

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS  
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Viviane Rodrigues Jardim

**ASSOCIAÇÃO ENTRE AS CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS E  
QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTE EM  
HEMODIÁLISE**

Belo Horizonte

2021

Viviane Rodrigues Jardim

**ASSOCIAÇÃO ENTRE AS CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS E  
QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTE EM  
HEMODIALISE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, para obtenção do título de Mestra em Enfermagem.

Área de concentração: Saúde e Enfermagem

Linha de pesquisa: Gestão e Educação na Saúde e Enfermagem

Orientadora: Profa. Dra. Heloisa de Carvalho Torres

Belo Horizonte

2021

J37a Jardim, Viviane Rodrigues.  
Associação entre as características sociodemográficas e qualidade de vida do cuidador familiar de paciente em Hemodiálise [manuscrito]. / Viviane Rodrigues Jardim. - - Belo Horizonte: 2021. 105f.  
Orientador (a): Heloisa de Carvalho Torres.  
Área de concentração: Saúde e Enfermagem.  
Dissertação (mestrado): Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem.

1. Qualidade de Vida. 2. Cuidadores. 3. Diálise Renal. 4. Condições de Trabalho. 5. Doença Crônica. 6. Dissertação Acadêmica. I. Torres, Heloisa de Carvalho. II. Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem. III. Título.

NLM: WY 200

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  
ESCOLA DE ENFERMAGEM  
COLEGIADO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

### ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO

**ATA DE NÚMERO 652 (SEISCENTOS E CINQUENTA E DOIS) DA SESSÃO DE ARGUIÇÃO E DEFESA DA DISSERTAÇÃO APRESENTADA PELA CANDIDATA VIVIANE RODRIGUES JARDIM PARA OBTENÇÃO DO TÍTULO DE MESTRA EM ENFERMAGEM.**

Aos 26 (vinte e seis) dias do mês de fevereiro de dois mil vinte e um, às 9:30 horas, realizou-se a sessão para apresentação e defesa da dissertação "ASSOCIAÇÃO ENTRE AS CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS E QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTE EM HEMODIÁLISE", da aluna *Viviane Rodrigues Jardim*, 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: Heloisa de Carvalho Torres (orientadora), Célia Pereira Caldas e Ilka Afonso Reis, 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:

APROVADA;

REPROVADA.

O resultado final foi comunicado publicamente à candidata pela Senhora Presidente da Comissão. Nada mais havendo a tratar, eu, Andréia Nogueira Delfino, Secretária 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, 26 de fevereiro de 2021.

Profª. Drª. Heloisa de Carvalho Torres

Orientadora (Esc.Enf/UFMG)

Profª. Drª. Célia Pereira Caldas

(UERJ)

Profª. Drª. Ilka Afonso Reis

(ICEX/UFMG)

Andréia Nogueira Delfino

Secretária do Colegiado de Pós-Graduação

MODIFICAÇÃO DE DISSERTAÇÃO

HOMOLOGADO em sessão do CPQ  
Em 27/02/2021



Documento assinado eletronicamente por **Heloisa de Carvalho Torres, Cidadã**, em 01/03/2021, às 07:21, 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 **Ilka Afonso Reis, Professora do Magistério Superior**, em 01/03/2021, às 09:14, 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 **Celia Pereira Caldas, Usuário Externo**, em 01/03/2021, às 10:07, 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 **Andreia Nogueira Dellino, Assistente em Administração**, em 01/03/2021, às 19:05, 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\\_externo.php?acao=documento\\_conferir&id\\_criacao\\_acesso\\_externo=0](https://sei.ufmg.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_criacao_acesso_externo=0), informando o código verificador **0590900** e o código CRC **365E8915**.

RECEBIDO  
em 01.03.2021

## **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

*Aos meus pais, **Marcolino e Zaia**, meus incentivadores e responsáveis para que tudo se tornasse possível. Ao meu filho, **Pedro**, a quem procuro ser inspiração conforme os ensinamentos dos meus pais.*

## AGRADECIMENTOS

A **Deus**, a quem devemos agradecer, diariamente, todas as graças recebidas.

À minha orientadora, **Professora Heloísa**, agradeço o incentivo, a confiança, a dedicação e a acolhida. Pessoa ímpar que permitiu meu crescimento acadêmico zelando pelo bem estar emocional e pessoal tornando o mestrado uma conquista gratificante.

À **Professora Ilka** agradeço pela parceria sempre precisa e assertiva.

Ao meu esposo, **Roberto**, pela parceria e compreensão, pelas canecas de mingau com banana nas madrugadas frias de escrita. Ao meu filho, **Pedro** pela presença iluminada que sempre me fortaleceu nos momentos de fraqueza.

À minha família, **meus pais**, minha irmã querida **Aline**, meu irmão companheiro **Christi**, minha cunhada parceira, **Gabriela** que ao longo dos dois anos de estudo foram meu alicerce e essenciais para que tudo pudesse acontecer.

Aos colegas de mestrado, em especial a **Iara**, quem eu tive o prazer de conhecer e somar à minha preciosa lista de encontros fraternos na vida.

Aos meus **colegas de trabalho e residentes de enfermagem** da saúde do idoso do Ambulatório Jenny de Andrade Faria-Hospital das Clínicas, que de maneira diferente contribuíram para construção das ideias e fortalecimento do desejo de ingressar no mestrado.

A todos os **professores** da Escola de Enfermagem-UFMG pelos ensinamentos compartilhados, responsáveis pela construção de um conhecimento transformador e revelador.

Quando a gente gosta, a gente cuida. Cuida mais do que devia. Gostar é se prevenir do desgosto. A gente nunca sabe o que é suficiente, a gente vai se doando, se gastando, sem pedir troco. A gente gasta mais do que tem e corre atrás para imaginar o que não viveu para não fazer falta à memória mais adiante. Fabrício Carpinejar (2016)

## RESUMO

**Introdução:** O Cuidador familiar do paciente em hemodiálise é demandado de cuidados complexos com alto grau de responsabilidades, que poderão levar a um adoecimento mental e físico e podem repercutir na sua qualidade de vida. **Objetivo:** Analisar a qualidade de vida e a existência de associação com as características sociodemográficas do cuidador familiar de paciente em hemodiálise. **Método:** Estudo quantitativo, transversal, realizado com 75 cuidadores familiares de pacientes em hemodiálise em dois centros de diálise no município de Belo Horizonte/Minas Gerais, ano de 2020. As variáveis independentes representadas pelos dados sociodemográficos e os dados comportamentais do cuidador frente ao cuidado prestado foram avaliados por questionário específico e a variável dependente qualidade de vida do cuidador familiar foi medida por meio do instrumento WHOQOL- bref. O teste de Kruskal-Wallis foi utilizado na avaliação da associação entre a qualidade de vida e as características sociodemográficas (nível de significância igual a 5%). **Resultados:** Os achados mostraram que a maioria (84%) dos cuidadores familiares eram mulheres, média de idade  $50,0 \pm 13,7$  anos, 41,3% cônjuges e 38,7% filhos(as), 56% casados, 38,7% do lar, 49,4% tinham estudado até o 8º ano fundamental e 85,4% com renda familiar de 1 a 3 salários-mínimos. Dos entrevistados, 54,7% cuidavam dos seus familiares há mais de 5 anos, 66,7% dedicavam mais de 8h ao cuidar, 84% não recebiam ajuda financeira de outra pessoa ou familiar, 65,3% apresentavam alguma doença crônica, 61,3% estavam em uso de algum medicamento e 76% já tinham procurado o médico pelo menos uma vez em doze meses. O nível de qualidade de vida foi regular e entre os domínios do WHOQOL-bref os domínios relações sociais e meio ambiente foram os que apresentaram valores menores. Na avaliação da associação das variáveis independentes com a qualidade de vida e os domínios do WHOQOL-bref, a variável trabalhar fora de casa teve influência positiva com significância estatística sobre a qualidade de vida geral ( $p=0,014$ ), assim como nos domínios psicológicos ( $p=0,009$ ) e relações sociais ( $p=<0,001$ ). Por outro lado, as variáveis sexo masculino, ausência de doenças e não uso de medicamentos interferiram positivamente no domínio físico. A ajuda financeira de outras pessoas e/ou familiares também influenciou positivamente com significância estatística nos domínios das relações sociais( $p=0,050$ ) e meio ambiente ( $p=0,001$ ). Tanto a saúde física quanto as condições de trabalho e financeira dos cuidadores familiares foram pontos relevantes desse estudo e merecem ser mais explorados nas pesquisas para contribuir na melhor conceituação da qualidade de vida desses sujeitos e oferecer melhores medidas de enfrentamento. **Conclusão:** As características sociodemográficas podem influenciar na percepção da qualidade de vida dos cuidadores

familiares, sendo que os fatores comportamentais do cuidador frente ao cuidado prestado tiveram uma maior influência tanto na qualidade de vida geral quanto nos domínios do WHOQOL-bref.

**Palavras-chave:** Qualidade de Vida; Cuidador Familiar; Hemodiálise.

## ABSTRACT

**Introduction:** The patient's family caregiver on hemodialysis is demanded of complex care with a high degree of responsibilities, which may lead to mental and physical illness and may have repercussions on his/her quality of life. **Objective:** To analyze the quality of life and the existence of association with the sociodemographic characteristics of the family caregiver of hemodialysis patients. **Method:** Quantitative, cross-sectional study, carried out with 75 family caregivers of patients on hemodialysis in two dialysis centers in the city of Belo Horizonte/Minas Gerais, the year 2020. The independent variables represented by the sociodemographic data and the caregiver's behavioral data regarding the care provided were assessed by a specific questionnaire, and the dependent variable quality of life of the family caregiver was measured employing the WHOQOL- brief instrument. The Kruskal-Wallis test was used to evaluate the association between quality of life and the sociodemographic characteristics (significance level equal to 5%). **Results:** The findings showed that the majority (84%) of family caregivers were women, mean age  $50.0 \pm 13.7$  years, 41.3% spouses and 38.7% children, 56% married, 38.7% homemakers, 49.4% had studied up to 8th-grade elementary school, and 85.4% with a family income of 1 to 3 minimum wages. Of the interviewees, 54.7% had been caring for their relatives for more than five years, 66.7% dedicated more than 8 hours to the care, 84% did not receive financial help from another person or relative, 65.3% had some chronic disease, 61.3% were taking some medication, and 76% had already seen a doctor at least once in 12 months. The level of quality of life was regular, and among the domains of the WHOQOL-brief, social relations and environment were the ones that presented the lowest values. In assessing the association of independent variables with quality of life and the domains of the WHOQOL-brief, the variable working outside the home had a positive influence with statistical significance on the overall quality of life ( $p=0.014$ ), as well as in the psychological ( $p=0.009$ ) and social relations ( $p<0.001$ ) domains. On the other hand, the variables male gender, absence of diseases, and no use of medication interfered positively in the physical domain. Financial help from other people and/or family members also influenced positively with statistical significance in the domains of social relations( $p=0.050$ ) and environment ( $p=0.001$ ). Both the physical health and the working and financial conditions of family caregivers were relevant points of this study and deserve to be further explored in research to contribute to a better conceptualization of the quality of life of these subjects and to offer better-coping measures. **Conclusion:** The sociodemographic characteristics can influence the perception of the quality of life of family caregivers. The caregiver's behavioral factors facing

the care provided had a more significant influence on the overall quality of life and the domains of the WHOQOL-brief.

**Keywords:** Quality of Life; Family Caregiver; Hemodialysis.

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Domínios do questionário WHOQOL-bref e suas facetas .....	35
Quadro 2 - Descrição das variáveis independentes.....	40

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Caracterização sociodemográfica dos pacientes assistidos por cuidadores familiares. Belo Horizonte, Minas Gerais, 2020 (N= 75).....	44
Tabela 2 -	Caracterização sociodemográfica dos cuidadores familiares (N= 75) .....	46
Tabela 3 -	Caracterização dos cuidadores com respeito a variáveis do cuidado prestado (N=75).....	47
Tabela 4 -	Medida geral da QV e da percepção da saúde e dos domínios do WHOQOL-bref .....	48
Tabela 5 -	Medidas resumo da pontuação da percepção geral da QV e da saúde dos cuidadores familiares segundo as categorias das variáveis independentes (independentes (N=75) .....	48
Tabela 6 -	Medidas resumo (média e desvio padrão) da pontuação nos domínios do WHOQOL-bref dos cuidadores familiares segundo as categorias das variáveis independentes (N=75).....	51
Tabela 7 -	Resultado do teste de normalidade de Shapiro-Wilk (valor-p).....	53
Tabela 8 -	Coeficiente alfa de Cronbach dos domínios e questões. (N=75).....	54
Tabela 9 -	Avaliação da associação entre as variáveis sociodemográficas do cuidador familiar e a percepção geral da QV e da saúde do WHOQOL-bref (N=75).....	55
Tabela 10 -	Avaliação da associação entre as variáveis sociodemográficas do cuidador familiar e os domínios do WHOQOL-BREF (N=75) .....	57
Tabela 11 -	Avaliação da associação entre as variáveis (presença de DM, HAS e glomerulonefrite) dos pacientes e a QV, percepção geral da saúde e os domínios do WHOQOL-bref dos cuidadores familiares (N=75) .....	60

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CEP/SCMBH	Comitê de Ética em Pesquisa da Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte
COEP/UFMG	Comitê de Ética em Pesquisa Universidade Federal de Minas Gerais
CV	Doenças cardiovasculares
DCNT	Doenças crônicas não transmissíveis
DM2	Diabetes Mellitus tipo 2
DRC	Doença renal crônica
DRET	Doença renal em estágio terminal
DSS	Determinantes sociais de saúde
EBSERH	Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares
FMTM	Faculdade de Medicina do Triângulo Mineiro
GBD	Carga global das doenças
HAS	Hipertensão arterial sistêmica
HC/UFMG	Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais
IRC	Insuficiência renal crônica
MS	Ministério da Saúde
NUGEAS	Núcleo de Pesquisa em Gestão, Educação e Avaliação em Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
PA	Pressão arterial
QV	Qualidade de vida
RFG	Ritmo de filtração glomerular
SBN	Sociedade Brasileira de Nefrologia
SCMBH	Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte
SPRINT	Systolic Blood Pressure Intervention Trial
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TFG	Taxa de filtração glomerular
TRS	Terapia renal substitutiva
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais
UNIFENAS	Universidade de Alfenas
WHOQOL	World Health Organization quality of life

## APRESENTAÇÃO

Formada em enfermagem pela Faculdade de Medicina do Triângulo Mineiro (FMTM) desde 2000, sempre trabalhei como enfermeira assistencial. Em 2005, iniciei em um serviço de atendimento domiciliar cujo público-alvo eram os idosos e seus cuidadores. Em 2009, cursei a pós-graduação strictu-senso em gerontologia pela Universidade José do Rosário Vellano (UNIFENAS) firmando meu compromisso de assistência à pessoa idosa e seus familiares.

Em 2015 ingressei por meio de concurso público no Serviço de Geriatria do Hospital das Clínicas pela Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH). Enquanto enfermeira da saúde do idoso, fui preceptora do programa de residência integrada multiprofissional em saúde na área de atuação Saúde do idoso – Enfermagem quando pude participar de alguns projetos de pesquisa e cursos na área de gerontologia.

A proximidade com a Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) despertou o interesse para o retorno ao meio acadêmico e, em 2018, cursei algumas disciplinas isoladas no Programa de pós-graduação da Escola de Enfermagem da UFMG. Foi cursando a disciplina Comunicação, saúde e educação para o autocuidado da linha de pesquisa de Gestão e Educação na Saúde e Enfermagem que ocorreu a aproximação com o Núcleo de Pesquisa em Gestão, Educação e Avaliação em Saúde (NUGEAS), na pessoa da professora Heloisa de Carvalho Torres e a possibilidade de agregar à experiência profissional o saber científico sobre estratégias educativas e avaliação em saúde que pudesse contribuir para a melhoria do ato de cuidar dos familiares.

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	<b>20</b>
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS</b> .....	<b>23</b>
<b>2.1</b>	<b>Objetivo geral</b> .....	<b>23</b>
<b>2.2</b>	<b>Objetivos específicos</b> .....	<b>23</b>
<b>3</b>	<b>REVISAO DE LITERATURA</b> .....	<b>24</b>
<b>3.1</b>	<b>Doença crônica</b> .....	<b>24</b>
3.1.1	<i>Doença Renal Crônica</i> .....	24
3.1.2	<i>Principais causas da Doença Renal Crônica terminal dialítica</i> .....	25
3.1.3	<i>Tratamento dialítico</i> .....	26
<b>3.2</b>	<b>Cuidador familiar</b> .....	<b>27</b>
3.2.1	<i>Conceitos e características do cuidador familiar</i> .....	27
3.2.2	<i>Cuidador familiar de paciente em hemodiálise</i> .....	29
<b>3.3</b>	<b>Qualidade de vida</b> .....	<b>30</b>
3.3.1	<i>Qualidade de vida e abordagem na saúde</i> .....	30
3.3.2	<i>Qualidade de vida do cuidador familiar de paciente em hemodiálise</i> .....	32
3.3.3	<i>Avaliação da qualidade de vida e o instrumento WHOQOL-bref</i> .....	34
<b>4</b>	<b>METODOS</b> .....	<b>37</b>
<b>4.1</b>	<b>Caracterização da pesquisa</b> .....	<b>37</b>
<b>4.2</b>	<b>Local do estudo</b> .....	<b>37</b>
<b>4.3</b>	<b>População</b> .....	<b>37</b>
<b>4.4</b>	<b>Amostra e critérios de inclusão e exclusão</b> .....	<b>37</b>
<b>4.5</b>	<b>Coleta de dados</b> .....	<b>38</b>
<b>4.6</b>	<b>Instrumentos de coleta de dados</b> .....	<b>39</b>
4.6.1	<i>Questionário de qualidade de vida – WHOQOL-bref</i> .....	39
4.6.2	<i>Questionário sociodemográfico</i> .....	39
<b>4.7</b>	<b>Definições operacionais das variáveis</b> .....	<b>40</b>
4.7.1	<i>Variáveis independente</i> .....	40
4.7.2	<i>Variáveis dependentes</i> .....	42
<b>4.8</b>	<b>Análise de dados</b> .....	<b>42</b>
<b>4.9</b>	<b>Aspectos éticos</b> .....	<b>43</b>
<b>5</b>	<b>RESULTADOS</b> .....	<b>44</b>
<b>5.1</b>	<b>Análise descritiva dos dados sociodemográficos</b> .....	<b>44</b>
<b>5.2</b>	<b>Análise bivariada das variáveis independentes com os dados sociodemográficos</b> 47	
<b>5.3</b>	<b>Testes de verificação</b> .....	<b>53</b>
5.3.1	<i>Teste de normalidade</i> .....	53
5.3.2	<i>Alfa de Cronbach</i> .....	53
<b>5.4</b>	<b>Teste de Kruskal-Wallis</b> .....	<b>54</b>
<b>6</b>	<b>DISCUSSÃO</b> .....	<b>61</b>
<b>7</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	<b>68</b>
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>69</b>

<b>APÊNDICE 1 – Questionário sociodemográfico do paciente e cuidador .....</b>	<b>75</b>
<b>APÊNDICE 2 – Roteiro de entrevista por telefone: Identificação do cuidador elegível da amostra do Hospital das Clínicas e da Santa Casa .....</b>	<b>78</b>
<b>APÊNDICE 3 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Hospital das Clínicas .....</b>	<b>79</b>
<b>APÊNDICE 4 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Santa Casa .....</b>	<b>81</b>
<b>APÊNDICE 5 – Artigo .....</b>	<b>83</b>
<b>ANEXO 1 – Questionário de qualidade de vida-WHOQOL-bref .....</b>	<b>100</b>
<b>ANEXO 2 – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte .....</b>	<b>102</b>
<b>ANEXO 3 – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas .....</b>	<b>104</b>

## 1 INTRODUÇÃO

O crescimento e o envelhecimento da população nos últimos anos fizeram aumentar o número de pessoas com doenças crônicas e, conseqüentemente, as condições mórbidas entre essa população. Uma delas é a Doença Renal Crônica (DRC) terminal, que requer tratamento dialítico (SESSO *et al.*, 2017). A doença renal crônica atinge 10% da população mundial, considerado um sério problema de saúde pública (LABOISSIÈRE, 2015). Estima-se que mais de 120 mil pessoas estão em diálise crônica no Brasil e esse número continua a aumentar (THOMÉ *et al.*, 2019).

As principais causas da doença renal crônica terminal dialítica são a hipertensão arterial, o diabetes e outras comorbidades tais como glomerulonefrite e hepatites (ZANESCO *et al.*, 2019). No Brasil, hipertensão arterial sistêmica (HAS) é a principal causa seguida do Diabetes Mellitus tipo 2 (DM2). A DRC terminal dialítica causada por DM2 apresenta crescimento anual, enquanto as demais causas mantém-se estável ou em redução (NEVES *et al.*, 2020). Em alguns países, o DM2 é a causa mais comum de DRC (LEE *et al.*, 2016).

As pessoas que estão em tratamento dialítico dependem não só de uma máquina para sobreviverem, mas da ajuda de seus familiares na condução de seu tratamento complexo (CARGNIN *et al.*, 2018; JAFARI *et al.*, 2018). Esse familiar torna-se o cuidador, que é definido como aquela pessoa que está mais envolvida em cuidar do paciente durante todo o período de tratamento. O cuidador familiar é visto como a melhor fonte de cuidado e costuma priorizar a pessoa cuidada em detrimento de sua própria saúde e de atividades de lazer (GAYOMALI; FINKELSTEIN, 2008; SAJADI; EBADI; MORADIAN, 2017; ABREU *et al.*, 2014). Ademais, o trabalho do cuidador familiar não é remunerado, exige muitas horas de dedicação e a maioria dos cuidadores não recebe ajuda, estão desempregados contrapondo às constantes despesas de prestação de cuidado não reembolsáveis (BELASCO *et al.*, 2006; CELIK *et al.*, 2012).

De forma complementar, estudos acrescentam que as frequentes alterações clínicas dos pacientes em hemodiálise exigem do cuidador familiar habilidades e capacidade técnica que aumentam ainda mais sua responsabilidade e, conseqüentemente, seu estresse. Tais habilidades técnicas podem ser mais exigidas em pacientes com DM2–DRC porque estes possuem necessidades mais complexas e pior prognóstico em relação a outras etiopatologias da doença renal terminal dialítica (BROUMAND, 2007).

Essa associação de fatores leva o cuidador familiar a um adoecimento mental com sintomas de depressão e ansiedade, alteração do sono e problemas psicossociais, podendo

repercutir na sua qualidade de vida (COITINHO *et al.*, 2015; BELASCO *et al.*, 2006; CELIK *et al.*, 2012).

Nesse estudo, a qualidade de vida (QV) do cuidador familiar é definida como a sua percepção de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (WHOQOL GROUP, 1995). A qualidade de vida não está condicionada apenas a fatores como bem-estar físico, funcional, emocional e mental, mas a outros componentes que englobam as relações sociais, familiares, trabalho, lazer, projetos de vida e sempre atentando que a percepção individual será sempre primordial (PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS; 2012).

Considerando toda a complexidade do cuidar do paciente em hemodiálise associada ao impacto na rotina do cuidador e o estresse provocado, pressupõe-se que a qualidade de vida desses cuidadores esteja afetada. Alguns estudos apontam alterações mais frequentes na qualidade de vida relacionadas a aspectos físico e mental (CELIK *et al.*, 2012; GHANE *et al.*, 2017; NAGASAWA *et al.*, 2018).

Acredita-se ainda que fatores sociodemográficos possam interferir de forma negativa ou positiva na qualidade de vida do cuidador familiar. Estudos apontam que o desemprego, o tempo maior de cuidar impactaram negativamente no nível da qualidade de vida dos cuidadores familiares, enquanto os cuidadores casados, com maior nível de escolaridade, apresentaram melhores níveis de qualidade de vida (ALNAZLY, 2016; SAJADI; EBADI; MORADIAN, 2017).

Nessa perspectiva, ao buscar na literatura estudos que abordassem a qualidade de vida do cuidador familiar de pacientes em hemodiálise, observou-se uma escassez de material. Em busca a sete bases de dados diferentes nos últimos dez anos, foram encontrados onze artigos que descreviam a carga de trabalho e a qualidade de vida desses cuidadores e, destes, apenas um estudo brasileiro (BELASCO *et al.*, 2006).

Os estudos sobre o cuidador familiar são mais frequentes na área da gerontologia, talvez, por ser nesta área da saúde onde surge os primeiros conceitos relevantes do cuidado (GUTIERREZ; MINAYO, 2010). São encontrados também estudos sobre cuidadores de pacientes oncológicos, psiquiátricos e demências retratando o perfil desses cuidadores e seu adoecimento. Entretanto, conhecer as características do cuidador familiar do paciente em hemodiálise faz-se necessário devido à complexidade que envolve esse cuidar e suas consequências diretas na qualidade de vida.

Diante do que vem sendo apresentado pela literatura, faz-se necessário identificar fatores que podem interferir na qualidade de vida dos cuidadores familiares dos pacientes em

diálise, tais como alteração no estado físico, espiritual, social e das relações interpessoais, assim como valorizar as suas queixas que muitas vezes pode se passar por um “paciente oculto”.

Nessa direção, este estudo teve como objetivo avaliar a existência de associação entre as características sociodemográficas e a qualidade de vida do cuidador familiar de paciente em hemodiálise a fim de subsidiar as ações de intervenção dos profissionais de saúde frente a essa clientela.

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Objetivo geral**

Avaliar a qualidade de vida e a existência de associação com as características sociodemográficas do cuidador familiar de paciente em hemodiálise.

### **2.2 Objetivos específicos**

- a) Analisar a associação das variáveis sociodemográficas com a variável qualidade de vida do cuidador familiar de pacientes em hemodiálise.
- b) Analisar a associação das variáveis sociodemográficas com os domínios da qualidade de vida do WHOQOL-bref (domínio físico, domínio psicológico, relações sociais e meio ambiente).

### 3 REVISAO DE LITERATURA

#### 3.1 Doença crônica

As doenças crônicas representam um problema de saúde pública e têm recebido cada vez mais atenção dos profissionais de saúde e estimulado pesquisadores a investigar tanto a condução do tratamento e seus desfechos como mecanismos de enfrentamento dos pacientes e seus familiares (COITINHO *et al.*, 2015).

##### 3.1.1 Doença Renal Crônica

A DRC é definida como a perda progressiva e irreversível da função dos rins (glomerular, tubular e endócrina), mais especificamente, indivíduo que apresenta 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 parenquimatoso (por exemplo, proteinúria) presente há pelo menos 3 meses (ROMÃO JUNIOR, 2004). Conforme o grau de função renal do paciente, a DRC é ainda dividida em seis estágios funcionais. Em sua fase mais avançada (chamada de fase terminal de insuficiência renal crônica - IRC), os rins não conseguem mais manter a normalidade do meio interno do paciente e suas opções terapêuticas são as Terapias Renais Substitutivas (TRS). Existem três tipos de tratamento: o transplante renal, a diálise peritoneal, a hemodiálise (BASTOS; KIRSZTAJN, 2011).

A Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN) realiza anualmente (desde 2009) o Censo Brasileiro de Diálise. É uma pesquisa nacional, realizada *on-line* que tem por objetivo reunir informações sobre pacientes em tratamento dialítico crônico nos centros de diálise ativos registrados. 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 numa média de 6,4% (NEVES *et al.*, 2020).

As causas da DRC terminal dialítica são diversas podendo variar entre os países e interferir no prognóstico do paciente, como veremos a seguir.

### 3.1.2 Principais causas da Doença Renal Crônica terminal dialítica

As principais causas da doença renal crônica terminal dialítica são a hipertensão arterial (34%) o diabetes mellitus tipo 2 (31%), seguidos por glomerulonefrite (9%) e rins policísticos (4%). Outras causas menos frequentes são a história familiar de doença renal, as doenças autoimunes, as infecções sistêmicas e do trato urinário e a toxicidade de drogas (ROMÃO JUNIOR, 2004). É crescente a prevalência das DRCs decorrentes do aumento da prevalência das doenças crônicas como hipertensão e diabetes (GANSEVOORT *et al.*, 2013).

A hipertensão arterial sistêmica é o principal fator de risco para doenças cardiovasculares (CV), DRC e mortes prematuras. No ano de 2017, dados da Carga Global das Doenças (GBD) indicaram que as doenças cardiovasculares foram responsáveis por 28,8% do total de mortes entre as doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) e a elevação da pressão arterial sistêmica foi o principal fator de risco, responsável por 10,4 milhões de mortes (GBD 2016 CAUSES OF DEATH COLLABORATORS, 2016).

No Brasil, a prevalência da hipertensão arterial varia de 21,4% (auto relatada) a 32,3% (considerando as medidas de pressão arterial (PA) aferidas e uso de medicação anti-hipertensiva). A PA elevada está presente na maioria dos pacientes com DRC, o que aumenta o risco de doenças CV, DRC e morte. O estudo Systolic Blood Pressure Intervention Trial (SPRINT) concluiu que a PA sistólica < 120 mmHg diminuiu o risco de doença CV e a mortalidade em adultos não diabéticos com alto risco CV, muitos dos quais com DRC. Entretanto, não foi capaz de retardar a progressão da DRC (BARROSO *et al.*, 2021).

O controle da PA nos pacientes dialíticos é um desafio e a hipotensão é responsável pelos relatos de mal-estar após as sessões de diálise (HREŃCZUK; KOZIEŁ; MAŁKOWSKI, 2019). As evidências atuais indicam uma meta de PA < 130/80 mmHg em pacientes com DRC, independentemente da presença de DM. Nos pacientes com DRC terminal, os benefícios do controle intensivo da PA são incertos, pois os estudos são de curta duração, e os efeitos hemodinâmicos podem levar à maior redução do ritmo de filtração glomerular (RFG). Independentemente da meta a ser alcançada, a redução da PA no paciente com DRC sempre exige atenção na medida correta da PA e monitorização dos eventos adversos, sobretudo das anormalidades eletrolíticas e da diminuição do RFG (BARROSO *et al.*, 2021).

Em relação ao diabetes mellitus tipo 2, o Brasil está entre os dez países com maior número de pacientes com este diagnóstico ocupando o quarto lugar em 2017 com uma prevalência da doença de 9,0%. Em 2017 eram 12,5 milhões de pessoas com DM2 e é estimado

para 2045 um total de 20,3 milhões. Estima-se aumento da prevalência do DM2 em todo o mundo (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2019).

A nefropatia diabética é uma das principais complicações vasculares do DM2 se não for tratada precocemente e de forma adequada, muitos pacientes com diabetes podem chegar à doença renal em estágio terminal (DRET) secundária à nefropatia diabética irreversível avançada. Em muitos países, a nefropatia diabética tornou-se a causa isolada mais frequente de pacientes com DRET prevalentes em hemodiálise de manutenção (BROUMAND, 2007).

No Brasil, observa-se um aumento nos casos de doença renal por diabetes, um valor percentual na ordem de 4%, redução de 4% nos casos por glomerulopatia crônica e aumento de 3% daqueles com etiologia indefinida (NEVES *et al.*, 2020).

### 3.1.3 Tratamento dialítico

O tratamento dialítico oferecido no Brasil resume basicamente em dois tipos, hemodiálise e diálise peritoneal, sendo a maioria absoluta, mais de 90% das terapias renais, são realizadas por hemodiálise (SESSO *et al.*, 2017).

A hemodiálise consiste na depuração do sangue para remover as toxinas e o excesso de água do organismo. É um procedimento que necessita de uma máquina, realizado de forma intermitente, três vezes por semana, com sessões de 4 horas diárias. O paciente desloca-se até a clínica ou hospital onde é realizado o procedimento, o que acaba muitas vezes lhe causando incômodo (JAFARI *et al.*, 2018).

O paciente renal crônico em hemodiálise convive constantemente com a negação e com o sentimento da sua vida estar dependente de uma máquina. Essa condição crônica gera ao paciente frustração e limitações, uma vez que ainda é acompanhada de diversas restrições como dieta específica, restrições hídricas e a modificação na aparência corporal em razão da presença do cateter para acesso vascular ou da fístula arteriovenosa, fazendo com que ocorram mudanças na dinâmica de vida, adaptações a novos hábitos e comportamento (CARGNIN *et al.*, 2018).

Ademais, após a hemodiálise, os pacientes apresentam fraqueza geral, oscilação da pressão arterial, câimbras musculares dentre outras alterações físicas que contribui para um estado de debilitação física que requer ajuda de um familiar ou cuidador para a realização de suas atividades básicas da vida diária, assim como a manutenção das tarefas domésticas (HREŃCZUK; KOZIEŁ; MAŁKOWSKI, 2019).

Diante do exposto, o paciente em hemodiálise tem na família uma fonte de apoio importante e fundamental para dar seguimento ao tratamento e enfrentar todas as adversidades

impostas pela doença. Portanto, pode-se dizer que a família é uma organização dinâmica que busca realizar arranjos diante das limitações impostas pela doença crônica. Muitas vezes, a família busca se reestruturar, mudando de papéis e assimilando novas responsabilidades (CARGNIN *et al.*, 2018).

Torna-se cada vez mais evidente a importância do cuidador familiar na manutenção da saúde.

### **3.2 Cuidador familiar**

O familiar é visto como a melhor fonte de tratamento e prioriza a pessoa cuidada à sua própria saúde (SAJADI; EBADI; MORADIAN, 2017). Apesar da participação do Estado e a manutenção das entidades que complementam e/ou substituem as funções familiares tais como hospitais, lares e residências de apoio, a família, independentemente da sua tipologia, ainda é o suporte por excelência da realização afetiva e efetiva do indivíduo, prestando um suporte denominado informal (CARVALHO, 2009).

#### *3.2.1 Conceitos e características do cuidador familiar*

A pessoa da família que assume esse cuidar é intitulada de cuidador. O cuidador é a pessoa que, no espaço privado doméstico, realiza ou ajuda a pessoa com limitação a realizar suas atividades básicas e instrumentais de vida diária, com o objetivo da preservação de sua autonomia e de sua independência. Atividades estas que vão desde a higiene pessoal até a administração financeira da família. (MAZZA; LEFEVRE, 2005; MOREIRA; CALDAS, 2007). Pode ser membro ou não da família, que com ou sem remuneração cuida da pessoa dependente, sendo então definido como cuidador informal ou formal (BRASIL, 2016).

O cuidador formal é um profissional contratado pela família, que foi preparado em uma instituição de ensino para prestar cuidados no domicílio, segundo as necessidades específicas do usuário; o cuidador informal é um membro da família, ou da comunidade, que presta qualquer tipo de cuidado às pessoas dependentes (SOUSA; FIGUEIREDO; CERQUEIRA, 2006).

Dentre esses cuidadores, formais ou informais, as mulheres ganham destaque sendo a maioria a assumir o papel de cuidador na cultura brasileira, são essas pessoas que assumem para si as funções de provedoras de cuidados diretos e pessoais (BRASIL, 1999).

Estudos mostram que a maioria dos cuidadores do paciente em hemodiálise são mulheres, primeiramente, esposas e depois as filhas (NAGASAWA *et al.*, 2018; MASSA; MORENO; MUÑOZ, 2018; FARZI *et al.*, 2019). Entretanto, foi observado um número maior de cuidadores homens assumindo o cuidado dos seus familiares, geralmente por ausência de uma filha ou mulher da família para assumir esse papel (NAGARATHNAM; SIVAKUMAR; LATHEEF, 2019; ANTONAKI; XIDAKIS 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, preparação de comida, lavagem de roupa, cuidados pessoais, suporte financeiros, transportes entre outros (SOUSA; FIGUEIREDO; CERQUEIRA, 2006). Os cuidadores secundários são aqueles familiares, amigos, vizinhos, voluntários ou profissionais que complementam o auxílio, geralmente exercendo menor apoio como, por exemplo, efetuar a supervisão dos cuidados, passear, tratar de assuntos administrativos, entre outros (SOUSA; FIGUEIREDO; CERQUEIRA, 2006).

A escolha do cuidador informal está relacionada a vários fatores, como grau de parentesco (maioria cônjuges), gênero (geralmente a mulher), proximidade física (quem mais convive com o idoso) e proximidade afetiva (cônjuge, pais e filhos) (DIOGO *et al.*, 2005).

E o desenvolvimento dessa prática do cuidar pode ser motivada por vários fatores podendo ir da lógica das necessidades, quando o cuidar pode ser exigido num momento de urgência de apoio, como é o caso de doenças agudas; ou cuidar por obrigação quando a pessoa não tem outra alternativa; ou por interesse na herança ou pagamento da pessoa cuidada. Em outras situações, observa-se o cuidar como uma forma de retribuir uma dádiva recebida como a de pai para filhos, ou como uma forma de completar um apoio recebido pelo Estado ou pela ajuda formal e, por último, o cuidado relacionado ao afeto, quando o cuidador tem um sentimento profundo de afeto pela pessoa cuidada (RESTA; BUDÓ, 2004).

Seja qual for a relação ou o motivo pelos quais o indivíduo foi levado a assumir o papel de cuidador informal, ele terá sua rotina modificada sendo necessários ajustes familiares, reajuste do estilo de vida, implicações sociais e profissionais por tempo indeterminado. A condição crônica do paciente renal crônico terminal em hemodiálise dependerá de cuidados por um longo período ou até o transplante renal quando a carga de cuidado diminui (NAGARATHNAM; SIVAKUMAR; LATHEEF, 2019).

### 3.2.2 Cuidador familiar de paciente em hemodiálise

Os cuidadores de pacientes em hemodiálise dedicam muitas horas do seu dia ao cuidar do seu familiar. Quando são esposas/cônjuges, esse cuidado inicia imediatamente ao aparecimento do problema de doença. Esse tempo chega a mais de 8 horas por dia e são obrigados a deixar o seu trabalho remunerado e aprender a lidar com a complexidade do cuidar sendo exigido habilidades técnicas e responsabilidades frente às alterações clínicas do paciente que se tornam mais frequentes após as sessões de diálise (HREŃCZUK; KOZIEL; MAŁKOWSKI, 2019; FARZI *et al.*, 2019).

No Irã, país em desenvolvimento, os cuidadores são em sua maioria pessoas de baixa escolaridade, analfabetos ou cursaram até o ensino fundamental. Essa porcentagem chega a 70% e 80%. Estudos neste país observaram uma relação direta do nível de qualidade de vida com o nível de escolaridade dos cuidadores (FARZI *et al.*, 2019; RAHIM *et al.*, 2009).

O familiar do paciente em diálise, além dos cuidados básicos à pessoa com doença crônica e dependente, necessita deslocar-se para centros especializados de 3 a 4 vezes por semana para sessões que duram até 4 horas diárias (CARGNIN *et al.*, 2018). Outros grandes desafios encontrados pelo cuidador é seguir as recomendações dietéticas fornecidas pelos profissionais de saúde frente ao apetite irregular dos pacientes. Essa situação se agrava ainda mais quando diabetes mellitus tipo 2 e hemodiálise coexistem por maior exigência de controle dietético e maior uso de medicamentos que o diabetes exige. Além do mais, o cuidador se vê obrigado a lidar com suas emoções, conflitos interpessoais, frustrações, limitação de recursos relacionados a conhecimento e compreensão, baixa competência percebida e falta de apoio social (LEE *et al.*, 2016).

Os cuidadores ainda enfrentam sérios problemas financeiros relacionados à falta de recursos decorrente da diminuição da renda. Muitos param de trabalhar para cuidar dos seus familiares, porém é mantido um alto custo para atender as restrições alimentares do paciente dialítico e uso de vários medicamentos, além de problemas inesperados como pagar um transporte de ambulância em casos de maiores complicações (LEE *et al.*, 2016).

Considerando toda essa complexidade imposta ao cuidador familiar do paciente em hemodiálise, é esperado que sua qualidade de vida esteja alterada. Estudos mostram que o nível da qualidade de vida desses cuidadores está abaixo do nível da população em geral levando ao adoecimento psíquico e mental. Muitos perdem o convívio social e passam a dedicar a sua vida ao cuidar do seu familiar, tal como apresentado a seguir (MASSA; MORENO; MUÑOZ, 2018; JAFARI *et al.*, 2018).

### 3.3 Qualidade de vida

O interesse pelo conceito qualidade de vida é relativamente recente e decorre, em parte, dos novos paradigmas que têm influenciado as políticas e as práticas do setor nas últimas décadas, vem sendo utilizada ao longo do tempo por várias áreas do saber científico, entretanto não possui uma definição única. A forma como é abordada e os indicadores adotados estão diretamente ligados aos interesses científicos e políticos de cada estudo e área de investigação, bem como das possibilidades de operacionalização e avaliação (PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012).

Há indícios na literatura que as primeiras referências ao termo QV ocorreram na década de 70 e 80 e, neste período, os especialistas utilizavam uma variedade de termos equiparados a QV: satisfação com a vida, autoestima, bem-estar, saúde, felicidade, adaptação, valor de vida, sentido da vida e estado funcional. O construto da QV se dá pela identificação de indicadores centrais como a satisfação com a vida, autoestima, saúde e funcionamento, e status socioeconômico. Destes, a satisfação com a vida era considerada o indicador crucial da QV subjetiva (CANAM; ACORN, 1999).

#### 3.3.1 *Qualidade de vida e abordagem na saúde*

Na saúde o termo qualidade de vida começa a ganhar força dentro das ciências humanas e biológicas. Com os avanços tecnológicos da medicina e das ciências, os tratamentos propostos aumentam a expectativa de vida e tem como consequência a progressiva desumanização. O termo qualidade de vida surge no sentido de valorizar parâmetros mais amplos que o controle de sintomas, a diminuição da mortalidade ou o aumento da expectativa de vida (FLECK *et al.*, 1999).

Nesse sentido, o termo qualidade de vida vem sendo usado para justificar ou refutar tratamentos médicos, pensando que os benefícios do tratamento devem superar o sofrimento a ser submetido e auxiliar como um indicador nos julgamentos clínicos de doenças específicas (PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012; SEIDL; ZANNON, 2004).

Estudiosos da área parecem consolidar dois aspectos importantes no conceito da qualidade de vida: a subjetividade e a multidimensionalidade. No tocante da subjetividade, a QV deve ser avaliada pela própria pessoa e não somente por um observador, usualmente um profissional de saúde (SEIDL; ZANNON, 2004).

Dessa forma, a percepção de saúde do indivíduo deve ser considerada. O consenso quanto à multidimensionalidade refere-se ao reconhecimento de que o construto é composto por diferentes dimensões. A identificação dessas dimensões tem sido objeto de pesquisa científica, em estudos empíricos, usando metodologias qualitativas e quantitativas (SEIDL; ZANNON, 2004).

Nessa perspectiva, alguns autores abordam qualidade de vida como uma representação social criada a partir de parâmetros subjetivos (bem-estar, felicidade, amor, prazer, realização pessoal) e também objetivos, cujas referências são a satisfação das necessidades básicas e das necessidades criadas pelo grau de desenvolvimento econômico e social de determinada sociedade (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

Outros autores têm considerado que existe um “universal cultural” de qualidade de vida, isto é, que, independentemente de nação, cultura ou época, é importante que as pessoas se sintam bem psicologicamente, possuam boas condições físicas e sintam-se socialmente integradas e funcionalmente competentes (FLECK *et al.*, 1999).

Em busca de um conceito mais geral, a Organização Mundial de Saúde (OMS) reuniu um grupo de vários países, de diferentes culturas que definiu a Qualidade de Vida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. É um conceito extenso e completo que engloba a saúde física, o estado psicológico, o nível de dependência, as relações sociais, as crenças pessoais e a relação com as características do meio ambiente (FLECK *et al.*, 1999).

Atualmente, este é o tipo de conceito aceito de qualidade de vida buscando dar conta da multidimensionalidade perseguida pelos especialistas da área, buscando uma abordagem geral, transcultural e subjetiva. Dessa forma, fica cada vez mais claro que a definição de QV não inclui apenas fatores relacionados à saúde, como bem-estar físico, funcional, emocional e mental, mas também outros elementos importantes da vida das pessoas como trabalho, família, amigos, e outras circunstâncias do cotidiano, sempre atentando que a percepção pessoal de quem pretende se investigar é primordial (GILL; FEISNTEIN, 1994).

A qualidade de vida de cuidadores familiares tem despertado grande interesse científico e torna-se um tema relevante por afetar diretamente na qualidade da assistência prestada aos pacientes que receberão cuidados inadequados e, eventualmente, serão abandonados (SAJADI; EBADI; MORADIAN, 2017).

### 3.3.2 Qualidade de vida do cuidador familiar de paciente em hemodiálise

O cuidador familiar do paciente em hemodiálise vivencia uma rotina de cuidar pesada relacionada à condução de um tratamento complexo. A mudança do padrão de vida, as constantes idas a hospitais e centros de tratamento, problemas financeiros, alterações no sono e no convívio social, leva o cuidador a uma situação de estresse em diferentes aspectos da vida, incluindo o trabalho e as relações familiares. Esse conjunto de fatores pode levar a um adoecimento mental e físico podendo repercutir na sua qualidade de vida (SAJADI; EBADI; MORADIAN, 2017).

Apesar da complexidade do cuidar de pessoas com insuficiência renal dialíticas, o impacto dessa rotina na vida do cuidador familiar ainda é muito pouco discutido. Uma revisão sistemática buscou artigos desde o início até dezembro de 2016 que abordasse sobre carga de cuidado e qualidade de vida entre cuidadores de pacientes em diálise. Foram levantados 61 artigos: 17 estudos publicado antes de 2000 e 44 de 2000 a dezembro de 2016. Estudos longitudinais dessa análise tiveram resultados variados mostrando nenhuma mudança na QV ao longo do tempo enquanto outros mostrou um declínio no ajustamento psicossocial, aumento no fardo, piora nas relações conjugais e piora da QV (GILBERTSON *et al.*, 2019).

A análise desses artigos trouxe ainda dados sobre a QV dos cuidadores comparada à QV do paciente, com a população geral e entre os tipos de diálise. Quanto à comparação da QV entre cuidadores e paciente, os estudos sugeriram que os cuidadores estavam menos deprimidos e tinham melhores QV do que os pacientes em diálise. Um único estudo relatou a duração e qualidade do sono como inferior à dos pacientes em um grupo de 142 cuidadores de pacientes em HD (CELIK *et al.*, 2012). A QV e as taxas de estresse mostraram-se piores entre os cuidadores familiares comparado à população geral das localidades do estudo. Um estudo da Turquia relatou maior somatização e depressão entre cuidadores de hemodiálise em comparação com pacientes em diálise peritoneal (GILBERTSON *et al.*, 2019).

Como já mencionado, é uma tendência dos especialistas abordarem a QV de forma subjetiva e multidimensional considerando o construto desse tema a partir de vários domínios que engloba a saúde física, mental social, ambiental, independência e relações interpessoais. Nesse sentido, observa-se o interesse em levantar de forma qualitativa ou quantitativa fatores que podem influenciar na QV (SEIDL; ZANNON, 2004).

Sajadi, Ebadi e Moradian (2017) propôs investigar, numa revisão sistemática, a sobrecarga/QV e seus fatores relacionados entre os cuidadores de pacientes em hemodiálise com as seguintes questões: Como é a QV do cuidador familiar de paciente em hemodiálise?

Quais fatores estão relacionados à QV do Cuidador Familiar de Pacientes em Hemodiálise? Foi observado que a QV dos cuidadores de pacientes em hemodiálise apresentava níveis menores comparado à população geral saudável e estava prejudicada em vários aspectos, sendo a saúde mental a mais afetada.

Em relação à segunda questão sobre os fatores associados à QV do cuidador, o autor classificou esses fatores em duas categorias, a saber, aqueles relacionados aos fatores do cuidado e do cuidador. Fatores relacionados ao cuidado incluem idade, sexo, suporte social percebido e carga de cuidado percebida, aflição com outras doenças (lúpus, hipertensão, hipotireoidismo e depressão), compreensão intelectual das limitações da doença do paciente em sua vida diária, uso de estratégias de adaptação, melhores relações conjugais e aceitação da relação consigo mesmo e familiar com o paciente (mãe e esposa). Os fatores associados ao cuidador foram idade, QV e tipo de tratamento (SAJADI; EBADI; MORADIAN, 2017).

Estudos demonstram que o componente físico declina com aumento da idade do cuidador e o componente mental do cuidador aumenta com o passar do tempo. O autor relata que uma razão para essa variação seria a adaptação do cuidador ao cuidado ao longo do tempo agravando a condição física devido a carga do cuidar, ao mesmo tempo que aumenta a aceitação da condição crônica do familiar. Para os pacientes com doenças graves, tal como diabetes com alta carga de cuidar, o componente mental dos cuidadores estava mais alterado (NAGASAWA *et al.*, 2018).

Um estudo desenvolvido em Singapura buscou explorar as perspectivas e experiências de cuidadores familiares frente ao cuidar de pacientes com diabetes e doença renal terminal na hemodiálise. Os achados deste estudo revelaram que cuidadores de condições de multimorbidade, como DM2 com doença renal terminal dialítica (DRET) teve desafios distintos relacionados às necessidades de saúde e tratamento específicos (por exemplo, lidar com o apetite alterado do paciente, a falta de recursos para cuidado eficiente). Houve também outros fatores comuns como gerenciar as emoções do paciente e o impacto do cuidado. Geralmente, os pacientes apresentam sentimentos negativos, expressões de raiva, hostilidade e agressividade gerando tensão interpessoal entre paciente-cuidador expondo o cuidador a um conjunto misto de emoções e reações emocionais variando de ansiedade, preocupação, desesperança, tristeza, raiva e ressentimento. Outro desafio encontrado no cuidar de pacientes DM-DRET está relacionado às limitações de mobilidade relacionada às amputações prévias dos membros (comum entre os pacientes DM) obrigando os cuidadores a exercerem esforço físico considerável quando os pacientes necessitam de assistência parcial ou total nas atividades da vida diária (LEE *et al.*, 2016).

Estudos demonstram que intervenções como estratégias de enfrentamento da aprendizagem, programa educacional e apoio social podem aumentar a qualidade de vida desses cuidadores (GHANE *et al.*, 2017; RAHIM *et al.*, 2009).

Inúmeras são as formas de avaliar a QV não havendo um consenso do melhor instrumento. Entretanto, a escolha do instrumento deve considerar a sua validação na cultura do local que se pretende pesquisar e o seu alcance transcultural (PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012).

### 3.3.3 Avaliação da qualidade de vida e o instrumento WHOQOL-bref

A avaliação da QV deve avançar no sentido de considerar o momento histórico e o contexto cultural do grupo que se pretende analisar. Para tanto, a escolha do método de avaliação assim como a utilização de instrumentos deve ser de acordo com a abordagem e objetivo do estudo (PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012).

Nesse sentido, foi necessário a escolha de um instrumento que desse conta do contexto social vivenciado e percebido por cada cuidador, além dos seus objetivos e expectativas. Para tanto, optou-se pelo World Health Organization quality of life (WHOQOL)-bref, um instrumento que reflete a natureza subjetiva da avaliação por meio da percepção do respondente que está sendo avaliado (FLECK, 2000).

O WHOQOL-bref é um instrumento abreviado para avaliar qualidade de vida desenvolvido por um grupo de Qualidade de Vida da OMS (WHOQOL GROUP, 1998) e validado para o Brasil (FLECK *et al.*, 2000). O instrumento original é o WHOQOL-100 (WHOQOL GROUP, 1994), composto por 100 itens e foi desenvolvido para avaliar a qualidade de vida dentro de uma perspectiva genuinamente internacional e transcultural (FLECK *et al.*, 1999).

O WHOQOL-bref faz a avaliação da qualidade de vida geral e permite comparação entre estudos e culturas. Apresenta uma vantagem de permitir a comparação de seus resultados entre diferentes populações por ser validado de forma similar para muitos países e apresentar uma abordagem multicultural (PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012).

O critério de seleção das questões para compor o WHOQOL-bref foi tanto psicométrico como conceitual. No campo conceitual ficou definido que as 24 facetas do WHOQOL-100 deveriam ser representadas por uma questão. No nível psicométrico foi então selecionada a questão que mais altamente se correlacionasse com o escore total do WHOQOL-100, calculado pela média de todas as facetas (FLECK *et al.*, 2000). O WHOQOL-bref ficou constituído de 26

questões, sendo duas questões gerais de qualidade de vida e saúde, respectivamente: “Como você avaliaria sua qualidade de vida?” e “Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?” e as demais 24 representam cada uma das 24 facetas que compõe o instrumento original. As facetas pertencentes ao domínio nível de independência foram incorporadas ao domínio físico, assim como a faceta pertencente ao domínio aspectos espirituais/religião/crenças pessoais foi incorporada ao domínio psicológico. Assim, o WHOQOL-bref é composto por quatro domínios: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio-Ambiente (FLECK *et al.*, 2000). Cada domínio é composto por facetas que geraram as perguntas que caracterização de cada domínio conforme apresentado no quadro 1.

**Quadro 1 - Domínios do questionário WHOQOL-bref e suas facetas**

<b>DOMÍNIOS</b>	<b>FACETA</b>
Domínio Físico	1-Dor e desconforto
	2-Energia e fadiga
	3-Sono e repouso
	4-Mobilidade
	5-Atividades da vida cotidiana
	6-Dependência de medicação ou de tratamentos
	7-Capacidade de trabalho
Domínio Psicológico	1-Sentimentos positivos
	2-Pensar, aprender, memória e concentração
	3-Auto-estima
	4-Imagem corporal e aparência
	5-Sentimentos negativos
	6-Espiritualidade/religião/crenças pessoais
Relações Sociais	1-Relações pessoais
	2-Suporte (Apoio) social
	3-Atividade sexual
Meio Ambiente	1-Segurança física e proteção
	2-Ambiente no lar
	3-Recursos financeiros
	4-Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade
	5-Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades
	6-Participação em, e oportunidades de recreação/ lazer
	7-Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima)
	8-Transporte

Fonte: Fleck *et al.* (2000).

As questões foram formuladas para uma escala de respostas do tipo Likert, com uma escala de intensidade (nada - extremamente), capacidade (nada - completamente), frequência

(nunca - sempre) e avaliação (muito insatisfeito - muito satisfeito; muito ruim - muito bom), ambas representadas por valores numéricos de 1 a 5. A pontuação das questões 3, 4 e 26 é invertida, ou seja, a pontuação mais baixa foi considerada a melhor resposta. A pontuação total varia entre 26 e 130. Uma pontuação mais alta indica uma melhor qualidade de vida (FLECK *et al.*, 1999).

A versão brasileira foi validada em uma amostra de pacientes da cidade de Porto Alegre, Sul do Brasil em 2000 e para análise das qualidades psicométricas de validade e confiabilidade dessa versão foi realizada análise de consistência interna por meio do coeficiente alfa de Cronbach (0,7 para os domínios e 0,91 para as 26 questões); validade discriminante, validade de critério, validade concorrente e fidedignidade teste-reteste (FLECK *et al.*, 2000).

Um estudo de meta-análise, utilizando o banco de dados dos estudos de validação do WHOQOL-100 nos 15 centros, mediante análise de regressão múltipla padrão, referente à amostra total de 4.802 sujeitos, verificou que os escores das quatro grandes dimensões explicavam 64,0% da variância do escore da qualidade de vida geral, considerada como variável critério. Aspectos físicos e psicológicos foram responsáveis pela explicação da maior parte dessa variância, seguidos das dimensões do ambiente e do relacionamento social, sendo que essa tendência também foi observada nas amostras dos 15 locais pesquisados, com algumas especificidades. Os pesquisadores concluíram que o WHOQOL-100 tem boa capacidade psicométrica para mensurar a qualidade de vida e que a estrutura do construto é comparável nas diferentes culturas, reforçando a sua importância como ferramenta transcultural (POWER; HARPER; BULLINGER, 1999).

## **4 METODOS**

### **4.1 Caracterização da pesquisa**

Foi realizado um estudo transversal, descritivo, de natureza quantitativa. Esse tipo de estudo é utilizado quando a mudança na variável independente já ocorreu e o pesquisador deseja descrever a relação dessa mudança com outras variáveis sem determinar causa-e-efeito. A importância da pesquisa não-experimental se dá pela necessidade de descrever problemas relevantes não suscetíveis à experimentação e por ser um meio eficaz e eficiente de coletar uma grande quantidade de dados sobre uma área de problema (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004).

### **4.2 Local do estudo**

O estudo foi realizado nos ambulatórios de hemodiálise do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (HC/UFMG) e da Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte (SCMBH).

Atualmente, existem 93 serviços habilitados pelo Ministério da Saúde (MS) para a oferta da Terapia Renal Substitutiva (TRS), nas modalidades de hemodiálise e de diálise peritoneal, em Minas Gerais. Os centros de hemodiálise de Hospital das Clínicas e da Santa Casa são dois dos 14 centros habilitados em Belo Horizonte (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2021).

### **4.3 População**

A população do estudo foi constituída por cuidadores familiares dos pacientes em hemodiálise nos centros de diálise do Hospital das Clínicas e da Santa Casa.

### **4.4 Amostra e critérios de inclusão e exclusão**

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. Foram excluídos os cuidadores que apresentavam incapacidade de comunicação ou dificuldade em responder ao questionário.

## 4.5 Coleta de dados

### 1ª etapa:

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 e foram 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.

Para direcionar esse contato telefônico, o pesquisador elaborou um roteiro de entrevista (Apêndice 2) que abordava a funcionalidade do paciente e os critérios de inclusão para o cuidador. Esse roteiro foi aplicado em 10 pacientes em hemodiálise no Hospital das Clínicas a fim de levantar as possíveis falhas e dificuldades de aplicação. Após ajuste, obteve-se a versão final do roteiro.

Com a versão final do roteiro de entrevista, o pesquisador prosseguiu as ligações para os 426 pacientes da Santa Casa e Hospital das Clínicas selecionando os cuidadores elegíveis conforme os critérios de inclusão da pesquisa. Foram selecionados 75 cuidadores familiares como amostra final da pesquisa. As perdas da amostra foram devidas a óbito, recusa a participar da pesquisa e impossibilidade de contato telefônico.

### 2ª etapa:

Após seleção da amostra final, o pesquisador deu início à pesquisa realizando novo contato telefônico com os 75 cuidadores familiares elegíveis para a aplicação de dois questionários: sociodemográfico e WHOQOL-bref.

Todos os instrumentos foram digitalizados na plataforma do *Google Form* e, à medida que o entrevistado respondia às questões, o pesquisador lançava as respostas na plataforma. O local da ligação telefônica era sempre um local silencioso, onde o pesquisador permanecia sozinho prezando pela confidencialidade das respostas do entrevistado.

No início da entrevista, o pesquisador lia o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para o entrevistado e lhe pedia a autorização para gravar a ligação. O aceite era registrado no questionário. Ao final, o entrevistador solicitava um endereço de e-mail ou outro meio eletrônico para envio do TCLE.

## 4.6 Instrumentos de coleta de dados

### 4.6.1 *Questionário de qualidade de vida – WHOQOL-bref*

O WHOQOL-bref (Anexo 1) é composto por 26 questões, sendo duas questões gerais de qualidade de vida e saúde, respectivamente: “Como você avaliaria sua qualidade de vida?” e “Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?”. As demais 24 questões representam cada uma das 24 facetas que compõe o instrumento original e estão assim distribuídas: Domínio Físico (7 questões), Domínio Psicológico (6 questões), Domínio das Relações Sociais (3 questões) e Domínio do Meio Ambiente (8 questões). As opções de respostas baseiam-se na escala de Likert de 5 pontos, incluindo de “muito ruim” [ 1 ] a “muito bom” [ 5 ], de “muito insatisfeito” [ 1 ] a “muito satisfeito” [ 5 ], de “nem um pouco” [ 1 ] a “muito possível” [ 5 ], e de “nunca” [ 1 ] a “para sempre” [ 5 ]. A pontuação das questões 3, 4 e 26 deve ser invertida, ou seja, a pontuação mais baixa e considerada a melhor resposta. A pontuação dos domínios varia entre (domínio físico: 7 a 35 pontos; domínio psicológico: 6 a 30 pontos; relações sociais: 3 a 15 pontos; meio ambiente: 8 a 45 pontos). O total do WHOQOL-bref varia entre 26 e 130 pontos somando os resultados dos domínios com as duas perguntas independentes sobre QV e percepção geral da saúde. Para as questões 1 e 2, Percepção geral da QV e da saúde, respectivamente, a análise dos resultados foi baseada nos seguintes valores: necessita melhorar (quando for 1 até 2,9); regular (3 até 3,9); boa (4 até 4,9) e muito boa (5). Uma pontuação mais alta indica uma melhor qualidade de vida (FLECK, 2000). No artigo de aplicação da versão em português do WHOQOL-bref, a consistência interna foi avaliada pelo coeficiente alfa de Cronbach obtendo valores de 0.77 para os domínios e 0.91 para as 26 questões (FLECK, 2000).

### 4.6.2 *Questionário sociodemográfico*

O instrumento para coleta de dados sociodemográfico se dividia em dois questionários: o primeiro com questões referentes ao perfil de cada paciente em hemodiálise contendo as variáveis: idade, sexo, estado civil, ocupação, escolaridade, tempo em hemodiálise e tempo de diagnóstico de DM2; e o segundo questionário com questões referentes ao perfil de cada cuidador contendo idade, parentesco, sexo, estado civil, ocupação, nível de escolaridade, renda familiar e dados comportamentais do cuidador frente ao cuidado prestado (tempo que cuida da pessoa em diálise, quantas horas dedicadas ao cuidar, quantas vezes por semana a pessoa realiza

diálise, se recebe ajuda de outras pessoas e/ou familiares, apresenta alguma doença, faz uso de algum medicamento e quantas vezes procurou o médico nos últimos 12 meses) (Apêndice 1).

#### 4.7 Definições operacionais das variáveis

##### 4.7.1 Variáveis independente

As variáveis independentes estão descritas no quadro 2.

**Quadro 2 - Descrição das variáveis independentes**

(Continua)

Variáveis	Categorias
<b>Paciente</b>	
Idade	em anos
Sexo	1 – Masculino
	2 – Feminino
Estado civil	1 – Casado
	2 – Solteiro
	3 – Viúvo
	4 – União estável
	5 – Divorciado
Ocupação	1 – Empregado
	2 – Desempregado
	3 – Aposentado
	4 – Do lar
	5 – Autônomo
Escolaridade	1 – Analfabeto
	2 – Fundamental 1° a 4°
	3 – Fundamental 5° a 8°
	4 – Médio
	5 – Superior
Tempo em diálise	1 – 1 a 2 anos
	2 – 3 a 4 anos
	3 – 5 ou mais
Tempo de diagnóstico de DM	1 – Até 5 anos
	2 – Entre 5 a 10 anos
	3 – Mais de 10 anos
	4 – Sem diagnóstico de DM

Quadro 2 - Descrição das variáveis independentes

(Continuação)

Variáveis	Categorias
<b>Cuidador</b>	
Idade	em anos
Parentesco	1 – Cônjuge
	2 – Amigo
	3 – Irmão
	4 – Neto
	5 – Filho > 18 anos
	6 – Tio/tia
	7 – Pai/mãe
	8 – Avô/avó
	9 – Nora/genro
Sexo	1 – Masculino
	2 – Feminino
Estado civil	1 – Casado
	2 – Solteiro
	3 – Viúvo
	4 – União estável
	5 – Divorciado
Ocupação	1 – Empregado
	2 – Desempregado
	3 – Aposentado
	4 – Do lar
	5 – Autônomo
Nível de escolaridade	1 – Analfabeto
	2 – Fundamental 1º a 4º
	3 – Fundamental 5º a 8º
	4 – Médio
	5 – Superior
Renda familiar(salário-mínimo)	1 – Sem renda/dependente
	2 – Menos de 1 salário-mínimo
	3 – De 1 a 2 salários-mínimos
	4 – Entre 2 a 3 salários-mínimos
	5 – Entre 3 a 4 salários-mínimos
	6 – Mais de 4 salários-mínimos

**Quadro 2 - Descrição das variáveis independentes**

(Conclusão)

Variáveis	Categorias
<b>Variáveis comportamentais do cuidador frente ao cuidado prestado</b>	
Tempo que cuida da pessoa em diálise	1 – 3 a 11 meses
	2 – 1 a 2 anos
	3 – 3 a 4 anos
	4 – Mais de 5 anos
Quantas horas dedicadas para cuidar da pessoa em diálise	1 – < 4h
	2 – 4 a 8H
	3 – > 8H
Quantas vezes por semana a pessoa realiza diálise	1 – 1 vezes
	2 – 2 vezes
	3 – 3 vezes
	4 – 4 ou mais vezes
Recebe ajuda financeira de outras pessoas e/ou familiares	1 – Sim
	2 – Não
Apresenta alguma doença	1 – Sim
	2 – Não
Faz uso de medicamento de uso crônico?	1 – Sim
	2 – Não
Quantas vezes procurou o médico no último ano	1 – Nenhuma vez
	2 – 1 vez
	3 – 2 a 3 vezes
	4 – 4 ou mais vezes

Fonte: Questionário sócio demográfico criado pelo pesquisador.

#### 4.7.2 Variáveis dependentes

Representada pela percepção global da qualidade de vida e da saúde e os quatro domínios do instrumento do WHOQOL-bref: domínio físico, domínio psicológico, domínio das relações sociais e domínio do meio ambiente.

#### 4.8 Análise de dados

Para avaliar a consistência interna dos resultados do WHOQOL-bref, utilizou-se o coeficiente alfa de Cronbach ( $\alpha$ ). Para comparar a qualidade de vida entre grupos, foi utilizado o teste de Kruskal-Wallis. Para comparações múltiplas, quando necessárias, foram utilizados os testes de Tukey ou Dunn. A verificação da suposição de distribuição normal para os dados

de QV foi feita 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.

#### **4.9 Aspectos éticos**

O estudo seguiu orientações expressas na Resolução MS nº 466/2012 (BRASIL, 2012), que trata de pesquisas com seres humanos e foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa Universidade Federal de Minas Gerais (COEP/UFMG) e ao Comitê de Ética em Pesquisa da Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte (CEP/SCMBH).

O 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 3.797.321 e pelo CEP da Santa Casa de Misericórdia-BH pelo nº 4.189.289.

## 5 RESULTADOS

### 5.1 Análise descritiva dos dados sociodemográficos

Em relação aos pacientes 57,3% eram do sexo masculino, a idade média foi de 61,0 anos (DP  $\pm$ 17,0), 50,7% eram casados, a maioria era aposentada (73,3%), 66,7% estudaram até o ensino fundamental e 24% dos participantes estudaram até o ensino médio, 9,3% não souberam informar a escolaridade. Mais da metade (56%) realizava diálise há mais de 5 anos. Em relação à presença de comorbidades, dos 75 pacientes entrevistados, 86,7% eram portadores de hipertensão arterial sistêmica, 48% apresentavam diabetes mellitus, 34,7% relataram ter glomerulonefrite e 48% possuíam alguma outra comorbidade. Dos portadores de DM2, 37,3% possuíam o diagnóstico há mais de 10 anos (Tabela 1).

**Tabela 1 - Caracterização sociodemográfica dos pacientes assistidos por cuidadores familiares. Belo Horizonte, Minas Gerais, 2020 (N= 75)**

Variáveis	N	%
<b>Idade</b> (anos) média $\pm$ DP	61,0 $\pm$ 17,0	
<b>Sexo</b>		
Feminino	32	42,7%
Masculino	43	57,3%
<b>Estado Civil</b>		
Casado	38	50,7%
Solteiro	17	22,7%
Viúvo	14	18,7%
União Estável	4	5,3%
Divorciado	2	2,7%
<b>Ocupação</b>		
Desempregado	5	6,7%
Aposentado	55	73,3%
Do lar	5	6,7%
Autônomo	1	1,3%
Encostado	6	8,0%
Pensionista	3	4,0%
<b>Escolaridade</b>		
Analfabeto	8	10,7%
Fundamental 1° a 4°	26	34,7%
Fundamental 5° a 8°	16	21,3%
Médio	18	24,0%
Não sabe informar	7	9,3%

(Continua)

**Tabela 1 - Caracterização sociodemográfica dos pacientes assistidos por cuidadores familiares. Belo Horizonte, Minas Gerais, 2020 (N= 75)**

Variáveis	N	(Conclusão)
		%
<b>Tempo em diálise</b>		
1 a 2 anos	17	22,7%
3 a 4 anos	16	21,3%
Mais de 5 anos	42	56,0%
<b>Tempo de diagnóstico de DM</b>		
Até 5 anos	3	4,0%
Entre 5 a 10 anos	5	6,7%
Mais de 10 anos	28	37,3%
Sem diagnóstico de DM	39	52,0%
<b>Diabetes</b>		
com Diabetes	36	48,0%
sem Diabetes	39	52,0%
<b>Hipertensão arterial sistêmica</b>		
com HAS	65	86,7%
sem HAS	10	13,3%
<b>Glomerulonefrite</b>		
com Glomerulonefrite	26	34,7%
sem Glomerulonefrite	49	65,3%
<b>Outras comorbidades</b>		
com outras comorbidades	36	48,0%
sem outras comorbidades	39	52,0%

A maioria dos cuidadores era esposa ou filha (41,3% e 38,7%, respectivamente), a idade média foi de 50 anos (DP=13,7 anos), 84% eram do sexo feminino, 56% eram casado, 24% e 38,7% estavam desempregados ou eram do lar, respectivamente, 18,7% estudaram até o quarto ano do ensino fundamental, 30,7% estudaram de 5 a 8 anos e 36% concluíram ou estavam estudando o ensino médio e a renda familiar era de 1 a 2 salários mínimos para 46,7% e 2 a 3 salários mínimos para 38,7% dos entrevistados (Tabela 2).

**Tabela 2 - Caracterização sociodemográfica dos cuidadores familiares (N= 75)**

Variáveis	N(75)	%
<b>Idade (anos)média±DP</b>	50,0±13,7	
<b>Parentesco</b>		
Cônjuge	31(26 fem. e 5 masc.)	41,4%
Filho(a) > 18 anos	29 (23 fem. e 6 masc.)	38,7%
Irmã(ão)	4	5,3%
Neto(a)	1	1,3%
Nora/genro	3	4,0%
Pai/mãe	7	9,3%
<b>Sexo</b>		
Feminino	63	84,0%
Masculino	12	16,0%
<b>Estado Civil</b>		
Casado	42	56,0%
Solteiro	17	22,6%
Viúvo	2	2,7%
União Estável	8	10,7%
Divorciado	6	8,0%
<b>Ocupação</b>		
Empregado	8	10,7%
Desempregado	18	24,0%
Aposentado	13	17,3%
Do lar	29	38,7%
Autônomo	7	9,3%
<b>Escolaridade</b>		
Analfabeto	2	2,7%
Fundamental 1º a 4º	14	18,7%
Fundamental 5º a 8º	23	30,6%
Médio	27	36,0%
Superior	9	12,0%
<b>Renda Familiar</b>		
Menos de 1 salário-mínimo	2	2,7%
1 a 2 salários-mínimos	35	46,6%
2 a 3 salários-mínimos	29	38,7%
3 e 4 salários-mínimos	6	8,0%
Mais de 4 salários-mínimos	3	4,0%

Quanto às características comportamentais dos cuidadores frente ao cuidado prestado, foram encontrados os seguintes dados: 54,7% estavam cuidando há mais de 5 anos e 22,7% estavam cuidando há 3-4 anos, 66,6% dedicavam mais de 8h por dia para cuidar da pessoa em diálise. A maioria (84%) não tinha ajuda financeira de outra pessoa ou familiar; 65,3% apresentavam doença crônica e 61,3% faziam uso de algum medicamento e 26,7% tinham

procurado o médico nos últimos 12 meses ao menos uma vez, a mesma quantidade procurou de 2 a 3 vezes e 22,7% procurou o médico 4 vezes ou mais. A grande maioria dos pacientes cuidados fazia diálise 3 vezes na semana e apenas 01 paciente fazia diálise duas vezes na semana (Tabela 3).

**Tabela 3 - Caracterização dos cuidadores com respeito a variáveis do cuidado prestado (N=75)**

Variáveis	N(75)	%
<b>Tempo que cuida da pessoa em diálise</b>		
3 a 11 meses	6	8,0%
1 a 2 anos	11	14,7%
3 a 4 anos	17	22,7%
Mais de 5 anos	41	54,7%
<b>Quantas horas dedicadas para cuidar da pessoa em diálise</b>		
< 4h	9	12,0%
> 8h	50	66,7%
4 a 8h	16	21,3%
<b>Recebe ajuda financeira de outras pessoas e/ou familiares</b>		
Sim	12	16,0%
Não	63	84,0%
<b>Apresenta alguma doença</b>		
Sim	49	65,3%
Não	26	34,7%
<b>Faz uso de medicamento de uso crônico?</b>		
Sim	46	61,3%
Não	29	38,7%
<b>Quantas vezes procurou o médico no último ano</b>		
Nenhuma vez	18	24,0%
1 vez	20	26,7%
2 a 3 vezes	20	26,7%
4 ou mais vezes	17	22,7%

## 5.2 Análise bivariada das variáveis independentes com os dados sociodemográficos

A seguir, será apresentada as medidas resumo da pontuação da percepção geral da QV e da saúde dos cuidadores familiares, assim como os domínios do WHOQOL-bref segundo as categorias das variáveis independentes.

Primeiramente, na tabela 4, será apresentada a medida geral da QV e da percepção geral da saúde e os valores referentes aos quatro domínios do WHOQOL-bref. Os níveis da QV, da

percepção geral da saúde e todos os níveis dos domínios apresentaram valores entre regular e bom.

**Tabela 4 - Medida geral da QV e da percepção da saúde e do domínio do WHOQOL-bref**

Variável	Média	D.P.	Mediana
Qualidade de Vida	3,3	1	4
Percepção geral da saúde	3,3	1	4
Domínio físico	24,5	5,5	25
Domínio psicológico	20,6	4,1	21
Relações Sociais	10,71	2,34	11
Meio ambiente	25,2	4,6	26

A Tabela 5 apresenta as medidas resumo da pontuação da percepção geral da QV e da saúde dos cuidadores familiares segundo as categorias das variáveis independentes. Os dados mostraram uma diferença na qualidade de vida em relação aos cuidadores que possuem trabalho fora de casa versus os que não trabalham fora de casa, sendo o resultado mais positivo para o grupo que trabalha fora de casa.

As outras categorias não apresentaram indícios de influenciar a qualidade de vida ou a percepção geral de saúde.

**Tabela 5 - Medidas resumo da pontuação da percepção geral da QV e da saúde dos cuidadores familiares segundo as categorias das variáveis independentes (independentes (N=75)**

Variáveis/Categorias	N	QV Geral		Percepção geral da saúde	
		Média (D.P)	Mediana	Média (D.P)	Mediana
<b>Média geral</b>	75	3,3		3,2	
<b>Dados sociodemográficos dos cuidadores</b>					
<b>Parentesco</b>					
Cônjuge	31	3,4 (0,8)	4,0	3,4 (1,0)	4,0
Filho > 18 anos	29	3,3 (1,2)	3,0	3,2 (1,3)	4,0
Outros	15	3,2 (1,1)	3,0	3,2 (0,9)	4,0
<b>Sexo</b>					
Feminino	63	3,3 (1,0)	3,0	3,2 (1,1)	4,0
Masculino	12	3,7 (1,1)	4,0	3,6 (1,1)	4,0

**Tabela 5 - Medidas resumo da pontuação da percepção geral da QV e da saúde dos cuidadores familiares segundo as categorias das variáveis independentes (independentes (N=75)**

Variáveis/Categorias	N	QV Geral		Percepção geral da saúde	
		Média (D.P)	Mediana	Média (D.P)	Mediana
(Conclusão)					
<b>Idade</b>					
18 a 39 anos	16	3,3 (1,0)	3,0	3,2 (1,1)	3,5
40 a 60 anos	43	3,3 (1,1)	4,0	3,2 (1,1)	4,0
> 60 anos	16	3,4 (0,8)	4,0	3,5 (0,9)	4,0
<b>Estado Civil</b>					
Com companheiro	50	3,3 (1,0)	3,5	3,3 (1,0)	4,0
Sem companheiro	25	3,5 (1,0)	4,0	3,2 (1,2)	4,0
<b>Ocupação</b>					
Trabalha fora de casa	15	3,9 (0,7)	4,0	3,5 (1,1)	4,0
Não trabalha fora de casa	60	3,2 (1,0)	3,0	3,2 (1,1)	4,0
<b>Escolaridade</b>					
Até Ensino fundamental	39	3,3 (1,0)	3,0	3,3 (1,0)	4,0
Ensino médio e superior	36	3,4 (1,0)	4,0	3,3 (1,1)	4,0
<b>Renda Familiar</b>					
Até 2 salários-mínimos	37	3,5 (0,8)	4,0	3,4 (1,1)	4,0
Acima de 2 salários-mínimos	38	3,2 (1,2)	3,5	3,2 (1,1)	3,5
<b>Dados comportamentais do cuidador frente ao cuidado prestado</b>					
<b>Tempo que cuida da pessoa em diálise</b>					
Até 5 anos	34	3,4 (1,0)	4,0	3,3 (1,0)	4,0
Mais de 5 anos	41	3,3 (1,0)	3,0	3,2 (1,1)	4,0
<b>Quantas horas dedicadas para cuidar da pessoa em diálise</b>					
Até 8h	25	3,6 (0,9)	4,0	3,5 (1,1)	4,0
Mais de 8 horas	50	3, (1,1)	3,0	3,2 (1,1)	3,5
<b>Recebe ajuda financeira de outras pessoas e/ou familiares</b>					
Sim	12	3,3 (0,9)	3,5	3,5 (0,9)	4,0
Não	63	3,3 (1,0)	4,0	3,2 (1,1)	4,0
<b>Apresenta alguma doença</b>					
Sim	49	3,3 (0,9)	3,0	3,1 (1,1)	4,0
Não	26	3,5 (1,1)	4,0	3,5 (1,0)	4,0
<b>Faz uso de medicamento de uso crônico?</b>					
Sim	46	3,2 (1,0)	3,0	3,1 (1,1)	4,0
Não	29	3,5 (1,0)	4,0	3,5 (1,1)	4,0
<b>Quantas vezes procurou o médico no último ano</b>					
Até 1 vez	38	3,2 (1,0)	3,0	3,4 (0,9)	4,0
2 vezes ou mais	37	3,5 (0,9)	4,0	3,1 (1,2)	4,0

DP: desvio padrão

A Tabela 6 traz as medidas resumo (média e desvio-padrão) da pontuação nos domínios do WHOQOL-bref dos cuidadores dos familiares segundo as variáveis independentes. Os resultados mostram possível diferença no domínio físico entre as categorias das variáveis “Sexo”, “Apresenta alguma doença”, “Faz uso de medicamento de uso crônico? ”.

Uma provável diferença no domínio psicológico e relações sociais para a variável “ocupação” e em relações sociais e meio ambiente para a variável “Recebe ajuda financeira de outras pessoas e/ou familiares”. As demais variáveis não apresentaram nenhum indício de afetar o domínio físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente.

**Tabela 6 - Medidas resumo (média e desvio padrão) da pontuação nos domínios do WHOQOL-bref dos cuidadores familiares segundo as categorias das variáveis independentes (N=75)**

(Continua)

Variáveis/ Categorias	N	Domínio físico		Domínio psicológico		Relações sociais		Meio ambiente	
		Média (D.P)	Mediana	Média (D.P)	Mediana	Média (D.P)	Mediana	Média (D.P)	Mediana
<b>Média geral</b>	<b>75</b>								
<b>Parentesco</b>									
Cônjuge	31	25,2 (5,5)	25,0	20,6 (4,1)	21,0	25,4 (3,8)	26,0	10,3 (2,1)	11,0
Filho > 18 anos	29	24,2 (5,7)	25,0	20,3 (3,7)	21,0	25,0 (5,2)	26,0	10,8 (2,5)	12,0
Outros	15	23,7 (5,2)	24,0	21,1 (4,9)	22,0	25,0 (4,9)	25,0	11,3(2,5)	11,0
<b>Sexo</b>									
Feminino	63	23,9 (5,4)	23,0	20,3 (4,2)	21,0	24,8 (4,7)	25,0	10,8 (2,4)	11,0
Masculino	12	28,0 (4,4)	29,0	22,0 (3,2)	22,0	27,0 (3,2)	26,5	10,2 (2,1)	11,0
<b>Idade</b>									
18 a 39 anos	16	23,7 (4,6)	25,0	19,9 (3,6)	20,5	22,9 (3,7)	24,0	10,7 (1,9)	11,0
40 a 60 anos	43	24,9 (5,7)	25,0	20,7 (4,4)	22,0	25,6 (5,0)	26,0	10,6 (2,7)	11,0
> 60 anos	16	24,3 (6,0)	23,5	20,9 (3,5)	20,5	26,3 (3,4)	26,5	10,9 (1,6)	11,0
<b>Estado Civil</b>									
Com companheiro	50	24,6 (5,2)	24,0	20,5 (4,1)	21,0	24,8 (4,0)	25,5	10,6 (2,1)	11,0
Sem companheiro	25	24,5 (6,0)	25,0	20,8 (4,1)	22,0	25,9 (5,5)	26,0	11,0 (2,7)	12,0
<b>Ocupação</b>									
Trabalha fora de casa	15	27,1 (5,6)	28,0	22,9 (2,0)	24,0	27,1 (5,1)	28,0	12,5 (1,5)	13,0
Não trabalha fora de casa	60	23,9 (5,3)	23,5	20,0 (4,1)	20,5	24,7 (4,3)	25,0	10,2 (2,3)	11,0
<b>Escolaridade</b>									
Até Ensino fundamental	39	24,9 (5,5)	25,0	21,1 (4,2)	22,0	25,6 (4,4)	27,0	10,7 (2,2)	11,0
Ensino médio e superior	36	24,1 (5,5)	24,0	20,1 (3,9)	21,0	24,8 (4,8)	25,0	10,7 (2,4)	11,0

**Tabela 6 - Medidas resumo (média e desvio padrão) da pontuação nos domínios do WHOQOL-bref dos cuidadores familiares segundo as categorias das variáveis independentes (N=75)**

(Conclusão)

Variáveis/ Categorias	N	Domínio físico		Domínio psicológico		Relações sociais		Meio ambiente	
		Média (D.P)	Mediana	Média (D.P)	Mediana	Média (D.P)	Mediana	Média (D.P)	Mediana
<b>Renda Familiar</b>									
Até 2 salários-mínimos	37	24,5 (5,2)	25,0	21,0 (3,9)	22,0	24,2 (4,9)	25,0	10,5 (2,2)	11,0
Acima de 2 salários-mínimos	38	24,7 (5,8)	24,0	20,2 (4,3)	21,0	26,1 (4,0)	26,0	10,9 (2,5)	11,0
<b>Dados comportamentais do cuidador frente ao cuidado prestado</b>									
<b>Tempo que cuida da pessoa em diálise</b>									
Até 5 anos	34	25,5 (4,9)	25,0	20,2 (4,4)	21,0	25,3 (4,1)	25,0	10,3 (2,6)	11,0
Mais de 5 anos	41	23,8 (5,8)	24,0	20,9 (3,7)	22,0	25,1 (4,9)	26,0	11,0 (2,1)	11,0
<b>Quantas horas dedicadas para cuidar da pessoa em diálise</b>									
Até 8h	25	25,0 (5,8)	25,0	21,7 (4,0)	22,0	25,5 (5,2)	26,0	11,0 (2,5)	12,0
Mais de 8 horas	50	24,3 (5,4)	24,0	20,1 (4,1)	21,0	25,1 (4,3)	26,0	10,5 (2,2)	11,0
<b>Recebe ajuda financeira de outras pessoas e/ou familiares</b>									
Sim	12	26,2 (4,3)	27,0	22,3 (2,9)	23,0	28,7 (2,3)	28,5	11,8 (1,7)	12,0
Não	63	24,2 (5,7)	24,0	20,3 (4,2)	21,0	24,5 (4,6)	25,0	10,5 (2,3)	11,0
<b>Apresenta alguma doença</b>									
Sim	49	23,2 (5,2)	22,0	20,3 (3,8)	21,0	25,6 (4,5)	26,0	10,6 (2,4)	11,0
Não	26	27,1 (5,2)	28,0	21,2 (4,6)	22,0	24,5 (4,7)	24,5	10,9 (2,2)	11,5
<b>Faz uso de medicamento de uso crônico?</b>									
Sim	46	23,3 (4,9)	23,0	20,5 (3,8)	21,0	25,8 (4,3)	26,0	10,8 (2,3)	11,0
Não	29	26,6 (5,8)	28,0	20,7 (4,6)	22,0	24,2 (4,9)	25,0	10,5 (2,5)	11,0
<b>Quantas vezes procurou o médico no último ano</b>									
Até 1 vez	38	24,7 (5,8)	24,5	20,2 (4,3)	21,0	24,3 (4,4)	24,0	10,4 (2,1)	11,0
2 vezes ou mais	37	24,5 (5,2)	25,0	20,9 (3,9)	22,0	26,1 (4,6)	27,0	10,9 (2,5)	12,0

DP: desvio padrão

### 5.3 Testes de verificação

#### 5.3.1 Teste de normalidade

Para verificar a distribuição normal das variáveis dependentes, foi aplicado o teste de normalidade de Shapiro Wilk.

Para apenas duas variáveis de qualidade de vida a suposição de normalidade dos dados pode ser considerada válida: domínio físico ( $p=0,143$ ) e meio ambiente ( $p=0,509$ ). Por tanto, para fazer a comparação dos escores dessas variáveis entre as categorias das variáveis sociodemográfica foi feita por meio do teste de Kruskal-Wallis (tabela 7).

**Tabela 7 - Resultado do teste de normalidade de Shapiro-Wilk (valor-p)**

Variável	P-valor
QV Geral	<0,001
Percepção geral da saúde	<0,001
Domínio Psicológico	0,006
Domínio Físico	0,143
Relações Sociais	0,001
Meio Ambiente	0,509

#### 5.3.2 Alfa de Cronbach

Para avaliar a consistência interna do questionário aplicado, foi calculado o coeficiente alfa de Cronbach. A tabela 8 traz o resultado dessa análise e todos os itens apresentam consistência substancial ou melhor, sendo 2 com consistência quase perfeita (valores superiores a 0,81).

**Tabela 8 - Coeficiente alfa de Cronbach dos domínios e questões. (N=75)**

Itens	Coeficiente alfa de Cronbach	N	Itens
Domínios	0,79	75	6
25 questões	0,90	75	25
Domínio 1: Físico	0,83	75	7
Domínio 2: Psicologico	0,71	75	5
Domínio 3: Relações Sociais	0,64	75	3
Domínio 4: Meio Ambiente	0,70	75	8

Interpretação do coeficiente de Cronbach: 0 a 0,21: pequena; 0,21 a 0,4: razoável; 0,41 a 0,6: moderada; 0,61 a 0,8: substancial; 0,81 a 1,00: quase perfeita.

#### 5.4 Teste de Kruskal-Wallis

O teste de Kruskal-Wallis foi utilizado com a finalidade de comparar as variáveis do WHOQOL-bref entre as categorias das variáveis sociodemográficas dos cuidadores.

A tabela 9 apresenta a avaliação da associação entre as variáveis sociodemográficas do cuidador familiar com a percepção geral da QV e da saúde. Na variável ocupação, a categoria ‘trabalha fora de casa’ associada a percepção geral da QV apresentou um resultado superior do que a categoria “não trabalha fora de casa” e o teste de Kruskal-Wallis indicou que a diferença foi estatisticamente significativa ( $p= 0,014$ ).

Em algumas variáveis, as médias entre as categorias apresentavam variações mais expressivas a exemplo: na categoria “horas dedicada ao cuidar”, em que os cuidadores que cuidam mais de 8 horas por dia apresentaram média de QV inferior aos que trabalham menos de 8 horas; no gênero, o sexo feminino apresentou média de QV inferior ao do sexo masculino e a presença de comorbidade e uso de medicamentos também apresentou níveis de QV inferior aos que não possuíam comorbidades e não fazia uso de medicamentos. Porém, pelo teste de Kruskal-Wallis, a diferença não foi estatisticamente significativa, pois o p-valor foi maior que 0,05.

Nas demais variáveis, não houve significância estatística na avaliação da associação com a percepção geral da QV e da saúde: parentesco, idade, estado civil, escolaridade, renda familiar, tempo que cuida, periodicidade da hemodiálise por semana, se recebe ajuda financeira de outras pessoas e/ou familiares e idas ao médico nos últimos 12 meses.

**Tabela 9 - Avaliação da associação entre as variáveis sociodemográficas do cuidador familiar e a percepção geral da QV e da saúde do WHOQOL-bref (N=75)**

Variáveis/Categorias	N	Percepção geral da QV			Percepção geral da saúde		
		Média	E.P.	Valor-p	Média	E.P.	Valor-p
<b>Parentesco</b>							
Cônjuge	31	3,4	0,1		3,4	0,2	
Filho(a) > 18 anos	29	3,3	0,2	0,824	3,2	0,2	0,706
Outros	15	3,2	0,3		3,2	0,2	
<b>Sexo</b>							
Feminino	63	3,3	0,1	0,180	3,2	0,1	0,287
Masculino	12	3,7	0,3		3,6	0,3	
<b>Idade</b>							
18 a 39 anos	16	3,3	0,3		3,2	0,3	
40 a 60 anos	43	3,3	0,2	0,887	3,2	0,2	0,711
>60 anos	16	3,4	0,2		3,5	0,2	
<b>Estado Civil</b>							
Com companheiro	50	3,3	0,1	0,410	3,3	0,1	0,737
Sem companheiro	25	3,5	0,2		3,2	0,2	
<b>Ocupação</b>							
Trabalha fora de casa	15	3,9	0,2	<b>0,014</b>	3,5	0,3	0,428
Não trabalha fora de casa	60	3,2	0,1		3,2	0,1	
<b>Escolaridade</b>							
Até ensino fundamental	39	3,3	0,2	0,687	3,3	0,2	0,968
Ensino médio e superior	36	3,4	0,2		3,3	0,2	
<b>Renda Familiar</b>							
Até 2 salários mínimos	37	3,5	0,1	0,326	3,4	0,2	0,327
Mais de 2 salários mínimos	38	3,2	0,2		3,2	0,2	
<b>Dados comportamentais do cuidador frente ao cuidado prestado</b>							
<b>Tempo que cuida da pessoa em diálise</b>							
Até 5 anos	34	3,4	0,2	0,602	3,3	0,2	0,629
Mais de 5 anos	41	3,3	0,2		3,2	0,2	
<b>Quantas horas dedicadas para cuidar da pessoa em diálise</b>							
Até 8h	25	3,6	0,2	0,088	3,5	0,2	0,158
Mais de 8 horas	50	3,2	0,1		3,2	0,1	
<b>Quantas vezes por semana a pessoa realiza diálise</b>							
2 vezes	1	4	-	0,465	4	-	0,505
3 vezes	74	3,3	0,1		3,3	0,1	
<b>Recebe ajuda financeira de outras pessoas e/ou familiares</b>							
Sim	12	3,3	0,3	0,885	3,5	0,3	0,445
Não	63	3,3	0,1		3,2	0,1	
<b>Apresenta alguma doença</b>							
Sim	49	3,3	0,1	0,366	3,1	0,2	0,147
Não	26	3,5	0,2		3,5	0,2	
<b>Faz uso de medicamento de uso crônico?</b>							
Sim	46	3,2	0,1	0,162	3,1	0,2	0,149
Não	29	3,5	0,2		3,5	0,2	
<b>Quantas vezes procurou o médico no último ano</b>							
Até 1 vez	38	3,2	0,2	0,217	3,4	0,1	0,571
2 vezes ou mais	37	3,5	0,2		3,2	0,2	

EP: erro padrão

A tabela 10 apresenta a avaliação da associação entre as variáveis sociodemográficas do cuidador familiar com os quatro domínios do WHOQOL-bref. No domínio físico, as categorias ‘masculino’, ‘não apresenta doença’, e ‘não faz uso de medicamentos de uso crônico’ apresentaram um resultado superior do que a outra categoria. O teste de Kruskal-Wallis indicou que a diferença foi estatisticamente significativa ( $p=0,016$ ;  $p=0,002$ ;  $p=0,007$ , respectivamente). As outras variáveis não apresentaram significância estatística no domínio físico.

No domínio psicológico, a categoria ‘Trabalha fora de casa’ apresentou um resultado superior do que a outra categoria com  $p=0,009$ . Nas variáveis “horas dedicada ao cuidar” e “recebe ajuda financeira de outras pessoas e/ou familiares”, as categorias “mais de 8 horas” e “sim para recebe ajuda financeira de outras pessoas e/ou familiares” apresentou médias um pouco maior, porém pelo teste de Kruskal-Wallis a diferença não foi significativa, pois o p-valor foi maior que 0,05. As demais variáveis não apresentaram influência no domínio psicológico.

No domínio das relações sociais, as categorias que apresentaram resultados significativos foram: “trabalha fora de casa” ( $p<0,001$ ) e “recebe ajuda financeira de outras pessoas e/ou familiares” ( $p=0,050$ ). Nesse domínio, a categoria “sem companheiro” apresentou média um pouco maior com o  $p=0,151$ , porém sem significância estatística. As demais variáveis não apresentaram influência no domínio das relações sociais.

No meio ambiente, a categoria “recebe ajuda financeira de outras pessoas e/ou familiares” foi a que apresentou resultados estatísticos significativos ( $p=0,001$ ) indicando um nível maior no domínio do meio ambiente para os cuidadores que recebem ajuda financeira de outras pessoas e/ou familiares. Nesse domínio observa-se um número maior de variáveis com valores de média um pouco maior, porém sem evidenciar significância estatística considerando os valores de p maiores de 0,05. São elas: gênero, idade, ocupação, renda familiar, uso de medicamentos e idas ao médico nos últimos 12 meses.

**Tabela 10 - Avaliação da associação entre as variáveis sociodemográficas do cuidador familiar e os domínios do WHOQOL-BREF (N=75)**

(Continua)

Variáveis/Categorias	Domínio físico				Domínio psicológico			Relações sociais			Meio ambiente		
	N	Média	E.P.	Valor-p	Média	E.P.	Valor-p	Média	E.P.	Valor-p	Média	E.P.	Valor-p
<b>Parentesco</b>													
Cônjuge	31	25,3	1,0		20,6	0,7		10,3	0,4		25,5	0,7	
Filho(a) > 18 anos	29	24,2	1,1	0,668	20,3	0,7	0,616	10,8	0,5	0,326	25,0	1,0	0,946
Outros	15	23,7	1,3		21,1	1,3		11,3	0,6		25,0	1,3	
<b>Sexo</b>													
Feminino	63	23,9	0,7	<b>0,016</b>	20,3	0,5	0,252	10,8	0,3	0,437	24,9	0,6	0,153
Masculino	12	28,0	1,3		22,0	0,9		10,2	0,6		27,0	0,9	
<b>Idade</b>													
18 a 39 anos	16	23,7	1,1		19,9	0,9		10,7	0,5		22,9	0,9	
40 a 60 anos	43	24,9	0,9	0,819	20,7	0,7	0,591	10,6	0,4	0,953	25,6	0,8	0,053
>60 anos	16	24,3	1,5		20,9	0,9		10,9	0,4		26,4	0,8	
<b>Estado Civil</b>													
Com companheiro	50	24,6	0,7	0,987	20,5	0,6	0,693	10,6	0,3	0,151	24,8	0,6	0,267
Sem companheiro	25	24,5	1,2		20,8	0,8		11,0	0,5		25,9	1,1	
<b>Ocupação</b>													
Trabalha fora de casa	15	27,1	1,4	0,066	22,9	0,8	<b>0,009</b>	12,5	0,4	<b>&lt;0,001</b>	27,1	1,3	0,122
Não trabalha fora de casa	60	23,9	0,7		20,0	0,5		10,2	0,3		24,7	0,6	
<b>Escolaridade</b>													
Até ensino fundamental	39	24,9	0,9	0,413	21,1	0,7	0,229	10,7	0,4	0,625	25,6	0,7	0,259
Ensino médio e superior	36	24,1	0,9		20,0	0,7		10,7	0,4		24,8	0,8	
<b>Renda Familiar</b>													
Até 2 salários mínimos	37	24,5	0,9	0,945	21,0	0,6	0,407	10,5	0,4	0,547	24,2	0,8	0,157
Mais de 2 salários mínimos	38	24,7	0,9		20,1	0,7		10,9	0,4		26,1	0,6	

**Tabela 10 - Avaliação da associação entre as variáveis sociodemográficas do cuidador familiar e os domínios do WHOQOL-BREF (N=75)**

(Conclusão)

Variáveis/Categorias	Domínio físico				Domínio psicológico			Relações sociais			Meio ambiente		
	N	Média	E.P.	Valor-p	Média	E.P.	Valor-p	Média	E.P.	Valor-p	Média	E.P.	Valor-p
<b>Dados comportamentais do cuidador frente ao cuidado prestado</b>													
<b>Tempo que cuida da pessoa em diálise</b>													
Até 5 anos	34	25,5	0,8	0,206	20,2	0,8	0,494	10,3	0,4	0,203	25,3	0,7	0,940
Mais de 5 anos	41	23,8	0,9		20,9	0,6		11,1	0,3		25,1	0,8	
<b>Quantas horas dedicadas para cuidar da pessoa em diálise</b>													
Até 8h	25	25,0	1,2	0,744	21,7	0,8	0,087	11,1	0,5	0,245	25,5	1,0	0,744
Mais de 8 horas	50	24,3	0,8		20,1	0,6		10,5	0,3		25,1	0,6	
<b>Quantas vezes por semana a pessoa realiza diálise</b>													
2 vezes	1	32,0	-	0,158	24,0	-	0,404	12,0	-	0,482	30	-	0,187
3 vezes	74	24,5	0,6		20,5	0,5		10,7	0,3		25,1	0,5	
<b>Recebe ajuda financeira de outras pessoas e/ou familiares</b>													
Sim	12	26,2	1,2	0,224	22,3	0,8	0,126	11,8	0,5	<b>0,050</b>	28,7	0,7	<b>0,001</b>
Não	63	24,2	0,7		20,3	0,5		10,5	0,3		24,5	0,6	
<b>Apresenta alguma doença</b>													
Sim	49	23,2	0,7	<b>0,002</b>	20,3	0,5	0,209	10,6	0,3	0,488	25,6	0,6	0,243
Não	26	27,1	1,0		21,2	0,9		10,9	0,4		24,5	0,9	
<b>Faz uso de medicamento de uso crônico?</b>													
Sim	46	23,3	0,7	<b>0,007</b>	20,5	0,6	0,654	10,8	0,3	0,825	25,8	0,6	0,131
Não	29	26,6	1,1		20,7	0,9		10,5	0,5		24,2	0,9	
<b>Quantas vezes procurou o médico no último ano</b>													
Até 1 vez	38	24,7	0,9	0,857	20,2	0,7	0,473	10,4	0,3	0,203	24,3	0,7	0,092
2 vezes ou mais	37	24,5	0,8		21,0	0,6		11,0	0,4		26,1	0,8	

\*EP: erro padrão

E por fim, foi realizada uma análise de associação entre as variáveis de presença de diabetes mellitus, hipertensão arterial sistêmica e glomerulonefrite nos pacientes com a percepção geral de QV e saúde e entre os domínios do WHOQOL-bref apresentada na tabela 11.

Segundo os resultados encontrados, não foi evidenciado, neste estudo, relação entre a presença ou não das referidas comorbidades nos pacientes com os níveis de qualidade de vida dos cuidadores familiares.

**Tabela 11 - Avaliação da associação entre as variáveis (presença de DM, HAS e glomerulonefrite) dos pacientes e a QV, percepção geral da saúde e os domínios do WHOQOL-bref dos cuidadores familiares (N=75)**

Variáveis/Categorias	QV			Saúde			Domínio físico			Domínio psicológico			Relações sociais			Meio ambiente				
	N	Média	E.P.	Valor-p	Média	E.P.	Valor-p	Média	E.P.	Valor-p	Média	E.P.	Valor-p	Média	E.P.	Valor-p	Média	E.P.	Valor-p	
Diabetes																				
com Diabetes	36	3,5	0,2	0,33	3,3	0,2	0,48	24,1	0,9	0,47	20,4	0,7	0,62	10,9	0,3	0,52	26,2	0,8	0,04	
sem Diabetes	39	3,2	0,2		3,2	0,2		25,0	0,9		20,7	0,7		10,5	0,4		24,2	0,7		
Hipertensão Arterial Sistêmica																				
com HAS	65	3,3	0,1	0,81	3,3	0,1	0,79	24,6	0,7	0,78	20,6	0,5	0,93	10,8	0,3	0,39	25,4	0,6	0,39	
sem HAS	10	3,3	0,4		3,2	0,4		24,2	1,2		20,0	1,6		10	0,9		24,0	1,3		
Glomerulonefrite																				
com Glomerulonefrite	26	3,3	0,2	1	3,3	0,2	0,8	24,5	1,1	0,86	20,5	0,7	0,75	10,5	0,5	0,55	25,3	0,8	0,83	
sem Glomerulonefrite	49	3,4	0,1		3,2	0,2		24,6	0,8		20,6	0,6		10,8	0,3		25,1	0,7		

EP: erro padrão

## 6 DISCUSSÃO

No presente estudo, os cuidadores familiares de pacientes em hemodiálise apresentaram uma percepção regular da QV. Ademais, foi perceptível a influência de alguns fatores sociodemográficos e das características comportamentais do cuidador frente ao cuidado prestado na percepção do bem-estar do indivíduo frente aos aspectos físicos, psicológicos, das relações sociais e do meio ambiente que está inserido. Os achados corroboram com muitos estudos que tem investigado sobre o tema. A literatura evidencia ainda que essas alterações na QV são mais frequentes nos domínios que englobam a saúde física, mental, emocional e social (NAGARATHNAM; SIVAKUMAR; LATHEEF, 2019; SAJADI; EBADI; MORADIAN, 2017; GILBERTSON *et al.*, 2019; ANTONAKI; XIDAKIS, 2016; GHANE *et al.*, 2017).

Na análise das variáveis sociodemográficas, verificou-se que os pacientes em hemodiálise são em sua maioria do sexo masculino, casados, aposentados, com nível de escolaridade até 8 anos de estudo e 56% realizavam diálise há mais de cinco anos. Estes valores corroboram com dados encontrados em vários estudos (BELASCO; SESSO, 2002; RAHIM *et al.*, 2009). A idade média foi 61 anos e 57% dos pacientes entrevistados tinham mais de 60 anos. Nos estudos analisados, a idade média encontrada foi entre 50 e 60 anos, com 30-33% dos pacientes com mais de 60 anos (JAFARI *et al.*, 2018). Neves *et al.* (2020) realizou uma análise comparativa sobre pacientes com doença renal crônica dialítica entre os anos de 2009 e 2018 e observou que o número de pacientes maiores de 65 anos permaneceu estável (em torno de 35%). Em contrapartida, um estudo no Oriente Médio a taxa de pacientes > de 51 anos foi de 78% (EL-HABASHI *et al.*, 2020).

É oportuno dar destaque ao número de pacientes maiores de 60 anos em hemodiálise encontrado nesta pesquisa. Apesar da divergência dos achados com outros estudos, o dado é compatível com o rápido envelhecimento observado na população brasileira que, aliado ao aumento da longevidade, é esperado um aumento do número de pessoas idosas com maior carga de doença crônica e maior utilização dos serviços de saúde (MORAES; MORAES, 2016).

Nessa perspectiva, a maior carga de doenças crônicas ocasiona em desfechos ruins de saúde, levando o paciente a condições crônicas como é o caso da doença renal terminal dialítica causadas por HAS e DM2 (ZANESCO *et al.*, 2019). Neste estudo, 86,7% dos pacientes em hemodiálise eram portadores de hipertensão arterial sistêmica e 48% apresentavam diabetes mellitus. Esses valores corroboram aos encontrados na literatura especializada (NEVES *et al.*, 2020). Ao analisar a influência dessas variáveis com a qualidade de vida do cuidador familiar, não foram encontrados, nesse estudo, dados com relevância estatística que pudesse associar a

presença de tais comorbidades no paciente à mudança de percepção do bem-estar do cuidador familiar.

Considerando o perfil dos cuidadores familiares, os dados encontrados mostraram que a maioria é mulher totalizando 84% de toda a amostra. A definição das tarefas por gênero é influenciada fortemente pela cultura. Aos homens é atribuído o papel de provedor, tarefas fora de casa e para as mulheres são atribuídas as tarefas domésticas e o papel de cuidadora da família e da prole (FERREIRA; ISAAC; XIMENES, 2018). Nessa direção, Neri *et al.* (2002, p. 179) reitera que há uma determinação velada às mulheres para as “tarefas de cuidado com a prole, o lar, os doentes da família e os idosos que precisam de cuidador”. Confirmando essa teoria muitos estudos retratam esse papel da mulher enquanto cuidadora (MINAYO, 2021; MASSA MORENO; MUÑOZ, 2018; NAGASAWA *et al.*, 2018; GHANE *et al.*, 2017; ANTONAKI; XIDAKIS, 2016).

Ao assumir o papel de cuidadora a mulher é afastada do mercado de trabalho. Atualmente, 42% delas em idade ativa estão fora do chamado setor produtivo, enquanto o percentual dos homens é de 6%. No Fórum Econômico Mundial de Davos, o tema mulher enquanto cuidadora informal ganhou destaque e evidenciou o cuidado informal como uma questão de extrema importância no atendimento ao universo de pessoas que não poderiam sobreviver se não fossem amparadas pelas mulheres reforçando a questão cultural e a exploração do trabalho feminino não pago (MINAYO, 2021).

Dentre as mulheres, o parentesco mais encontrado foi esposas e filhas. As esposas e filhas são as que mais cuidam devido laços consanguíneos mais próximos e maior grau de compromisso (MASSA; MORENO; MUÑOZ, 2018). Em uma revisão de literatura sobre cuidador familiar realizada por Nascimento em 2008, a esposa é, com frequência, a cuidadora primária seguida pela filha. Em uma tendência demográfica e epidemiológica, a feminilização do envelhecimento devido a maior sobrevivência associada às mulheres, competirá a elas a tarefa de cuidar do esposo (NASCIMENTO *et al.*, 2008).

Ao analisar o gênero e o impacto dessa variável na QV do cuidador familiar, o sexo masculino apresentou médias de QV geral e nos domínios do WHOQOL-bref maiores em relação ao sexo feminino. Porém, apenas no domínio físico essa diferença apresentou significância estatística com valor-p igual a 0,016. Com esse achado, é possível afirmar que ser do sexo masculino confere ao cuidador familiar um melhor nível de QV no domínio físico. Entretanto, em alguns estudos não foi encontrado influência do sexo no nível de qualidade de vida (FARZI *et al.*, 2019). Em outros, cuidadores do gênero masculino foi fator relacionado para a diminuição da saúde física (NAGARATHNAM; SIVAKUMAR; LATHEEF, 2019).

Os resultados desse estudo corroboram com os de outros estudos no que tange os cuidadores familiares possuírem um parceiro (56% casados e 10,7% em união estável) (CELIK *et al.*, 2012; GHANE *et al.*, 2017). O cônjuge enquanto cuidador aparece como objeto de interesse no campo da pesquisa. Geralmente, é o primeiro a iniciar os cuidados por estarem mais intimamente ligados e mais presentes na rotina (RAHIM *et al.*, 2009).

Quanto o nível de escolaridade entre os cuidadores pode variar conforme o desenvolvimento de cada país. Um estudo no Irã mostrou que 72% eram analfabetos ou tinham apenas o ensino primário (RAHIM *et al.*, 2009). Enquanto no Japão, mais de 60% dos cuidadores tinha ensino médio e superior (NAGASAWA *et al.*, 2018). No presente estudo, as variáveis parentesco, escolaridade e estado civil não influenciaram nos níveis de qualidade de vida dos cuidadores.

Outra realidade muito comum entre os cuidadores familiares é o abandono das atividades profissionais e, conseqüentemente, a perda de recursos financeiros complementares para dedicarem exclusivamente ao cuidar (BELASCO *et al.*, 2006).

Neste estudo, 62,7% dos cuidadores estavam desempregados ou eram donas de casa. A renda familiar ficou em torno de 1 a 3 salários-mínimos sendo estes relacionados ao rendimento do paciente em hemodiálise (64 dos 75 pacientes participantes da pesquisa recebiam salário por algum repasse social: pensão, aposentadoria ou benefícios sociais). Apenas 12 dos cuidadores recebiam ajuda financeira de outras pessoas. No estudo de Celik *et al.* (2012) mais de 80% dos cuidadores possuíam status econômico de baixo a médio. Relata ainda que além da baixa renda familiar o ato de cuidar gera encargos financeiros, e alguns cuidadores, possuem outro ente dependente necessitando de cuidados.

Entretanto, nesse estudo não foi encontrada relações estatisticamente significantes entre a renda familiar e os níveis de QV. Porém, algumas variáveis que estariam relacionadas diretamente ao rendimento familiar apresentaram resultados significantes nos níveis de QV dos cuidadores familiares. Em destaque, a variável trabalhar fora de casa conferiu melhores níveis da QV geral e nos domínios psicológicos e das relações sociais.

Apesar de alguns trabalhos apresentarem que a rotina do cuidar afeta os compromissos com o trabalho, ocasionando atraso, pedidos de folga, mudança na jornada de trabalho, o resultado positivo para QV do grupo que trabalha fora de casa encontrado neste estudo, pode estar relacionado ao desejo de manter os objetivos, expectativas e posição na vida que são construtos para a QV do indivíduo (CELIK *et al.*, 2012; WHOQOL GROUP, 1995). Esta relação se torna mais provável considerando as facetas que caracterizam os domínios psicológicos e das relações sociais tais como sentimentos positivos, autoestima, relações sociais

e suporte social que se aproximam ainda mais da influência positiva do fato de trabalhar fora de casa sobre esses domínios (FLECK *et al.*, 2000).

Estudo realizado no Irã encontrou que a pontuação média da QV foi maior nos cuidadores que não trabalhavam ( $p < 0.001$ ) e a percepção da QV pelo indivíduo pode apresentar diferença significativa conforme suas características individuais como sexo, idade, nível de escolaridade, ocupação e renda (FARZI *et al.*, 2019; RAHIM *et al.*, 2009).

De forma complementar, a variável “recebe ajuda financeira de outras pessoas e/ou familiares” teve impacto positivo nos domínios das relações sociais e do meio ambiente. Esse resultado demonstra que toda a rotina imposta ao cuidador familiar, já descrita nesse estudo, pode ser amenizada na presença de ajuda financeira, afetando positivamente na QV, principalmente, no domínio do meio ambiente considerando que a segurança física/proteção e recursos financeiros são duas das oito facetas abordadas nesse domínio (FLECK *et al.*, 2000). A situação econômica dos cuidadores familiares pode interferir diretamente na sua qualidade de vida encontrando uma relação direta do nível de renda com a qualidade de vida ( $p=0,001$ ). Outros relatam que a situação econômica e o desenvolvimento cultural podem influenciar no nível da qualidade de vida do cuidador familiar (FARZI *et al.*, 2019; JAFARI *et al.*, 2018).

Observou-se que 66,6% dos cuidadores familiares dedicam mais de 8 horas por dia cuidando do paciente em hemodiálise. Os estudos que abordaram essa variável encontraram uma média de 8 horas de cuidado vivenciadas pelos cuidadores (BELASCO; SESSO, 2002; FARZI *et al.*, 2019). Quase todos os pacientes faziam diálise três vezes na semana, apenas um paciente fazia duas vezes. Esse deslocamento três vezes por semana pode intensificar ainda mais o tempo dedicado ao cuidar. Levar o paciente ao centro de diálise, além de atender as demandas clínicas após o procedimento dialítico aumenta a carga de cuidar do cuidador, limita suas atividades sociais, recreativas e altera toda a sua rotina das atividades diárias (NAGARATHNAM; SIVAKUMAR; LATHEEF, 2019).

Apesar de não ter expressado significância estatística, a categoria tempo dedicado ao cuidar apresentou valores de QV que tendem a ser menores quando dedicados mais de 8 horas por dia em relação aos cuidadores que dedicam menos de 8 horas. O tempo dedicado ao cuidar é um fator relevante e que aparece nos estudos como uma das causas da alteração da saúde psicológica do cuidador. A rotina de 7 a 12h/dia e mais de 36 meses no cuidar faz com que o cuidador tenha poucas horas de descanso levando ao estresse e adoecimento mental (MASSA; MORENO; MUÑOZ, 2018). O estudo em questão apresentou que 54,7% dos cuidadores estão há mais de 5 anos no cuidar do paciente em hemodiálise, mais de 70 meses assumindo essa tarefa.

Ademais, um estudo desenvolvido por Belasco *et al.* (2006), evidenciou um número excessivo de horas semanais dedicadas a cuidar dos pacientes e essa responsabilidade pode ser realizada por vários anos sem interrupção impondo ao cuidador uma carga de trabalho que exigirá momentos de descanso. As famílias precisam ser alertadas quanto a essa necessidade de cuidados de longa duração e a projetarem recursos e estratégias de cuidar de forma que não haja sobrecarga de um único membro da família.

Em relação a condição de saúde dos cuidadores, observou-se que 65,3% possuíam alguma doença crônica, 61,3% faziam uso de um ou mais medicamentos e 76% procurou o médico pelo menos 1 vez. Um estudo de Belasco e Sesso (2002) evidenciou que 61% dos cuidadores tinham presença de alguma doença, 49% faziam uso de medicamentos e 63% procurou o médico pelo menos uma vez em 12 meses corroborando com o resultado do presente estudo. Na Pesquisa Nacional de Saúde realizada periodicamente pelo IBGE, mostrou que em 2019 76,2% da população geral procurou o médico pelo menos uma vez em doze meses (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2020).

Essa condição de saúde teve influência negativa nos níveis de QV dos cuidadores familiares, mais especificamente no domínio físico. Os cuidadores que apresentaram alguma doença tiveram média no domínio físico menor em relação aos cuidadores que não apresentaram doenças ( $p=0,002$ ). O mesmo ocorreu com os cuidadores que faziam uso de medicamentos. Estes apresentaram médias menores no domínio físico em relação aos cuidadores que não faziam uso de medicamentos ( $p=0,007$ ). O domínio físico aborda as seguintes facetas: dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade, atividades da vida cotidiana, dependências de medicação ou de tratamentos e capacidade de trabalho (FLECK *et al.*, 2000). Por tanto, a presença de comorbidades e o uso de medicamentos possivelmente causou influência sobre esse domínio considerando as características individuais abordada em suas facetas.

São escassos na literatura estudos que abordem a saúde do cuidador de pacientes em hemodiálise e permitam uma comparação com os resultados encontrados. Contudo, estudos detectaram a presença de sinais de depressão em 30% dos cuidadores de pacientes idosos, além de estarem mais propensos a ter psicopatologia e realizar consultas médicas com mais frequência e piores condições de saúde em relação a população em geral (BELASCO *et al.*, 2006).

Alguns estudos mostram a preocupação dos especialistas nessa temática e apresentam a utilização de modelos de cuidado contínuo e uso de suporte e terapia comportamental para

ajustes psicológicos, como estratégias de enfrentamento e, conseqüentemente, melhora dos níveis de QV (NAGARATHNAM; SIVAKUMAR; LATHEEF, 2019).

Baseado nos achados desse estudo, é possível afirmar que a QV de vida do cuidador familiar do paciente em hemodiálise, assim como todos os domínios do WHOQOL-bref, apresentaram afetados e foram influenciados por vários fatores como sexo, saúde física, rotina de trabalho e a inexistência e uma rede de apoio financeira seja do governo, seja de outros familiares. Ademais, a diminuição da QV do cuidador pode levar à diminuição da QV do paciente (JAFARI *et al.*, 2018).

Quando analisados à luz dos determinantes sociais de saúde (DSS) o perfil do cuidador familiar encontrado neste estudo evidencia um indivíduo em condição de vulnerabilidade e com sua condição de saúde comprometida. Para uma análise mais aprofundada dessa afirmativa é necessário o resgate breve do conceito de DSS: segundo a Comissão Nacional sobre os determinantes sociais de saúde fatores sociais, econômicos, culturais, étnicos/raciais, psicológicos e comportamentais influenciam diretamente nos problemas de saúde da população (COMISSÃO NACIONAL SOBRE DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE, 2008).

Dessa forma, para diminuir os danos causados na saúde do cuidador seriam necessárias ações específicas sobre os determinantes como renda, educação, ocupação, estrutura familiar, disponibilidade de serviços e redes de apoio social (GEIB, 2012). Os resultados encontrados nesse estudo de cuidadores em sua maioria mulheres, baixa escolaridade, desempregadas e com idade média de 50 anos corroboram com o perfil de cuidadores descrito por Camarano (2014) que projetou no seu estudo que se o perfil identificado estivesse incluído no mercado formal de trabalho, o rendimento *per capita* de seus domicílios aumentaria em 54%.

Ademais, essas pessoas, geralmente em idade economicamente ativa, abdicam da proteção trabalhista e previdenciária para assumir a responsabilidade constitucional e legal do cuidado diuturno de pessoas dependentes, sem que o estado assuma quaisquer responsabilidades na função de cuidar (CAMARANO, 2014).

Atualmente, a política de saúde que aborda a figura do cuidador é a política de atendimento domiciliar (portaria nº 825/2016) e também pela política de saúde do idoso (portaria nº 1.395 /1999) substituída pela portaria nº 2.528/2006. Entretanto, a abordagem é conceitual com descrição das atividades e o direito de receber treinamentos e orientações de forma pontual por parte das equipes de saúde da família (BRASIL, 1999, 2016). Não há uma política que considere o cuidador como indivíduo vulnerável, que sofre perdas socioeconômicas

para exercer a função de cuidador. Por tanto, não é contemplado em nenhuma política o direito por ressarcimentos e apoio social em casos de vulnerabilidade.

Em países da União Europeia assim como no Canadá, o cuidador informal/familiar é visto como elemento vital do sistema de saúde no cuidado da pessoa dependente e têm seus direitos reconhecidos por meio de políticas que vão desde o apoio financeiro e flexibilização de horário no trabalho a políticas de uso inovador de tecnologias para melhorar a competência e capacidade de cuidar (MINAYO, 2021).

No Brasil, existem apenas projetos de lei que contemplam alguns direitos e proteção ao cuidador familiar em trâmite na câmara dos deputados. Faz se necessário a participação maciça dos profissionais da área da saúde em conselhos, conferências e outros fóruns de discussão que permitam a participação popular nas definições dessas políticas voltadas para o cuidador familiar.

Estudos como este oferecem dados para apoiar esses movimentos evidenciando de forma científica a vulnerabilidade do cuidador familiar e a urgência da implementação de políticas públicas que minimizem as iniquidades em saúde neste grupo especificamente.

Esse trabalho tem algumas limitações. A diversidade de instrumentos utilizados na avaliação da QV dificultou a comparação dos resultados e uma análise mais assertiva. O tamanho da amostra pode ter influenciado o poder dos testes estatísticos para detecção de diferença entre os grupos. Porém, os resultados encontrados vão de encontro com o descrito na literatura e podem ser utilizados para balizar outros estudos.

## 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A qualidade de vida dos cuidadores familiares sofre influência das características sociodemográficas e comportamentais relacionadas ao cuidado prestado. Tanto a saúde física quanto as condições de trabalho e apoio financeiro recebido apresentaram impacto na qualidade de vida geral e nos domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Comparando com a literatura, essas influências estiveram em consonância com alguns estudos, mas em divergência com outros, e tais variações podem estar relacionadas com a percepção diferenciada de bem-estar de cada indivíduo considerando a diversidade cultural e os costumes sociais dos quais estão inseridos.

Percebe-se, portanto, a multidimensionalidade presente no construto da qualidade de vida dos cuidadores e a importância de explorar os fatores relacionados com o objetivo de contribuir na melhor conceituação da QV desses sujeitos e oferecer melhores medidas de enfrentamento.

Além do mais, ao levantar os fatores relacionados à QV do cuidador familiar, é revelado um perfil de cuidador vulnerável, com problemas sociais e psicológicos que aumenta o seu risco de adoecimento. Considerando os determinantes sociais de saúde, a forma de minimizar essas iniquidades de saúde é investir em ações específicas como renda, educação, ocupação, estrutura familiar, disponibilidade de serviços e redes de apoio social. Para tanto, faz-se necessário a implementação de políticas públicas que defenda os direitos do cuidador familiar contemplando diversas áreas afetadas (saúde, educação e socioeconômica) devido ao abandono do seu fluxo normal de vida para dedicar-se ao ato de cuidar.

É importante que os órgãos responsáveis e os profissionais de saúde voltem sua atenção para os cuidadores, opondo-se sempre ao anonimato desse “paciente oculto”, e promovam melhores condições de saúde e estratégias de enfrentamento para o alcance de melhores níveis de qualidade de vida, assim como a participação atuante nos fóruns específicos de discussão das políticas públicas direcionadas a essa clientela.

## REFERÊNCIAS

- ABREU, I. S. *et al.* Crianças e adolescentes em hemodiálise: atributos associados à qualidade de vida. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 48, n. 4, p. 601-609, 2014.
- ALNAZLY, E. Coping strategies and socio-demographic characteristics among Jordanian caregivers of patients receiving hemodialysis. **Saudi Journal of Kidney Diseases and Transplantation**, Kingdom of Saudi Arabia, v. 27, n. 1, p. 101-106, Jan. 2016.
- ANTONAKI, E.; XIDAKIS, D. Determinants of burden and quality of life in caregivers of dialysis patients in a descriptive cross sectional study. **Nephrology Dialysis**, 2016 – (Pôster session online).
- BARROSO, W. K. S. *et al.* Diretrizes brasileiras de hipertensão arterial- 2020. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, São Paulo, v. 116, n. 3, p. 516-658. 2021.
- BASTOS, M. G., KIRSZTAJN, G. M. Doença renal crônica: importância do diagnóstico precoce, encaminhamento imediato e abordagem interdisciplinar estruturada para melhora do desfecho em pacientes ainda não submetidos à diálise. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 33, n.1, p. 93-108, 2011.
- BELASCO, A. *et al.* Quality of life of family caregivers of elderly patients on hemodialysis and peritoneal dialysis. **American Journal of Kidney Diseases**, New York, v. 48, n. 6, p. 955-963, Dec. 2006.
- BELASCO, A. G.; SESSO, R. Burden and quality of life of caregivers for hemodialysis patients. **American Journal of Kidney Diseases**, New York, v. 39, n. 4, p. 805-812. Apr. 2002.
- BLAND, J.; ALTMAN, D. Statistics notes: Cronbach's Alpha. **BMJ**, London, v. 314, p. 572. 1997.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos e revoga as Resoluções CNS nºs. 196/96, 303/2000 e 404/2008. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1.395/GM, de 10 de dezembro de 1999**. Política de Saúde do Idoso. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 1999.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016**. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2016.
- BROUMAND, B. Diabetes: changing the fate of diabetics in the dialysis unit. **Blood Purification**, Basel, v. 25, n. 1, p. 39 -47, 2007.

CAMARANO, A. A. Quanto custa cuidar da população idosa dependente e quem paga por isto? *In*: CAMARANO, A. A. (Org.) **Novo regime demográfico: uma nova relação entre população e desenvolvimento?** Rio de Janeiro: IPEA, 2014.

CANAM, C.; ACORN, S. Quality of life for family caregivers of people with chronic health problems. **Rehabilitation Nursing**, Evanston, v. 24, n. 5, p. 192-200, Sep./Oct. 1999.

CARGNIN, M. C. S. *et al.* Pacientes em tratamento hemodialítico: percepção acerca das mudanças e limitações da doença e tratamento. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 4, p. 926-931, out./dez. 2018.

CARVALHO, M. I. L. B. Os cuidados familiares prestados às pessoas idosas em situação de dependência: características do apoio informal familiar em Portugal 2009. **Revista Kairós**, São Paulo, v. 12, n. 1, p. 77-96, jan. 2009.

CELIK, G. *et al.* Are sleep and life quality of family caregivers affected as much as those hemodialysis patients?. **General Hospital Psychiatry**, New York, v. 34, n. 5, p. 518-24. Sep./Oct. 2012.

COITINHO, D. *et al.* Intercorrências em hemodiálise e avaliação da saúde de pacientes renais crônicos. **Avances en Enfermería**, Bogotá, v. 33, n. 3, p. 362-371, set./dic. 2015.

COMISSÃO NACIONAL SOBRE DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE. **As causas sociais das iniquidades em saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2008.

DIOGO, M. J. D. *et al.* Orientações para idosos que cuidam de idosos no domicílio. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 39, n. 1, p. 97-102, mar. 2005.

EL-HABASHI, A. F. *et al.* Quality of life and its determinants among hemodialysis patients: a single-center study. **Saudi Journal of Kidney Diseases and Transplantation**, Kingdom of Saudi Arabia, v. 31, n. 2, p. 460-472, May 2020.

FARZI, S. *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**, Shiraz, v. 7, n. 2, p. 88-96, Apr. 2019.

FERREIRA, C. R.; ISAAC, L.; XIMENES, V. S. Cuidar de idosos: um assunto de mulher? **Estudos Interdisciplinares em Psicologia**, Londrina, v. 9, n. 1, p. 108-125, jan./abr. 2018.

FLECK, M. P. A. *et al.* Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". **Revista de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 34, n. 2, p. 178-183, abr. 2000.

FLECK, M. P. A. *et al.* Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da organização mundial da saúde (WHOQOL-100). **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 21, n. 1, p.19-28,1999.

FLECK, M. P. A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 33-38, Jan. 2000.

GANSEVOORT, R. T. *et al.* Chronic kidney disease and cardiovascular risk: epidemiology, mechanisms, and prevention. **Lancet**, London, v. 382, n. 9889, p. 339-352, Jul. 2013.

GAYOMALI, C.; FINKELSTEIN, F. O. The challenge for the caregiver of the patient with chronic kidney disease. **Nephrology, Dialysis, Transplantation**, Berlin, v. 23, n. 12, p. 3749-3751, Dec. 2008.

GBD 2016 CAUSES OF DEATH COLLABORATORS. Global, regional, and national age-sex specific mortality for 264 causes of death, 1980- 2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study. **Lancet**, v. 390, n. 10100, p.1151-1210, Sep. 2017.

GEIB, L. T. C. Determinantes sociais da saúde do idoso. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 123-133, 2012.

GHANE, G. *et al.* The effect of supportive educative program on the quality of life in family caregivers of hemodialysis patients. **Journal of Education and Health Promotion**, Mumbai, v. 6, n. 1, p. 80, Oct. 2017.

GILBERTSON, E. 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**, New York, v.73, n. 3, p. 332-343, Mar. 2019.

GILL, T. M.; FEINSTEIN, A. R. A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. **JAMA**, Chicago, v. 272, n. 8, p. 619-626, Aug. 1994.

GONÇALVES, L. H. T. *et al.* Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. **Texto & Contexto – Enfermagem**, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 570-577, out./dez. 2006.

GUTIERREZ, D. M. D.; MINAYO, M. C. S. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, supl.1, p. 1497-1508, jun. 2010.

HREŃCZUK, M.; KOZIEŁ, W.; MAŁKOWSKI, P. Health problems and restrictions of chronic haemodialysis patients. **General Internal Medicine and Clinical Innovations**, [S. l.], v. 3, 2019.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Pesquisa nacional de saúde: 2019**-informações sobre domicílios, acesso e utilização dos serviços de saúde: Brasil, grandes regiões e unidades da federação. Rio de Janeiro: IBGE, 2020. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101748.pdf>. Acesso em: 10 dez. 2020.

JAFARI, H. *et al.* The relationship between care burden and quality of life in caregivers of hemodialysis patients. **BMC Nephrology**, London, v. 19, n. 1, p. 321, Nov. 2018.

LABOISSIÈRE, P. Dia mundial do rim: silenciosa, doença renal crônica atinge 10% da população. **Agência Brasil**, Brasília, DF, 12 mar. 2015. Disponível em: <http://www.brasil.gov.br/noticias/saude/2015/03/doenca-renal-cronica-atinge-10-da-populacao-mundial/dialise/view>. Acesso em: 03 jul. 2019.

- LEE, V. 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 & Health**, New York, v. 31, n. 10, p. 1220-1236, Oct. 2016.
- MASSA, E. R.; MORENO, C. B.; MUÑOZ, K. C. Calidad de vida y sobrecarga percibida por cuidadores familiares de pacientes con enfermedad renal crónica, Cartagena (Colombia). **Archivos de Medicina**, Manizales, Switzerland, v. 18, n.1, jun. 2018.
- MAZZA, M. M. P. R.; LEFEVRE, F. Cuidar em família: análise da representação social da relação do cuidador familiar com o idoso. **Journal of Human Growth and Development**, São Paulo, v.15, n. 1, p. 1-10, abr. 2005.
- MINAYO, M. C. S. Cuidar de quem cuida de idosos dependentes: por uma política necessária e urgente. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 1, p. 7-15, jan. 2021.
- MINAYO, M. C. S.; HARTZ, M. A; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 7-18. 2000.
- MORAES, E. N.; MORAES, F. L. **Avaliação multidimensional do idoso**. Belo Horizonte: Folium, 2016.
- MOREIRA, M. D.; CALDAS, C.P. A importância do cuidador no contexto da saúde do idoso. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 3, p. 520-525, set. 2007.
- NAGARATHNAM, M.; SIVAKUMAR, V.; LATHEEF, S. Burden, coping mechanisms, and quality of life among caregivers of hemodialysis and peritoneal dialysis undergoing and renal transplant patients. **Indian Journal of Psychiatry**, Poona, Indian, v. 61, n. 4, p. 380-388. Jul./ago. 2019.
- NAGASAWA, H. *et al.* The relationship between dialysis patients' quality of life and caregivers' quality of life. **Frontiers in Pharmacology**, Switzerland, v. 9, p.7 70, Jul. 2018.
- NASCIMENTO, L. C. *et al.* Cuidador de idosos: conhecimento disponível na base de dados LILACS. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 61, n. 4, p. S14-S17, jul./ago. 2008. Acesso em: 10 jan. 2021.
- NERI, A. L. *et al.* Tarefas de cuidar: com a palavra, mulheres cuidadoras de idosos de alta dependência. In: NERI A. L. (Org.). **Cuidar de idosos no contexto da família**: questões psicológicas e sociais. Campinas: Alínea, 2002. p. 165-201.
- NEVES, P. D. M. M. *et al.* Censo brasileiro de diálise: análise de dados da década 2009-2018. **Brazilian Journal of Nephrology**, São Paulo, v. 42, n. 2, p. 191-200, jan. 2020.
- PEREIRA, E. F.; TEIXEIRA, C. S.; SANTOS, A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Revista Brasileira de Educação Física e Esporte**, São Paulo, v. 26, n. 2, p. p.241-250, abr./jun. 2012.

POLIT, D. F.; BECK, C.T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. Trad. Ana Thorrel. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

POWER, M.; HARPER, A.; BULLINGER, M. The World Health Organization WHOQOL-100: tests of the universality of quality of life in 15 different cultural groups worldwide. **Health Psychology**, Washington, DC, v. 18, n. 5, p. 495-505, Sep. 1999.

RAHIM, A. *et al.* Effects of a continuous care model on perceived quality of life of spouses of haemodialysis patients. **Eastern Mediterranean Health Journal**, Alexandria, Arab Republic of Egypt, v. 15, n. 4, p. 944-950, 2009.

RESTA, D. G., BUDÓ, M. L. D. A cultura e as formas de cuidar em família na visão de pacientes e cuidadores domiciliares. **Acta Scientiarum. Health Sciences**, Maringá, v. 26, n. 1, p. 53-60, 2004.

ROMÃO JUNIOR, J. E. Doença renal crônica: definição, epidemiologia e classificação. **Brazilian Journal of Nephrology**, São Paulo, v. 26, n. 3, suppl. 1, p. 1-3, ago. 2004.

SAJADI, S. A.; EBADI, A.; MORADIAN, S. T. Quality of life among family caregivers of patients on hemodialysis and its relevant factors: a systematic review. **International Journal of Community Based Nursing and Midwifery**, Shiraz, v. 5, n. 3, p. 206-218, Jul. 2017.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 580-588, 2004.

SESSO, R. C. *et al.* Inquérito brasileiro de diálise crônica 2016. **Brazilian Journal of Nephrology**, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 261-266, 2017.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES. **Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes (2019-2020)**. São Paulo: Clanad Editora Científica, 2019.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **Centros de diálise**. São Paulo: SBN, 2021. Disponível em: <https://www.sbn.org.br/utilidades-para-o-paciente/centros-de-dialise/>. Acesso em: 10 fev. 2021.

SOUSA, L.; FIGUEIREDO, D.; CERQUEIRA, M. **Envelhecer em família: os cuidados familiares na velhice**. 2. ed. Lisboa: Ambar, 2006.

THOMÉ, F. S. *et al.* Inquérito brasileiro de diálise crônica 2017. **Brazilian Journal of Nephrology**, São Paulo, v. 41, n. 2, p. 208-214, 2019.

WHOQOL GROUP. Development of the WHOQOL: rationale and current status. **International Journal of Mental Health**, New York, v. 23, n. 3, p. 24-26, 1994.

WHOQOL GROUP. Development of the World Health Organization WHOQOL-bref: quality of life assesment. **Psychological Medicine**, Cambride, v. 28, p. 551-558, May 1998.

WHOQOL GROUP. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Social Science & Medicine**, Oxford, v. 41, n. 10, p. 1403-1409, Nov. 1995.

ZANESCO, C. *et al.* Avaliação da qualidade de vida de pacientes renais crônicos em hemodiálise: um estudo transversal. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, v. 11, n. 1, p. 186-191, jan./mar. 2019.

**APÊNDICE 1 – Questionário sociodemográfico do paciente e cuidador****DADOS DO PACIENTE**

A pessoa em diálise tem alguma comorbidade?

- )DM2
- )HAS
- )Glomerulo/Nefropatia
- )Outros

Qual tipo de diálise realiza?

- )Hemodiálise
- )Diálise Peritoneal

Qual o sexo da pessoa em diálise?

- )Masculino
- )Feminino

Qual o estado civil da pessoa em diálise?

- )Casado
- )Solteiro
- )Viúvo
- )União estável
- )Divorciado

Qual a ocupação da pessoa em diálise?

- )Empregado
- )Desempregado
- )Aposentado
- )Do lar
- )Autônomo
- )Pensionista
- )Encostado

Qual a escolaridade da pessoa em diálise?

- )Analfabeto
- )Fundamental 1º a 4º
- )Fundamental 5º a 8º
- )Médio
- )Superior
- )Não sabe informar

Há quanto tempo a pessoa faz diálise?

- )1 a 2 anos
- )3 a 4 anos
- )5 anos ou mais

Há quanto tempo a pessoa em diálise tem o diagnóstico de DM? (caso seja sinalizado DM na primeira pergunta)

- )Até 5 anos
- )Entre 5 a 10 anos
- )Mais de 10 anos
- )Sem diagnóstico de DM

**DADOS DO CUIDADOR**

Qual a sua relação com a pessoa em diálise?

- )Cônjuge
- )Amigo
- )Irmão

- )Neto
- )Filho > 18 anos
- )Tio/tia
- )Pai/mãe
- )Avô/avó
- )Nora/genro

Qual a sua idade?

Qual o seu sexo?

- )Masculino
- )Feminino

Qual o seu estado civil?

- )Casado
- )Solteiro
- ) ( )Viúvo
- )União estável
- )Divorciado

Qual é a sua ocupação?

- )Empregado
- )Desempregado
- )Aposentado
- )Do lar
- )Autônomo

Qual a sua escolaridade?

- )Analfabeto
- )Fundamental 1º a 4º
- )Fundamental 5º a 8º
- )Médio
- )Superior

Qual a renda familiar?

- )Sem renda
- )Menos de 1 salário-mínimo
- )De 1 a 2 salários-mínimos
- )Entre 2 e 3 salários-mínimos
- )Entre 3 e 4 salários-mínimos
- )Mais de 4 salários-mínimos
- )NS/NR

Há quanto tempo você cuida da pessoa em diálise?

- )Menos de 1 ano ( $\geq$  3 meses)
- )1 a 2 anos
- )3 a 4 anos
- )5 anos ou mais

Quantas horas você dedica por dia para cuidar da pessoa em diálise?

- ) < 4h
- ) 4 a 8h
- ) > 8h

Quantas vezes por semana a pessoa realiza diálise?

- )1 vez
- )2 vezes
- )3 vezes
- )4 ou mais vezes

Você recebe ajuda financeira de outras pessoas e/ou familiares?

Sim

Não

Você apresenta alguma doença?

Sim

Não

Você usa medicamento de uso crônico?

Sim

Não

Registrar nome, quantidade e dosagem das medicações. Considerar as prescrições médicas.

Quantas vezes você procurou o médico nos últimos 12 meses?

Nenhuma vez

1 vez

2 a 3 vezes

4 ou mais vezes

NS/NR

## **APÊNDICE 2 – Roteiro de entrevista por telefone: Identificação do cuidador elegível da amostra do Hospital das Clínicas e da Santa Casa**

*Bom dia/Boa Tarde*

*Esse telefone é contato do paciente fulano de tal?*

*Meu nome é ....., sou da UFMG, com quem eu falo?*

*Olá Sr(a) fulano de tal,*

*Sou mestranda da Escola de Enfermagem da UFMG e estou desenvolvendo uma pesquisa na Santa Casa/Hospital das Clínicas com os cuidadores dos pacientes em hemodiálise. Foi lá que conseguimos seu telefone sob sigilo e respaldada pelo comitê de ética do Hospital. Gostaria de fazer algumas perguntas para a Sr(a). Tudo bem? Gostaria de saber se o Sr(a) paciente .... é independente para o seu cuidado ou precisa de ajuda no dia a dia para tomar banho, alimentar-se, sair de casa, tomar os remédios, controlar seu dinheiro ou preparar seu próprio alimento?*

**Se não recebe ajuda:** Agradece a atenção e não inclui o paciente na amostra.

**Se recebe ajuda:** Identificar o cuidador principal. Fazer a seguinte pergunta:

*Quem é a pessoa que fica responsável pelos cuidados com o paciente na maior parte do dia?*

Se ainda não estiver falando com o cuidador identificado, pedir pra conversar com o mesmo ou pegar o telefone de contato e fazer a primeira abordagem de verificação dos critérios de inclusão:

*Quantos anos o/a Sr(a) tem?*

*Há quanto tempo está cuidando do(a) Sr(a).....?*

*Vocês moram na mesma residência?*

Se preencher os três critérios, convidar o cuidador a participar da pesquisa:

*Estamos realizando uma pesquisa com os cuidadores dos pacientes em diálise da Santa Casa/Hospital das Clínicas pra saber como está a Qualidade de vida de vocês.*

*Estamos fazendo esse contato pra saber se a Sr(a) gostaria de participar dessa pesquisa. Aplicaremos um questionário com algumas perguntas realizadas por telefone mesmo, no horário que o/a Sr(a) nos disser que seria melhor.*

*O/A Sr(a) poderia participar?*

Se sim, agendar o dia para retornar a ligação.

*Agradeço a sua atenção. No dia ----- volto a ligar para o(a) Sr(a). Obrigada! Tenha um bom dia/tarde.*

### APÊNDICE 3 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Hospital das Clínicas

#### **Prezado (a),**

Gostaríamos de convidá-lo (a) a participar da pesquisa intitulada “Associação entre as características sociodemográficas e qualidade de vida do cuidador familiar de paciente 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 e as consequências na qualidade de vida.

A pesquisa se justifica pela necessidade de conhecer o nível de qualidade de vida dos cuidadores familiares dos pacientes em diálise a fim de propor ações de intervenção junto a essa clientela e a carência de estudos que descrevam o nível de QV dos cuidadores de pacientes em hemodiálise. O objetivo desse projeto é avaliar a qualidade de vida e a existência de associação com as características sociodemográficas do cuidador familiar de paciente em hemodiálise em dois centros de referência em diálise em Belo Horizonte.

Sua participação é muito importante e consistirá em responder a um questionário por telefone sobre qualidade de vida contendo 26 perguntas e outro de dados sociodemográficos contendo 16 perguntas. 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, 50 participantes com idade acima de 18 anos.

A sua participação neste estudo pode gerar algum tipo de desconforto, por você sentir-se desconfortável por estar respondendo às questões propostas. Porém o benefício que se obterá, por exemplo, ao contribuir com a definição do nível de Qualidade de Vida para direcionamento das ações de saúde, superam os mesmos. 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.

Os dados coletados serão analisados e os resultados poderão ser divulgados em publicações científicas, mantendo 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.

Você poderá solicitar esclarecimento sobre a pesquisa em qualquer etapa do estudo. Você 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. A gravação permanecerá em posse do pesquisador e manterá em sigilo:

( ) Aceito participar da pesquisa e autorizo a gravação da ligação( ) Não aceito participar da pesquisa

Uma via do TCLE será enviada pra você 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](mailto:coep@prpq.ufmg.br).

Eu

---

*aceito participar da pesquisa “Associação entre as características sociodemográficas e qualidade de vida do cuidador familiar de paciente em hemodiálise” que tem como objetivo avaliar a qualidade de vida e a existência de associação com as características sociodemográficas do cuidador familiar de paciente 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:

- Viviane Rodrigues Jardim, Pesquisadora. Av. Alfredo Balena, 190 - Bairro Santa Efigênia Escola de Enfermagem - Belo Horizonte – MG. CEP: 30130-100 Tel: (31) 971835327. E-mail: vijardim21@gmail.com

- Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Heloisa de Carvalho Torres, Coordenadora da Pesquisa. Av. Alfredo Balena, 190 - Bairro Santa Efigênia Escola de Enfermagem - Belo Horizonte – MG. CEP: 30130-100 Tel: (31) 3409-9850. E-mail: heloisa.ufmg@gmail.com

#### **APÊNDICE 4 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Santa Casa**

##### **Prezado (a),**

Gostaríamos de convidá-lo (a) a participar da pesquisa intitulada “Associação entre as características sociodemográficas e qualidade de vida do cuidador familiar de paciente 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 e as consequências na qualidade de vida.

A pesquisa se justifica pela necessidade de conhecer o nível de qualidade de vida dos cuidadores familiares dos pacientes em diálise a fim de propor ações de intervenção junto a essa clientela e a carência de estudos que descrevam o nível de QV dos cuidadores de pacientes em hemodiálise. O objetivo desse projeto é avaliar a qualidade de vida e a existência de associação com as características sociodemográficas do cuidador familiar de paciente em hemodiálise em dois centros de referência em diálise em Belo Horizonte.

Sua participação é muito importante e consistirá em responder a um questionário por telefone sobre qualidade de vida contendo 26 perguntas e outro de dados sociodemográficos contendo 16 perguntas. 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, 50 participantes com idade acima de 18 anos.

A sua participação neste estudo pode gerar algum tipo de desconforto, por você sentir-se desconfortável por estar respondendo às questões propostas. Porém o benefício que se obterá, por exemplo, ao contribuir com a definição do nível de Qualidade de Vida para direcionamento das ações de saúde, superam os mesmos. 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.

Os dados coletados serão analisados e os resultados poderão ser divulgados em publicações científicas, mantendo 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.

Você poderá solicitar esclarecimento sobre a pesquisa em qualquer etapa do estudo. Você 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. A gravação permanecerá em posse do pesquisador e manterá em sigilo:

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

Uma via do TCLE será enviada pra você 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.

O pesquisador responsável pelo estudo poderá fornecer qualquer esclarecimento, bastando contato no seguinte endereço e/ou telefone:

- Viviane Rodrigues Jardim, Pesquisadora. Av. Alfredo Balena, 190 - Bairro Santa Efigênia Escola de Enfermagem - Belo Horizonte – MG. CEP: 30130-100 Tel: (31) 971835327. E-mail: vijardim21@gmail.com

- Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Heloisa de Carvalho Torres, Coordenadora da Pesquisa. Av. Alfredo Balena, 190 - Bairro Santa Efigênia Escola de Enfermagem - Belo Horizonte – MG. CEP: 30130-100 Tel: (31) 3409-9850. E-mail: heloisa.ufmg@gmail.com. Caso você tenha alguma dúvida quanto à condução ética do estudo, você poderá contactar: 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](mailto:coep@prpq.ufmg.br).

Comitê de Ética em Pesquisa - Santa Casa BH Ensino e Pesquisa no endereço: Rua Álvares Maciel 611 - Santa Efigênia - BH -30150-250 [comitedeetica@santacasabh.org.br](mailto:comitedeetica@santacasabh.org.br) - (31) 3238.8933

O presente termo será assinado em 02 (duas) vias.

Belo Horizonte, de 20\_\_

Dou meu consentimento de livre e espontânea vontade para participar deste estudo.

Assinatura do participante ou representante legal

Eu, \_\_\_\_\_ comprometo-me a cumprir todas as exigências e responsabilidades a mim conferidas neste termo e na resolução 466/12.

Assinatura do pesquisador

## APÊNDICE 5 – Artigo

### ASSOCIAÇÃO ENTRE CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS E QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTE EM HEMODIÁLISE

Viviane Rodrigues Jardim<sup>1</sup>, Ilka Afonso Reis<sup>2</sup>, Heloísa de Carvalho Torres<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brasil.

<sup>2</sup>Instituto de Ciências Exatas, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brasil.

Correspondente Autor:

Heloísa Torres

Avenida Professor Alfredo Balena 190, Belo Horizonte, MG, 30130-100, Brasil.

Email address: [heloisa@enf.ufmg.br](mailto:heloisa@enf.ufmg.br)

#### Resumo:

**OBJETIVO:** Analisar a qualidade de vida e a existência de associação com as características sociodemográficas do cuidador familiar de paciente em hemodiálise. **MÉTODO:** Estudo transversal, realizado com 75 cuidadores familiares de pacientes em hemodiálise em dois centros de diálise no município de Belo Horizonte/Minas Gerais, ano de 2020. A qualidade de vida do cuidador foi medida por meio do instrumento WHOQOL- bref. O teste de Kruskal-Wallis foi utilizado na avaliação da associação entre a qualidade de vida e as características sociodemográficas (nível de significância igual a 5%). **RESULTADOS:** A maioria dos cuidadores familiares era mulher (84%), cônjuge (41,3%) e filho(a) (38,7%), do lar (38,7%) e com renda familiar de 1 a 3 salários-mínimos (85,4%). Na avaliação da associação das variáveis sociodemográficas com a qualidade de vida geral e os domínios do WHOQOL-bref, a variável trabalhar fora de casa teve influência positiva sobre a qualidade de vida geral ( $p=0,014$ ), assim como nos domínios psicológicos ( $p=0,009$ ) e relações sociais ( $p<0,001$ ). As variáveis do sexo masculino ( $p=0,016$ ), ausência de doenças ( $p=0,002$ ) e não uso de medicamentos ( $p=0,007$ ) interferiram positivamente no domínio físico. A ausência de ajuda financeira de outras pessoas e/ou familiares também influenciou de forma negativa nos domínios das relações sociais ( $p=0,050$ ) e meio ambiente ( $p=0,001$ ). **CONCLUSÃO:** As características sociodemográficas podem influenciar na percepção da qualidade de vida dos cuidadores familiares.

**Descritores:** Qualidade de Vida; Cuidador Familiar; Hemodiálise.

<sup>1</sup> Artigo extraído da dissertação de mestrado “Associação entre as características sociodemográficas e a qualidade de vida do cuidador familiar de paciente em hemodiálise”, apresentada à Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), Belo Horizonte, Brasil.

## INTRODUÇÃO

O crescimento e o envelhecimento da população nos últimos anos fizeram aumentar o número de pessoas com doenças crônicas, tal como a Doença Renal Crônica (DRC) terminal, que requer tratamento dialítico e atinge 10% da população mundial, considerado um sério problema de saúde pública (SESSO et al., 2017). Estima-se que mais de 120 mil pessoas estão em diálise crônica no Brasil e esse número continua a aumentar (BRASIL, 2015; THOME, 2018).

As pessoas que estão em tratamento dialítico dependem não só de uma máquina para sobreviverem, mas da ajuda de seus familiares na condução de seu tratamento complexo (CARGNIN et al., 2018; JAFARI et al., 2018). Esse familiar torna-se o cuidador, que é definido como aquela pessoa que está mais envolvida em cuidar do paciente durante o procedimento de tratamento. O cuidador familiar é visto como a melhor fonte de cuidado e costuma priorizar a pessoa cuidada em detrimento de sua própria saúde e de atividades de lazer (GAYOMALI et al., 2008; SAJADI et al., 2017; ABREU et al., 2014).

De forma complementar estudos acrescentam que as frequentes alterações clínicas dos pacientes em hemodiálise exigem do cuidador familiar habilidades e capacidade técnica que aumentam ainda mais sua responsabilidade e, conseqüentemente, seu estresse (BROUMAND, 2007). Essa associação de fatores leva o cuidador familiar a um adoecimento mental com sintomas de depressão e ansiedade, alteração do sono e problemas psicossociais, podendo repercutir na sua qualidade de vida (COITINHO et al., 2015; BELASCO et al., 2006; CELIK et al., 2012).

Nesse estudo, a qualidade de vida (QV) do cuidador familiar é definida como a sua percepção de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (WHOQOL GROUP, 1995). A qualidade de vida não está condicionada apenas a fatores como bem-estar físico, funcional, emocional e mental, mas a outros componentes que englobam as relações sociais, familiares, trabalho, lazer, projetos de vida e sempre atentando que a percepção individual será sempre primordial (PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012).

Para a avaliação da QV, este estudo utilizou o questionário WHOQOL-bref que define os componentes de QV em domínio físico, domínio psicológico, relações sociais e meio ambiente. Estudos apontam que as alterações mais frequentes na QV ocorrem nos domínios relacionados ao componente físico e mental. Acredita-se ainda que fatores sociodemográficos possam interferir de forma negativa ou positiva na qualidade de vida (CELIK et al., 2012; GHANE et al., 2017; NAGASAWA et al., 2018; ALNAZLY, 2016).

Diante do que vem sendo apresentado pela literatura, faz-se necessário identificar fatores que podem interferir na qualidade de vida dos cuidadores familiares dos pacientes em diálise, tais como alteração no estado físico, espiritual, social e das relações interpessoais, assim como valorizar as suas queixas. que muitas vezes pode se passar por um “paciente oculto”.

Nessa direção, este estudo teve como objetivo avaliar a existência de associação entre as características sociodemográficas e a qualidade de vida do cuidador familiar de paciente em hemodiálise.

## **MÉTODOS**

Estudo transversal, realizado com 75 cuidadores familiares entre os meses de outubro a dezembro de 2020, em dois ambulatórios de hemodiálise, no município de Belo Horizonte/Minas Gerais.

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. Foram excluídos os cuidadores que apresentavam incapacidade de comunicação ou dificuldade em responder ao questionário.

Para a seleção da amostra, o pesquisador fez contato telefônico com 436 pacientes que faziam hemodiálise nos dois centros. Um roteiro de entrevista foi elaborado para direcionar o contato com a família e identificar o paciente que necessitava de um cuidador familiar para auxiliar nas atividades do dia-a-dia. Caso o cuidador preenchesse os critérios de inclusão, era feito o convite para participar do estudo. O roteiro de entrevista foi previamente aplicado via ligação telefônica em 10 cuidadores e/ou pacientes em hemodiálise em um dos ambulatórios como teste piloto.

Após os ajustes, obteve-se a versão final do roteiro e este foi aplicado aos 426 pacientes restantes, obtendo-se 75 cuidadores que preenchiam os critérios de inclusão e compuseram a amostra inicial do estudo. As perdas da amostra foram devidas a óbito, recusa a participar da pesquisa, impossibilidade de contato telefônico.

Foram aplicados dois instrumentos aos participantes. O primeiro instrumento foi utilizado para a coleta de dados sociodemográficos (variáveis independentes) e se dividia em dois questionários: o primeiro com as variáveis referentes ao perfil de cada paciente em hemodiálise (idade, sexo, estado civil, ocupação, escolaridade, tempo em hemodiálise) e o segundo, com as variáveis referentes ao perfil de cada cuidador (idade, parentesco, sexo, estado civil, ocupação, nível de escolaridade, renda familiar e dados comportamentais do cuidador frente ao cuidado prestado (tempo que cuida da pessoa em diálise, quantas horas dedicadas ao cuidar, quantas vezes por semana a pessoa realiza diálise, se recebe ajuda de outras pessoas e/ou

familiares, apresenta alguma doença, faz uso de algum medicamento e quantas vezes procurou o médico nos últimos 12 meses).

A variável dependente qualidade de vida foi avaliada por meio do instrumento WHOQOL- bref, que é composto por 26 questões, sendo duas questões gerais de qualidade de vida e saúde, respectivamente: “Como você avaliaria sua qualidade de vida?” e “Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?”. As demais 24 questões representam cada uma das 24 facetas que compõe o instrumento original e estão assim distribuídas: Domínio Físico (7 questões), Domínio Psicológico (6 questões), Domínio das Relações Sociais (3 questões) e Domínio do Meio Ambiente (8 questões). As opções de respostas baseiam-se na escala de Likert de 5 pontos, incluindo de “muito ruim” [ 1 ] a “muito bom” [ 5 ], de “muito insatisfeito” [ 1 ] a “muito satisfeito” [ 5 ], de “nem um pouco” [ 1 ] a “muito possível” [ 5 ], e de “nunca” [ 1 ] a “para sempre” [ 5 ]. A pontuação das questões 3, 4 e 26 deve ser invertida, ou seja, a pontuação mais baixa foi considerada a melhor resposta. A pontuação dos domínios varia entre (domínio físico: 7 a 35 pontos; domínio psicológico: 6 a 30 pontos; relações sociais: 3 a 15 pontos; meio ambiente: 8 a 45 pontos). O total do WHOQOL-bref varia entre 26 e 130 pontos somando os resultados dos domínios com as duas perguntas independentes sobre QV e percepção geral da saúde. Para as questões 1 e 2, Percepção geral da QV e da saúde, respectivamente, a análise dos resultados foi baseado nos seguintes valores: necessita melhorar (quando for 1 até 2,9); regular (3 até 3,9); boa (4 até 4,9) e muito boa (5). Uma pontuação mais alta indica uma melhor qualidade de vida. A consistência interna foi avaliada pelo coeficiente alfa de Cronbach, obtendo-se os valores de 0.77 para os domínios e de 0.91 para as 26 questões. (FLECK, 2000).

Todos os instrumentos foram digitalizados na plataforma do *Google Form*, sendo aplicados via ligação telefônica, em local reservado e prezando a confidencialidade das respostas do entrevistado.

No início da entrevista, o pesquisador lia o termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para o entrevistado a pedia a autorização para gravar a ligação. O aceite era registrado no questionário. Ao final, o entrevistador solicitava um endereço de e-mail ou outro meio eletrônico para envio do TCLE.

Neste estudo, para avaliar a consistência interna dos resultados do WHOQOL-bref, utilizou-se o coeficiente alfa de Cronbach ( $\alpha$ ). Valores de alfa entre 0,70 e 0,95 indicam consistência interna aceitável (BLAND; ALTMAN, 1997). Para comparar a qualidade de vida entre grupos, foi utilizado o teste de Kruskal-Wallis. Para comparações múltiplas, quando necessárias, foram utilizados os testes de Tukey ou Dunn. A verificação da suposição de distribuição normal para

os dados de QV foi feita 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.

## RESULTADOS

Em relação aos pacientes 57,3% eram do sexo masculino, a idade média foi de 61 anos (DP =17,0), 50,7% eram casados, a maioria era aposentada (73,3%), 66,7% estudaram até o ensino fundamental, 24,0% fez o ensino médio e 9,3% não souberam informar a escolaridade. Mais da metade (56%) realizava diálise há mais de 5 anos. Em relação à presença de comorbidades, dos 75 pacientes entrevistados, 86,7% eram portadores de hipertensão arterial sistêmica, 48% apresentavam diabetes mellitus, 34,7% relataram ter glomerulonefrite e 48% possuíam alguma outra comorbidade. Dos portadores de DM2, 37,3% possuíam o diagnóstico há mais de 10 anos (Tabela 1).

A maioria dos cuidadores era esposa ou filha (41,3% e 38,7%, respectivamente), a idade média foi de 50 anos (DP=13,7 anos) , 84% eram do sexo feminino, 56% eram casados, 24% e 38,7% estavam desempregados ou eram do lar, respectivamente, 18,7% estudaram até o quarto ano do ensino fundamental, 30,7% estudaram de 5 a 8 anos e 36% concluíram ou estavam estudando o ensino médio e a renda familiar era de 1 a 2 salários mínimos para 46,7% e 2 a 3 salários mínimos para 38,7% dos entrevistados (Tabela 1).

**Tabela 1:** Caracterização sociodemográfica dos pacientes e cuidadores familiares (N= 75)

<b>Variáveis</b>	<b>Pacientes N(75) / %</b>	<b>Cuidadores N(75) / %</b>
<b>Idade (anos) média±DP</b>	61,0±17,0	50,0±13,7
<b>Parentesco</b>	-	
Cônjuge	-	31 (41,3%)
Filho(a) > 18 anos	-	29 (38,7%)
Irmã(ão)	-	4 (5,3%)
Neto(a)	-	1 (1,3%)
Nora/genro	-	3 (4,0%)
Pai/mãe	-	7 (9,3%)
<b>Sexo</b>		
Feminino	32 (42,7%)	63 (84,0%)
Masculino	43 (57,3%)	12 (16,0%)
<b>Estado Civil</b>		
Casado	38 (50,7%)	42 (56,0%)

Solteiro	17 (22,7%)	17 (22,7%)
Viúvo	14 (18,7%)	2 (2,7%)
União Estável	4 (5,3%)	8 (10,7%)
Divorciado	2 (2,7%)	6 (8,0%)
<b>Ocupação</b>		
Empregado	0	8 (10,7%)
Desempregado	5 (6,7%)	18 (24,0%)
Aposentado	55 (73,3%)	13 (17,3%)
Do lar	5 (6,7%)	29 (38,7%)
Autônomo	1 (1,3%)	7 (9,3%)
Encostado	6 (8,0%)	-
Pensionista	3 (4,0%)	-
<b>Escolaridade</b>		
Analfabeto	8 (10,7%)	2 (2,7%)
Fundamental 1º a 4º	26 (34,7%)	14 (18,7%)
Fundamental 5º a 8º	16 (21,3%)	23 (30,7%)
Médio	18 (24,0%)	27 (36,0%)
Superior	0	9 (12,0%)
Não sabe informar	7 (9,3%)	-
<b>Tempo em diálise</b>		
1 a 2 anos	17 (22,7%)	-
3 a 4 anos	16 (21,3%)	-
Mais de 5 anos	42 (56,0%)	-
<b>Tempo de diagnóstico de DM</b>		
Até 5 anos	3 (4,0%)	-
Entre 5 a 10 anos	5 (6,7%)	-
Mais de 10 anos	28 (37,3%)	-
Sem diagnóstico de DM	39 (52,0%)	-
<b>Renda Familiar</b>		
Menos de 1 salário-mínimo	-	2 (2,7%)
1 a 2 salários-mínimos	-	35 (46,7%)
2 a 3 salários-mínimos	-	29 (38,7%)
3 e 4 salários-mínimos	-	6 (8,0%)
Mais de 4 salários-mínimos	-	3 (4,0%)

Quanto às características comportamentais dos cuidadores frente ao cuidado prestado, foram encontrados os seguintes dados: 54,7% estavam cuidando há mais de 5 anos e 22,7% estavam cuidando há 3-4 anos, 66,6% dedicavam mais de 8h por dia para cuidar da pessoa em diálise. A maioria (84%) não tinha ajuda financeira de outra pessoa ou familiar; 65,3% apresentavam doença crônica e 61,3% faziam uso de algum medicamento e 26,7% tinham procurado o médico nos últimos 12 meses ao menos uma vez, a mesma quantidade procurou de 2 a 3 vezes e 22,7%

procurou o médico 4 vezes ou mais. A grande maioria dos pacientes fazia diálise 3 vezes na semana e apenas 01 paciente fazia diálise duas vezes na semana (Tabela 2).

**Tabela 2:** Caracterização dos cuidadores com respeito a variáveis do cuidado prestado (N=75)

Variáveis	N(75)	%
<b>Tempo que cuida da pessoa em diálise</b>		
3 a 11 meses	6	8,0%
1 a 2 anos	11	14,7%
3 a 4 anos	17	22,7%
Mais de 5 anos	41	54,7%
<b>Quantas horas dedicadas para cuidar da pessoa em diálise</b>		
< 4h	9	12,0%
> 8h	50	66,7%
4 a 8h	16	21,3%
<b>Recebe ajuda financeira de outras pessoas e/ou familiares</b>		
Sim	12	16,0%
Não	63	84,0%
<b>Apresenta alguma doença</b>		
Sim	49	65,3%
Não	26	34,7%
<b>Faz uso de medicamento de uso crônico?</b>		
Sim	46	61,3%
Não	29	38,7%
<b>Quantas vezes procurou o médico no último ano</b>		
Nenhuma vez	18	24,0%
1 vez	20	26,7%
2 a 3 vezes	20	26,7%
4 ou mais vezes	17	22,7%

O coeficiente alfa de Cronbach para as 26 questões foi de 0,90 e para os domínios foi de 0,83 para o domínio físico, 0,71 domínio psicológico, 0,64 relações sociais e 0,70 meio ambiente mostrando uma consistência interna aceitável.

A média e desvio padrão da percepção geral da qualidade de vida e da saúde dos cuidadores foi de  $3,3 \pm 1$  pontos. O escore médio de qualidade de vida no “domínio físico” foi de 24,5, no “domínio psicológico” foi de 20,6, no “domínio Meio ambiente” foi 25,2 e no “domínio Relações Sociais” foi 10,71.

Para apenas duas variáveis de qualidade de vida a suposição de normalidade dos dados pode ser considerada válida: domínio físico ( $p=0,143$ ) e meio ambiente ( $p=0,509$ ). Portanto, para

fazer a comparação dos escores dessas variáveis entre as categorias das variáveis sociodemográficas utilizou-se o teste de Kruskal-Wallis.

O teste de Kruskal-Wallis mostrou uma relação positiva e significativa da variável “trabalhar fora de casa” com a QV geral dos cuidadores ( $p=0,014$ ), com o domínio psicológico ( $p=0,009$ ), com as relações sociais ( $p<0,001$ ). O sexo masculino mostrou influência positiva no domínio físico ( $p=0,016$ ). A variável “recebe ajuda financeira de outra pessoa/familiar” mostrou relação positiva com os domínios das relações sociais ( $p=0,050$ ) e com o meio ambiente ( $p=0,001$ ). As variáveis “apresenta doença” e faz uso de medicamentos” tiveram influência negativa e significativa no domínio físico com  $p=0,002$  e  $p=0,007$ , respectivamente (Tabela 3).

Quanto às variáveis “presença de diabetes mellitus”, “hipertensão arterial sistêmica” e “glomerulonefrite nos pacientes”, não foi encontrada associação significativa entre essas variáveis e a percepção geral de QV e saúde nem com os domínios do WHOQOL-bref. (Tabela 4).

As demais variáveis não influenciaram nos níveis de qualidade de vida dos cuidadores.

**Tabela 03:** Avaliação da associação entre as variáveis sociodemográficas do cuidador familiar e os domínios do WHOQOL-BREF (N=75)

Variáveis/Categorias	N	Domínio físico			Domínio psicológico			Relações sociais			Meio ambiente		
		Média	E.P.	Valor-p	Média	E.P.	Valor-p	Média	E.P.	Valor-p	Média	E.P.	Valor-p
<b>Parentesco</b>													
Cônjuge	31	25,3	1		20,6	0,7		10,3	0,4		25,5	0,7	
Filho(a) > 18 anos	29	24,2	1,1	0,668	20,3	0,7	0,616	10,8	0,5	0,326	25	1	0,946
Outros	15	23,7	1,3		21,1	1,3		11,3	0,6		25	1,3	
<b>Sexo</b>													
Feminino	63	23,9	0,7	<b>0,016</b>	20,3	0,5	0,252	10,8	0,3	0,437	24,9	0,6	0,153
Masculino	12	28	1,3		22	0,9		10,2	0,6		27	0,9	
<b>Idade</b>													
18 a 39 anos	16	23,7	1,1		19,9	0,9		10,7	0,5		22,9	0,9	
40 a 60 anos	43	24,9	0,9	0,819	20,7	0,7	0,591	10,6	0,4	0,953	25,6	0,8	0,053
>60 anos	16	24,3	1,5		20,9	0,9		10,9	0,4		26,4	0,8	
<b>Estado Civil</b>													
Com companheiro	50	24,6	0,7	0,987	20,5	0,6	0,693	10,6	0,3	0,151	24,8	0,6	0,267
Sem companheiro	25	24,5	1,2		20,8	0,8		11	0,5		25,9	1,1	
<b>Ocupação</b>													
Trabalha fora de casa	15	27,1	1,4	0,066	22,9	0,8	<b>0,009</b>	12,5	0,4	<b>&lt;0,001</b>	27,1	1,3	0,122
Não trabalha fora de casa	60	23,9	0,7		20	0,5		10,2	0,3		24,7	0,6	
<b>Escolaridade</b>													
Até ensino fundamental	39	24,9	0,9	0,413	21,1	0,7	0,229	10,7	0,4	0,625	25,6	0,7	0,259
Ensino médio e superior	36	24,1	0,9		20	0,7		10,7	0,4		24,8	0,8	
<b>Renda Familiar</b>													
Até 2 salários mínimos	37	24,5	0,9	0,945	21	0,6	0,407	10,5	0,4	0,547	24,2	0,8	0,157
Mais de 2 salários mínimos	38	24,7	0,9		20,1	0,7		10,9	0,4		26,1	0,6	
<b>Dados comportamentais do cuidador frente ao cuidado prestado</b>													
<b>Tempo que cuida da pessoa em diálise</b>													
Até 5 anos	34	25,5	0,8	0,206	20,2	0,8	0,494	10,3	0,4	0,203	25,3	0,7	0,940

Mais de 5 anos	41	23,8	0,9		20,9	0,6		11,1	0,3		25,1	0,8	
<b>Quantas horas dedicadas para cuidar da pessoa em diálise</b>													
Até 8h	25	25	1,2		21,7	0,8		11,1	0,5		25,5	1	
Mais de 8 horas	50	24,3	0,8	0,744	20,1	0,6	0,087	10,5	0,3	0,245	25,1	0,6	0,744
<b>Quantas vezes por semana a pessoa realiza diálise</b>													
2 vezes	1	32	-	0,158	24	-	0,404	12	-	0,482	30	-	0,187
3 vezes	74	24,5	0,6		20,5	0,5		10,7	0,3		25,1	0,5	
<b>Recebe ajuda financeira de outras pessoas e/ou familiares</b>													
Sim	12	26,2	1,2	0,224	22,3	0,8	0,126	11,8	0,5	0,050	28,7	0,7	0,001
Não	63	24,2	0,7		20,3	0,5		10,5	0,3		24,5	0,6	
<b>Apresenta alguma doença</b>													
Sim	49	23,2	0,7	0,002	20,3	0,5	0,209	10,6	0,3	0,488	25,6	0,6	0,243
Não	26	27,1	1		21,2	0,9		10,9	0,4		24,5	0,9	
<b>Faz uso de medicamento de uso crônico?</b>													
Sim	46	23,3	0,7	0,007	20,5	0,6	0,654	10,8	0,3	0,825	25,8	0,6	0,131
Não	29	26,6	1,1		20,7	0,9		10,5	0,5		24,2	0,9	
<b>Quantas vezes procurou o médico no último ano</b>													
Até 1 vez	38	24,7	0,9	0,857	20,2	0,7	0,473	10,4	0,3	0,203	24,3	0,7	0,092
2 vezes ou mais	37	24,5	0,8		21	0,6		11	0,42		26,1	0,8	

\*EP: erro padrão

**Tabela 04:** Avaliação da associação entre as variáveis (presença de DM, HAS e glomerulonefrite) dos pacientes e a QV, percepção geral da saúde e os domínios do WHOQOL-bref dos cuidadores familiares(N=75)

Variáveis/ Categorias	QV			Saúde			Domínio físico			Domínio psicológico			Relações sociais			Meio ambiente				
	N	Média	E.P.	Valor-p	Média	E.P.	Valor-p	Média	E.P.	Valor-p	Média	E.P.	Valor-p	Média	E.P.	Valor-p	Média	E.P.	Valor-p	
Diabetes																				
com Diabetes	36	3,5	0,2	0,33	3,3	0,2	0,48	24,1	0,9	0,47	20,4	0,7	0,62	10,9	0,3	0,52	26,2	0,8	0,04	
sem Diabetes	39	3,2	0,2		3,2	0,2		25	0,9		20,7	0,7		10,5	0,4		24,2	0,7		
Hipertensão Arterial Sistêmica																				
com HAS	65	3,3	0,1	0,81	3,3	0,1	0,79	24,6	0,7	0,78	20,6	0,5	0,93	10,8	0,3	0,39	25,4	0,6	0,39	
sem HAS	10	3,3	0,4		3,2	0,4		24,2	1,2		20	1,6		10	0,9		24	1,3		
Glomerulonefrite																				
com Glomerulonefrite	26	3,3	0,2	1	3,3	0,2	0,8	24,5	1,1	0,86	20,5	0,7	0,75	10,5	0,5	0,55	25,3	0,8	0,83	
sem Glomerulonefrite	49	3,4	0,1		3,2	0,2		24,6	0,8		20,6	0,6		10,8	0,3		25,1	0,7		

EP: erro padrão

## DISCUSSÃO

No presente estudo, os cuidadores familiares de pacientes em hemodiálise apresentaram uma percepção regular da QV. Ademais, foi perceptível a influência de algumas características sociodemográficas e das características comportamentais do cuidador frente ao cuidado prestado na percepção do bem estar do indivíduo frente aos aspectos físicos, psicológicos, das relações sociais e do meio ambiente que está inserido. Os achados corroboram com muitos estudos que tem investigado sobre o tema. A literatura evidencia ainda que essas alterações na QV são mais frequentes nos domínios que englobam a saúde física, mental, emocional e social (NAGARATHNAM et al., 2019; SAJADI et al., 2017; GILBERTSON et al., 2019; ANTONAKI et al., 2016; GHANE et al., 2017).

Nessa perspectiva, ao analisar as características sociodemográficas dos cuidadores familiares, observou-se que o sexo masculino teve influência positiva no domínio físico conferindo valores maiores de QV. Um estudo desenvolvido no Irã não encontrou influência do sexo no nível de qualidade de vida dos cuidadores, porém outros autores encontraram o gênero masculino como fator relacionado à diminuição da saúde física (FARZI et al., 2019; NAGARATHNAM et al., 2019).

Os cuidadores que relataram trabalhar fora de casa tiveram, em geral, melhores pontuações na QV geral e nos domínios psicológicos e das relações sociais. Apesar de alguns trabalhos apresentarem que a rotina do cuidar afeta os compromissos com o trabalho, ocasionando atraso, pedidos de folga, mudança na jornada de trabalho, o resultado positivo para QV do grupo que trabalha fora de casa encontrado neste estudo pode estar relacionado ao desejo de manter os objetivos, expectativas e posição na vida que são construtos para a QV do indivíduo (CELIK et al., 2012; WHOQOL GROUP, 1995). Esta relação se torna mais provável considerando as facetas que caracterizam os domínios psicológicos e das relações sociais tais como sentimentos positivos, autoestima, relações sociais e suporte social que se aproximam ainda mais da influência positiva do fato de trabalhar fora de casa sobre esses domínios (FLECK et al., 2000).

Contrário a esses dados, estudo realizado no Irã encontrou que a pontuação média da QV foi maior nos cuidadores que não trabalhavam ( $p < 0.001$ ). A percepção da QV pelo indivíduo pode apresentar diferença significativa conforme suas características individuais como sexo, idade, nível de escolaridade, ocupação e renda (FARZI et al., 2019; RAHIM et al., 2009).

De forma complementar, a variável “recebe ajuda financeira de outras pessoas e/ou familiares” teve impacto positivo nos domínios das relações sociais e do meio ambiente. Esse resultado demonstra que toda a rotina imposta ao cuidador familiar, já descrita nesse estudo, pode ser

amenizada na presença de ajuda financeira, afetando positivamente na QV, principalmente, no domínio do meio ambiente considerando que a segurança física/proteção e recursos financeiros são duas das oito facetas abordadas nesse domínio (FLECK et al., 2006). A situação econômica dos cuidadores familiares pode interferir diretamente na sua qualidade de vida encontrando uma relação direta do nível de renda com a qualidade de vida ( $p=0,001$  e  $r=0,21$ ). Outros relatam que a situação econômica e o desenvolvimento cultural podem influenciar no nível da qualidade de vida do cuidador familiar (FARZI et al. 2019; JAFARI et al., 2018).

Em relação a condição de saúde dos cuidadores, esse estudo corrobora com os achados de um estudo de Belasco e Sesso (2002), que evidenciou que 61% dos cuidadores tinham presença de alguma doença, 49% faziam uso de medicamentos e 63% procuraram o médico pelo menos uma vez em 12 meses. A Pesquisa Nacional de Saúde, realizada periodicamente pelo IBGE, mostrou que em 2019 76,2% da população geral procurou o médico pelo menos uma vez em doze meses (IBGE, 2020).

A presença de comorbidades e uso de medicamentos teve influência negativa nos níveis de QV dos cuidadores familiares, mais especificamente no domínio físico. Os cuidadores que apresentaram alguma doença apresentaram escores médios no domínio físico menores em relação aos cuidadores que não apresentaram doenças ( $p=0,002$ ). O mesmo ocorreu com os cuidadores que faziam uso de medicamentos. Estes apresentaram médias menores de QV no domínio físico em relação aos cuidadores que não faziam uso de medicamentos ( $p=0,007$ ). O domínio físico aborda as seguinte facetas: dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade, atividades da vida cotidiana, dependências de medicação ou de tratamentos e capacidade de trabalho (FLECK et al.,2000). Por tanto, a presença de comorbidades e o uso de medicamentos possivelmente causaram influência sobre esse domínio considerando as características individuais abordada em suas facetas.

São escassos na literatura estudos que abordem a saúde do cuidador de pacientes em hemodiálise e permitam uma comparação com os resultados encontrados. Contudo, estudos detectaram a presença de sinais de depressão em 30% dos cuidadores de pacientes idosos, além de estarem mais propensos a ter psicopatologia e realizar consultas médicas com mais frequência e piores condições de saúde em relação a população em geral (BELASCO et al., 2006).

Nessa mesma direção, alguns autores relatam que a condição crônica e as comorbidades dos pacientes também podem afetar a QV dos cuidadores (CANAM; ACORN, 1999). Em destaque, estão a hipertensão arterial sistêmica, o diabetes mellitus tipo 2 e a glomerulonefrite por serem as principais causas da doença renal terminal dialítica (NEVES et al., 2020). Ao analisar a

influência dessas variáveis com a qualidade de vida do cuidador familiar, não foram encontrados, nesse estudo, dados com relevância estatística que pudessem associar a presença de tais comorbidades no paciente com o nível de percepção do bem-estar do cuidador familiar. Entretanto, estudo destaca o desafio encontrado no cuidado ao paciente DM2 dialítico, tais como, controle dietético, as emoções e a dependência devido a mobilidade dos pacientes que impactam na saúde do cuidador e desafiam o cuidado (LEE et al., 2016).

Esse estudo permitiu ainda analisar os fatores influenciadores do bem estar dos cuidadores familiares tais como a saúde física, condições de trabalho e situação financeira que, ao serem confrontados com os determinantes sociais, evidenciou a vulnerabilidade desses cuidadores com risco elevado de adoecimento tanto físico quanto mental (GEIB, 2012).

Alguns estudos mostram a preocupação dos especialistas nessa temática e apresentam a utilização de modelos de cuidado contínuo e uso de suporte e terapia comportamental para ajustes psicológicos, como estratégias de enfrentamento e, conseqüentemente, melhora dos níveis de QV (NAGARATHNAM et al., 2019).

Esse estudo possui algumas limitações. A diversidade de instrumentos utilizados na avaliação da QV, dificultou a comparação dos resultados e uma análise mais assertiva. O tamanho reduzido da amostra pode ter dificultado o estabelecimento de diferenças estatisticamente significantes. Porém, os resultados encontrados vão de encontro com o descrito na literatura podendo ser utilizado para balizar outros estudos. Os fatores influenciadores da QV dos cuidadores merecem ser mais explorados nas pesquisas para contribuir na melhor conceituação da qualidade de vida desses sujeitos e melhor direcionar as estratégias de enfrentamento.

## **CONCLUSÃO**

As características sociodemográficas podem influenciar na percepção da qualidade de vida dos cuidadores familiares, sendo que os fatores comportamentais do cuidador frente ao cuidado prestado, tais como a saúde física, as condições de trabalho e a situação financeira, tiveram uma maior influência tanto na qualidade de vida geral quanto na qualidade de vida específica dos domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente.

## **AGRADECIMENTOS**

Os pesquisadores agradecem aos centros de diálise do Hospital das Clínicas e da Santa Casa de Belo Horizonte e aos pacientes e cuidadores que participaram da pesquisa.

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

## REFERÊNCIAS

ALNAZLY, E. Coping Strategies and Socio-Demographic Characteristics among Jordanian Caregivers of Patients Receiving Hemodialysis. **SJKDT**. v. 27, n. 1, p. 101-106, jan. 2016.

ANTONAKI, E. XIDAKIS, D. Determinants of burden and quality of life in caregivers of dialysis patients in a descriptive cross sectional study. **Nephrology Dialysis**, 2016 - postsessiononline.

ABREU, I.S. et al. Crianças e adolescentes em hemodiálise: atributos associados à qualidade de vida. **Rev. Esc. Enferm.**, v. 48, p. 4, p. 601-9. 2014.

BELASCO, A. et al. Quality of life of family caregivers of elderly patients on hemodialysis and peritoneal dialysis. **Am. J. Kidney Dis.**, v. 48, n. 6, p. 955-63, dec. 2006.

BELASCO, A. G, SESSO, R. Burden and quality of life of caregivers for hemodialysis patients. **Am J Kidney Dis**. v.39, n. 4, p. 805-12. Apr. 2002.

BLAND, J. M., ALTMAN, D. G.. Statistics notes: Cronbach's alpha. **BMJ**, v.314, n. 7080, p.572. 1997. <https://doi.org/10.1136/bmj.314.7080.572>

BRASIL. Ministério da Saúde. Brasília, DF. 2015. Disponível em: <http://www.brasil.gov.br/noticias/saude/2015/03/doenca-renal-chronica-atinge-10-da-populacao-mundial/dialise/view>. Acesso em: 03/07/2019

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Caderno de atenção domiciliar / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

BROUMAND, B. Diabetes: Changing the fate of diabetics in the dialysis unit. **Blood Purification**, v. 25, p.39 –47, 2007.

CANAM, C., ACORN, S. Quality of life for family caregivers of people with chronic health problems. **Rehabil Nurs**. v.24, n.5, p.192-6. sep-Oct. 1999.

CARGNIN, M.C.S. et al. Pacientes em tratamento hemodialítico: percepção acerca das mudanças e limitações da doença e tratamento. **J. res.: fundam. care. Online**. v. 10, n.4, p. 926-931, out./dez. 2018.

CELIK, G. et al. Are sleep and life quality of family caregivers affected as much as those hemodialysis patients?. **Gen. Hosp. Psychiatry**. v. 34, n.5, p.518-24. Sep-Oct. 2012.

COITINHO, D. et al . Intercorrências em hemodiálise e avaliação da saúde de pacientes renais crônicos. **Av. Enferm.**, v. 33, n. 3, p. 362-371. 2015.

FARZI, S. et al. Caring Burden and Quality of Life of Family Caregivers in Patients Undergoing Hemodialysis: A Descriptive-Analytic Study. **Int J Community Based Nurs Midwifery**. v. 7, n. 2, p. 88–96. Apr. 2019.

*FERREIRA, C. R., et al. Cuidar de idosos: um assunto de mulher? Est. Inter. Psicol. vol.9 no.1 Londrina jan./abr. 2018*

FLECK, M.P.A., et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref”. **Revista de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.34, n.2, p.178-83, abril 2000.

FLECK, M.P.A., et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da organização mundial da saúde (WHOQOL-100) 1999. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, v. 21, p.19-28.1999.

GAYOMALI, C. et al. The challenge for the caregiver of the patient with chronic kidney disease. **Nephrol Dial. Transplant**. v. 23, n. 12, p. 3749–51, dec. 2008.

GHANE, G. et al. The effect of supportive educative program on the quality of life in family caregivers of hemodialysis patients. **Educ. Health Promo.**, v. 6, p.80, oct. 2017.

GILBERTSON, E. L. et al., Burden of Care and Quality of Life Among Caregivers for Adults Receiving Maintenance Dialysis: A Systematic Review. **Am J Kidney Dis**. v.73, n. 3, p. 332-343, Mar. 2019.

GONÇALVES, L.H.T. et al. Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. **Texto Contexto Enferm**. v. 15, n. 4, p. 570-7, Out/Dez. 2006.

JAFARI, H. et al. The relationship between care burden and quality of life in caregivers of hemodialysis patients. **BMC Nephrol.**, v. 19, p. 321, 2018.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Pesquisa nacional de saúde: 2019-informações sobre domicílios, acesso e utilização dos serviços de saúde: Brasil, grandes regiões e unidades da federação. Rio de Janeiro: IBGE, 2020. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101748.pdf>

LEE, V.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. 1-27, june 2016.

MASSA, E.R., MORENO, C.B., MUÑOZ, K.C. Calidad de vida y sobrecarga percibida por cuidadores familiares de pacientes con enfermedad renal crónica, Cartagena (Colombia). **Archivos de Medicina**, v. 18, n.1, Junio 2018.

NAGARATHNAM, M. et al. Burden, coping mechanisms, and quality of life among caregivers

of hemodialysis and peritoneal dialysis undergoing and renal transplant patients. **Indian J Psychiatry**. v.61, n. 4, p. 380-388. jul-ago. 2019.

NAGASAWA, H. et al. The relationship between dialysis patients' quality of life and caregivers' quality of life. **Front Pharmacol**, v. 9, p.770. jul. 2018.

NASCIMENTO, L. C. et al. Cuidador de idosos: conhecimento disponível na base de dados LILACS. **Revista Brasileira de Enfermagem.[online]**, v. 61, n. 4, p. 514-7, jul-ago. 2008 . Acesso em: 10 de janeiro de 2021.

NEVES, P.D.M.M, et al. Censo Brasileiro de Diálise: análise de dados da década 2009-2018. **Braz. J. Nephrol.**v.42, n:2, p. 191-200. Jan. 2020.

PEREIRA, E. F. TEIXEIRA C. S SANTOS, A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Rev. bras. educ. fís. Esporte**, v..26, n.2, São Paulo, Apr./June 2012.

POLIT, D.F., BECK, C.T., HUNGLER, B.P. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem**. Tra. Ana Thorrel. 5ª edição, Porto Alegre: Artmed, 2004.

SAJADI, S. A. EBADI, A. MORADIAN, S. T. Quality of Life among Family Caregivers of Patients on Hemodialysis and its Relevant Factors: **A Systematic Review. Int. J. Community Based Nurs. Midwifery**, v. 5, n. 3, p. 206-218. Jul.2017.

SESSO, R. C. et al. Inquérito Brasileiro de Diálise Crônica 2016. **J. Bras. Nefrol.**, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 261-266, 2017.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA – Centro de diálise, 2020. Disponível em: <https://www.sbn.org.br/utilidades-para-o-paciente/centros-de-dialise/>. Acesso em: 10/02/2021

THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Soc. Sci. Med.**v.41, p.1403-9, 1995.

THE WHOQOL GROUP. Development of the World Health Organization WHOQOL-bref. Quality of Life Assesment. **Psychol Med**. v.28, p.551-8. 1998.

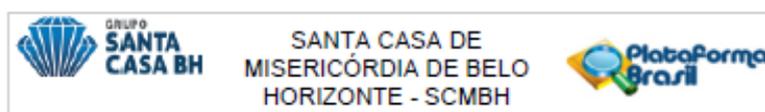
THOMÉ, F. S. et al. Inquérito Brasileiro de Diálise Crônica 2017. **J. Bras. Nefrol.**, 2019.

### ANEXO 1 – Questionário de qualidade de vida-WHOQOL-bref

		1	2	3	4	5
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	muito ruim	Ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
		1	2	3	4	5
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
		1	2	3	4	5
As questões seguintes são sobre <b>o quanto</b> você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.						
		Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	O quanto você se sente em segurança em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5
As questões seguintes perguntam sobre <b>quão</b> completamente você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.						
		Nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia a dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia a dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre <b>quão bem ou satisfeito</b> você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.						
		muito ruim	Ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5
		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia a dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5
As questões seguintes referem-se a <b>com que frequência</b> você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.						
		nunca	algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

## ANEXO 2 – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte



### 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

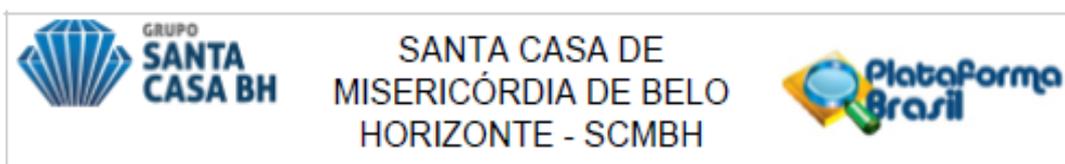
**Número do Parecer:** 4.189.289

#### 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 os 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 seu cuidado; (3) fornecer cuidados físicos, para auxiliar a pessoa no autocuidado incluindo: planejamento de refeições, administração

Endereço: Rua Álvares Maciel 611  
 Bairro: Santa Efigênia CEP: 30.150-240  
 UF: MG Município: BELO HORIZONTE  
 Telefone: (31)3258-8933 Fax: (31)3258-8933 E-mail: comitedeetica@santacasabh.org.br



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 3 – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
MINAS GERAIS



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### 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:** 7

**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:** 3.797.321

#### Apresentação do Projeto:

Estudo para elaboração do modelo teórico-lógico para o desenvolvimento do instrumento (Protocolo) e validação do conteúdo e a segunda fase será a realização e avaliação do programa de empoderamento na qualidade de vida do cuidador familiar.

Segundo TCLE\_FASE1\_corrigido.docx: "O projeto será desenvolvido em duas fases: Fase I: elaboração do modelo teórico-lógico para o desenvolvimento do instrumento (Protocolo) e validação do conteúdo; Fase II: será a realização e avaliação do programa de empoderamento na qualidade de vida e sobrecarga do cuidador familiar. Na Fase I, serão selecionados 30 profissionais da área da para participarem do comitê de juizes, que vai avaliar cada questão do protocolo, quanto aos critérios de relevância, objetividade e clareza e receberem valores numéricos, conforme se segue: (1) Não Representativo (2) Representativo, mas precisa de revisão (3) Item representativo. E serão contactados duas vezes por e mail com intervalo de 7 e 15 dias. Na Fase II, 50 cuidadores familiares participarão do programa de empoderamento, durante 01 mês e responderão dois questionários sobre qualidade de vida e sobrecarga ante e após o programa."

Segundo TCLE\_FASE2.docx: "Nesta pesquisa, avaliamos os resultados referentes aos aspectos mental e emocional buscando adotar estratégias para o controle da raiva e stress, e comunicação adequada.

**Endereço:** Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad S/1 2005  
**Bairro:** Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901  
**UF:** MG **Município:** BELO HORIZONTE  
**Telefone:** (31)3403-4592 **E-mail:** coep@ppq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 3.797.321

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLECONTROLE2.doc	21/11/2019 17:48:14	HELOISA DE CARVALHO TORRES	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
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 Apreciação da CONEP:**

Não

BELO HORIZONTE, 09 de Janeiro de 2020

---

**Assinado por:**  
Críssia Carem Paiva Fontainha  
(Coordenador(a))