível de sobrecarga dos cuidadores foi categorizado em baixa e alta sobrecarga (ponto de corte do ZBI-12 igual a 13). Entre os participantes do estudo, 59 (80,8%) apresentaram níveis de sobrecarga considerados altos.

Objetivando escolher os métodos estatísticos ideais para averiguar a associação entre as variáveis, verificou-se se a soma do questionário ZBI-12 possui distribuição Normal.

Para isso, primeiramente, realizou-se o teste de Shapiro-Wilk que, por possuir valor-p igual 0,068 e, portanto, superior ao nível de significância de 5%, indicou uma evidência de que o escore de sobrecarga segue distribuição Normal.

Diante do resultado marginal de normalidade, fez-se o estudo de possíveis transformações na variável da soma do questionário ZBI-12 para melhor sustentação da hipótese de distribuição Normal.

A partir disso, observou-se que a raiz quadrada da soma do questionário ZBI-12 atendeu a esse critério, isto é, considerando 5% de significância para o teste de Shapiro-Wilk (valor-p igual a 0.353), a hipótese de normalidade da raiz quadrada da soma do questionário ZBI-12 não foi rejeitada.

Nesses termos, quando necessária a utilização da soma do critério ZBI-12, de forma bruta, utiliza-se a escala raiz quadrada para averiguação da diferença de medidas de locação, como média e mediana, uma vez que a hipótese de normalidade torna a identificação de diferenças mais precisa.

A seguir os resultados dos testes Qui-Quadrado para associação entre as variáveis sociodemográficas, clínicas e do cuidado prestado do cuidador familiar e o corte de sobrecarga.

Quanto à associação entre as características sociodemográficas, clínicas e do cuidado prestado dos cuidadores e o nível de sobrecarga, foi detectada associação significativa para a variável ocupação. A grande maioria dos cuidadores, todas as categorias, exceto pela de autônomos, foi classificada com alta sobrecarga, de modo que cuidadores “autônomos” têm uma proporção de pessoas sobrecarregadas muito menor que os de todas as demais ocupações (valor-p = 0,009). (Tabela 6). Com relação as variáveis da pessoa em hemodiálise (características sociodemográficas e clínicas) e nível de sobrecarga, não houve associação estatisticamente significativa.

Tabela 3 - Associação entre a categoria de sobrecarga do cuidador familiar (baixa ou alta) e suas características sociodemográficas, clínicas e do cuidado prestado. Belo Horizonte. 2021 (N= 73).

Variável	Baixa Sobrecarga		Alta Sobrecarga		(continua) p-Valor (Simulado)*
	N	%	N	%	
SOCIODEMOGRÁFICA					
Sexo					
Masculino	4	36,4	7	63,6	0,2059*
Feminino	10	16,1	52	83,9	
Idade					
18 a 39 anos	3	21,4	11	78,6	
40 a 59 anos	7	17,1	34	82,9	0,9235*
> 60 anos	4	22,2	14	77,8	
Estado Civil (Agrupado)					
Com companheiro	7	14,9	40	85,1	0,2304*
Sem companheiro	7	26,9	19	73,1	
Ocupação					
Empregado	1	11,1	8	88,9	
Desempregado	2	12,5	14	87,5	
Aposentado	2	16,7	10	83,3	0,009*
Do Lar	4	13,8	25	86,2	
Autônomo	5	71,4	2	28,6	
Escolaridade					
Analfabeto	0	0%	2	100,0	
Fundamental 1º ao 4º	6	42,9	8	57,1	
Fundamental 5º ao 8º	5	22,7	17	77,3	0,075*
Médio	3	11,5	23	88,5	
Superior	0	0%	9	100,0	
Renda Familiar (Agrupada)					
< de dois salários mínimos	9	24,3	28	75,7	0,4038*
2 Salários mínimos ou mais	5	13,9	31	86,1	
CLÍNICA					
Apresenta alguma doença					
Sim	9	17,6	42	82,4	
Não	5	22,7	17	77,3	0,7326*
Faz uso de medicamento de uso crônico					
Sim	7	14,6	41	85,4	0,2129*
Não	7	28,0	18	72,0	
Quantas vezes procurou o médico no último ano					
Nenhuma vez	4	23,4	13	75,6	
1 Vez	2	11,8	15	88,2	0,8711*
2 a 3 vezes	4	21,0	15	79,0	

					(Conclusão)
Variável	Baixa Sobrecarga		Alta Sobrecarga		p-Valor (Simulado)*
	N	%	N	%	
> 4 vezes	4	20,0	16	80,0	
Uso de antidepressivos e/ou ansiolítico					
Sim	0	0	15	100	
Não	14	19,7	44	80,3	0,0575*
Parentesco (Agrupado)					
Cônjuge	4	13,8	25	86,2	
Irmão	2	50,0	2	50,0	
Neto	0	0	1	100,0	0,5992*
Filho	6	22,2	21	77,8	
Pai/Mãe	2	25,0	6	75,0	
Avó/Avô	0	0	1	100,0	
Nora/Genro	0	0	3	100,0	
Tempo que cuida da pessoa em diálise					
<1 ano	0	0	4	100	
1 a 2 anos	1	11,1	8	88,9	0,7176*
3 a 4 anos	3	18,8	13	81,2	
>4 anos	10	22,7	34	77,3	
Quantas horas dedicadas para cuidar da pessoa em diálise					
< 4 horas	2	28,6	5	71,4	
4 a 8 horas	4	21,0	15	79,0	0,7336*
>8 horas	8	17,0	39	83,0	
Recebe ajuda financeira de outras pessoas e/ou familiares					
Sim	4	30,8	9	69,2	
Não	10	16,7	50	83,3	0,2594*

Fonte: Dados da pesquisa (2021)

*Teste Qui quadrado

A seguir os resultados dos testes estatísticos para a verificação da igualdade de médias da raiz quadrada do escore ZBI-12. Conforme discutido na metodologia, o procedimento estatístico padrão, realizado nesta seção, foi a ANOVA (Análise de Variância).

O escore médio do questionário ZBI-12 foi de 20,3 pontos (DP± 9) e o escore mediano foi de 20. Os resultados das análises de associação entre a soma total do ZBI-12 e as características sociodemográficas, clínicas e do cuidado prestado do cuidador familiar. O escore de sobrecarga do cuidador mostrou-se estatisticamente associado à sua ocupação (valor-p = 0,022) e ao uso de antidepressivos e/ou ansiolíticos (valor-p = 0,008). Cuidadores do lar e

aposentados apresentaram maiores escores médios de sobrecarga, assim como cuidadores que faziam uso de medicamentos para depressão e/ou ansiedade (Tabela 7).

Tabela 4 - Associação entre a soma total do ZBI-12 do cuidador familiar e suas características sociodemográficas, clínicas e do cuidado prestado. Belo Horizonte, MG, Brasil, 2021 (N= 73).

(continua)

Variáveis	N	Média	Desvio Padrão	P- valor ¹
SOCIODEMOGRÁFICA				
Sexo				
Masculino	11	15,82	7,65	
Feminino	62	21,05	9,01	0,077
Idade				
18 a 39 anos	14	22,64	8,63	
40 a 59 anos	41	18,76	9,07	0,280
> 60 anos	18	21,83	8,81	
Estado Civil				
Com companheiro	47	20,96	8,42	0,276
Sem companheiro	26	19,00	9,94	
Ocupação				
Empregado	9	18,22	7,22	
Desempregado	16	21,00	8,94	
Aposentado	12	21,92	8,12	0,022
Do Lar	29	21,86	8,88	
Autônomo	7	11,71	9,86	
Escolaridade (Agrupada)				
Médio ou Superior	35	21,43	8,62	0,217
Níveis inferiores/Não sabem informar	38	19,18	9,26	
Renda Familiar (Agrupada)				
Menos de 2 salários-mínimos	37	19,81	9,46	0,640
2 salários-mínimos ou mais	36	20,72	8,54	
CLÍNICA				
Apresenta alguma doença				
Sim	51	20,78	9,14	0,477
Não	22	19,05	8,65	
Faz uso de medicamento de uso crônico?				
Sim	48	21,33	9,12	0,172
Não	25	18,20	8,47	
Quantas vezes procurou o médico no último ano				
Nenhuma vez	17	17,59	6,69	

(Conclusão)				
Variáveis	N	Média	Desvio Padrão	P-Valor ¹
1 Vez	19	19,68	8,53	0,503 ²
2 a 3 vezes	20	22,45	10,63	
> 4 vezes	17	21,00	9,31	
Uso de antidepressivos e/ou ansiolítico				
Sim	15	24,53	6,85	0,008³
Não	58	19,16	9,17	
CUIDADO PRESTADO				
Parentesco (Agrupado)				
Parentesco não consanguíneo	32	21,59	8,85	0,226
Parentesco consanguíneo	41	19,22	9,04	
Tempo que cuida da pessoa em diálise				
<1 ano	4	21,00	4,32	
1 a 2 anos	9	23,89	12,11	0,588
3 a 4 anos	16	21,44	10,81	
>4 anos	44	19,02	7,78	
Quantas horas dedicadas para cuidar da pessoa em diálise				
< 4 horas	7	17,14	8,57	
4 a 8 horas	19	19,74	9,21	0,527
>8 horas	47	20,94	9,01	
Recebe ajuda financeira de outras pessoas e/ou familiares				
Sim	13	17,69	9,00	0,216
Não	60	20,82	8,94	

Fonte: Dados da pesquisa (2021)

1 Teste realizado com escala de raiz quadrada do escore ZBI- 12

2 Teste de Kruskal Wallis

3 Teste T para médias de grupos com variância diferente.

DISCUSSÃO

6. DISCUSSÃO

Neste estudo, observou-se que os cuidadores familiares da pessoa em hemodiálise apresentaram alta sobrecarga, e houve associação estatística entre o nível de sobrecarga e as características sociodemográficas desses cuidadores, tais como ocupação e o uso de medicamentos antidepressivos e/ou ansiolíticos. O alto nível de sobrecarga corrobora com dois estudos realizados no México e no Irã com cuidadores familiares, onde 61 (45,5%), 31 (84%) participantes do grupo controle e 39 (89%) do grupo intervenção, respectivamente, apresentaram resultados significativos de alta sobrecarga, mostrando sinais de cansaço, esgotamento e fadiga (QUIÑONES *et al.*, 2016; GHANE *et al.*, 2016).

Nota-se que, independente do país, há um número significativo de cuidadores de pessoas em hemodiálise com alta sobrecarga, isso é decorrente de várias demandas que a DRC e a própria terapia hemodialítica pode acarretar para a pessoa e também para toda família (HOANG; GREEN; BONNER, 2019).

Além disso, um estudo realizado no Paquistão, com 164 cuidadores da pessoa em HD, afirma que a maioria dos cuidadores relatou piora da própria saúde emocional e pessoal, apesar de manter um bom convívio social. Pode-se entender, portanto, que cansaço, estresse constante, agonia, preocupação, sobrecarga de trabalho e ansiedade foram os fatores mais comuns que levaram os cuidadores ao declínio da saúde e à sobrecarga (SHAH *et al.*, 2017).

Quanto às características sociodemográficas do cuidador familiar, os achados do presente estudo assemelham-se a um realizado com 76 cuidadores familiares, em que 52 (68,4%) eram do sexo feminino e 53 (69%), casados, 31 (41%) com ensino médio, 39 (51%) tinham a ocupação do lar (FARAHANI *et al.*, 2016). Pesquisa realizada em Minas Gerais corrobora esse estudo, em que 47,3% dos cuidadores tinham renda entre 1 e 2 salários mínimos (VIEIRA *et al.*, 2021).

Observa-se que a maioria dos cuidadores familiares apresentava alguma comorbidade como Diabetes Mellitus, Hipertensão Arterial Sistêmica e Depressão, corroborando com um estudo realizado no México com 134 cuidadores familiares de pessoas em HD em que 15 (11,2%) participantes apresentavam diabetes mellitus, e 15 (11,2%) hipertensão arterial (QUIÑONES *et al.*, 2016). Um estudo realizado no Rio Grande do Sul demonstra que 11 (68,8%) dos cuidadores declararam ter outros problemas de saúde (CRUZ *et al.*, 2018). Outro estudo brasileiro, com 50 cuidadores familiares de pessoas com DRC, demonstrou que 23 (46%) dos participantes apresentam depressão grave (COSTA; COUTINHO, 2016). No

presente estudo essas comorbidades do cuidador familiar tem relação com o aumento da sobrecarga.

As doenças crônicas não transmissíveis são grave problema de saúde pública e podem agravar a sobrecarga do cuidador. No presente estudo, não houve associação estaticamente significativa, porém há um leve aumento da sobrecarga nos cuidadores com doença crônica.

O cuidado prestado à pessoa em hemodialise é, em sua maioria, realizado por esposas ou filhas, corroborando com estudo realizado com 241 cuidadores familiares, em que 172 (71,4%) eram também esposas ou filhas (KILIC; KAPTANOGULLARI, 2017).

Esses resultados demonstram que, historicamente, a mulher é a cuidadora, tanto dos membros da família quanto da sociedade, logo, espera-se que essas atividades sejam assumidas por mulheres (CRUZ *et al.*, 2018). As cuidadoras familiares, geralmente, são mais sentimentais e sensíveis às necessidades de cuidado dos pacientes quando comparadas aos homens, elas têm mais habilidade no manejo dos problemas e no estabelecimento de uma relação íntima com o paciente (MOLLAOĞLU; KAYATAŞ; YÜRÜGEN, 2013).

O tempo dedicado em horas e anos assemelham-se com o estudo realizado na Arábia Saudita, em que os cuidadores familiares despendem 40 horas/semanais para cuidar do paciente em HD (ALNAZLY, 2016). No Nepal, um trabalho com 123 cuidadores revelou que 47,15% prestam cuidados há mais de 3 anos (CHHETRI; BARAL, 2020).

As características sociodemográficas da pessoa em hemodiálise são corroborada por achados em estudos realizados no Irã, em que 76 (58,1%) dos participantes eram do sexo feminino, com outras comorbidades (MENATTI *et al.*, 2020). No Oriente Médio, foi realizado estudo com 246 pessoas em hemodiálise, das quais, 83 (33%) apresentavam Diabetes Mellitus e 109 (44,4%), doenças cardiovasculares. Nota-se que, nessas pessoas com DRC terminal, que apresentam outras patologias, além das demandas do cuidado da doença em si, há também o controle dietético, glicêmico, as emoções e a dependência física (JAFARI *et al.*, 2018; LEE *et al.*, 2016).

O tempo que a pessoa realiza HD não impactou na sobrecarga do cuidador, o que corrobora com o estudo feito na Turquia, com 127 cuidadores de pessoas em HD, Diálise Peritoneal e Transplante de rim, de forma que o tempo de terapia não interferiu significativamente na sobrecarga do cuidador (valor-p = 0.328) (BARDAK *et al.*, 2019).

No presente estudo, não houve associação da presença de outras comorbidades à sobrecarga do cuidador, porém um estudo realizado na China, com 151 cuidadores, demonstra uma correlação positiva entre a incidência de outras doenças crônicas no paciente e a carga de cuidado dos cuidadores (valor-p = 0,02) de forma que a sobrecarga do cuidador de um paciente

com outras doenças crônicas era significativamente maior do que a dos cuidadores cujos pacientes tinham somente IRC (ZHANG; CUI; ZHUANG, 2016).

Observa-se um alto nível de sobrecarga do cuidador familiar do lar ou desempregado, esse resultado assemelha-se a um estudo realizado no Irã, em que os cuidadores familiares desempregados e do lar, apresentavam alta sobrecarga, enquanto, os cuidadores autônomos apresentavam baixa sobrecarga (valor-p = 0,01) (JAFARI *et al.*, 2018).

Na China, um estudo concluiu que os cuidadores que precisavam de gastar mais tempo com atividades do cuidado aumentaram o estresse e a sobrecarga, e ter um emprego e se responsabilizar por um tempo parcial para o cuidado diminui a sobrecarga (ZHANG; CUI; ZHUANG, 2016). A presença de um emprego formal em que o cuidador se distancia do convívio com o destinatário dos cuidados e trabalhe em outra tarefa pode ser considerado um fator protetor contra a depressão e, conseqüentemente, para a sobrecarga (GILBERTSON *et al.*, 2019).

Estudo aponta que há uma diferença significativa na sobrecarga do cuidador mediante ao nível socioeconômico que este se encontra, isto é, cuidadores que possuem baixa renda possuem um aumento significativo da sobrecarga (MASHAYEKHI; PILEVARZADEH; RAFATI, 2015). Outro estudo, realizado com 246 cuidadores, afirma que não há associação entre renda e sobrecarga do cuidado (JAFARI *et al.*, 2018). O nível de renda não foi associado estatisticamente ao nível de sobrecarga, o que é corroborado por um estudo realizado com 254 cuidadores, em que não houve relação entre o nível de renda e a sobrecarga (valor-p = 0,07, r = 0,12) (FARZI *et al.*, 2019).

Os cuidadores familiares em uso de ansiolítico e/ou antidepressivos apresentavam alta sobrecarga, assemelhando-se aos resultados do estudo com 412 cuidadores que associaram a sobrecarga com sintomas depressivos do cuidador e demonstrou que estão diretamente associados (valor-p <0,001)(SURI *et al.*, 2011). Conhecer o padrão de uso de medicamentos dessa classe entre os cuidadores familiares é fundamental, pois tais fármacos devem ser utilizados de uma forma racional e com orientação médica e não de maneira aleatória com a finalidade de aliviar a tensão (TREICHEL *et al.*, 2021).

Em toda a complexidade, que envolve o binômio cuidador-pessoa em HD, surge a importância do enfermeiro, em sua maioria, especialista em nefrologia. O papel desse profissional vai além do cuidado com a pessoa em HD, pois é necessária uma abordagem multidimensional que avalie todo o contexto sociocultural de vida do paciente e de seu cuidador (VIEIRA *et al.*, 2021).

Dessa forma, é fundamental que os cuidadores também tenham suas demandas consideradas, que tracem planos de cuidados individuais com a finalidade de minimizarem os aspectos negativos inerentes a essa condição crônica, e que o cuidado prestado seja planejado e equilibrado entre hospital-residência para que, assim, haja melhor adesão à terapêutica, tratamento eficiente e menor sobrecarga do cuidador da pessoa em HD, o que é fundamental para o sucesso do tratamento (COSTA OLIVEIRA *et al.*, 2020; TAYABAS *et al.*, 2015).

Outro ponto significativo é que, uma vez que os familiares, geralmente, realizam tarefas difíceis de cuidar sem nenhuma instrução prévia, prontidão ou preparação, eles enfrentam muitas dificuldades e desafios no cuidado do paciente (RABIEI *et al.*, 2020). Devido ao contato constante com os pacientes e seus familiares, os enfermeiros desempenham um papel importante nas interações estabelecidas com as famílias e podem fornecer o conhecimento, as habilidades e o suporte necessários para melhorar a qualidade do atendimento domiciliar (RABIEI *et al.*, 2020).

Tudo isso pode impactar na melhoria da qualidade do atendimento e na redução da carga de atendimento vivenciada por cuidadores de diversas condições crônicas, entre elas a IRC (SOTOUDEH; PAHLAVANZADEH; ALAVI, 2019). O apoio social, expresso por meio de demonstrações de afeto, de escuta, de aconselhamento e de compreensão são uma necessidade dos cuidadores e um recurso que fornece informações, treinamento e, por si só, suporte ao cuidador, o que reduz a sobrecarga e melhora o processo de aquisição de habilidades para cuidar (RODRÍGUEZ *et al.*, 2019).

Visto que os cuidadores familiares são cruciais no tratamento, são necessárias políticas públicas que favoreçam o estabelecimento de direitos e condições que melhorem as condições de vida e saúde dessa população. Em alguns países da Europa, EUA e Canadá, nota-se que esta abordagem está mais avançada com uma série de medidas como: leis específicas que garantem a proteção dos cuidadores, benefícios financeiros, isenções tributárias e formas legais para os trabalhadores que precisam de flexibilização de horários ou de formas de trabalho, porque são cuidadores; além do investimento em tecnologias que facilitam o processo de cuidar (MINAYO, 2021).

No entanto, no Brasil, essas ações ainda são incipientes, e ainda não há uma política pública institucionalizada que, realmente, garanta algum benefício real para os cuidadores familiares. Nem mesmo há um movimento (processo) que desvele a vontade dos cuidadores, pressão social e compromisso do Estado (HEDLER *et al.*, 2016).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conclui-se que os que os cuidadores familiares da pessoa em hemodiálise apresentaram alta sobrecarga e a ocupação e o uso de antidepressivos e/ou ansiolíticos pelo cuidador foram associados significativamente à sobrecarga.

Os resultados do presente estudo mostraram que cuidar de uma pessoa em hemodiálise pode induzir situações estressantes para os cuidadores e que estes apresentam um nível significativo de sobrecarga que pode prejudicar tanto a sua saúde física quanto a psicológica.

À medida que o número de pessoas em hemodiálise cresce, também aumenta o compromisso contínuo não apenas do paciente, mas também da família quanto a ajustes no estilo de vida para acompanhar a nova condição imposta. Neste âmbito, destaca-se a importância do papel de toda equipe multidisciplinar, em especial do enfermeiro como educador, visto que este tem mais contato com a pessoa em HD e seu cuidador. Torna-se, pois, fundamental uma educação em saúde eficaz e que garanta essa visão holística, contemplando aspectos técnicos e científicos com a humanização do cuidado e diminuição da sobrecarga dos cuidadores.

Além disso, é importante que políticas públicas sejam implementadas, e que o cuidador não seja invisível aos olhos da sociedade e da própria instituição de saúde. Disso, é necessário que pesquisas futuras que envolvam a temática do cuidador da pessoa em hemodiálise, com diferentes abordagens e estratégias de enfrentamento, sejam realizadas e que se construa uma maneira completa e mais eficiente de lidar e auxiliar o cuidador no desenvolvimento de seu papel.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

- ABBASI, A. *et al.* The Relationship Between Caring Burden and Coping Strategies in Hemodialysis Patients Caregivers. **Urmia Nurs Midwifery Fac**, v. 10, n. 4, p. 532-539(persian), 2012. Disponível em: <http://unmf.umsu.ac.ir/browse.php?a_id=1012&sid=1&slc_lang=en>. Acesso em: 27 out. 2021.
- ABREU, Isabella Schroeder *et al.* Children and adolescents on hemodialysis: Attributes associated with quality of life. **Revista da Escola de Enfermagem**, v. 48, n. 4, p. 602–609, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/reeusp/v48n4/pt_0080-6234-reeusp-48-04-601.pdf>. Acesso em: 27 out. 2021.
- ABY, Elizabeth S. *et al.* Frailty Does Not Impact Caregiver Burden in Patients with Cirrhosis. **Digestive Diseases and Sciences**, n. 0123456789, 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.1007/s10620-020-06687-4>>. Acesso em: 27 out. 2021.
- ALCALDE, Paulo Roberto; KIRSZTAJN, Gianna Mastroianni. Expenses of the Brazilian Public Healthcare System with chronic kidney disease. **Jornal brasileiro de nefrologia : 'orgao oficial de Sociedades Brasileira e Latino-Americana de Nefrologia**, v. 40, n. 2, p. 122–129, 2018. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/jbn/a/7VzNY7GR8FvFHHvw3bKBRQx/abstract/?lang=en>>. Acesso em: 27 out. 2021.
- ALMEIDA, Ana Paula Rodrigues Carvalho Coutinho de. Vivências dos Familiares Cuidadores da Pessoa em Hemodiálise. **Dissertação de mestrado em Enfermagem de saúde mental e psiquiatria, Escola Superior de Enfermagem do Porto**, p. 139, 2012. Disponível em: <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/9294/3/dissertacao_mestrado.pdf>. Acesso em: 28 mar. 2020.
- ALNAZLY, Eman. Predictors of the burden on family carers of patients on haemodialysis in Jordan. **Eastern Mediterranean Health Journal**, v. 26, n. 5, p. 565–572, 2020. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32538450/f>>. Acesso em: 28 mar. 2021.
- ALNAZLY, Eman Khamis. Burden and coping strategies among Jordanian caregivers of patients undergoing hemodialysis. **Hemodialysis International**, , v. 20, n. 1, p. 84–93, 2016. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25998798>>. Acesso em: 13 maio 2020.
- AMORIM, Rayne Gomes *et al.* Kidney disease in diabetes mellitus: Cross-linking between hyperglycemia, redox imbalance and inflammation. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, v. 112, n. 5, p. 577–587, 2019. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/abc/v112n5/pt_0066-782X-abc-112-05-0577.pdf>. Acesso em: 5 abr. 2020.
- ARAÚJO, Jeferson Santos *et al.* Perfil dos cuidadores e as dificuldades enfrentadas no cuidado ao idoso, em Ananindeua, PA. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 16, n. 1, p. 149–158, 2013. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/rbgg/v16n1/a15v16n1.pdf>>. Acesso em: 28 mar. 2021.

ARSHAD, Abdul Rehman *et al.* Psychological burden amongst caregivers of patients on maintenance haemodialysis. **Journal of the College of Physicians and Surgeons Pakistan**, v. 31, n. 6, p. 743–745, 2021. Disponível em: <https://www.jcpsp.pk/oas/mpdf/generate_pdf.php?string=bWFRRFVIVlpwRmVGcWNibTd0VWMwdz09>. Acesso em: 28 mar. 2020.

AVŞAR, U. *et al.* Caregiver Burden, Anxiety, Depression, and Sleep Quality Differences in Caregivers of Hemodialysis Patients Compared with Renal Transplant Patients. **Transplantation Proceedings**, v. 47, n. 5, p. 1388–1391, 2015. Disponível em: <<http://ijcbnm.sums.ac.ir/index.php/ijcbnm/article/viewFile/836/162>>. Acesso em 27 out. 2021.

BALLESTEROS, Javier *et al.* Unidimensional 12-item zarit caregiver burden interview for the assessment of dementia caregivers' burden obtained by item response theory. **Value in Health**, v. 15, n. 8, p. 1141–1147, 2012. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23244818/>>. Acesso em 27 out. 2021.

BARDAK, Simge *et al.* The other side of the coin in renal replacement therapies: the burden on caregivers. **International Urology and Nephrology**, v. 51, n. 2, p. 343–349, 2019. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1007/s11255-018-2029-0>>. Acesso em: 13 maio 2020.

BARROSO, Sabrina Martins; SANTOS, Luísa Parreira; SILVA, Luciana Francielle e. Instrumentos de avaliação da sobrecarga em cuidadores informais: uma revisão integrativa. **Revista Avaliação Psicológica**, v. 16, n. 4, p. 498–504, 2017. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1677-04712017000400014&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 13 maio 2020.

BAYOUMI, Magda M. Subjective Burden on Family Carers of Hemodialysis Patients. **Open Journal of Nephrology**, v. 04, n. 02, p. 79–85, 2014. Disponível em: <https://www.scirp.org/html/4-2070099_46689.htm>. Acesso em: 27 maio 2020.

BÉDARD, Michel *et al.* The Zarit Burden Interview: A new short version and screening version. **Gerontologist**, v. 41, n. 5, p. 652–657, 2001. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11574710/>>. Acesso em: 7 set. 2020.

BELASCO, Angelica G.; SESSO, Ricardo. Burden and quality of life of caregivers for hemodialysis patients. **American Journal of Kidney Diseases**, v. 39, n. 4, p. 805–812, 2002. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1053/ajkd.2002.32001>>. Acesso em: 13 maio 2020.

BLAND, J. M.; ALTMAN, D. G. Statistics notes: Cronbach's alpha. **BMJ**, v. 314, 1997. Disponível em: <<https://www.bmj.com/content/bmj/314/7080/572.full.pdf>>. Acesso em: 13 maio 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde - Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Brasília-DF, 2012. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html> Acesso em: 30 abr. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde - Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016**. Brasília-DF, 2016. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>> Acesso em: 30 abr. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde - Gabinete do Ministro. **Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016**. Brasília-DF, 2016. Disponível em:

< https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html> Acesso em: 30 abr. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde - Gabinete do Ministro. **Portaria nº 1.675, de 07 de junho de 2018**. Brasília-DF, 2018. Disponível em:

< https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2018/prt1675_08_06_2018.html> Acesso em: 30 abr. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Guia prático do cuidador**. Série A. Normas e manuais técnicos. Brasília-DF, 2008.

Disponível em: < https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf> Acesso em: 30 abr. 2020.

BUSSAB, W. O.; MORETTIN, P. A. Estatística Básica. São Paulo: Saraiva.2013.

CAGAN, Ozlem *et al.* Care Burden of Caregivers of Hemodialysis Patients and Related Factors. **International Journal of Caring Sciences**, v. 11, n. 1, p. 279–284, 2018. Disponível em:

<<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=129399265&site=ehost-live>>. Acesso em: 13 maio 2020.

CHHETRI, Srijana Khatri; BARAL, Rojina. Caregiver burden among caregivers of patient undergoing hemodialysis in tertiary care center: A descriptive cross-sectional study. **Journal of the Nepal Medical Association**, v. 58, n. 223, p. 148–152, 2020. Disponível em:

<<https://www.jnma.com.np/jnma/index.php/jnma/article/view/4779/3126>>. Acesso em: 6 set. 2020.

COPPETTI, Larissa de Carli *et al.* Care skill and overload of the family caregiver of patients in cancer treatment. **Texto e Contexto Enfermagem**, v. 29, p. 1–14, 2020. Disponível em: < <https://www.scielo.br/j/tce/a/pcMYJTWXXr48TWYKwFGpTCp/abstract/?lang=en>>. Acesso em: 6 set. 2021.

COSTA, Fabrycianne Gonçalves; COUTINHO, Maria da Penha de Lima. Síndrome depressiva: um estudo com pacientes e familiares no contexto da doença renal crônica.

Estudos Interdisciplinares em Psicologia, v. 7, n. 1, p. 38, 2016. Disponível em:

<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2236-64072016000100004>. Acesso em: 25 mar. 2020.

CRUZ, Tarzie Hübner da *et al.* Social Support of Family Caregivers of Chronic Renal Patients on Hemodialysis. **Reme Revista Mineira de Enfermagem**, v. 22, p. 1–7, 2018.

Disponível em: <<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/1262>>. Acesso em: 19 maio 2020.

DAUGIRDAS, John; BLAKE, Peter; ING, Todd. **Manual de Diálise**. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Kooghan, 2016.

DEUS, Bárbara Paula Magalhães *et al.* Sintomas e complicações agudas relacionadas com a hemodiálise. **Revista de Epidemiologia e Controle de Infecção**, v. 5, n. 1, p. 52–56, 2015.

Disponível em: < <https://online.unisc.br/seer/index.php/epidemiologia/article/view/4951>>. Acesso em: 19 abr. 2020.

FARAHANI, Mansoureh Ashghali *et al.* Effect of educational program on the burden of family caregivers of hemodialysis patients. **Evidence Based Care Journal**, v. 6, n. 1, p. 7–17, 2016. Disponível em:

<https://www.researchgate.net/publication/325037711_Effect_of_educational_program_on_the_burden_of_family_caregivers_of_hemodialysis_patients>. Acesso em: 6 set. 2020.

FARZI, Sedigheh *et al.* Caring burden and quality of life of family caregivers in patients undergoing hemodialysis: A descriptive-analytic study. **International Journal of Community Based Nursing and Midwifery**, v. 7, n. 2, p. 89–96, 2019. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31041319/>>. Acesso em: 19 abr. 2020.

FREITAG, R. M. K. Amostras sociolinguísticas: probabilísticas ou por conveniência? **Revista de Estudos da Linguagem, Faculdade de Letras da UFMG**, v.26, n.2, 2018. Disponível em: <http://www.periodicos.letras.ufmg.br/index.php/relin/article/viewFile/12412/pdf>. Acesso em: 7 set. 2020.

FRANCIS, Elizabeth R *et al.* Burden of chronic kidney disease in resource-limited settings from Peru : a population-based study. **BMC Nephrology**, v. 116, p. 1–10, 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1186/s12882-015-0104-7>>. Acesso em: 19 abr. 2020.

GALLEGO, A. C. L.; SOTO, P. J. L.; MONTERO, R. C. Análisis de la relación entre nivel de dependencia del paciente en hemodiálisis y sobrecarga del cuidador principal. **Revista de la Sociedad Espanola de Enfermeria Nefrológica**, v. 16, n. 1 SUPPL. 1, p. 44, 2014. Disponível em: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842014000200003>. Acesso em: 12 jul. 2020.

GARCIA, Rodrigo Schinniger Assun. Sobrecarga E Qualidade De Vida Nos Cuidadores Familiares De Pacientes Em Hemodiálise Submetidos A Um Programa De Exercícios. **Dissertação de mestrado em Enfermagem, Universidade Federal de Juiz de Fora**, p. 56, 2018. Disponível em: <<http://repositorio.ufjf.br:8080/jspui/handle/ufjf/7898>>. Acesso em: 28 mar. 2020.

GHANE, Golnar *et al.* Effectiveness of Problem-Focused Coping Str. **Nurs Midwifery Stud**, v. 5, n. 2, p. 1–11, 2016. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4992994/>>. Acesso em: 13 maio 2020.

GILBERTSON, Elise L. *et al.* Burden of Care and Quality of Life Among Caregivers for Adults Receiving Maintenance Dialysis: A Systematic Review. **American Journal of Kidney Diseases**, v. 73, n. 3, p. 332–343, 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2018.09.006>>. Acesso em: 13 maio 2020.

GOTO, Namiko A. *et al.* Association of initiation of maintenance dialysis with functional status and caregiver burden. **Clinical Journal of the American Society of Nephrology**, v. 14, n. 7, p. 1039–1047, 2019. Disponível em: <<https://cjasn.asnjournals.org/content/clinjasn/14/7/1039.full.pdf?with-ds=yes>>. Acesso em: 20 jun. 2020.

GRATÃO, Aline Cristina Martins *et al.* Brief version of Zarit Burden Interview (ZBI) for burden assessment in older caregivers. **Dementia e Neuropsychologia**, v. 13, n. 1, p. 122–129, 2019. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/dn/v13n1/1980-5764-dn-13-01-0122.pdf>>. Acesso em: 6 set. 2020.

GRATÃO, Aline Cristina Martins *et al.* Sobrecarga e desconforto emocional em cuidadores de idosos. **Texto e Contexto Enfermagem**, v. 21, n. 2, p. 304–312, 2012. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/tce/a/wbT7yCZMDVq5JM5GNbx7vvz/?lang=pt>>. Acesso em: 6 set. 2020.

HEDLER, Helga Cristina *et al.* Representação social do cuidado e do cuidador familiar do idoso. **Revista Katálysis**, v. 19, n. 1, p. 143–153, 2016. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rk/a/vcpr8sJLfZFhj7TRKYW3BRw/abstract/?lang=pt>>. Acesso em: 6 set. 2020.

HOANG, Van Lan; GREEN, Theresa; BONNER, Ann. Informal caregivers of people undergoing haemodialysis: Associations between activities and burden. **Journal of Renal Care**, v. 45, n. 3, p. 151–158, 2019. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1111/jorc.12280>>. Acesso em: 20 jun. 2020.

HOSSEINIGOLAFSHANI, Seyedeh Zahra *et al.* The effect of group logo therapy on the burden of hemodialysis patients' caregivers. **Journal of Renal Injury Prevention**, v. 9, n. 4, p. 1–8, 2020. Disponível em: <<http://journalrip.com/Article/jrip-5584#:~:text=Results%3A%20In%20this%20study%20we%2C%205.38%20experienced%20severe%20burden.&text=Conclusion%3A%20The%20findings%20showed%20the%20burden%20of%20hemodialysis%20patients'%20caregivers.>>. Acesso em: 18 maio 2020.

HOENIG, J.; HAMILTON, M. W. The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. **International Journal of Social Psychiatry**, v. 12, n. 3, p. 165-176, 1966. Disponível em: <<https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/002076406601200301?journalCode=ispa>>. Acesso em: 18 maio 2020.

JAFARI, Haleh *et al.* The relationship between care burden and quality of life in caregivers of hemodialysis patients. **BMC Nephrology**, v. 19, n. 1, p. 1–8, 2018. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11920347>>. Acesso em: 13 maio 2020.

KHAZAEIPOUR, Z. *et al.* Burden of care in primary caregivers of individuals with spinal cord injury in Iran: Its association with sociodemographic factors. **Spinal Cord**, v. 55, n. 6, p. 595–600, 2017. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1038/sc.2016.195>>.

KILIC, Hulya Firat; KAPTANOGULLARI, Hakan. A Bicomunal Study: Burden of Caregivers of Hemodialysis Patients. **International Journal of Caring Sciences**, v. 10, n. 3, p. 1382–1390, 2017. Disponível em: <<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=sso&db=ccm&AN=127731930&site=ehost-live&scope=site&custid=ns206789>>. Acesso em: 13 maio 2020.

LEE, Vanessa Y.W. *et al.* Managing multiple chronic conditions in Singapore – Exploring the perspectives and experiences of family caregivers of patients with diabetes and end stage renal disease on haemodialysis. **Psychology and Health**, v. 31, n. 10, p. 1220–1236, 2016. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27356152>>. Acesso em: 13 abr. 2020.

LIMA, Luisa Rodrigues *et al.* Family perceptions of care with patients. **J Nurs UFPE on line**, v. 11, n. 7, p. 2704–2714, 2017. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/23443/19145>>. Acesso em: 20 jun. 2020.

LIU, Zhu; HEFFERNAN, Catrina; TAN, Jie. Caregiver burden: A concept analysis. **International Journal of Nursing Sciences**, v. 7, n. 4, p. 438–445, 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2020.07.012>>. Acesso em: 23 maio 2020.

LOUREIRO, Nicole Vaz. A sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais de idosos com demência. **Dissertação de mestrado, Universidade Fernando Pessoa**, p. 172, 2009. Disponível em: <<http://bdigital.ufp.pt/handle/10284/1516>>. Acesso em: 23 maio 2020.

- MA, Yunyan *et al.* Economic burden of maintenance hemodialysis patients' families in nanchong and its influencing factors. **Annals of Palliative Medicine**, v. 9, n. 6, p. 3877–3884, 2020. Disponível em: < <https://apm.amegroups.com/article/view/55355/html>>. Acesso em: 19 abr. 2020.
- MARINHO, Ana Wanda Guerra Barreto *et al.* Prevalência de doença renal crônica em adultos no Brasil : revisão sistemática da literatura adults : a systematic review. **Cad. Saúde Colet**, v. 25, n. 3, p. 379–388, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/cadsc/v25n3/1414-462X-cadsc-1414-462X201700030134.pdf>>. Acesso em: 19 abr. 2020.
- MASHAYEKHI, Fatemeh; PILEVARZADEH, Motahareh; RAFATI, Foozieh. The Assessment of Caregiver Burden in Caregivers of Hemodialysis Patients. **Materia Socio Medica**, v. 27, n. 5, p. 333, 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4639350/#ref8>>. Acesso em: 23 maio 2020.
- MASHHADI, Mohammad T. Rajabi *et al.* The Zarit Caregiver Burden Interview Short Form (ZBI-12) in spouses of veterans with chronic spinal cord injury, validity and reliability of the Persian version. **Archives of Bone and Joint Surgery**, v. 3, n. 1, p. 56–63, 2015. < <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25692171/>>. Acesso em: 20 jun. 2020.
- MAZZA, Márcia Maria Porto Rossetto; LEFÈVRE, Fernando. Cuidar em família: análise da representação social de relação do cuidador familiar com o idoso. **Rev. bras. crescimento desenvolv. hum**, v. 15, n. 1, p. 1–10, 2005. Disponível em: < <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbcdh/v15n1/02.pdf>> Acesso em: 23 maio 2020.
- MENATI, Lida *et al.* The relationship between care burden and coping strategies in caregivers of hemodialysis patients in Kermanshah, Iran. **Psychology Research and Behavior Management**, v. 13, p. 133–140, 2020. Disponível em: <https://www.dovepress.com/front_end/cr_data/cache/pdf/download_1607259774_5fccd67eb a9ce/prbm-233103-the-relationship-between-care-burden-and-coping-strategies-i.pdf>.
- MINAYO, Maria Cecília de Souza. Caring for those who care for dependent older adults: For a necessary and urgent policy. **Ciencia e Saude Coletiva**, v. 26, n. 1, p. 7–15, 2021. Disponível em: < <https://www.scielo.br/j/csc/a/54VDDz9vWN5hhhPXXJYbhcC/abstract/?lang=en> >. Acesso em: 5 out. 2021.
- MOLLAOĞLU, Mukadder; KAYATAŞ, Mansur; YÜRÜGEN, Birsen. Effects on caregiver burden of education related to home care in patients undergoing hemodialysis. **Hemodialysis International**, v. 17, n. 3, p. 413–420, 2013. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/hdi.12018>>. Acesso em: 5 jul. 2020.
- MONTEIRO, Edilene Araújo; MAZIN, Suleimy Cristina; DANTAS, Rosana Aparecida Spadoti. Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal: validação para o Brasil. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 68, n. 3, p. 421–428, 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v68n3/0034-7167-reben-68-03-0421.pdf>>. Acesso em: 28 mar. 2020.
- MOREIRA, Marcia Duarte; CALDAS, Célia Pereira. A importância do cuidador no contexto da saúde do idoso. **Escola Anna Nery**, v. 11, n. 3, p. 520–525, 2007. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/ean/a/VgjTVdg8sHgNWz7gGwDd6dh/abstract/?lang=pt>>. Acesso em: 28 mar. 2020.
- NEVES, Precil Diego Miranda de Menezes *et al.* Brazilian Dialysis Census: analysis of data

from the 2009-2018 decade. **Brazilian Journal of Nephrology**, p. 1–10, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/jbn/2020nahead/pt_2175-8239-jbn-2019-0234.pdf>. Acesso em: 20 jun. 2020.

NUNES, Luis da Silva. Measurement of kidney function in patient with hypertension. **Rev Bras Hipertens**, v. 14, n. 3, p. 162–166, 2007. Disponível em: <http://departamentos.cardiol.br/dha/revista/14-3/07_avaliao.pdf>. Acesso em: 19 abr. 2020.

OLIVEIRA, Albertina *et al.* O Papel Do Enfermeiro No Cuidado Ao Paciente Em Tratamento Hemodialítico. **The Nurse'S Role in Care for Patients Under Hemodialytic Treatment.**, v. 31, n. 1, p. 90–94, 2020. Disponível em: <<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=143731036&lang=es&sit e=ehost-live>>. Acesso em: 6 set. 2021.

PEREIRA, Beatriz dos Santos *et al.* Beyond quality of life: A cross sectional study on the mental health of patients with chronic kidney disease undergoing dialysis and their caregivers. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 15, n. 1, p. 1–10, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232016001003193&script=sci_abstract&tIng=pt>. Acesso em: 28 mar. 2020.

PÉREZ, Yuneisi Velaquez ; ANDRADE, Ana Margarita Espín. Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. **Revista Cubana de Salud Publica**, v. 40, n. 1, 2014. Disponível em: <<https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=50008>>. Acesso em: 16 jun. 2020.

POLIT, D.F.; BECK, C.T. **Fundamentos De Pesquisa em Enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem.** 7 ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

PORTO, Janaína Rodrigues *et al.* Evaluation of Renal Function in Chronic Kidney Disease. **Revista Brasileira de Análises Clínicas**, v. 49, n. 1, p. 26–35, 2017. Disponível em: <<http://www.rbac.org.br/wp-content/uploads/2017/06/RBAC-1-2017-ref.-320.pdf>>. Acesso em: 19 abr. 2020.

PRIEGO, Estefanía Arroyo *et al.* Aalisis de la sobrecarga del cuidador del paciente en dialisis. **Instituto Maimónides de Investigación Biomédica de Córdoba**, v. 21, n. 3, p. 218, 2018. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.4321/S2254-28842018000300002>>. Acesso em: 28 mar. 2020.

RABIEI, Leili *et al.* Evaluating the effect of family-centered intervention program on care burden and self-efficacy of hemodialysis patient caregivers based on social cognitive theory: A randomized clinical trial study. **Korean Journal of Family Medicine**, v. 41, n. 2, 2020. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31958941/>>. Acesso em: 20 jun. 2020.

RAFATI, Foozieh; MASHAYEKHI, Fatemeh; DASTYAR, Neda. Caregiver Burden and Spiritual Well-being in Caregivers of Hemodialysis Patients. **Journal of Religion and Health**, v. 59, n. 6, p. 3084–3096, 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.1007/s10943-019-00939-y>>. Acesso em: 20 jun. 2020.

QUELUZ, Francine Náthalie Ferraresi Rodrigues *et al.* Zarit Caregiver Burden Interview: Evidências de Validade para a População Brasileira de Cuidadores de Idosos. **Revista Colombiana de Psicologia**, v. 28, n. 1, p. 99–114, 2019. Disponível em: <<http://www.scielo.org.co/pdf/rcps/v28n1/0121-5469-rcps-28-01-99.pdf>>. Acesso em: 28 mar. 2020.

QUIÑONES, Edna Gabriela Delgado *et al.* Sobrecarga y percepción de la calidad de vida relacionada con el cuidador primario del paciente hemodializado. **Rev Cubana Med Gen Integr**, v. 32, n. 4, 2016. Disponível em: <<https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumenI.cgi?IDARTICULO=79113>>. Acesso em: 19 abr. 2020.

RODRÍGUEZ, Lesnay Martinez *et al.* Apoyo social y resiliencia: factores protectores en cuidadores principales de pacientes en hemodiálisis. **Enferm. nefrol**, v. 22, n. 2, p. 130–139, 2019. Disponível em: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842019000200130&lng=es&nrm=iso&tlng=es>. Acesso em: 20 jun. 2020.

SAJADI, Seyedeh Azan *et al.* Quality of Life among Family Caregivers of Patients on Hemodialysis and its Relevant Factors: A Systematic Review Quality of life among family caregivers of patients on hemodialysis. **IJCBNM**, v. 5, n. 3, p. 206–218, 2017. Disponível em: <<http://ijcbtnm.sums.ac.ir/index.php/ijcbtnm/article/viewFile/836/162>>. Acesso em 27 out. 2021.

SANTOS, Juliatt Gonçalves Dos *et al.* Conhecimentos e sobrecarga do familiar cuidador frente ao paciente com demência. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 23, n. 3, 2020. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rbgg/a/Xpdc6L7wqSZNDPzGqyc6xYJ/?lang=pt>>. Acesso em: 7 set. 2021.

SCAZUFCA, Marcia. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 24, n. 1, p. 12–17, 2002. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/rbp/v24n1/11308>>. Acesso em: 7 set. 2020.

SHAH, Hassan Bin Usman *et al.* Assessment of caregiver burden of patients receiving dialysis treatment in Rawalpindi. **Journal of the Pakistan Medical Association**, v. 67, n. 10, p. 1498–1501, 2017. Disponível em: <https://jpma.org.pk/article-details/8383?article_id=8383>. Acesso em: 20 jun. 2020.

SHUKRI, Madihah *et al.* Burden, quality of life, anxiety, and depressive symptoms among caregivers of hemodialysis patients: The role of social support. **International Journal of Psychiatry in Medicine**, v. 55, n. 6, p. 397–407, 2020. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32216495/>>. Acesso em: 20 jun. 2020.

SILVA, Edileuza Maria Pereira *et al.* **Revista UNINGÁ Review**, v. 28, n. 1, p. 78–82, 2016. Disponível em: <<http://revista.uninga.br/index.php/uningareviews/article/view/1844>>. Acesso em: 28 mar. 2020.

SOTOUDEH, Reza; PAHLAVANZADEH, Saeid; ALAVI, Mousa. The effect of a family-based training program on the care burden of family caregivers of patients undergoing hemodialysis YR - 2019/3/1. **Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research**, 2019. Disponível em: <<http://www.ijnmrjournal.net/article.asp?issn=1735-9066;year=2019;volume=24;issu>>. Acesso em: 6 set. 2020.

SOUSA, Liliana; FIGUEIREDO, Daniela; CERQUEIRA, Margarida. *Envelhecer em família : os cuidados familiares na velhice*. 2 ed ed. Porto: [s.n.], 2006.

SURI, Rita S. *et al.* Burden on caregivers as perceived by hemodialysis patients in the Frequent Hemodialysis Network (FHN) trials. **Nephrology Dialysis Transplantation**, v. 26, n. 7, p. 2316–2322, 2011. Disponível em: <https://scholar.google.com/scholar_lookup?journal=+Nephrology+Dialysis+Transplantation>

&title=Burden+on+caregivers+as+perceived+by+hemodialysis+patients+in+the+Frequent+Hemodialysis+Network+(FHN)+trials&author=RS+Suri&author=B+Larive&author=AX+Garg&volume=>. Acesso em: 27 maio 2020.

TALEBI, Mitra *et al.* Caregiver Burden in Caregivers of Renal Patients under Hemodialysis. **Journal of Holistic Nursing And Midwifery**, v. 26, n. 2, p. 59–68, 2016. Disponível em: <https://hnmj.gums.ac.ir/browse.php?a_id=687&sid=1&slc_lang=fa>. Acesso em: 16 out. 2021.

TAYABAS, Luz María Tejada *et al.* Coordinated hospital-home care for kidney patients on hemodialysis from the perspective of nursing personnel. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 23, n. 2, p. 225–233, 2015. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rlae/a/N7X8tkpJKbQhS4YRHbRtqL/?lang=pt>>. Acesso em: 16 out. 2021.

TREICHEL, Carlos Alberto Dos Santos *et al.* Use of psychotropic drugs and its association with overburden on family caregivers of psychosocial care center users. **Ciencia e Saude Coletiva**, v. 26, n. 1, p. 329–337, 2021. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33533854/>>. Acesso em: 16 out. 2021.

VIEIRA, Chrystiany Piacido de Brito *et al.* Formal caregivers care concepts of elderly people living in a nursing home. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 15, n. 3, p. 348–355, 2011. Disponível em: <<https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=jlh&AN=108165321&site=ehost-live>>. Acesso em: 06 out. 2021.

VIEIRA, Ingrid Fernanda de Oliveira *et al.* Sobrecarga e apoio social entre cuidadores informais de pessoas em diálise renal: estudo misto. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 74, n. 6, 2021. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/reben/a/TLYqGkVK8jvGdBwsXp8zFZp/?lang=pt&format=pdf>>. Acesso em: 30 out. 2021

WASHIO, Masakazu *et al.* Burden among family caregivers of patients on chronic hemodialysis in northern Japan. **International Medical Journal**, v. 19, n. 3, p. 221–223, 2012. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/287053630_Burden_among_Family_Caregivers_of_Patients_on_Chronic_Hemodialysis_in_Northern_Japan>. Acesso em: 06 out. 2021.

ZARIT, Steven H; REEVER, Karen E.; PETERSON, Julie Bach. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. **The Gerontologist**, v. 20, n. 6, p. 649–655. 180. Disponível em: <<https://academic.oup.com/gerontologist/article-abstract/20/6/649/629680?redirectedFrom=fulltext>>. Acesso em: 06 out. 2021.

ZHANG, Rongzhi; CUI, Xiaohui; ZHUANG, Haiying. The Burden for Caring Patients on Maintenance Hemodialysis is Influenced by Social and Demographic Factors. **General Medicine: Open Access**, v. 04, n. 06, p. 4–7, 2016. Disponível em: <longdom.org/open-access/the-burden-for-caring-patients-on-maintenance-hemodialysis-is-influenced-by-social-and-demographic-factors-2327-5146-1000281.pdf>. Acesso em: 06 out. 2021.

APÊNDICES

APÊNDICES

APÊNDICE A – Termo de consentimento Livre e Esclarecido.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado (a),

Este documento é chamado de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e contém informações sobre o estudo no qual o Sr.(a) está sendo convidado(a) a participar. O Sr.(a) também irá conversar com um membro do grupo de pesquisa que explicará os objetivos do estudo e como será sua participação antes de decidir se irá participar ou não.

Gostaríamos de convidá-lo (a) a participar da pesquisa intitulada “**Associação entre as características sociodemográficas e sobrecarga do cuidador familiar de pessoas com diabetes em hemodiálise**”.

O **motivo** que nos leva a propor este estudo se dá pelo aumento de pacientes em hemodiálise que necessitam de um cuidador em tempo integral e o adoecimento mental e físico desse cuidador que na maioria das vezes gera sobrecarga. A pesquisa se **justifica** pela necessidade de conhecer o nível de sobrecarga dos cuidadores familiares dos pacientes com diabetes em hemodiálise a fim de repensar estratégias de saúde focadas nesta clientela.

O **objetivo** desse estudo é avaliar a associação das variáveis sociodemográficas com a sobrecarga do cuidador familiar de pessoas com diabetes em hemodiálise.

O procedimento de **coleta de dados** se dará por meio de entrevistas e aplicação de questionários individuais por meio de contato telefônico. Será realizada no local em que o (a) Senhor(a) preferir. Será realizada por dois questionários sendo: 1. Sociodemográfico de 19 perguntas contendo questões relacionadas a identificação, relacionamento com o familiar em hemodiálise e estilo de vida como sexo, idade, estado civil, nível de escolaridade, quantas horas dedica ao cuidado do familiar em hemodiálise, entre outras. 2. Questionário de Zarit com 12 perguntas que visa medir a sobrecarga através de questões sobre como o cuidador vê a relação com o familiar em hemodiálise, abordando aspectos sobre o tempo, estresse, tensão, privacidade entre outros, totalizando então 31 perguntas. Levará em média 10 minutos para responder às questões e poderá encerrar no momento que desejar. Porém, antes de iniciar a pesquisa, vou ler esse TCLE e, caso aceite, continuarei a entrevista. Outras pessoas com a sua idade estão participando desta pesquisa. Serão, mais ou menos, 75 participantes com idade acima de 18 anos.

Riscos: A participação nessa pesquisa não traz complicações legais para Sr.(a). No entanto, as questões presentes no questionário, poderão gerar algum tipo de situação de estresse e sensibilidade, além de provocar emoções contraditórias ou causar sofrimento e desconforto. Caso isso ocorra, o Sr.(a) será acolhido pelo pesquisador e poderá desistir de participar da pesquisa a qualquer momento. Esclarecemos que nenhum dos procedimentos usados oferece riscos à sua dignidade será preservado a sua imagem e privacidade, além disso, os procedimentos adotados nesta pesquisa obedecem aos Critérios da Ética em Pesquisa com Seres Humanos conforme Resolução n° 466 /2012. Como a entrevista será por telefone, tem o risco de vazamento das informações. Para minimizar esse risco, a ligação será feita de um local privado onde apenas o entrevistador estará presente. E os pesquisadores lhe garante a indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

Benefícios: Ao participar desta pesquisa o Sr. (a). não terá nenhum benefício direto. Entretanto, espera-se que este estudo possa contribuir com dados epidemiológicos importantes sobre a sobrecarga do cuidador familiar da pessoa em hemodiálise, de forma que o

conhecimento que será construído a partir desta pesquisa possa contribuir para o desenvolvimento de intervenções futuras e poderá nortear novos estudos, onde as pesquisadoras se comprometem a divulgar os resultados obtidos através da confecção da dissertação de mestrado e artigos científicos mantendo o seu nome em sigilo.

Os dados coletados pelos questionários serão guardados em local seguro e sob sigilo absoluto e após 5 anos esse material será destruído. O Sr (a) poderá solicitar esclarecimento sobre a pesquisa em qualquer etapa do estudo. O Sr(a) é livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper a participação na pesquisa a qualquer momento, seja por motivo de constrangimento e ou outros motivos.

A sua participação é voluntária e a recusa em participar não irá acarretar qualquer penalidade ou perda de benefícios. O(s) pesquisador (es) irá (ão) tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Os resultados da pesquisa serão enviados para você e permanecerão confidenciais. Seu nome ou o material que indique a sua participação não será liberado sem a sua permissão. Você não será identificado (a) em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo.

Diante das informações acima, gostaria de saber se se você aceita participar do estudo e autoriza a gravação da ligação para registro das informações da pesquisa e do seu aceite:

- Aceito participar da pesquisa e autorizo a gravação da ligação
 Não aceito participar da pesquisa

Uma via do TCLE será enviado ao Sr (a) por e-mail e, caso não possua, será postado no seu endereço residencial informado nesta ligação. Essas informações também serão sigilosas e de posse apenas do pesquisador. Elas serão apagadas após envio do TCLE.

Caso você tenha alguma dúvida quanto à condução ética do estudo, você poderá contactar o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais, no endereço: Av. Antônio Carlos, 6627 Unidade Administrativa II - 2º andar - Sala 2005. Campus Pampulha. Belo Horizonte, MG – Brasil CEP:31270-901. Tel: (31) 3409-4592. E-mail: coep@prpq.ufmg.br.

Eu _____

*aceito participar da pesquisa “**Associação entre as características sociodemográficas e sobrecarga do cuidador familiar de pessoas com diabetes em hemodiálise**” que tem como objetivo avaliar o nível de sobrecarga do cuidador familiar de pacientes com diabetes em hemodiálise em dois centros de referência em diálise em Belo Horizonte. Entendi as coisas ruins e as coisas boas que podem acontecer. Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir que ninguém vai ficar com raiva. A pesquisadora tirará minhas dúvidas. Recebi uma cópia deste termo de assentimento e li e concordo em participar da pesquisa.*

Belo Horizonte, ____/____/____

Assinatura do participante: _____

Assinatura do Pesquisador: _____

Contatos:

APÊNDICE B – Artigo - Associação entre a sobrecarga e as características sociodemográficas e clínicas do cuidador familiar de pessoa em hemodiálise

Associação entre sobrecarga e Características sociodemográficas e clínicas Do cuidador familiar de pessoa em hemodiálise

RESUMO

Objetivo: Analisar a sobrecarga do cuidador familiar de pessoa em hemodiálise e a existência de associação com suas características sociodemográficas e clínicas. **Método:** Estudo transversal, realizado com 73 cuidadores familiares da pessoa em hemodiálise. Mediu-se a sobrecarga do cuidador por meio do instrumento ZBI-12, utilizou-se o teste de *Kruskal-Wallis* na avaliação da associação entre o *score* geral da sobrecarga com as demais variáveis. **Resultados:** A maioria dos cuidadores familiares é do sexo feminino (84,9%), cônjuge (39,7%), 80,8% dos cuidadores apresentaram níveis de sobrecarga altos. As duas variáveis associadas estatisticamente com a sobrecarga foram a ocupação (valor-p = 0,022) e uso de antidepressivos e/ou ansiolíticos (valor-p = 0,008). **Conclusão:** Identificou-se que os cuidadores familiares da pessoa em hemodiálise apresentaram alta sobrecarga, especialmente entre os que não são autônomos e os que fazem uso de ansiolítico e/ou antidepressivo.

Descritores: Fardo do Cuidador; Cuidadores; Diálise Renal; Enfermagem; Insuficiência Renal Crônica.

Descriptors: Caregiver Burden; Caregiver; Renal Dialysis; Nursing; Renal Insufficiency; Chronic.

Descriptores: Carga del Cuidador; Cuidadores; Diálisis Renal; Carga del Cuidador; Enfermaria; Insuficiencia Renal Crónica

INTRODUÇÃO

A insuficiência renal crônica (IRC) consiste na perda irreversível da funcionalidade dos rins, sendo necessária alguma terapia renal substitutiva (TRS) como a hemodiálise (HD) que é um tratamento frequentemente usado na maioria dos países^(1,2). No contexto brasileiro, 92,2% dos pacientes, com IRC, utilizam essa modalidade de tratamento^(1,2). A hemodiálise (HD) é uma terapia que pode acarretar dificuldades nas atividades de vida diária, o que prejudica o autocuidado e pode evoluir para a necessidade e disponibilidade de um cuidador familiar⁽³⁻⁵⁾, também chamado de cuidador informal, e é considerado o responsável pelo cuidado e envolvimento do paciente, porém, sem remuneração⁽⁶⁾.

Nessa posição, o cuidador assume várias responsabilidades, tais como conduzir o paciente ao centro de tratamento, preparar dieta restritiva, cumprir com rotinas de horários, de medicamentos e de cuidados, inclusive nas complicações inerentes à patologia. Na maioria das vezes, essas atividades são prestadas por um único membro da família que pode desenvolver limitações em relação à própria vida, acarretando sentimentos de medo, tristeza, desconfiança e revolta, além de cansaço físico que pode culminar em um estado de sobrecarga⁽⁷⁾.

A sobrecarga caracteriza-se como uma consequência física (autocuidado reduzido), psicológica (estresse e emoções negativas), social (distanciamento dos grupos sociais), espiritual e financeira (despesas com medicamento, transporte, consultas) com enfoque multidimensional nas atitudes psicológicas negativas do cuidador familiar em resposta às demandas do cuidado prestado. Por sua vez, o desgaste físico e emocional impactam nas condições de saúde do cuidador^(3,4,8,9).

Estudo realizado no Irã mostrou que houve uma relação entre o nível de sobrecarga e a duração da doença renal crônica (valor-p = 0,007) de forma que, quanto maior o tempo de cuidados, maior é a sobrecarga⁽⁹⁾. Outro estudo mostrou que houve relação significativa e positiva entre a idade dos cuidadores e a sobrecarga do cuidado (valor-p < 0,001) de modo que, com o aumento da idade dos cuidadores, a sobrecarga do cuidado apresentou tendência de aumento. Além disso, encontrou-se uma relação significativa e negativa entre o nível de escolaridade do cuidador e a sobrecarga de cuidados (valor-p < 0,001), de modo que, com o aumento da escolaridade, houve diminuição da sobrecarga de cuidados. Com o aumento da capacidade do paciente no autocuidado, houve tendência de diminuição da pressão do cuidador (valor-p < 0,001)⁽¹⁰⁾.

Há um número reduzido de estudos sobre a sobrecarga do cuidador familiar de pessoas em hemodiálise, porém foi suficiente para o desenvolvimento da pesquisa que originou este

artigo, e cumpre destacar que há uma lacuna nas literaturas nacional e internacional sobre esta temática, uma vez que a maioria dos estudos foca em outras áreas, como: gerontologia, oncologia, demência, entre outros⁽¹¹⁻¹³⁾.

OBJETIVO

Analisar a sobrecarga e a existência de associação com as características sociodemográficas e clínicas do cuidador familiar de pessoas em hemodiálise.

MÉTODO

Aspectos éticos

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) com CAAE: 15772719.2.0000.5149, parecer de aprovação: 4.507.023. E todos os aspectos éticos foram respeitados Resolução n. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Desenho de estudo

Trata-se de um estudo transversal, quantitativo, exploratório descritivo. Utilizou-se o instrumento STROBE (*Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology*)⁽¹⁴⁾ para direcionar a metodologia.

Participantes e local do estudo

A amostra foi composta de 73 cuidadores familiares, com idade acima de 18 anos, que participaram do projeto de pesquisa, *Avaliação de programa psicoeducativo orientado para o equilíbrio emocional do cuidador familiar da pessoa com diabetes mellitus em hemodiálise*, que realiza as sessões em dois ambulatórios de nefrologia vinculados ao Sistema Único de Saúde - SUS, no município de Belo Horizonte, no estado de Minas Gerais, Brasil, no ano de 2021.

Coleta e organização dos dados

O estudo analisou variáveis sociodemográficas (sexo, idade, estado civil, escolaridade, ocupação e renda mensal), clínicas (alguma doença crônica, uso de algum medicamento, uso de antidepressivos e/ou ansiolítico, quantidade de vezes no serviço médico nos últimos 12 meses) e comportamentais (graus de parentesco com a pessoa em hemodiálise, tempo de cuidado da pessoa em HD, horas dedicadas ao cuidado, recebimento ou não de ajuda de pessoas

ou familiares) e níveis de sobrecarga do cuidador. O desfecho de interesse foi a sobrecarga do cuidador.

O nível de sobrecarga do participante foi medido por meio da versão brasileira do instrumento *Zarit Burden Interview*, versão abreviada – 12 itens (ZBI-12). Cada item tem cinco opções de respostas que variam de “nunca” a “quase sempre”. O ZBI-12 tem como objetivo avaliar a sobrecarga de cuidadores de idosos, mas pode ser usada em diferentes contextos. Quanto maior a pontuação na escala ZBI-12, maior o nível de sobrecarga. A pontuação de corte foi definida com base nos quartis e o ponto de corte utilizado, no presente estudo, foi de 13 pontos, indicando alta sobrecarga⁽⁸⁾.

Os dados foram coletados durante o período de fevereiro e março de 2021, registrados na ferramenta *Google Form* e organizados em planilhas do *Excel* versão *Microsoft Windows* 2013.

Análise dos dados

Neste estudo, utilizou-se o coeficiente alfa de *Cronbach* (α) para avaliar a consistência interna dos resultados do ZBI-12. Valores de alfa entre 0,70 e 0,95 indicam consistência interna aceitável⁽¹⁵⁾. Na comparação do *score* geral de sobrecarga entre grupos, foram utilizados os testes *t-Student* e *F* da ANOVA (abordagem paramétrica para comparação de dois grupos ou mais de dois grupos, respectivamente) ou de *Kruskal-Wallis* (abordagem não paramétrica para comparação de dois ou mais grupos). Os métodos utilizados para comparação múltipla foram o de *Tukey*, para as abordagens paramétrica e não paramétrica respectivamente; fez-se a verificação da suposição de distribuição normal para os dados de sobrecarga por meio do teste de *Shapiro-Wilk*. Todas as análises utilizaram um nível de confiança de 95% para as estimativas intervalares e um nível de significância de 5% para os testes de hipóteses. Realizou-se a análise dos dados no ambiente de programação estatística R (*R Core Team*, 2015).

RESULTADOS

Referente às características sociodemográficas do cuidador familiar, observou-se a média de idade de 50,4 anos (DP= 13,1 anos) e maior participação feminina 62 (84,9%); 41 participantes (56,2%) se declararam casados e 29 (39,7%), serem do lar. Quanto à escolaridade dos cuidadores, a maior frequência, 26 (35,6%), foi a dos que concluíram o ensino médio. A renda média esteve entre dois e três salários-mínimos. Quanto às características clínicas, 48 (65,8%) participantes faziam uso de algum medicamento contínuo e 58 (79%) participantes

afirmaram não fazer uso de antidepressivo e/ou ansiolítico. Também se verificou a presença de outras comorbidades: 51 pessoas (69,9%) informaram possuir uma ou mais condição crônica de saúde. Quanto às características do cuidado prestado, observou-se que o grau de parentesco mais frequente, informado pelos participantes, foi o de cônjuge, 29 (39,7%), seguido pelo de filho, 27 (37%); 47 (64,4%) pessoas declaram que prestam cuidado por um período de 4 a 8 horas diárias, e 19 (26%), com carga horária superior a 8 horas diárias; e 60 (82,2%) pessoas disseram não receberem ajuda financeira de outras fontes (Tabela 1).

Tabela 1 - Análise descritiva das características sociodemográficas, clínicas e comportamentais do cuidador familiar. Belo Horizonte, MG, Brasil, 2021 (N= 73).

(continua)

Variável	N	%
SOCIODEMOGRÁFICA		
Idade, em anos média (\pm DP; mediana)	50,4(\pm 13,1; 49)	
Sexo		
Feminino	62	84,9
Masculino	11	15,1
Estado Civil		
Casado	41	56,2
Solteiro	17	23,3
Viúvo	2	2,7
União Estável	6	8,2
Divorciado	7	9,6
Ocupação		
Empregado	9	12,3
Desempregado	16	21,9
Aposentado	12	16,4
Do lar	29	39,7
Autônomo	7	9,6
Escolaridade		
Analfabeto	2	2,8
Fundamental 1° a 4°	14	19,2
Fundamental 5° a 8°	22	30,1
Médio	26	35,6
Superior	9	12,3
Renda Familiar		
Menos de 1 salário-mínimo	2	2,7
1 a 2 salários-mínimos	35	47,9
2 a 3 salários-mínimos	27	37,0
3 e 4 salários-mínimos	6	8,2

Variável	(conclusão)	
	N	%
CLÍNICA		
Apresenta alguma doença crônica		
Sim	51	69,9
Não	22	30,1
Faz uso de medicamento de uso crônico		
Sim	48	65,8
Não	25	34,2
Uso de antidepressivo e/ou ansiolítico		
Sim	15	21,0
Não	58	79,0
Quantas vezes procurou o médico no último ano		
Nenhuma vez	17	23,3
1 vez	19	26,0
2 a 3 vezes	20	27,4
4 ou mais vezes	17	23,3
COMPORTAMENTAL		
Parentesco com o paciente		
Cônjuge	29	39,7
Filho(a) > 18 anos	27	37,0
Irmã(ão)	4	5,4
Neto(a)	1	1,4
Nora/genro	3	4,1
Pai/mãe	8	11,0
Avó/Avô	1	1,4
Tempo que cuida da pessoa em diálise		
Menos de 1 ano (= 3 meses)	4	5,5
1 a 2 anos	9	12,3
3 a 4 anos	16	21,9
Mais de 5 anos	44	60,3
Quantas horas dedicadas diariamente para cuidar da pessoa em diálise		
< 4h	7	9,6
4 a 8h	47	64,4
> 8h	19	26,0
Recebe ajuda financeira de outras pessoas e/ou familiares		
Sim	13	17,8
Não	60	82,2

Fonte: Dados da pesquisa (2021)

As características sociodemográficas e clínicas da pessoa em hemodiálise, assistida por cuidador familiar, estão descritas na Tabela 2. A média de idade da pessoa cuidada foi de 59,7 anos (DP=18,0 anos), a maioria do sexo feminino, 39 (53,4%); casada, 36 (49,3%); e aposentada, 51 (69,9%). A escolaridade mais frequente, 27 (37%), foi o ensino fundamental 1ª a 4ª série. Quanto às características clínicas, a maioria das pessoas, 42 (57,5%), tinha mais de 5 anos de terapia hemodialítica, 31 (48%) pessoas têm diabetes mellitus, 28 (38,4%) relataram ter DM há mais de 10 anos e, do total de pessoas em HD, 60 (82,2 %) relataram ter hipertensão arterial sistêmica (Tabela 2).

Tabela 2: Análise descritiva das características sociodemográficas e clínicas das pessoas em hemodiálise assistidas por cuidadores familiares. Belo Horizonte, MG, Brasil, 2021 (N= 73).
(continua)

Variável	N	%
SOCIODEMOGRÁFICA		
Idade, em anos média (\pm DP; mediana)	59,7 (\pm 18,0; 64)	
Sexo		
Feminino	39	53,4
Masculino	34	46,6
Estado Civil		
Casado	36	49,3
Solteiro	17	23,3
Viúvo	15	20,5
União Estável	3	4,1
Divorciado	2	2,8
Ocupação		
Desempregado	5	6,8
Aposentado	51	69,9
Do lar	5	6,8
Autônomo	1	1,4
Encostado	6	8,2
Pensionista	5	6,8
Escolaridade		
Superior	4	5,5
Analfabeto	8	11,0
Fundamental 1º a 4º	27	37,0
Fundamental 5º a 8º	14	19,2
Médio	17	23,3
Não sabe informar	3	4,1
CLÍNICA		
Tempo em diálise		
1 a 2 anos	15	20,5
3 a 4 anos	16	21,9
Mais de 5 anos	42	57,5

Variável	N	(conclusão)
		%
Diabetes Mellitus tipo 2		
Com Diabetes	35	48,0
Sem Diabetes	38	52,0
Tempo de diagnóstico de Diabetes Mellitus tipo 2		
Até 5 anos	3	4,1
Entre 5 a 10 anos	4	5,5
Mais de 10 anos	28	38,4
Sem diagnóstico de DM	38	52,0
Hipertensão arterial sistêmica		
Com HAS	60	82,2
Sem HAS	13	17,8
Glomerulonefrite		
Com Glomerulonefrite	27	37,0
Sem Glomerulonefrite	46	63,0
Outras comorbidades		
Com outras comorbidades	34	46,6
Sem outras comorbidades	39	53,4

Fonte: Dados da pesquisa (2021)

O valor do coeficiente alfa de *Cronbach* do questionário do ZBI-12 foi de 0,88 mostrando uma consistência interna muito boa.

O teste de *Shapiro-Wilk* não mostrou evidências contra a suposição de normalidade dos dados da soma geral do nível da escala do questionário ZBI-12 (valor-p = 0,068). No entanto, a avaliação gráfica dessa suposição, via histograma e gráfico de probabilidade normal, revelou um comportamento pouco esperado para dados vindo da distribuição normal. Assim, fez-se o estudo de possíveis transformações na variável da soma do questionário ZARIT-12 para melhor sustentação da hipótese de distribuição Normal. Observou-se que a raiz quadrada da soma do questionário ZARIT-12 atendeu a esse critério (teste de *Shapiro-Wilk*, valor-p = 0,353 e comportamento mais condizente com dados normais no histograma e gráfico de probabilidade normal). Dessa forma, as análises que envolvem o *score* geral do ZARIT-12 foram feitas na escala raiz quadrada.

O escore médio do questionário ZBI-12 foi de 20,3 pontos (DP± 9) e o escore mediano foi de 20. Os resultados das análises de associação entre a média da soma total do ZBI-12 e as características sociodemográficas, clínicas e do comportamentais do cuidador familiar são apresentadas na Tabela 3.

Tabela 3 - Associação entre a soma total do ZBI-12 do cuidador familiar e suas características sociodemográficas, clínicas e comportamentais. Belo Horizonte, MG, Brasil, 2021 (N= 73).

(continua)

Variáveis	N	Média	Desvio Padrão	P- valor ¹
SOCIODEMOGRÁFICA				
Sexo				
Masculino	11	15,82	7,65	
Feminino	62	21,05	9,01	0,077
Idade				
18 a 39 anos	14	22,64	8,63	
40 a 59 anos	41	18,76	9,07	0,280
> 60 anos	18	21,83	8,81	
Estado Civil (Agrupado)				
Com companheiro	47	20,96	8,42	0,276
Sem companheiro	26	19,00	9,94	
Ocupação				
Empregado	9	18,22	7,22	
Desempregado	16	21,00	8,94	
Aposentado	12	21,92	8,12	0,022
Do Lar	29	21,86	8,88	
Autônomo	7	11,71	9,86	
Escolaridade (Agrupada)				
Médio ou Superior	35	21,43	8,62	0,217
Níveis inferiores/Não sabem informar	38	19,18	9,26	
Renda Familiar (Agrupada)				
Menos de 2 salários-mínimos	37	19,81	9,46	0,640
2 salários-mínimos ou mais	36	20,72	8,54	
CLÍNICA				
Apresenta alguma doença				
Sim	51	20,78	9,14	0,477
Não	22	19,05	8,65	
Faz uso de medicamento de uso crônico?				
Sim	48	21,33	9,12	0,172
Não	25	18,20	8,47	
Quantas vezes procurou o médico no último ano				
Nenhuma vez	17	17,59	6,69	
1 Vez	19	19,68	8,53	0,503 ²
2 a 3 vezes	20	22,45	10,63	
> 4 vezes	17	21,00	9,31	

				(conclusão)
Variáveis	N	Média	Desvio Padrão	P- valor ¹
Uso de antidepressivos e/ou ansiolítico				
Sim	15	24,53	6,85	0,008 ³
Não	58	19,16	9,17	
COMPORAMENTAL				
Parentesco (Agrupado)				
Parentesco não consanguíneo	32	21,59	8,85	0,226
Parentesco consanguíneo	41	19,22	9,04	
Tempo que cuida da pessoa em diálise				
<1 ano	4	21,00	4,32	
1 a 2 anos	9	23,89	12,11	0,588
3 a 4 anos	16	21,44	10,81	
>4 anos	44	19,02	7,78	
Quantas horas dedicadas para cuidar da pessoa em diálise				
< 4 horas	7	17,14	8,57	
4 a 8 horas	19	19,74	9,21	0,527
>8 horas	47	20,94	9,01	
Recebe ajuda financeira de outras pessoas e/ou familiares				
Sim	13	17,69	9,00	0,216
Não	60	20,82	8,94	

Fonte: Dados da pesquisa.

¹Teste realizado com escala de raiz quadrada do escore ZBI- 12

²Teste de Kruskal Wallis

³ Teste T para médias de grupos com variância diferente.

O escore geral de sobrecarga do cuidador mostrou-se estatisticamente associado à sua ocupação (valor-p = 0,022) e ao uso de antidepressivos e/ou ansiolíticos (valor-p = 0,008). Cuidadores aposentados apresentaram maiores escores médios de sobrecarga, assim como cuidadores que faziam uso de medicamentos para depressão e/ou ansiedade.

O nível de sobrecarga dos cuidadores foi categorizado em baixa e alta sobrecarga (ponto de corte do ZBI-12 igual a 13). Entre os participantes do estudo, 59 (80,8%) apresentaram níveis de sobrecarga considerados altos.

DISCUSSÃO

Neste estudo, observou-se que os cuidadores familiares da pessoa em hemodiálise apresentaram alta sobrecarga, e a associação com as características sociodemográficas, tais

como ocupação e o uso de medicamentos antidepressivos e/ou ansiolíticos. O nível de sobrecarga corrobora com dois estudos realizados no México e no Irã com cuidadores familiares, onde 61 (45,5%), 31 (84%) participantes do grupo controle e 39 (89%) do grupo intervenção, respectivamente, apresentaram resultados significativos de alta sobrecarga, mostrando sinais de cansaço, esgotamento e fadiga^(16,17).

Quanto às características sociodemográficas do cuidador familiar, essas assemelham-se com estudo realizado, no Irã, com 76 cuidadores familiares, dos quais 52 (68,4%) eram do sexo feminino, 53 (69%), casados, 31 (41%) com ensino médio e 39 (51%) tinham a ocupação do lar⁽¹⁾. O cuidado prestado à pessoa em hemodialise é, em sua maioria, realizado por esposas ou filhas, corroborando com estudo realizado com 241 cuidadores familiares, dos quais 172 (71,4%) eram também esposas ou filhas⁽¹⁸⁾, o tempo dedicado em horas e anos se assemelha com estudo realizado na Arábia Saudita, em que os cuidadores familiares despendem 40 horas/semanais para cuidar do paciente em HD⁽¹⁹⁾.

Observa-se que a maioria dos cuidadores familiares apresentava alguma comorbidade como Diabetes Mellitus, Hipertensão Arterial Sistêmica e Depressão, corroborando com um estudo realizado no México com 134 cuidadores familiares de pessoas em HD que mostraram a presença de diabetes mellitus, 15 (11,2%) dos participantes, e hipertensão arterial, 15 (11,2%)⁽¹⁶⁾. No Brasil, um estudo com 50 cuidadores familiares de pessoas com DRC demonstrou que 23 (46%) dos participantes apresentam depressão grave⁽²⁰⁾. As doenças crônicas não transmissíveis são um grave problema de saúde pública e podem agravar a sobrecarga do cuidador. No presente estudo, não houve associação estatisticamente significativa, porém, observa-se leve aumento da sobrecarga nos cuidadores com doença crônica.

As características sociodemográficas da pessoa em hemodiálise corroboram com estudos realizados no Irã em que 76 (58,1%) dos participantes eram do sexo feminino, com outras comorbidades; no Oriente Médio, foi realizado estudo com 246 pessoas em hemodiálise, das quais, 83 (33%) apresentavam Diabetes Mellitus e 109 (44,4%), doenças cardiovasculares. Nota-se que, nessas pessoas com DRC terminal, que apresentam outras patologias, além das demandas do cuidado da doença em si, há também o controle dietético, glicêmico, as emoções e a dependência física⁽¹⁸⁻²⁰⁾. No presente estudo, não houve associação, porém um estudo realizado no Irã demonstra uma correlação positiva entre o incidente do paciente de outras doenças crônicas e a carga de cuidado dos cuidadores (valor-p <0,001), de forma que a sobrecarga de cuidado do cuidador que cuidava de paciente com outras doenças crônicas era significativamente maior do que a daqueles que tinham somente DRC⁽¹⁰⁾.

Observa-se o alto nível de sobrecarga do cuidador familiar do lar ou desempregado, esses resultados assemelham com um estudo realizado no Irã, em que os cuidadores familiares desempregados e do lar apresentavam alta sobrecarga, enquanto os cuidadores autônomos apresentavam baixa sobrecarga (valor-p = 0,01) ⁽¹⁰⁾.

Na China, um estudo concluiu que os cuidadores que precisavam de gastar mais tempo com atividades do cuidado aumentaram o estresse e a sobrecarga, e ter um emprego e se responsabilizar por um tempo parcial para o cuidado diminui a sobrecarga⁽²²⁾. A presença de um emprego formal em que o cuidador se distancia do convívio com o destinatário dos cuidados e trabalhe em outra tarefa pode ser considerado um fator protetor contra a depressão e, conseqüentemente, para a sobrecarga⁽²³⁾. Outro dado foi o do nível de renda que não apresentou significância, o que corrobora com um estudo realizado, com 254 cuidadores, em que não houve relação entre o nível de renda e a sobrecarga (valor-p = 0,07, r = 0,12) ⁽⁹⁾.

Os cuidadores familiares, em uso de ansiolítico e/ou antidepressivos, apresentavam alta sobrecarga, assemelhando aos resultados do estudo com 412 cuidadores que associaram a sobrecarga com sintomas depressivos do cuidador e demonstrou que estão diretamente associados (valor-p <0,001) ⁽²⁴⁾.

Em toda a complexidade, em que se envolve o binômio cuidador-pessoa em HD, surge a importância do enfermeiro, em sua maioria, especialista em nefrologia, o seu papel vai além do cuidado com a pessoa em HD, pois faz-se necessária uma abordagem multidimensional que avalie todo o contexto sociocultural de vida do paciente e de seu cuidador. Assim, é fundamental que os cuidadores também tenham suas demandas consideradas, e se tracem planos de cuidados individuais com a finalidade de minimizarem os aspectos negativos inerentes a essa condição crônica, e que o cuidado prestado seja planejado e equilibrado entre hospital-residência para que assim haja melhor adesão à terapêutica, tratamento eficiente e menor sobrecarga do cuidador da pessoa em HD, o que é fundamental para o sucesso do tratamento^(25, 26).

Limitações do estudo

Os limites dos resultados desta pesquisa estão relacionados ao desenho transversal que não permite estabelecer associação entre causa e efeito, mas apontam para a necessidade de maximizar atividades que intervenham na sobrecarga do cuidador.

Contribuições para área

Identificar os fatores influenciadores da sobrecarga dos cuidadores familiares pode contribuir na implementação de estratégias de enfrentamento para a melhoria do bem-estar do cuidador familiar de paciente em hemodiálise, além do reconhecimento, por meio das políticas públicas, para melhorar a competência e a capacidade de cuidar, sendo o enfermeiro um importante agente nesse processo.

CONCLUSÃO

Conclui-se que os cuidadores familiares da pessoa em hemodiálise apresentam alta sobrecarga, e há relação com as características sociodemográficas e clínicas.

AGRADECIMENTOS

O presente estudo foi financiado pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) - Processos 303250/2019-4

REFERÊNCIAS

1. Farahani MA, Ghane G, Sydfatemi N, Hagani H. Effect of educational program on the burden of family caregivers of hemodialysis patients. *Evid Based Care J.* 2016;6(1):7–17. doi: [10.22038/EBCJ.2016.6703](https://doi.org/10.22038/EBCJ.2016.6703)
2. Neves PDM de M, Sesso R de CC, Thomé FS, Lugon JR, Nascimento MM. Brazilian Dialysis Census: analysis of data from the 2009-2018 decade. *Brazilian J Nephrol.* 2020;42(2): 1–10. doi: <https://doi.org/10.1590/2175-8239-JBN-2019-0234>
3. Abreu IS, Kourrouski MFC, dos Santos DM de SS, Bullinger M, Nascimento LC, De Lima RAG, Benedita CB. Children and adolescents on hemodialysis: Attributes associated with quality of life. *Rev da Esc Enferm USP [Internet].* 2014;48(4):602–9. Available from: <https://www.scielo.br/journal/reben/about/#instructions>
4. Sajadi AS, Ebadi A, Moradian ST. Quality of Life among Family Caregivers of Patients on Hemodialysis and its Relevant Factors: A Systematic Review Quality of life among family caregivers of patients on hemodialysis. *Int J Community Based Nurs Midwifery [Internet].* 2017;5(3):206–18. Available from: <http://ijcbtnm.sums.ac.ir/index.php/ijcbtnm/article/viewFile/836/162>
5. Monteiro EA, Mazin SC, Dantas RAS. Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal: validação para o Brasil. *Rev Bras Enferm [Internet].* 2015;68(3):421–8. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2015680307i>

6. Minayo MC de S. Caring for those who care for dependent older adults: For a necessary and urgent policy. *Cienc e Saude Coletiva*. 2021;26(1):7–15. doi:<https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.30872020>
7. Cruz TH da, Girardon-Perlini NMO, Beuter M, Coppetti L de C, Dalmolin A, Piccin C. Social Support of Family Caregivers of Chronic Renal Patients on Hemodialysis. *Reme Rev Min Enferm*. 2018; 22:1–7. doi: <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20180054>
8. Gratão ACM, Brigola AG, Ottaviani AC, Luchesi BM, Souza ÉN, Rossetti ES, Oliveira NA, Terassi M, Pavarini SCI. Brief version of Zarit Burden Interview (ZBI) for burden assessment in older care. *Dementia e Neuropsychologia*.2019;13(1):122–9. doi: <https://doi.org/10.1590/1980-57642018dn13-010015>
9. Farzi S, Farzi S, Moladoost A, Ehsani M, Shahriari M, Moieni M. Caring burden and quality of life of family caregivers in patients undergoing hemodialysis: A descriptive-analytic study. *Int J Community Based Nurs Midwifery*.2019;7(2):89–96. doi: [10.30476/IJCBNM.2019.44888](https://doi.org/10.30476/IJCBNM.2019.44888)
10. Jafari H, Ebrahimi A, Aghaei A, Khatony A. The relationship between care burden and quality of life in caregivers of hemodialysis patients. *BMC Nephrol*. 2018;19(1):1–8. doi: [10.1186/s12882-018-1120-1](https://doi.org/10.1186/s12882-018-1120-1)
11. Coppetti L de C, Girardon-Perlini NMO, Andolhe R, Dalmolin A, Dapper SN, Machado LG. Care skill and overload of the family caregiver of patients in cancer treatment. *Texto e Context Enferm*. 2020;29:1–14.doi: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0451>
12. Santos JG dos, Lima MD da C, Inácio AS, Silva ÉMO, Silva RA da, Silva FP da. Conhecimentos e sobrecarga do familiar cuidador frente ao paciente com demência. *Rev Bras Geriatr e Gerontol*. 2020;23(3).doi: <https://doi.org/10.1590/1981-22562020023.200231>
13. Araujo JS, Vidal GM, Brito FN, Gonçalves DC de A, Leite DKM, Dutra CDT, Pires CAA. Perfil dos cuidadores e as dificuldades enfrentadas no cuidado ao idoso, em Ananindeua, PA. *Rev Bras Geriatr e Gerontol*. 2013;16(1):149–58. doi: <https://doi.org/10.1590/S1809-98232013000100015>
14. Malta M, Cardoso LO, Bastos FI, Magnanini MMF, Silva CMFP. *Rev Saúde Pública*. 2010;44(3):559–65. doi: <https://doi.org/10.1590/S0034-89102010000300021>
15. Bland, J.M.; Altman DG. Statistics notes: Cronbach’s alpha. *BMJ*. 1997;314. doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.314.7080.572>
16. Quiñones EGD, Gómez TJB, Espiritu, LU,López, VL. Sobrecarga y percepción de la calidad de vida relacionada con el cuidador primario del paciente hemodializado. *Rev Cuba Med Gen Integr [Internet]*. 2016;32(4). Available from: <https://www.medigraphic.com/cgibin/new/resumenI.cgi?IDARTICULO=79113>
17. Ghane G, Farahani MA, Seyedfatemi N, Haghani H. E ff ectiveness of Problem-Focused Coping Str. *Nurs Midwifery Stud*.2016;5(2):1–11. doi: [10.17795/nmsjournal35594](https://doi.org/10.17795/nmsjournal35594)
18. Kilic HF, Kaptanogullari H. A Bicommunal Study: Burden of Caregivers of Hemodialysis Patients. *Int J Caring Sci [Internet]*. 2017;10(3):1382–90. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=sso&db=ccm&AN=12773193>

0&site=ehost-live&scope=site&custid=ns206789

19. Alnazly EK. Burden and coping strategies among Jordanian caregivers of patients undergoing hemodialysis. *Hemodial Int.* 2016 ;20(1):84–93. doi:[10.1111/hdi.12318](https://doi.org/10.1111/hdi.12318)
20. Costa FG, Coutinho MPDL. Síndrome depressiva: um estudo com pacientes e familiares no contexto da doença renal crônica. *Estud Interdiscip em Psicol [Internet]*. 2016;7(1):38. Available from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2236-64072016000100004
21. Lee VYW, Seah WY, Kang AWC, Khoo EYH, Mooppil N, Griva K. Managing multiple chronic conditions in Singapore – Exploring the perspectives and experiences of family caregivers of patients with diabetes and end stage renal disease on haemodialysis. *Psychol Heal.* 2016;31(10):1220–36. doi: [10.1080/08870446.2016.1203921](https://doi.org/10.1080/08870446.2016.1203921)
22. Zhang R, Cui X, Zhuang H, Xie W, Iv L, Liu Y, Zheng F. The Burden for Caring Patients on Maintenance Hemodialysis is Influenced by Social and Demographic Factors. *Gen Med.* 2016;04(06):4–7. doi: [10.4172/2327-5146.1000281](https://doi.org/10.4172/2327-5146.1000281)
23. Gilbertson EL, Krishnasamy R, Foote C, Kennard AL, Jardine MJ, Gray NA. Burden of Care and Quality of Life Among Caregivers for Adults Receiving Maintenance Dialysis: A Systematic Review. *Am J Kidney Dis.* 2019;73(3):332–43. doi: <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2018.09.006>
24. Suri RS, Larive B, Garg AX, Hall YN, Pierratos A, Chertow GM, [Gorodetskeya I](#), Klinger AS. Burden on caregivers as perceived by hemodialysis patients in the Frequent Hemodialysis Network (FHN) trials. *Nephrol Dial Transplant.* 2011;26(7):2316–22. doi: [10.1093/ndt/gfr007](https://doi.org/10.1093/ndt/gfr007)
25. Costa OA, Carvalho RA, Silva SA, Silva AA, Lima SC, Silva CCB, et al. O Papel Do Enfermeiro No Cuidado Ao Paciente Em Tratamento Hemodialítico. *Brazilian Journal of Surgery and Clinical [Internet]*. 2020;31(1):90–4. Available from: https://www.mastereditora.com.br/periodico/20200606_164826.pdf
26. Tayabas LMT, Ponce KLP, Ibarra LEH. Coordinated hospital-home care for kidney patients on hemodialysis from the perspective of nursing personnel. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2015;23(2):225–33. doi:[10.1590/0104-1169.0058.2546](https://doi.org/10.1590/0104-1169.0058.2546)

ANEXOS

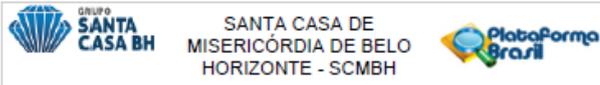
ANEXOS

ANEXO A. Questionário de avaliação de sobrecarga – Zarit Burden Interview versão 12 itens (ZBI -12).

Legenda itens de 1 a 11					
Nunca	0				
Raramente	1				
Às vezes	2				
Com bastante frequencia	3				
Quase sempre	4				
Legenda item 22					
Nada	0				
Um pouco	1				
Razoavelmente	2				
Bastante	3				
Muito	4				
1. O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo (a)?	0	1	2	3	4
2. Você se sente estressado entre cuidar de (o destinatário dos cuidados) e tentar cumprir outras responsabilidades para com sua família ou trabalho?	0	1	2	3	4
3. O Sr/Sra se sente irritado (a) quando S está por perto?	0	1	2	3	4
4. O Sr/Sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?	0	1	2	3	4
5. O Sr/Sra se sente tenso (a) quando S está por perto?	0	1	2	3	4
6. O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S?	0	1	2	3	4
7. O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?	0	1	2	3	4
8. O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de S?	0	1	2	3	4
9. O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S?	0	1	2	3	4
10. O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S?	0	1	2	3	4
11. O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S?	0	1	2	3	4
12. De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S**?	0	1	2	3	4

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

ANEXO B – Aprovação do comitê de ética em pesquisa da Santa Casa.

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: AVALIAÇÃO DO PROGRAMA DE EMPODERAMENTO NA QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA DO CUIDADOR FAMILIAR DA PESSOA COM DIABETES TIPO 2 EM HEMODIALISE E DIALISE PERITONIAL

Pesquisador: HELOISA DE CARVALHO TORRES

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 15772719.2.3001.5138

Instituição Proponente: SANTA CASA DE MISERICORDIA DE BELO HORIZONTE

Patrocinador Principal: UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.189.289

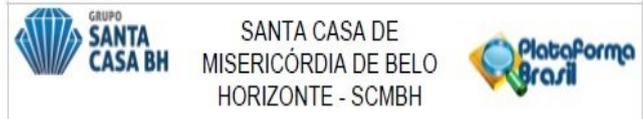
Apresentação do Projeto:

As subseções apresentação do projeto, objetivo da pesquisa e avaliação de riscos e benefícios foram extraídos do documento PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1496811

O diabetes mellitus tipo 2 (DM2) corresponde a 90% de todos casos de diabetes diagnosticados no mundo e está associado a fatores como envelhecimento populacional, a adoção de hábitos alimentares inadequados e a prevalência da obesidade e do sedentarismo. No mundo, estima-se que 425 milhões de pessoas possuam diabetes, podendo esse número alcançar 629 milhões de pessoas em 2045 (INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION, 2016). Nesse contexto, o cuidador familiar da pessoa com diabetes assume um papel de crescente importância, seja em termos de quantidade e qualidade do cuidado prestado, seja em termos de implicações econômicas para os sistemas de saúde com recursos limitados. O estudo de SCARTON (2014), apresenta as necessidades e preocupações do cuidador familiar da pessoa com diabetes em hemodialise e diálise, tais como: (1) encontrar informações sobre alimentação saudável, exercício físico, prevenção e controle das complicações relacionadas ao diabetes; (2) lidar com as emoções e comportamentos da pessoa, buscando ajuda lá com suas emoções, mantendo ativo a pessoa com diabetes aprendendo a comunicar-se com o indivíduo sob ser cuidado; (3) fornecer cuidados físicos, para auxiliar a pessoa no autocuidado incluindo planejamento de refeições, administração

Endereço: Rua Álvares Maciel 811
 Bairro: Santa Efigênia CEP: 30.150-240
 UF: MG Município: BELO HORIZONTE
 Telefone: (31)3238-8933 Fax: (31)3238-8933 E-mail: comitedetica@santacasabh.org.br

Página 01 de 08



Continuação do Parecer: 4.189.289

Ausência	TCLECONTROLE2.doc	21/11/2019 17:48:14	HELOISA DE CARVALHO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_MODIFICADO.docx	21/08/2019 17:52:08	HELOISA DE CARVALHO TORRES	Aceito
Brochura Pesquisa	Brochura_novo.docx	21/08/2019 17:48:50	HELOISA DE CARVALHO	Aceito
Parecer Anterior	HC.pdf	29/04/2019 21:20:42	HELOISA DE CARVALHO	Aceito
Outros	camara.pdf	29/04/2019 21:18:18	HELOISA DE CARVALHO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BELO HORIZONTE, 03 de Agosto de 2020

Assinado por:
 karla simone da silva fernandes
 (Coordenador(a))

ANEXO C – TCDU – Santa Casa




Termo de Compromisso de Utilização de Dados (TCUD)

Eu, Glauber Adriano Rodrigues Costa, responsável pela pesquisa intitulada: AVALIAÇÃO DO PROGRAMA DE EMPODERAMENTO NA QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA DO CUIDADOR FAMILIAR DA PESSOA COM DIABETES TIPO 2 EM HEMODIALISE E DIALISE PERITONIAL, comprometo-me com a utilização dos dados confidenciais no setor de nefrologia, a fim de obtenção dos objetivos previstos, e somente após receber a aprovação do sistema CEP-CONEP.

Comprometo-me a manter a confidencialidade dos dados coletados nos prontuários, bem como com a privacidade de seu conteúdo.

Declaro entender que é minha responsabilidade cuidar da integridade das informações, e garantir a confidencialidade dos dados e a privacidade dos indivíduos que terão suas informações acessadas, assim como garantir que a equipe relacionada na pesquisa tenha a mesma responsabilidade.

Também é minha e da equipe a responsabilidade de não repassar os dados coletados, o banco de dados em sua íntegra, ou parte dele, a pessoas não envolvidas na equipe de pesquisa.

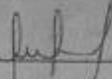
Por fim, comprometo-me com a guarda, cuidado e utilização das informações apenas para cumprimento dos objetivos previstos nesta pesquisa aqui referida.

Este termo será utilizado apenas para fins da pesquisa acima supracitada, qualquer outra pesquisa em que eu precise coletar informações mesmo que relacionadas a essa, deverá ser submetida à apreciação do CEP/SCBH.

Declaro estar ciente e que cumprirei os termos da Resolução 468/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde e declaro:

- I. Tornar os resultados desta pesquisa públicos sejam favoráveis ao caso.
- II. Comunicar ao Comitê de Ética em Pesquisa Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte – CEP-SCMBH sobre qualquer alteração no projeto de pesquisa, nos relatórios anuais ou através de comunicação protocolada, que me forem solicitadas.

Belo Horizonte, 16 de junho de 2020.



 Glauber Adriano Rodrigues Costa
 Pesquisador Institucional

Assinatura da equipe de pesquisa e assistente com carimbo (caso houver):

Nome	CPF
Samantha Vieira A. Amâncio <i>Samantha Vieira Amâncio</i>	086.746.616-25
Helena de Carvalho Torres <i>Helena de Carvalho Torres</i>	665.436.576-94
Viviane Rodrigues Jardim <i>Viviane Rodrigues Jardim</i>	039.252.314-00

OBS: Todos os Pesquisadores que terão acesso aos documentos do arquivo deverão ter o nome e CPF informado e também deverão assinar este TERMO. Será vedado o acesso aos documentos a pessoas cujo nome e assinatura não constarem neste documento.

ANEXO D- TCDU – Hospital das Clínicas/ UFMG

Termo de Compromisso de Utilização de Dados (TCUD)

1. Identificação dos membros do grupo de pesquisa

Nome completo (nome e sigla)	RG	Assinatura
Samantha Vieira Alves Amador	MG 12.033.3114	<i>Samantha Vieira Alves Amador</i>
Helôisa de Carvalho Torres	MG 0331029	<i>Helôisa de Carvalho Torres</i>
Viviane Rodrigues Jardim	MG-8.916.156	<i>Viviane Rodrigues Jardim</i>

2. Identificação da pesquisa

a) Título do Projeto: AVALIAÇÃO DO PROGRAMA DE EMPODERAMENTO NA QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA DO CUIDADOR FAMILIAR COM DIABETES TIPO 2 EM HEMODIÁLISE E DIÁLISE PERITONEAL

b) Departamento/Faculdade/Curso:

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM-ESCOLA DE ENFERMAGEM DA UFMG

c) Pesquisador Responsável:

HELOISA DE CARVALHO TORRES

3. Descrição dos Dados

São dados a serem coletados somente após aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de Minas Gerais (CEP-UFMG); nome e telefone dos cuidadores familiares dos pacientes diabéticos em hemodiálise no Hospital das Clínicas registrados no período de: Janeiro de 2010 a junho de 2020.

Os dados obtidos na pesquisa somente serão utilizados para o projeto vinculado. Para dúvidas de aspecto ético, pode ser contatado o Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG (CEP/UFMG): Av. Antônio Carlos, 6627, Pampulha - Belo Horizonte - MG - CEP 31270-901 Unidade Administrativa II - 2º Andar - Sala: 2005 Telefone: (031) 3409-4592 - E-mail: coop@pppq.ufmg.br.

4. Declaração dos pesquisadores

Os pesquisadores envolvidos no projeto se comprometem a manter a confidencialidade sobre os dados coletados nos arquivos do Programa de Pós-graduação da Escola de Enfermagem-UFMG, bem como

a privacidade de seus conteúdos, como preconizam a Resolução 466/12, e suas complementares, do Conselho Nacional de Saúde.

Declaramos entender que a integridade das informações e a garantia da confidencialidade dos dados e a privacidade dos indivíduos que serão suas informações associadas estão sob nossa responsabilidade. Também declaramos que não repassaremos os dados coletados ou o banco de dados em sua íntegra, ou parte dele, a pessoas não envolvidas na equipe da pesquisa.

Os dados obtidos na pesquisa somente serão utilizados para este projeto. Todo e qualquer outro uso que venha a ser planejado, será objeto de novo projeto de pesquisa, que será submetido à aprovação do CEP UFMG.

Devido à impossibilidade de obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido de todos os sujeitos, assinamos este Termo de Consentimento de Uso de Banco de Dados, para a salvaguarda dos direitos dos participantes.

Belo Horizonte, 29 de junho de 2020.

Nome completo (nome e sigla)	Assinatura
Samantha Vieira Alves Amador	<i>Samantha Vieira Alves Amador</i>
Helôisa de Carvalho Torres	<i>Helôisa de Carvalho Torres</i>
Viviane Rodrigues Jardim	<i>Viviane Rodrigues Jardim</i>

5. Autorização da Instituição

Declaramos para os devidos fins, que autorizamos aos pesquisadores apresentados neste termo, o acesso aos dados solicitados para serem utilizados nesta pesquisa.

Esta autorização está condicionada ao cumprimento da pesquisadora aos requisitos da Resolução 466/12 e suas complementares, comprometendo-se a mesma a utilizar os dados dos participantes da pesquisa, exclusivamente para os fins científicos, mantendo o sigilo e garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades.

Antes de iniciar a coleta de dados a pesquisadora deverá apresentar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido dos participantes devidamente aprovado, emitido por Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UFMG, credenciado ao Sistema CEP/CONEP.

Belo Horizonte, 29 de junho de 2020.

Nome legível/assinatura e carimbo do responsável pela autoridade da Instituição

Prof.ª Dr.ª Helôisa de Carvalho Torres
Departamento de Ensino em Pós-graduação
Mestrado em Enfermagem
R. Antônio Carlos, 6627 - Pampulha - Belo Horizonte - MG - CEP 31270-901
UFMG/CEP/CONEP

ANEXO E – Parecer consubstanciado do CEP/UFMG

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: AVALIAÇÃO DO PROGRAMA DE EMPODERAMENTO NA QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA DO CUIDADOR FAMILIAR DA PESSOA COM DIABETES TIPO 2 EM HEMODIALISE E DIALISE PERITONEAL

Pesquisador: HELOISA DE CARVALHO TORRES

Área Temática:

Versão: 12

CAAE: 15772719.2.0000.5149

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Patrocinador Principal: UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.507.023

Apresentação do Projeto:

Trata-se de protocolo de pesquisa avaliativa do Programa de empoderamento na qualidade de vida e sobrecarga do cuidador familiar da pessoa com diabetes tipo 2 em diálise peritoneal e hemodíalise. No método informa que o estudo será dividido em duas etapas, na primeira será elaborado o modelo-teórico-lógico para o desenvolvimento do instrumento e validação do conteúdo e, na segunda fase, o programa de empoderamento na qualidade de vida do cuidador familiar será implementado e avaliado. Na primeira etapa será aplicada a técnica Delphi, com painel de especialistas, para a análise e validação do instrumento construído. Na segunda etapa será feito um ensaio clínico, com cluster randomizado de uma amostra de conveniência constituída por uma média de 100 pessoas, familiares, que cuidam de pessoa com diabetes mellitus tipo 2, em diálise ou hemodíalise atendidas na Santa Casa de Misericórdia e Hospital das Clínicas. Os critérios de inclusão no estudo são participante ser cuidador familiar de pessoa com diabetes 2 em hemodíalise e diálise peritoneal, morar na mesma residência do paciente e ser cuidador do paciente no mínimo há a três meses. Serão excluídos do estudo os cuidadores que não obtiverem a participação mínima no desenvolvimento do programa e aqueles que não concordarem em participar da pesquisa. A hipótese estabelecida para o estudo afirma que o cuidador que participar do programa de empoderamento melhora a sobrecarga e qualidade de vida.

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2ª Ad. Sl 2006
 Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901
 UF: MG Município: BELO HORIZONTE
 Telefone: (31)3429-4592 E-mail: coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS

Continuação do Parecer: 4.507.023

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Avaliar programa de empoderamento na qualidade de vida e sobrecarga do cuidador familiar da pessoa com diabetes tipo 2 em diálise peritoneal e hemodíalise

Objetivo Secundário:

Desenvolver e validar o conteúdo de um instrumento (Protocolo) para o empoderamento do cuidador familiar da pessoa com diabetes tipo 2 em diálise e hemodíalise; Diminuir a Sobrecarga do cuidador familiar; Melhorar e manter a qualidade de vida do cuidador familiar.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Informam como risco que a participação é totalmente voluntária, que o participante pode recusar-se a autorizar, ou mesmo desistir a qualquer momento sem que isto acarrete qualquer prejuízo a ele ou ela. Informa que a participação na pesquisa não acarretará desconfortos e despesas e que as informações serão utilizadas somente para os fins desta pesquisa, e serão tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a sua identidade.

Avaliam que a pesquisa poderá contribuir para as discussões e aprimoramento do programa de qualidade de vida do cuidador familiar.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de emenda 2, ao Protocolo de pesquisa AVALIAÇÃO DO PROGRAMA DE EMPODERAMENTO NA QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA DO CUIDADOR FAMILIAR DA PESSOA COM DIABETES TIPO 2 EM HEMODIALISE E DIALISE PERITONEAL solicitando a inclusão do novo instrumento para avaliação de sobrecarga de trabalho, questionário Zarit Burden Interview (versão reduzida), e alterações no TCLE para alterar a coleta de dados presencial para via telefone, em função da pandemia. Não informa os riscos da pesquisa apesar de apresentar as providências e cautelas para evitar e ou reduzir seus efeitos.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta a Carta resposta EMENDA2, Pb_informações_básicas, Folha de Rosto assinada pela Diretora Escola de Enfermagem 2019, Carta anuência Serviço de Nefrologia da Santa Casa BH 2019, Parecer GEP-HC-UFMG/Eberh 2019; Proj Brochura Avaliação do Programa de Empoderamento na qualidade de vida e sobrecarga do cuidador familiar da pessoa com diabetes tipo 2 em hemodíalise e diálise peritoneal 2019; TCLE controle 2, FASE 1, FASE 2 2019, DOC 5

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2ª Ad. Sl 2006
 Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901
 UF: MG Município: BELO HORIZONTE
 Telefone: (31)3429-4592 E-mail: coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 4.507.003

Carta COEP 2019, DOC 6 Carta COEP 2019, Questionário Qualidade de Vida 2019, Questionário Avaliação Impacto físico 2019, Parecer do Departamento de Enfermagem Aplicada 2019, Carta encaminhamento (sem data e assinatura) com projeto 06/02/2020; Carta encaminhamento (sem data e assinatura) 09/07/2020; TCLE atualizado, TCUD_HC_UFMG, TCLE atualizado ligação_tele_emenda_2(revisado conforme pendências), Questionário _de_ZARIT, Parecer ENA 29/07/2020

Recomendações:

Manter a atenção na organização da documentação do Protocolo, retirando os documentos duplicados ao anexar novos documentos. O texto do Protocolo na Plataforma Brasil deve acompanhar o texto do Projeto-brochura-completo. Vale lembrar que este documento é utilizado para a elaboração do Parecer e, como é público, pode também ser acessado pelos participantes em caso destes desejarem se informar melhor sobre o projeto.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

TCLE

a. Não informa sobre as questões que compõem os questionários. A maioria das pessoas não compreende o que significa dados sociodemográficos e o que será abordado num questionário de sobrecarga de trabalho. O teor das perguntas de ambos os instrumentos devem ser explicitado no TCLE.

RESPOSTA

Alterado no quinto parágrafo do TCLE.

Será realizada por dois questionários sendo: 1. Sociodemográfico de 19 perguntas contendo questões relacionadas a identificação, relacionamento com o familiar em hemodiálise e estilo de vida como sexo, idade, estado civil, nível de escolaridade, quantas horas dedica ao cuidado do familiar em hemodiálise, entre outras. 2. Questionário de Zarit com 12 perguntas que visa medir a sobrecarga através de questões sobre como o cuidador vê a relação com o familiar em hemodiálise, abordando aspectos sobre o tempo, estresse, tensão, privacidade entre outros, totalizando então 31 perguntas.

PENDÊNCIA RESOLVIDA

b. Retirar do TCLE trechos do TCLE que induzem o participante a pensar que a pesquisa poderá resolver problemas no seu trabalho como cuidador ao afirmar que os riscos da pesquisa compensam uma vez que seus benefícios são superiores a estes, além de superestimar os resultados da pesquisa, como por exemplo, "(...) Porém o benefício que se obterá, por exemplo, ao contribuir com a definição do nível de sobrecarga para direcionamento das ações de saúde,

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad S/ 2005
Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901
UF: MG Município: BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3429-4992 E-mail: coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 4.507.003

superam os mesmos.* Rever a descrição dos riscos e benefícios da pesquisa no TCLE, principalmente buscando explicitar possíveis benefícios diretos desta para os participantes, conforme Item III.1 da Resolução 466.

RESPOSTA

Retirado o que foi solicitado do TCLE e redigido no TCLE nos 6º e 7º parágrafos os riscos e benefícios da pesquisa. E também adicionado na metodologia do projeto completo - emenda 2 no tópico 4.9 (Considerações éticas) os riscos e benefícios da pesquisa.

Riscos: A participação nessa pesquisa não traz complicações legais para Sr.(a). No entanto, as questões presentes no questionário, poderão gerar algum tipo de situação de estresse e sensibilidade, além de provocar emoções contraditórias ou causar sofrimento e desconforto. Caso isso ocorra, o Sr.(a) será acolhido pelo pesquisador e poderá desistir de participar da pesquisa a qualquer momento. Esclarecemos que nenhum dos procedimentos usados oferece riscos à sua dignidade será preservado a sua imagem e privacidade, além disso, os procedimentos adotados nesta pesquisa obedecem aos Critérios da Ética em Pesquisa com Seres Humanos conforme Resolução n.º 466 /2012. Como a entrevista será por telefone, tem o risco de vazamento das informações. Para minimizar esse risco, a ligação será feita de um local privado onde apenas o entrevistador estará presente. E os pesquisadores lhe garante a indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

Benefícios: Ao participar desta pesquisa o Sr. (a), não terá nenhum benefício direto. Entretanto, espera-se que este estudo possa contribuir com dados epidemiológicos importantes sobre a sobrecarga do cuidador familiar da pessoa em hemodiálise, de forma que o conhecimento que será construído a partir desta pesquisa possa contribuir para o desenvolvimento de intervenções futuras e poderá nortear novos estudos, onde as pesquisadoras se comprometem a divulgar os resultados obtidos através da confecção da dissertação de mestrado e artigos científicos mantendo o seu nome em sigilo.

PENDÊNCIA RESOLVIDA

c. Considerar que estes participantes podem se encontrar em situação de estresse e sensíveis em função da doença do familiar. As perguntas do questionário ZARIT podem provocar emoções contraditórias ou causar sofrimento aos participantes ao estimulá-los a pensarem sobre sua situação e as dificuldades impostas por esta. Assim, informar no TCLE a forma de acompanhamento e assistência ao participante caso os participantes tenham necessidade.

RESPOSTA

Adicionado no 6º parágrafo do TCLE e também adicionado na metodologia do projeto completo -

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad S/ 2005
Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901
UF: MG Município: BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3429-4992 E-mail: coep@prpq.ufmg.br

Continuação do Parecer: 4.507.023

emenda 2 no tópico 4.9 - esses riscos solicitados e a também a assistência ao participante caso tais eventos ocorram.

A participação nessa pesquisa não traz complicações legais para Sr.(a). No entanto, as questões presentes no questionário, poderão gerar algum tipo de situação de estresse e sensibilidade, além de provocar emoções contraditórias ou causar sofrimento e desconforto. Caso isso ocorra, o Sr.(a) será acolhido pelo pesquisador e poderá desistir de participar da pesquisa a qualquer momento. Esclarecemos que nenhum dos procedimentos usados oferece riscos à sua dignidade será preservado a sua imagem e privacidade, além disso, os procedimentos adotados nesta pesquisa obedecem aos Critérios da Ética em Pesquisa com Seres Humanos conforme Resolução n° 466 /2012.

PENDÊNCIA RESOLVIDA

d. Explicitar no TCLE a garantia de indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

RESPOSTA

Alterado no 6º parágrafo do TCLE.

E os pesquisadores lhe garante a indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

PENDÊNCIA RESOLVIDA

Considerações Finais a critério do CEP:

Tendo em vista a legislação vigente (Resolução CNS 466/12), o CEP-UFMG recomenda aos Pesquisadores: comunicar toda e qualquer alteração do projeto e do termo de consentimento via emenda na Plataforma Brasil, informar imediatamente qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento da pesquisa, apresentar na forma de notificação relatórios parciais do andamento do mesmo a cada 06 (seis) meses e ao término da pesquisa encaminhar a este Comitê um sumário dos resultados do projeto (relatório final).

O presente projeto, seguiu nesta data para análise da CONEP e só tem o seu Início autorizado após a aprovação pela mesma.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_163058_8_E2.pdf	20/12/2020 16:22:19		Acelto
Outros	carta_resposta_emenda2.docx	20/12/2020 16:21:03	HELOISA DE CARVALHO	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_atualizado_ligacao_tele_emenda 2.docx	20/12/2020 16:20:20	HELOISA DE CARVALHO TORRES	Acelto

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 8627 2º Ad S/ 2006
Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901
UF: MG Município: BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3429-4922 E-mail: coep@ppq.ufmg.br

Página 15 de 17

Continuação do Parecer: 4.507.023

Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Sobrecarga_Gamathna.docx	20/12/2020 16:19:55	HELOISA DE CARVALHO TORRES	Acelto
Outros	PARECER_DA_CAMARA.pdf	17/12/2020 20:02:45	HELOISA DE CARVALHO	Acelto
Outros	SEI_UFMG_parecer_camara_emenda_2.pdf	14/09/2020 21:07:45	HELOISA DE CARVALHO	Acelto
Outros	QUESTIONARIO_DE_ZARIT.docx	14/09/2020 21:02:53	HELOISA DE CARVALHO	Acelto
Outros	CARTA_DE_ENCAMINHAMENTO_emenda_2.docx	14/09/2020 20:55:29	HELOISA DE CARVALHO	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_atualizado_ligacao_tele.docx	16/07/2020 09:56:44	Anderson Nunes Rocha	Acelto
Outros	TCUD_HC_UFMG.pdf	08/07/2020 08:38:09	HELOISA DE CARVALHO	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_atualizado.docx	08/07/2020 08:34:36	HELOISA DE CARVALHO TORRES	Acelto
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	proj_pesquisa_viviane_atualizado.docx	08/07/2020 08:32:12	HELOISA DE CARVALHO TORRES	Acelto
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	CARTA_DE_ENCAMINHAMENTO.docx	08/07/2020 08:29:46	HELOISA DE CARVALHO TORRES	Acelto
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Carta_de_encaminhamento.pdf	06/02/2020 11:44:46	HELOISA DE CARVALHO TORRES	Acelto
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Parecer482019ENA.pdf	14/01/2020 18:15:54	HELOISA DE CARVALHO TORRES	Acelto
Outros	Questionario_AvaliacaoodoImpactofisico.docx	06/12/2019 10:42:39	Rangel Figueiredo de Oliveira	Acelto
Outros	questionario_qualidadedevida.docx	06/12/2019 10:41:51	Rangel Figueiredo de Oliveira	Acelto
Outros	Doc5_carta_coepe.docx	06/12/2019 10:40:59	Rangel Figueiredo de Oliveira	Acelto
Outros	Doc5_carta_coepe.docx	21/11/2019 17:58:15	HELOISA DE CARVALHO	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_FASE2.docx	21/11/2019 17:56:06	HELOISA DE CARVALHO TORRES	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento /	TCLE_FASE1_corrigido.docx	21/11/2019 17:50:28	HELOISA DE CARVALHO	Acelto

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 8627 2º Ad S/ 2006
Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901
UF: MG Município: BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3429-4922 E-mail: coep@ppq.ufmg.br

Página 16 de 17

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 4.507.003

Justificativa de Ausência	TCLE_FASE1_corrigido.docx	21/11/2019 17:50:28	HELOISA DE CARVALHO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLECONTROLE2.doc	21/11/2019 17:48:14	HELOISA DE CARVALHO TORRES	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura	PROJETO_MODIFICADO.docx	21/08/2019 17:52:08	HELOISA DE CARVALHO TORRES	Aceito
Investigador				
Brochura Pesquisa	Brochura_novo.docx	21/08/2019 17:48:50	HELOISA DE CARVALHO	Aceito
Parecer Anterior	HC.pdf	29/04/2019 21:20:42	HELOISA DE CARVALHO	Aceito
Outros	camara.pdf	29/04/2019 21:18:18	HELOISA DE CARVALHO	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	cart_santa_casa.pdf	28/03/2019 22:48:17	HELOISA DE CARVALHO TORRES	Aceito
Folha de Rosto	folha_rosto.pdf	28/03/2019 21:12:12	HELOISA DE CARVALHO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Aprovação da CONEP:

Sim

BELO HORIZONTE, 22 de Janeiro de 2021

Assinado por:
Corinne Davis Rodrigues
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2ª Ad S 2005
Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901
UF: MG Município: BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3409-4592 E-mail: conep@prpq.ufmg.br

ANEXO F – Aprovação para uso do instrumento ZBI-12, pela Professora Dra Aline Gratão, responsável pela aprovação no Brasil.

Autorização para uso do instrumento Zarit 12

Caixa de entrada x



Samantha Vieira <samanthavalves@gmail.com>

para aline-gratao, Heloisa ▾

sáb., 6 de fev. 21:25



Prezada boa noite,

Meu nome é Samantha Vieira Alves Amaral, sou mestranda vinculada à escola de enfermagem da UFMG, tendo como orientadora a professora Doutora Heloisa de Carvalho Torres, e meu projeto de dissertação é sobre a sobrecarga do cuidador familiar do paciente em Hemodiálise, intitulado: Associação das características sociodemográficas e sobrecarga do cuidador familiar do paciente em hemodiálise.

Diante disto, gostaria de pedir autorização para o uso do questionário ZARIT- 12 itens, validado em 2019, através do artigo Brief version of Zarit Burden Interview (ZBI) for burden assessment in older caregivers.

Aguardo seu retorno.

Grata.



Aline Gratão <aline-gratao@hotmail.com>

para mim ▾

qua., 10 de fev. 06:21



Prezada Samanthal Bom dia!

Agradeço seu contato e o interesse na escala reduzida, tem sido bastante prática e efetiva nas aplicações. Parabenizo você e sua orientadora pela escolha do tema.

Esta autorizada a utilização da escala.

Abraços.

Aline Gratao.