

APOIO SOCIAL PERCEBIDO POR CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES RENAIIS CRÔNICOS EM HEMODIÁLISE

SOCIAL SUPPORT OF FAMILY CAREGIVERS OF CHRONIC RENAL PATIENTS ON HEMODIALYSIS

APOYO SOCIAL PERCIBIDO POR LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES RENALES CRÓNICOS EN HEMODIÁLISIS

Tarzie Hübner da Cruz¹
Nara Marilene Oliveira Girardon Perlini¹
Margrid Beuter¹
Larissa de Carli Coppetti¹
Angélica Dalmolin¹
Catiéle Piccin¹

¹ Universidade Federal de Santa Maria – UFSM, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Santa Maria, RS – Brasil.

Autor Correspondente: Tarzie Hübner da Cruz. E-mail: tarziehc@hotmail.com
Submetido em: 29/12/2017 Aprovado em: 11/06/2018

RESUMO

Objetivo: descrever o perfil de cuidadores familiares que acompanham pacientes renais crônicos ao serviço de hemodiálise e mensurar o apoio social percebido. **Método:** estudo transversal, descritivo, com amostragem por conveniência. Aplicou-se questionário sociodemográfico e de condições de saúde e a escala do *Medical Outcomes Study*, a 16 cuidadores de pacientes com doença renal crônica em hemodiálise que permaneciam durante a sessão. **Resultados:** constatou-se que 93,8% dos cuidadores são do sexo feminino, com média de idade de 45,7 anos, casadas, que convivem com dor e possuem algum problema de saúde, estando em tratamento e, mesmo assim, não se sentem sobrecarregadas em cuidar. Verificou-se que a dimensão da escala com a maior média foi a afetiva, seguida da material. A pior avaliação referiu-se à dimensão emocional. **Conclusão:** conhecer os cuidadores familiares e avaliar o apoio social percebido contribui para propor atividades que os fortaleçam e potencializem sua qualidade de vida e, por consequência, a dos pacientes.

Palavras-chave: Cuidadores; Dialise Renal; Apoio Social; Enfermagem Familiar.

ABSTRACT

Objective: to describe the profile of family caregivers accompanying chronic renal patients at the hemodialysis service and to measure perceived social support. **Method:** cross-sectional, descriptive study, with convenience sampling. A sociodemographic and health status questionnaire and the scale of the *Medical Outcomes Study* were applied to 16 caregivers of patients with chronic kidney disease on hemodialysis who remained during the session. **Results:** 93.8% of the caregivers were female, with an average age of 45.7 years, married, living with pain and having some health problem, being on treatment and feel overwhelmed in caring. It was verified that the dimension of the scale with the highest average was the affective, followed by the material. The worst evaluation refers to the emotional dimension. **Conclusion:** knowing the family caregivers and evaluating the perceived social support contributes to propose activities that strengthen and enhance their quality of life and, consequently, the patients.

Keywords: Caregivers; Renal Dialysis; Social Support; Family Nursing.

RESUMEN

Objetivo: describir el perfil de los cuidadores familiares que acompañan a pacientes renales crónicos al servicio de hemodiálisis y medir el apoyo social percibido. **Método:** estudio transversal descriptivo, con muestreo por conveniencia. Se realizó una encuesta de evaluación sociodemográfica y de condiciones de salud y se utilizó la escala del *Medical Outcomes Study*, con 16 cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis que permanecían durante la sesión. **Resultados:** se constató que el 93,8% de los cuidadores era del sexo femenino, con edad promedio de 45,7 años, casados, con dolor y problemas de salud, en tratamiento y, aun así, que no se sentían sobrecargados por tener que cuidar a alguien. Se verificó que la dimensión de la escala con la mayor media fue la afectiva, seguida de la material. La peor evaluación se refería a la dimensión emocional. **Conclusión:** conocer a los cuidadores familiares y evaluar el apoyo social percibido ayudar a proponer actividades que los fortalezcan y potencien su calidad de vida y, por consiguiente, la de los pacientes.

Palabras clave: Cuidadores; Hemodiálisis; Apoyo Social; Enfermería de la Familia.

Como citar este artigo:

Cruz TH, Girardon-Perlini NMO, Beuter M, Coppetti LC, Dalmolin A, Piccin C. Apoio social percebido por cuidadores familiares de pacientes renais crônicos em hemodiálise. REME – Rev Min Enferm. 2018[citado em _____. _____. _____.];22:e-1119. Disponível em: _____. DOI: 10.5935/1415-2762.20180054

INTRODUÇÃO

Nos últimos anos, no Brasil, percebe-se aumento relacionado ao número de pessoas com diagnóstico de insuficiência renal crônica (IRC), e consequentemente, elevado índice de pacientes em terapia substitutiva das funções renais.¹ Essas condições têm acometido expressiva parte da população brasileira, sendo estimado, em um inquérito realizado nos centros brasileiros de diálise, que existiam 122.825 mil pessoas com IRC no Brasil no ano de 2016. Esses dados evidenciam aumento de 31,5 mil casos nos últimos cinco anos, com média de 6,3% ao ano, quando comparadas as estimativas de 2011, cujos dados revelavam 91.314 mil pessoas acometidas por IRC.¹

Nos países em desenvolvimento da Europa e Ásia, identifica-se aumento anual constante na taxa de prevalência, embora desde meados da década de 2000 a taxa de incidência de pacientes em terapia renal substitutiva tenha apresentado tendência à estabilização ou crescimento discreto. Já nos Estados Unidos (EUA), a taxa de prevalência aumentou cerca de 3% ao ano entre 2008 e 2013.²

As terapias renais substitutivas emergem, nesse contexto, como uma possibilidade terapêutica frente à evolução clínica da doença renal crônica (DRC), que em fases mais avançadas ocasiona perda irreversível da função renal. A hemodiálise (HD) é uma opção de tratamento que possibilita o bombeamento do sangue de um acesso venoso do paciente para uma máquina hemodialisadora, na qual o sangue é filtrado e purificado, ficando livre das toxinas e substâncias acumuladas em decorrência da IRC.³

A hemodiálise é um procedimento importante para a manutenção da vida dos pacientes com DCR. Contudo, pode ser uma experiência debilitante, que ocasiona repercussões físicas e desordens emocionais, afetando significativamente a qualidade de vida das pessoas em tratamento hemodialítico. Poderá, também, prejudicar o desenvolvimento das atividades diárias de vida, comprometendo o autocuidado e trazendo prejuízos às atividades sociais e de lazer, ocasionando a necessidade de apoio e suporte de outra pessoa diante da rotina de cuidados imposta pelo tratamento.³⁻⁵

A terapêutica hemodialítica associada à progressão da DRC pode gerar o surgimento de diferentes níveis de dependência aos pacientes, culminando na necessidade de cuidados, envolvimento e disponibilidade do cuidador. A função de cuidar é assumida, geralmente, por um membro da família, advindo da família nuclear – formada por cônjuges, pais e filhos ou da família expandida, que é aquela formada por parentes próximos com os quais a pessoa convive e mantém vínculos de afeto e afinidade. Além disso, podem contar com a ajuda da família extensa, a qual abrange as relações entre avós e netos, tios e sobrinhos e entre amigos, em que se sobressaem os laços de afinidade e afetividade.⁶

Quando o cuidado é ofertado por alguém da família, estudos revelam que este cuidador geralmente é do sexo feminino, cujo vínculo predominante é de cônjuges, filha ou filho do doente ou ainda nora ou genro.⁶ O cuidar traz consigo uma série de

demandas, para as quais o cuidador familiar se (re)organiza com a intenção de contemplar as diversas esferas do cuidado, sendo a existência do apoio social um facilitador para o planejamento e execução das ações de cuidado, influenciando no bem-estar do cuidador e, consequentemente, na sua qualidade de vida.⁷

O apoio social refere-se a ter com quem contar diante de situações adversas. É considerado o recurso colocado à disposição por outras pessoas em situações de necessidade e que pode ser mensurado por meio da percepção individual de cada pessoa, conforme o grau com que as relações interpessoais correspondem às determinadas funções.⁸

A família é parte integrante da rede de apoio social do paciente renal crônico, em especial o seu cuidador principal. Também podem ser incluídos os profissionais de saúde como parte complementar dessa rede, uma vez que estes prestam informações específicas sobre a doença e os cuidados com o tratamento, bem como capacitam o cuidador para gerir o cuidado no domicílio.⁹

Em uma busca bibliográfica nas bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE), identificou-se escassez de produções relativas ao apoio social de cuidadores de pacientes renais crônicos em hemodiálise. Os estudos sobre apoio social localizados estavam, em sua maioria, relacionados a doenças crônicas como o câncer.^{10,11} Observou-se, ainda, que estudos com paciente em hemodiálise¹² não abordavam ou estendiam-se aos seus cuidadores.

Considera-se que o apoio social auxilia no enfrentamento de problemas, potencializa as forças do cuidador e diminui os efeitos negativos relacionados à tarefa de cuidar, favorecendo a saúde, o bem-estar e a qualidade de vida. Desse modo, entende-se que estudos abordando essa temática, na perspectiva do cuidador familiar, podem ampliar o conhecimento sobre esse contexto específico e direcionar o cuidado de enfermagem. Assim, o objetivo deste estudo é descrever o perfil de cuidadores familiares que acompanham pacientes renais crônicos ao serviço de hemodiálise e mensurar o apoio social percebido.

METODOLOGIA

Trata-se de estudo transversal, descritivo, realizado com 16 cuidadores familiares de pacientes que realizam hemodiálise em clínica renal do interior do Rio Grande do Sul, Brasil. Os critérios de seleção foram: ser cuidador familiar de paciente em hemodiálise, permanecer na sala de hemodiálise ou na sala de espera durante a sessão ao menos uma vez no período destinado à coleta de dados e ter idade igual ou maior de 18 anos.

Os dados foram coletados de maio a outubro de 2016, sendo convidados todos os cuidadores que atenderam aos critérios supracitados. Houve uma recusa à participação. Foi utilizado questionário sociodemográfico e de condição de saúde

e a escala do *Medical Outcomes Study* (MOS), na versão brasileira, desenvolvida por Sherbourne e Stewart, em 1991, sendo traduzida e validada no Brasil em 2005⁸. A escala é composta por 19 itens respondidos por meio de uma escala do tipo *likert* de cinco pontos e dividida em quatro fatores (interação social, apoio emocional/de informação, apoio material e afetivo). Para cada domínio existem cinco opções de respostas, graduada da seguinte forma: 1= nunca, 2= raramente, 3= às vezes, 4= quase sempre e 5= sempre, sendo que o respondente devia optar por uma única opção. A soma dos pontos de cada dimensão foi dividida pela pontuação máxima e multiplicada por 100, obtendo-se o valor alcançado em cada uma das dimensões.¹³

Os dados foram captados durante as sessões de hemodiálise. Inicialmente abordou-se o cuidador, apresentando-se os objetivos do estudo e convidando-o a participar. Mediante aceite, era lido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, o qual era, posteriormente, assinado em duas vias. Na sequência, era iniciada a coleta dos dados pelo questionário e, após, a escala do *Medical Outcomes Study*.

Para o processamento das informações e confecção do banco de dados utilizou-se o *Microsoft Office Excel* com dupla digitação independente. Após a verificação e correção de erros e inconsistências na digitação, a análise dos dados foi realizada utilizando-se o *software Statistical Package For Social Sciences* (SPSS) versão 15.0.

Para descrever as variáveis efetuou-se a análise descritiva das mesmas, utilizando-se frequência absoluta (N) e frequência relativa (%) para as variáveis categóricas. As medidas de tendência central (média) foram utilizadas para as variáveis numéricas e os resultados dos escores das dimensões da escala de MOS.

Os preceitos éticos foram observados conforme a Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde.¹⁴ O presente estudo foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria (CEP/UFSM), sendo aprovado sob parecer nº 1.610.996.

RESULTADOS

A amostra estudada foi composta de 16 cuidadores familiares de pacientes com IRC em tratamento hemodialítico que permaneciam aguardando no serviço durante a sessão, por zelo ao doente ou por virem de outras cidades exclusivamente para acompanhá-lo, em decorrência da dependência. Na amostra, a maioria dos participantes era do sexo feminino (93,8%), com média de idade de 45,07 (±12,71) anos, mínimo 22 anos e máximo de 64 anos, casadas, esposa ou filhos(as), da religião católica, com ensino fundamental completo, que sabia ler e escrever (Tabela 1).

Na Tabela 02 evidencia-se que a maioria dos cuidadores exerce atividade remunerada atualmente ou é dona de casa. Alguns, categorizados como “outros, citaram ser aposentados ou receber bolsa família. Em relação à principal ocupação remunera-

da, os cuidadores citaram: vendedor comercial, serviços domésticos, técnica de enfermagem, acompanhante e cuidadora, sendo essas atividades desenvolvidas concomitantemente ao cuidado prestado ao familiar que realiza hemodiálise. Quanto ao emprego atual, a maioria citou ser assalariada, revelando a dupla jornada de atividade desenvolvida. Quando analisada a ocupação que os cuidadores exerceram na maior parte de sua vida, observa-se que a maior parte desenvolvia serviços domésticos (43,9%) e outras diferentes atividades, como professora, agricultora, técnica de enfermagem, vendedor comercial e cuidadora.

Tabela 1 - Distribuição das variáveis de caracterização dos cuidadores familiares de pacientes em hemodiálise. Santa Maria, RS, 2017 (N=16)

Variáveis	F	%
Sexo		
Feminino	15	93,8
Masculino	1	6,2
Estado civil		
Casado	9	56,4
Solteiro	5	31,2
Separado/divorciado	2	12,4
Grau de parentesco		
Filho (a)	4	25,0
Marido/esposa	4	25,0
Pai/mãe	3	18,8
Irmão/irmã	2	12,4
Outros	3	18,8
Religião		
Católica	10	62,4
Evangélico/protestante	4	25,0
Umbandista	1	6,3
Sem religião	1	6,3
Escolaridade*		
EFI	4	25,0
EFC	5	31,2
EMI	1	6,3
EMC	5	31,2
PGC	1	6,3
Saber ler		
Não	8	50,0
Sim	8	50,0
Saber escrever		
Só o nome	1	6,3
Sim	15	93,7

*Escolaridade: EFI (ensino fundamental incompleto), EFC (ensino fundamental completo), EMI (ensino médio incompleto), EMC (ensino médio completo), PGC (pós-graduação completa).

Fonte: dados da pesquisa.

Tabela 2 - Distribuição das variáveis relacionadas às condições de trabalho dos cuidadores familiares de pacientes em hemodiálise. Santa Maria, RS, 2017 (N=16)

Variáveis	F	%
Exerce trabalho remunerado atualmente		
Sim, exercendo atividade	5	31,2
Não, desempregado	3	18,8
Não, dona de casa	5	31,2
Outro	3	18,8
Principal ocupação remunerada		
Acompanhante	1	6,3
Cuidadora	1	6,3
Serviços domésticos	3	18,5
Técnico de enfermagem	1	6,3
Vendedor comercial	2	12,6
Sem ocupação atual	8	50,0
Ocupação em que trabalhou a maior parte da sua vida profissional		
Agricultora	1	6,3
Cuidadora	1	6,3
Serviços domésticos	7	43,9
Serviços hospitalares	1	6,3
Professora	1	6,3
Técnico de Enfermagem	1	6,3
Vendedor comercial	1	6,3
Sem ocupação	3	18,3
Vínculo trabalhista		
Empregado assalariado	6	37,5
Empregado que só recebe por comissão	1	6,3
Autônomo	2	12,5
Sem vínculo	7	43,8

Fonte: dados da pesquisa.

Em relação aos resultados apresentados na Tabela 03, verifica-se que metade dos cuidadores refere fazer algum tratamento de saúde, sendo mencionados asma crônica, depressão, câncer, hérnia de disco, hipertensão, diabetes, reumatismo, artrite e complicações na tireoide. Quanto aos problemas de saúde, 68,8% dos cuidadores, informaram que não tomavam medicamento para depressão ou analgésico. No tocante à dor, 63% dos participantes responderam positivamente, indicando sentir dores nas articulações, pernas, cabeça, coluna, braços, região gástrica, lombar, glútea e cãimbras. Em referência à intensidade da dor, dos 10 cuidadores que relataram dor, quatro tinha intensidade quase insuportável. A respeito de perceber-se sobrecarregado por ser cuidador, 69% disseram não se sentirem sobrecarregados com a atividade. Entre os cinco que manifestaram sobrecarga, três declararam sentir-se diariamente sobrecarregados.

Tabela 3 - Distribuição das características de condição de saúde referida pelos cuidadores familiares de pacientes em hemodiálise. Santa Maria, RS, 2017 (N=16)

Variáveis	F	%
Tratamento de saúde		
Não	8	50,0
Sim	8	50,0
Problema de saúde		
Não	5	31,2
Sim	11	68,8
Uso de medicamentos antidepressivos prescritos		
Não	13	81,3
Sim	3	18,8
Dor		
Não	6	37,5
Sim	10	62,5
Intensidade da dor		
Fraca	2	14,2
Moderada	2	14,2
Intensa	2	14,2
Insuportável	4	28,7
Não se aplica	4	28,7
Sobrecarga		
Não	11	68,8
Sim	5	31,3
Frequência da sobrecarga		
Frequentemente	2	40,0
Sempre	3	60,0

Fonte: dados da pesquisa.

Sobre o tempo de cuidado, a média foi de 5,34 anos, sendo que um dos cuidadores citou estar nessa função há apenas um mês e outro há 20 anos. A média de pessoas que reside no domicílio é de 3,20 e a renda média mensal familiar é de cerca de 2.500,00 reais (considerando-se que o salário mínimo nacional vigente à época da coleta dos dados era de R\$ 937,00).

Avaliando os resultados apresentados na Tabela 04, verifica-se que a dimensão do apoio social com a maior média entre os cuidadores foi a afetiva (90,00), a qual está relacionada à percepção de ter a quem amar, ter quem demonstre amor e afeto, que abraça e faça sentir-se querido, seguido da dimensão material (82,50), que se refere à ajuda recebida quando a pessoa necessita permanecer na cama ou ir ao médico, no preparo das refeições e nas tarefas diárias.

Os escores da dimensão interação social (66,56) compreende ter com quem se divertir, distrair, relaxar e fazer coisas agradáveis. E a dimensão informação (65,31) inclui ter quem dê bons conselhos, sugestões para lidar com problemas e ajuda

com informações, apresentando resultados intermediários. A pior avaliação refere-se à dimensão emocional (63,75), a qual está relacionada a ter alguém para escutar, confiar, falar de problemas e compartilhar preocupações.

Tabela 4 - Análise descritiva dos escores das dimensões de apoio social percebida pelos cuidadores familiares de pacientes em hemodiálise. Santa Maria, RS, 2017

Dimensão	Média	Desvio padrão	Mediana	Mínimo	Máximo
Material	82,50	24,08	90	20	100
Afetivo	90,00	19,01	100	26,67	100
Emocional	63,75	30,52	67,5	20	100
Informação	65,31	28,43	60	20	100
Interação social	66,56	30,70	67,5	20	100

Fonte: dados da pesquisa.

Assim, ao considerar o escore mais alto, relativo à dimensão afetivo, e o escore mais baixo, relacionado à dimensão emocional, pode-se verificar que, embora os cuidadores familiares percebam que têm a quem amar e quem os ame, essa relação não é reconhecida como plausível para compartilhar preocupações e problemas, o que pode revelar que o cuidado, para os participantes deste estudo, é uma atividade solitária.

DISCUSSÃO

Considerando os resultados obtidos, constata-se que estes corroboram estudos realizados que abordaram o perfil de cuidadores familiares de pessoas dependentes por doenças crônicas, o qual se mostra semelhante ao de cuidadores de doentes renais, sobretudo no que se refere ao fato de serem, predominantemente, mulheres, esposas ou filhas, casadas, que desenvolvem outra atividade concomitante ao cuidado.^{6,9,10,12-16}

Em relação às atividades de trabalho remunerado desenvolvido pelos cuidadores familiares, os achados demonstram que a maioria exerce atividade remunerada atualmente ou realiza atividades no lar, o que explicita a dupla jornada de atividade desempenhada. Essas características reforçam o que se apresenta como consenso na literatura: a mulher é, historicamente, a cuidadora dos membros de sua família e a sociedade. Culturalmente, espera-se que essas atribuições sejam assumidas pelas mulheres.¹⁶

A realidade de cuidar do familiar e também exercer outras atividades laborais pode estar relacionada ao desenvolvimento de problemas de saúde para o cuidador, ao surgimento de dores, sensação de sobrecarga, uso de medicamentos antidepressivos ou analgésicos, pois o fato de acumularem funções os expõe a maiores cargas de trabalho físico, emocional e social.¹⁷ Ademais, estudo¹⁷ que objetivou avaliar o efeito de programas educativos no atendimento domiciliar ao paciente com IRC em

hemodiálise faz pontuações relevantes ao evidenciar que o conhecimento e aprendizagem adequada das condições envolvidas nesse processo de cuidar pode contribuir para amenizar significativamente as condições dos cuidadores, influenciando e modificando sua qualidade de vida e de cuidado.

Outro fato relevante diz respeito às dores de forte intensidade por parte dos participantes, que em contrapartida negam sentirem-se sobrecarregados, o que pode estar relacionado ao vínculo afetivo ou familiar que mantêm com o paciente e contribui para o desempenho da função de forma compensadora. Esse dado corrobora estudo¹⁸ que objetivou analisar a associação entre as dimensões de apoio social e o perfil de cuidadores familiares de pacientes com dependência, o qual concluiu que a dor e a sobrecarga não possuem relação significativamente estatística com o apoio social. Entretanto, esses dados são importantes para que se possa entender como se oferece o apoio social a essa população.

Ademais, embora os cuidadores em sua maioria apresentem problemas de saúde e façam uso de medicamentos antidepressivos, é oportuno destacar que o cuidado é percebido pelo próprio indivíduo como o sentimento de dever cumprido, trazendo satisfação de bem-estar, o que contribui para a qualidade de vida do cuidador familiar e a diminuição de sobrecarga.^{18,19}

Nesta investigação, os cuidadores apresentaram escore médio afetivo e material acima de 82%, o que indica forte apoio social, sinalizando mais percepção das manifestações de amor, afeto e da cooperação nas tarefas diárias, quando há necessidade de repouso. Na avaliação das dimensões emocional, informação e interação social positiva, os escores médios apresentaram-se abaixo de 64%, indicando que os cuidadores, nessas avaliações, perceberam menos apoio social em relação a ter alguém em quem confiar e conversar sobre os problemas, buscar aconselhamento ou informações e distrair-se.

Considerando que os cuidadores familiares são "pacientes ocultos"²⁰ que podem apresentar distúrbios físicos e mentais decorrentes da atividade desenvolvida, estudo de revisão sistemática²⁰ objetivou avaliar a qualidade de vida e seus fatores associados entre os cuidadores familiares de pacientes submetidos à hemodiálise. Os achados permitiram concluir que a qualidade de vida dos cuidadores familiares é baixa quando comparada à população em geral, existindo relação direta entre a qualidade de vida dos cuidadores familiares e a qualidade de vida dos pacientes.

Entre os fatores associados identificados como relevantes para a qualidade de vida, tem-se o apoio social percebido, além de aspectos como idade, gênero, carga de cuidados percebida, compreensão das limitações da doença, estratégias de adaptação, relacionamento com o cônjuge e, também, com a pessoa cuidada. Nesse sentido, destacam que uma cuidadosa atenção destinada pelo sistema de saúde e pelos profissionais, com vistas à promoção e melhora da qualidade de vida dos cuidadores, resulta em benefícios também para o paciente.²⁰

No tocante ao apoio social a cuidadores familiares, estudo²¹ realizado com cuidadores de idosos dependentes constatou que o apoio percebido é oriundo de fontes formais, como as unidades básicas de saúde e os membros das equipes de estratégia de saúde da família, em especial os agentes comunitários de saúde, e de fontes informais, advindas da própria família, principalmente dos filhos. O apoio mencionado pelos cuidadores incluiu o suporte emocional oferecido pela família, quando esta participa das atividades de cuidado, e o suporte financeiro, relativo à ajuda na aquisição de medicamentos e outros materiais necessários para o cuidado. Estes suportes abrangem as dimensões afetiva e material, respectivamente, segundo a escala do MOS, sendo que foram os escores mais elevados entre as dimensões percebidas pelos participantes do estudo.

As dificuldades enfrentadas pelos cuidadores de pessoas com problemas crônicos de saúde têm sido exploradas na literatura.^{22,23} Observa-se que questões referentes ao contexto de sobrecarga financeira, física e emocional advinda do cuidado, da falta de treinamento²⁴ e de outras demandas pessoais, familiares e de trabalho do cuidador revelam que essa tarefa pode levar ao adoecimento.

Nesse sentido, estudo²⁴ que objetivou avaliar a carga de cuidado em cuidadores de pacientes em hemodiálise apurou que mais de dois terços dos participantes apresentavam níveis de sobrecarga de moderado a grave, relacionada a decepção, isolamento e falhas devido à falta de suporte, treinamento e experiência.²⁴ Além disso, outro estudo²³ realizado com familiares cuidadores de pessoas com doença renal crônica identificou que a prevalência de sintomas depressivos foi de 46%, observando-se correlação positiva entre o tempo de cuidado e a depressão.

Considerando essa perspectiva, percebe-se que sentir-se apoiado nas dimensões afetivo, material, emocional, de interação social positiva e de informação constitui-se em um fator de proteção para a saúde do cuidador familiar, contribuindo para sua autoestima, valorização e fortalecimento.

CONCLUSÃO

O conhecimento das características dos cuidadores familiares, com atenção às singularidades e o modo como acompanham o paciente, concomitantemente à possibilidade de avaliar o apoio social percebido por eles, contribui para planejar o cuidado de enfermagem e propor atividades que incluam os cuidadores, especialmente os que permanecem aguardando na sala de espera enquanto o paciente realiza a hemodiálise.

Disponibilizar informações e esclarecimentos sobre os cuidados e a DRC, oferecer espaço de escuta qualificada, partilha de sentimentos, atividades de educação em saúde para o autocuidado e outras iniciativas poderão ser eficazes para promover a valorização e o reconhecimento do cuidador pela dispo-

nibilidade em cuidar, repercutindo na sua saúde mental e na qualidade de vida e, por consequência, na dos pacientes.

Como limitações do estudo destaca-se a amostra que, pelo número de participantes e por contemplar os cuidadores que permaneciam aguardando durante a realização da sessão de hemodiálise, restringe a possibilidade de generalizar os resultados aos demais cuidadores. Sugere-se que novos estudos sejam realizados com uma amostra maior, incluindo cuidadores de pacientes com diferentes níveis de dependência, e que analisem as associações entre as dimensões da escala do *Medical Outcomes Study* e as características dos cuidadores familiares.

AGRADECIMENTOS

Agradecemos aos cuidadores familiares dos pacientes em hemodiálise participantes deste estudo e à direção da Clínica Renal de Santa Maria Ltda.

REFERÊNCIAS

1. Sesso RC, Lopes AA, Thomé FS, Lugon JR, Martins CT. Inquérito Brasileiro de Diálise Crônica 2016. *J Bras Nefrol*. 2017[citado em 2017 nov. 17];39(3):261-6. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/jbn/v39n3/pt_0101-2800-jbn-39-03-0261.pdf
2. Saran R, Li Y, Robinson B, Agodoa LY, Ayanian J, Bragg-Gresham J, et al. US Renal Data System 2015 Annual Data Report: epidemiology of kidney disease in the United States. *Am J Kidney Dis*. 2016[citado em 2017 dez. 09];67(3):S1-S434. Disponível em: <https://escholarship.org/uc/item/5s45w5zn>
3. Brunner LS, Suddarth DS. Tratado de enfermagem médico-cirúrgica. 13ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2015.
4. Abreu IS, Kourrouski MFC, Santos DMSS, Bullinger M, Nascimento LC, Lima RAG, et al. Crianças e adolescentes em hemodiálise: atributos associados à qualidade de vida. *Rev Esc Enferm USP*. 2014[citado em 2018 maio 21];48(4):601-9. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v48n4/pt_0080-6234-reeusp-48-04-601.pdf
5. Santos VFC, Borges ZN, Lima SO, Reis FP. Perceptions, meanings and adaptations to hemodialysis as a liminal space: the patient perspective. *Interface (Botucatu)*. 2018[citado em 2018 maio 21];ahead of print. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1807-57622017.0148>
6. Girardon-Perlini NMO, Faro ACM. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. *Rev Esc Enferm USP*. 2005[citado em 2017 jun. 05];39(2):154-63. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342005000200005>
7. Anjos KF, Boery RNSO, Pereira R, Pedreira LC, Vilela ABA, Santos VC, et al. Associação entre apoio social e qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos dependentes. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2015[citado em 2018 maio 21];20(05):1321-30. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/csc/v20n5/pt_1413-8123-csc-20-05-01321.pdf
8. Griep RH, Chor D, Faerstein E, Werneck GL, Lopes CS. Validade de constructo de escala de apoio social do *Medical Outcomes Study* adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde. *Cad Saúde Pública*. 2005[citado em 2015 out. 20];21(3):703-14. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2005000300004>
9. Kolankiewicz ACB, Souza MM, Magnano TSBS, Domenico EBL. Apoio social percebido por pacientes oncológicos e suas características sociodemográficas. *Rev Gaúcha Enferm*. 2014[citado em 2016 abr. 10];35(1):31-8. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2014.01.42491>

10. Rodrigues JSM, Ferreira NMLA, Caliri MHL. Characterization of social support perceived for family to adult patient with câncer. *Medicina (Ribeirão Preto)*. 2013[citado em 2017 jul. 16];46(3):289-96. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rmrp/article/view/69143/71598>
11. Mourão CML, Fernandes AFC, Moreira DP, Martins MC. Motivational interviewing in the social support of caregivers of patients with breast cancer in chemotherapy. *Rev Esc Enferm USP*. 2017[citado em 2017 jan. 12];51:e03268. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2017001803268>
12. Silva SM, Braido NF, Ottaviani AC, Gesualdo GD, Zazzetta MS, Orlandi FS. Social support of adults and elderly with chronic kidney disease on dialysis. *Rev Latino-Am Enferm*. 2016[citado em 2017 out. 22];24:e2752. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.0411.2752>
13. Chor D, Griep RH, Lopes CS, Faerstein E. Medidas de rede e apoio social no Estudo Pró-saúde: pré-testes e estudo piloto. *Cad Saúde Pública*. 2001[citado em 2017 ago. 16];17(4):887-96. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/csp/v17n4/5294.pdf>
14. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Resolução 466/2012. Dispõe sobre normas de pesquisa com seres humanos. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2012.
15. Wachter LG, Benetti PE, Benetti ERR, Coppetti LC, Gomes JS, Stumm EMF. Perceived stress of family members of chronic kidney patients on hemodialysis treatment. *Rev Enferm UFPE online*. 2016[citado em 2018 maio 21];10(5):1756-62. Disponível em: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v10i5a13552p1756-1762-2016>
16. Yamashita CH, Amendola F, Gaspar JC, Alvarenga MRM, Oliveira MAC. Associação entre o apoio social e o perfil de cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência. *Rev Esc Enferm USP*. 2013[citado em 2017 maio 21];47(6):1359-66. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n6/0080-6234-reeusp-47-6-01359.pdf>
17. Ashghali FM, Ghane G, Sydfatemi N, Hagan H. Effect of educational program on the burden of family caregivers of hemodialysis patients. *Evidence Based Care*. 2016[citado em 2017 dez. 22];6(1):7-18. Disponível em: http://ebcj.mums.ac.ir/article_6703.html
18. Pimenta GMF, Costa MASMC, Gonçalves LHT, Alvarez AM. Perfil do familiar cuidador de idoso fragilizado em convívio doméstico da grande Região do Porto, Portugal. *Rev Esc Enferm USP*. 2009[citado em 2017 jun. 04];43(3):606-11. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n3/a16v43n3.pdf>
19. Figueiredo T, Silva AP, Silva RMR, Silva JJ, Silva CSO, Alcântara DDF, et al. Como posso ajudar? Sentimentos e experiências do familiar cuidador de pacientes oncológicos. *ABCS Health Sciences*. 2017[citado em 2017 jul. 27];42(1):34-9. Disponível em: <https://www.portalnepas.org.br/abcshs/article/view/947/759>
20. Sajadi, Seyedeh Azam, Abbas Ebadi, and Seyed Tayeb Moradian. Quality of life among family caregivers of patients on hemodialysis and its relevant factors: a systematic review. *Int J Community Based Nurs Midwifery*. 2017[citado em 2017 nov. 20];5(3):206-18. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5478741/>
21. Nardi EFR, Oliveira MLF. Conhecendo o apoio social ao cuidador familiar do idoso dependente. *Rev Gaúcha Enferm*. 2008[citado em 2017 maio 02];29(1):47-53. Disponível em: <http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/5263/2997>
22. Cruz TH, Tatsch PN, Piccin C, Machado LG, Chaves OCS, Girardon-Perlini NMO. Dificuldades enfrentadas por cuidadores familiares de pacientes acometidos por acidente vascular encefálico. *Rev Rede Cuidados Saúde*. 2017[citado em 2017 set. 20];11(1). Disponível em: <http://publicacoes.unigranrio.br/index.php/rccs/article/view/4506/2427>
23. Costa FG, Coutinho MPL. Síndrome depressiva: um estudo com pacientes e familiares no contexto da doença renal crônica. *Est Inter Psicol*. 2016[citado em 2017 set. 20];7(1):38-55. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2236-64072016000100004
24. Mashayekhi F, Motahareh P, Foozieh R. The assessment of caregiver burden in caregivers of hemodialysis patients. *Mater Sociomed*. 2015[citado em 2017 nov. 20];27(5):333-6. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4639350/>