

Sobrecarga e apoio social entre cuidadores informais de pessoas em diálise renal: estudo misto

Burden and social support in informal caregivers of people undergoing kidney dialysis: a mixed study
Sobrecarga y apoyo social entre cuidadores informales de personas en diálisis renal: estudio misto

Ingrid Fernanda de Oliveira Vieira¹

ORCID: 0000-0001-6171-6852

Ana Cláudia Mesquita Garcia¹

ORCID: 0000-0001-9793-7905

Tábatta Renata Pereira Brito¹

ORCID: 0000-0001-9466-2993

Rogério Silva Lima¹

ORCID: 0000-0002-1751-2913

Denismar Alves Nogueira¹

ORCID: 0000-0002-5967-8890

Eliane Garcia Rezende¹

ORCID: 0000-0003-2232-3671

Silvana Maria Coelho Leite Fava¹

ORCID: 0000-0003-3186-9596

¹Universidade Federal de Alfenas. Alfenas, Minas Gerais, Brasil.

Como citar este artigo:

Vieira IFO, Garcia ACM, Brito TRP, Lima RS, Nogueira DA, Rezende EG, et al. Burden and social support among informal caregivers of people on hemodialysis: a mixed study. Rev Bras Enferm. 2021;74(3):e20201266. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1266>

Autor Correspondente:

Ingrid Fernanda de Oliveira Vieira
E-mail: ingridoliveira@hotmail.com



EDITOR CHEFE: Antonio José de Almeida Filho
EDITOR ASSOCIADO: Alexandre Balsanelli

Submissão: 03-12-2020 Aprovação: 11-03-2021

RESUMO

Objetivos: analisar a sobrecarga e o apoio social de cuidadores informais de pessoas em diálise renal. **Métodos:** estudo misto, fundamentado na Teoria de Estresse e da Sobrecarga, com instrumentos de caracterização sociodemográfica, escala de apoio social do *Medical Outcomes Study*, Escala de Sobrecarga de Zarit e questões norteadoras. Análise dos dados por inferência estatística e temática. **Resultados:** avaliaram-se 55 cuidadores, maioria do sexo feminino, idade de 31 a 50 anos, casados e com tempo de dedicação ao cuidado superior a três anos. Observou-se alto nível de apoio afetivo e material e ligeira sobrecarga do cuidador. Construiu-se como tema central dos discursos: “Vivências do cuidador: entre o peso da responsabilidade e a busca por sentido”. **Conclusões:** evidenciou-se ligeira sobrecarga entre os participantes, alta mediana nas dimensões de apoio afetivo e emocional, relação entre interação social positiva e sobrecarga dos cuidadores, além da dualidade entre a responsabilidade e o sentido do cuidar. **Descritores:** Apoio Social; Cuidadores; Diálise Renal; Enfermagem; Insuficiência Renal Crônica.

ABSTRACT

Objectives: to analyze the burden and the social support of the informal caregivers of people undergoing kidney dialysis. **Methods:** mixed study, based on the Theory of Stress and Overload, using instruments of sociodemographic characterization, the Social Support Survey from the Medical Outcomes Study, Zarit’s Burden Scale, and guiding questions. Analysis of data used statistical and thematic inferences. **Results:** 55 caregivers were evaluated, most were women, from 31 to 50 years old, married, and having worked in care for more than three years. A high level of affective and material support was observed, with a light overload on the caregiver. The central theme of the discourses was: “Experiences of the caregiver: between the burden of responsibility and the search for meaning”. **Conclusions:** a small overload was found in the participants, with a high median in the dimensions of affective and emotional support, in the relations between positive social interactions and the burden of the caregivers, in addition to the duality or responsibility and the meaning of care.

Descriptors: Social Support, Caregivers; Renal Dialysis; Nursing; Renal Insufficiency Chronic.

RESUMEN

Objetivos: analizar sobrecarga y apoyo social de cuidadores informales de personas en diálisis renal. **Métodos:** estudio misto, fundamentado en Teoría de Estrés y de la Sobrecarga, con instrumentos de caracterización sociodemográfica, escala de apoyo social del *Medical Outcomes Study*, Escala de Zarit y cuestiones orientadoras. Análisis de datos por inferencia estadística y temática. **Resultados:** evaluaron 55 cuidadores, mayoría del sexo femenino, edad de 31 a 50 años, casados y con tiempo de dedicación al cuidado superior a tres años. Observado alto nivel de apoyo afectivo y material y ligera sobrecarga del cuidador. Construido como tema central de los discursos: “Experiencias del cuidador: entre el peso de la responsabilidad y la búsqueda por sentido”. **Conclusiones:** evidenciado ligera sobrecarga entre participantes, alta mediana en dimensiones de apoyo afectivo y emocional, relación entre interacción social positiva y sobrecarga de los cuidadores, además de la dualidad entre la responsabilidad y el sentido del cuidar.

Descriptorios: Apoyo Social; Cuidadores; Diálisis Renal; Enfermería; Enfermedad Renal Crónica.

INTRODUÇÃO

A insuficiência renal crônica (IRC) e a hemodiálise trazem repercussões que comprometem as dimensões física, social, cultural, econômica e espiritual da pessoa adoecida, tendo em vista a complexidade da doença e do tratamento, que também afetam a esfera familiar e o cuidador. Nesse sentido, o cuidador e a equipe de saúde constituem importantes elementos da rede de apoio e contribuem para estimular o estilo de vida saudável, a manutenção da autonomia e o autocuidado bem-sucedido⁽¹⁾.

Entende-se por cuidador informal aquele que desempenha o cuidado não profissional e exerce seu papel sem receber nenhuma remuneração⁽²⁾. Assumir esse papel é um desafio, uma vez que as demandas de cuidado impactam as condições econômicas e modificam a organização das atividades da família, exigindo estratégias para enfrentamento da situação⁽³⁾, o que pode influenciar negativamente a vida do cuidador e ocasionar a sua sobrecarga, sendo que o apoio social pode ser uma das estratégias de alívio dessa sobrecarga.

O apoio social é definido como um sistema formado por relações formais e informais por meio do qual uma pessoa recebe ajuda emocional, cognitiva e material para enfrentar situações geradoras de estresse⁽⁴⁾. Apesar de estudos acerca da sobrecarga e apoio social de cuidadores informais serem escassos na literatura, principalmente no mundo ocidental⁽⁵⁾, assim como estudos mistos na enfermagem⁽⁶⁾, constata-se a importância da investigação para o fortalecimento da rede de apoio com vistas ao enfrentamento da doença renal crônica, tanto para a pessoa adoecida quanto para o cuidador. Essa rede pode auxiliar no compartilhamento da responsabilidade do cuidar e resultar em maiores benefícios à saúde física e mental das pessoas adoecidas e seus cuidadores⁽⁷⁻⁸⁾.

Para tanto, são necessários estudos que permitam a análise das relações entre a sobrecarga do cuidador da pessoa com IRC em hemodiálise e o apoio social, com o uso de métodos que potencializem, também, a vivência do próprio cuidador. Nesse sentido, o presente trabalho propõe-se a responder os seguintes questionamentos: Qual a relação entre a sobrecarga do cuidador da pessoa com IRC em hemodiálise e o apoio social? Como o cuidador percebe seu papel, as mudanças em sua vida e sua rede de apoio nessa dinâmica?

OBJETIVOS

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

MÉTODOS

Aspectos éticos

Estudo aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos da UNIFAL-MG, conforme a Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Para garantir o anonimato, os participantes foram identificados pela letra E seguida de um número cardinal, representando a ordem da entrevista.

Desenho de estudo

Estudo de método misto, transversal, estratégia explanatória sequencial, sendo a etapa quantitativa (QUANTI), primeira e prioritária; e a qualitativa, realizada na sequência, recebendo menor peso (QUALI). A análise dos dados coletados da etapa QUANTI direcionou a coleta dos dados da etapa QUALI, fundamentada nos referenciais do Apoio Social⁽⁹⁾ e da Sobrecarga⁽¹⁰⁾. Os dados foram comparados para estabelecer convergências, diferenças e combinações⁽¹¹⁾. Utilizaram-se os instrumentos STROBE (*Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology*)⁽¹²⁾ e COREQ (*Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research*)⁽¹³⁾ para nortear a metodologia.

Participantes e local do estudo

Participaram do estudo 55 cuidadores informais de pessoas em tratamento hemodialítico em uma unidade de nefrologia de uma instituição filantrópica localizada em um município do sul de Minas Gerais. A amostra foi do tipo não probabilística, por conveniência, composta por todos os cuidadores informais de pessoas que estavam em terapia renal substitutiva no período de agosto de 2018 a março de 2019 e aceitaram participar do estudo. Foram adotados como critérios de inclusão: ter idade igual ou superior a 18 anos; ser o(a) cuidador(a) informal (familiar ou não) da pessoa em tratamento de diálise renal; e exercer o papel de cuidador há pelo menos três meses, tempo necessário para apropriação das orientações e para exercer a atividade de cuidar⁽¹⁴⁾. Foram excluídos os cuidadores ausentes na sessão de diálise renal, no horário de coleta de dados.

Coleta e organização dos dados

A coleta de dados foi efetuada pela pesquisadora principal com agendamento prévio, em espaço privado, apenas com o cuidador, sendo o primeiro contato com os participantes. Desenvolveu-se em duas etapas: a primeira objetivava obter informações socio-demográficas e relativas ao apoio social e à sobrecarga, tendo sido realizada por meio de um questionário de caracterização sociodemográfica, da Escala de Sobrecarga de Zarit e da Escala de Apoio Social do *Medical Outcomes Study* – MOS.

O questionário de caracterização sociodemográfica contemplava as seguintes variáveis: sexo, idade, estado civil, nível educacional, número de filhos, crença religiosa, presença ou não de parentesco com a pessoa em hemodiálise e se vivem juntos, tempo de cuidado, hábitos de vida, atividade trabalhista e atividades do cuidador informal.

A Escala de Apoio Social, do MOS, foi desenvolvida para a realização de um estudo com adultos que apresentavam algumas patologias crônicas⁽¹⁵⁾ e validada no Brasil⁽¹⁶⁾, composta por 19 itens que avaliam 5 dimensões funcionais de apoio social: material, afetiva, emocional, interação social positiva e informação. Para cada questão, as opções de resposta são: nunca (1), raramente (2), às vezes (3), quase sempre (4), ou sempre (5) — sendo que as dimensões de apoio social são analisadas separadamente. Para cada dimensão, foi feita a soma dos escores de cada pergunta, dividida pelo valor máximo do escore da dimensão (15 ou 20),

cujo resultado foi multiplicado por 100. Com a obtenção do escore transformado, verifica-se a mediana de cada dimensão de todos os participantes: valores inferiores à mediana correspondem a baixo apoio social, e valores iguais ou superiores à mediana correspondem a alto apoio social⁽¹⁶⁾.

Já a Escala de Sobrecarga de Zarit é um instrumento que avalia a sobrecarga de cuidadores de pessoas com alguma enfermidade, validado no Brasil⁽¹⁷⁾, composto por 22 itens. A análise é operacionalizada pelo cálculo dos pontos do instrumento, em que cada item é pontuado de 0 a 4, sendo: nunca (0), raramente (1), algumas vezes (2), frequentemente (3), sempre (4). A exceção foi para o último item da escala, que se refere à pergunta “De uma maneira geral, quanto você se sente sobrecarregado(a) por cuidar de S (pessoa cuidada)?”, e as respostas indicam quanto o cuidador se sente sobrecarregado devido ao seu papel, sendo: nem um pouco (0), um pouco (1), moderadamente (2), muito (3), extremamente (4). Para análise, obedeceu-se à classificação: inferior ou igual a 21 pontos (sem sobrecarga), 22 a 40 pontos (ligeira sobrecarga), 41 a 60 (sobrecarga moderada) e igual ou superior a 61 pontos (sobrecarga severa)⁽¹⁸⁾.

Utilizou-se a técnica de entrevista para facilitar a compreensão do participante, e contou-se com auxílio de um cone de cores como facilitador visual que auxiliou os participantes nas respostas às perguntas de teste do tipo Likert.

A segunda etapa ocorreu imediatamente após a primeira e visava obter os relatos dos cuidadores a respeito de seu papel, suas vivências e sua rede de apoio. Todos os 55 participantes foram convidados para a participação, no entanto 25 não puderam dar continuidade, pois dependiam do transporte para retorno às suas cidades ou não estavam presentes no dia da coleta, de modo que 30 pessoas anuíram em continuar com a entrevista gravada.

Utilizou-se a técnica de entrevista semiestruturada, registrada em gravador de voz de *smartphone*, com duração média de dez minutos cada, contendo as questões: “Como é para você cuidar de S? Você conta com mais alguém para ajudar a cuidar de S? Além você, com quem mais S pode contar com ajuda? Em casa, quais os cuidados que você tem com S? Você busca algum tipo de ajuda para cuidar de S? Qual? Além de cuidar de S, o que mais você faz no seu dia a dia? Você acha que S depende de você? Cuidar de S sobrecarrega você? Ao dedicar cuidados a S, você considera que não sobra tempo para você? Você se sente cansado(a)? Se sim, o que você faz para descansar?” Os dados foram transcritos pela pesquisadora principal imediatamente após a coleta.

Análise dos dados

Os dados quantitativos foram inseridos em planilhas eletrônicas do programa Microsoft Excel, utilizando-se dupla digitação. A análise estatística foi realizada mediante o *software Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS 20.0)⁽¹⁹⁾. Os dados sociodemográficos foram apresentados por meio de estatística descritiva. Empregaram-se os testes não paramétricos, conforme avaliação das suposições dos testes paramétricos usando o teste de Shapiro-Wilk. O coeficiente de correlação de Spearman e o teste de Mann-Whitney foram aplicados para avaliar o grau de associação entre os escores finais da Escala de Sobrecarga de Zarit, dimensões de apoio social e as variáveis sociodemográficas. A confiabilidade

dos instrumentos utilizados no estudo foi verificada por meio do alfa de Cronbach (α).

A análise dos dados qualitativos foi realizada por quatro pesquisadores, de forma colaborativa, e cumpriram-se as seis fases da Análise Temática⁽²⁰⁾: 1) familiarização com os dados: realizou-se a transcrição das entrevistas, leitura e releitura dos dados, obtendo-se 109 páginas editadas. Procedeu-se também à anotação de ideias sobre o que sugeriam os dados; 2) geração de códigos iniciais: empreendeu-se a busca por palavras e frases relacionadas com as questões da pesquisa, identificando-se os códigos com cores distintas por meio da ferramenta “Revisão” do programa Word; 3) elaboração dos temas: organizaram-se os códigos de acordo com a sua similitude, considerando-se os referenciais do Apoio Social⁽⁹⁾ e da Sobrecarga⁽¹⁰⁾; 4) revisão dos temas: releitura dos temas e das entrevistas para análise da homogeneidade interna do tema e heterogeneidade entre os temas; 5) definição e nomeação dos temas: atribuição de um título para expressar o conteúdo da interpretação; 6) produção do relatório: redação do artigo, articulando falas que representavam os temas.

RESULTADOS

Quanto à caracterização sociodemográfica dos cuidadores, constatou-se que 41 (74,5%) eram do sexo feminino, 24 (43,7%) tinham idade entre 31 e 50 anos, 32 (58,2%) eram casados, 23 (41,8%) possuíam de um a dois filhos, 32 (58,2%) tinham ensino fundamental, 26 (47,3%) referiram renda de um a dois salários mínimos, e 38 (69,1%) se declararam católicos.

Hábitos de vida dos cuidadores: 47 (85,5%) não eram tabagistas, 40 (72,7%) não faziam uso de bebida alcoólica, 40 (72,7%) não praticavam atividade física, 30 (54,5%) não tinham atividades de lazer, 35 (63,6%) não possuíam doenças crônicas, 31 (56,4%) não exerciam atividade trabalhista. Dos 24 (43,6%) cuidadores que exerciam atividade trabalhista, 12 (50%) trabalhavam até 20 horas semanais.

Parentesco: 24 (43,7%) eram filhos, 28 (50,9%) não moravam com a pessoa cuidada, 28 (50,9%) exerciam o cuidado há três ou mais anos, sendo que 24 (43,7%) exerciam o cuidado entre 16 e 24 horas diárias. Os resultados referentes à sobrecarga e ao apoio social dos participantes do estudo estão apresentados na Tabela 1.

Tabela 1 – Escore da Escala de Sobrecarga de Zarit e medianas das dimensões da Escala de Apoio Social, Alfenas, Minas Gerais, Brasil, 2019, (N = 55)

| | f | Mediana | % |
|---------------------------|----|---------|------|
| Sobrecarga | | | |
| Escore | | | |
| Sem sobrecarga | 18 | | 32,7 |
| Ligeira sobrecarga | 26 | | 47,3 |
| Sobrecarga moderada | 11 | | 20 |
| Sobrecarga severa | 0 | | 0 |
| Apoio Social | | | |
| Dimensão | | | |
| Material | | 75 | |
| Afetiva | | 100 | |
| Emocional | | 80 | |
| Informação | | 75 | |
| Interação Social Positiva | | 75 | |

Tabela 2 – Características sociodemográficas dos cuidadores segundo sobrecarga, apoio material, afetivo, interação social positiva, informação e apoio emocional, Alfenas, Minas Gerais, Brasil, 2019

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

Nota: m – média, dp – desvio-padrão, md – mediana; *significante a 5% ($p \leq 0,05$).

Tabela 3 – Associação entre sobrecarga e dimensões de apoio social com as variáveis numéricas dos cuidadores de pessoas em hemodiálise, Alfenas, Minas Gerais, Brasil, 2019

| Variáveis | Sobrecarga | | | | | | | | | | | | Dimensões | | | | | | | | | | | |
|----------------------------------|------------|--------|----------|-------|-----------|-------|---------|--------|------------|-------|---------------------------|--------|-----------|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | Material | | Emocional | | Afetiva | | Informação | | Interação social positiva | | | | | | | | | | | | | |
| | r | p | r | p | r | p | r | p | r | p | r | p | | | | | | | | | | | | |
| Idade | 0,207 | 0,129 | 0,051 | 0,722 | 0,210 | 0,128 | 0,278 | 0,042* | 0,161 | 0,242 | 0,040 | 0,770 | | | | | | | | | | | | |
| Tempo de cuidado | 0,095 | 0,492 | 0,161 | 0,255 | 0,121 | 0,384 | 0,179 | 0,195 | 0,134 | 0,329 | 0,123 | 0,371 | | | | | | | | | | | | |
| Renda | 0,352 | 0,009* | 0,076 | 0,598 | 0,147 | 0,293 | -0,021 | 0,882 | 0,026 | 0,851 | 0,022 | 0,876 | | | | | | | | | | | | |
| Escolaridade | -0,079 | 0,567 | -0,052 | 0,713 | -0,141 | 0,309 | -0,440 | 0,001* | -0,227 | 0,098 | -0,274 | 0,043* | | | | | | | | | | | | |
| Carga horária diária de cuidados | -0,069 | 0,755 | -0,070 | 0,756 | 0,60 | 0,792 | 0,117 | 0,596 | -0,075 | 0,733 | 0,189 | 0,388 | | | | | | | | | | | | |

Nota: r – coeficiente de correlação de Spearman; *significante a 5% ($p \leq 0,05$).

De acordo com o teste de Spearman, houve correlação negativa estatisticamente significativa apenas entre a dimensão “Interação social positiva” e “Sobrecarga do cuidador” ($r = -0,272$; $p = 0,045$).

As Tabelas 2 e 3 apresentam as características sociodemográficas e referentes ao cuidado, segundo a sobrecarga do cuidador e as dimensões de apoio social.

Observou-se a correlação positiva entre sobrecarga do cuidador e renda, bem como entre apoio afetivo e idade, além de correlação negativa entre interação social positiva e escolaridade. Já em relação ao sexo, observou-se diferença estatisticamente significativa nas medianas de homens e mulheres quanto à interação social positiva e ao apoio material, sendo que os maiores escores foram referidos pelos homens.

A análise dos dados qualitativos possibilitou a elaboração do tema central, intitulado “As vivências do cuidador informal da pessoa em hemodiálise: entre o peso da responsabilidade e a busca por sentido”, com seus subtemas, conforme apresentado no Quadro 1.

A elaboração do tema central e subtemas permitiu observar que os cuidadores informais reconhecem o cuidado como uma atividade que exige muita responsabilidade e que é no seu fazer cotidiano que aprendem a realizá-la. Essa vivência é marcada

pela dualidade: por um lado, reportaram modificações na vida com base nas restrições existenciais que lhe são impostas pelas demandas de cuidado; por outro, as significações atribuídas às ações de cuidado — designando-o como obrigação, afeto, designo divino, aprendizado e responsabilidade — influenciaram a percepção de apoio e, inclusive, da sobrecarga, permitindo que os cuidadores não se sentissem sobrecarregados mesmo quando verbalizavam que desempenhavam múltiplas atividades ou reportavam ausência de tempo para lazer e atividades físicas. Esse aspecto dos dados qualitativos, que traduzem as percepções sobre o cuidado, relacionam-se com os achados da escala de Sobrecarga de Zarit, que indicaram ligeira sobrecarga. A percepção do apoio social dos participantes, por sua vez, centrou-se predominantemente nas relações estabelecidas com as pessoas e com as instituições, e esses elementos despontaram-se como possibilidades de auxílio para o desempenho melhor do cuidado.

Uma percepção positiva das relações pessoais na rede social dos participantes tem ligação com os mais altos escores de apoio atribuídos ao apoio afetivo, na Escala de Apoio Social. Não obstante, observou-se também relatos indicando que nem sempre o apoio tem sido recebido.

Quadro 1 – Análise dos dados qualitativos

| | | | |
|--|---|--|--|
| <p>Tema: As vivências do cuidador informal da pessoa em hemodiálise: entre o peso da responsabilidade e a busca por sentido</p> | <p><i>Então... é complicado. Porque alguma coisa tem que ser deixada de lado [...] É [...] a gente não tem mais aquele tempo vago que a gente tinha antes, sabe? Mas eu falo assim, eu agradeço por todas as situações, porque uniu mais a gente. (E26)</i> <i>[...] e também como eu sou católica e acredito em Deus [...] Ele pode até estar me testando para ver como eu vou reagir. Porque se Ele me deu, vamos dizer, essa cruz, é para levar até o final da minha vida, para provar que eu tenho condições de cumprir isso. (E9)</i> <i>[...] em outro caso, eu não assumiria tanta responsabilidade, mas, num ponto, eu fico meio com o coração partido de deixar porque não tem ninguém [...] mas a gente vai levando, né [...] até onde der. (E31)</i></p> | <p>Subtema 1: Os significados de cuidar da pessoa com IRC em hemodiálise</p> | <p>[...] ah, eu acho que é uma obrigação de cada um cuidar do outro quando precisa. (E10)</p> <p>[...] Cuidar dele para mim tem sido [...] assim [...] um aprendizado a cada dia [...] é um teste de paciência, né? (E18)</p> <p>[...] Ah, eu acho que é uma obrigação de cada um cuidar do outro quando precisa. Porque a gente vive neste mundo é para servir [...]. (E10)</p> |
| | | <p>Subtema 2: O dia a dia do cuidador e a dualidade no reconhecimento da sobrecarga</p> | <p>[...] Ah [...] é um esforço, a gente cansa [...] mas só que [...] é normal, do ser humano, né?</p> <p>[...] A gente cansa um pouquinho, mas eu nunca falei com ele "Ah, G., eu estou cansada de levar você para a hemodiálise." (E7)</p> |
| | | <p>Subtema 3: Os encontros e desencontros na busca pelo apoio social</p> | <p>[...] Assim, sempre [...] alguma coisa que necessita, né, no postinho. Tem as meninas que passam em casa, né? Mas, em caso contrário, é aqui ou o médico e mais nada, só nós mesmo para resolver. É assim. (E21)</p> <p>[...] Eles passam medicamento aqui, e você vai lá no posto de saúde [...] não tem, na farmacinha do posto de saúde, e não tem. Eles não podem ficar esperando 10 dias, 15 dias [...] SUS é uma porcaria [...] aí o que que acontece, eu tenho que enfiar a mão no bolso, né? Pagar [...]. (E28)</p> |

DISCUSSÃO

O fato de os cuidadores serem em sua maioria mulheres, casadas e filhas corrobora o perfil encontrado em estudos que investigaram a sobrecarga e os fatores associados às condições de vida de cuidadores de pessoas com doenças crônicas⁽²¹⁻²²⁾.

O perfil de ser casada (58,2%), com um a dois filhos (41,8%) e não residir com a pessoa cuidada (50,9%) comumente se relaciona com o acúmulo de tarefas atribuídas às cuidadoras, o que poderia resultar em sobrecarga de atividades e, com isso, em exposição a múltiplos fatores que contribuem para o desgaste decorrente das maiores cargas de trabalho físico, emocional e social⁽²³⁾. Apesar disso, observou-se ligeira sobrecarga, achado este corroborado pelas falas dos participantes.

O exercício de uma carga horária diária de cuidados de 8 a 24 horas (61,9 %) e com tempo de cuidados de três a mais de cinco anos (50,9%), à semelhança de outro estudo⁽²⁴⁾, permite inferir que esses cuidadores vivenciavam uma sobrecarga severa de atividades, denotando uma contradição quando se compara essa conclusão com as respostas à Escala de Sobrecarga de Zarit, que apontaram ligeira sobrecarga (47,3%).

Constatou-se que a vida era marcada por restrições e alguns não mais dispunham de tempo para praticar atividade física, de lazer, de se cuidar e de exercerem atividade trabalhista, embora (43,7%) estivessem em uma faixa etária considerada produtiva, entre 31 e 50 anos. O cuidado contínuo e por longos períodos pode impor restrições a vários aspectos da vida, desencadear riscos à saúde e redução da percepção de qualidade de vida^(23,25), bem como comprometer as interações sociais positivas, tal qual encontrado em outro estudo⁽²⁶⁾.

Ademais, a baixa renda dos participantes também pode gerar dificuldades na prestação de cuidados, tanto quanto a baixa escolaridade, que implica dificuldades de acesso ao sistema de saúde, na compreensão das informações e no desenvolvimento do cuidado⁽²⁷⁾. Nesse aspecto, pode-se apontar que grande parte dos cuidadores do estudo aprende a lidar com a pessoa adoecida no decorrer de suas vivências no cotidiano.

As percepções dos cuidadores mostram que, ao assumir o cuidado da pessoa com IRC em tratamento hemodialítico, a vida foi radicalmente transformada, contudo coexiste a percepção de que essa atividade enobrece e atribui sentido ao novo papel, permeando as vivências com afetos positivos. Tal aspecto pode ter contribuído para que os resultados da escala de Zarit indicassem ligeira sobrecarga.

Sabe-se que viver com uma pessoa com doença renal crônica em estágio terminal pode ser oneroso para o paciente e seu cuidador, por impor exigências que podem colaborar para a fadiga e exaustão, causando problemas sociais, físicos, financeiros e psicológicos, assim como sobrecarga, condições que concorrem para ansiedade, depressão e diminuição de sua qualidade de vida^(23,28).

Ademais, essas exigências de cuidado são complexas, por acometerem pessoas adultas e idosas, pelas comorbidades associadas, pelas manifestações clínicas, pelos efeitos da terapia⁽²⁹⁾, condições que comprometem o bem-estar e as atividades de vida diária⁽³⁰⁾. Essa realidade impõe ao cuidador a dedicação ao cuidado, o que contribui para a sobrecarga e necessidade de apoio social.

No entanto, observa-se que a dinâmica da interação entre o cuidador e a pessoa assistida é singular e tem relação com a subjetividade das pessoas envolvidas. É necessário que a equipe identifique as particularidades de cada cuidador para auxiliar na superação das adversidades. Embora os resultados do presente estudo tenham apontado o alto apoio social percebido, muitas vezes os participantes relataram a falta de apoio para si e para atender as demandas da pessoa cuidada. Em média, a rede social é constituída de dois familiares e de dois amigos. Observou-se que os apoios da religião, da espiritualidade⁽³¹⁾, da família, de outros cuidadores e dos profissionais contribuem para reduzir a sobrecarga.

Os mais altos escores de apoio foram atribuídos ao apoio afetivo, com demonstração de ter alguém quando necessitam de carinho e afeto; e ao apoio emocional, pelo fato de contar com alguém para amar. Quando comparadas as dimensões de apoio afetivo e emocional, constatou-se que as dimensões "material", "informação" e "interação social positiva" obtiveram menores escores.

Apesar dos escores acima da mediana em todas as dimensões, 61,8% dos participantes afirmavam não receber ajuda para exercer o cuidado. Infere-se que a compreensão de ajuda atribuída pelos participantes pode estar relacionada com os recursos financeiros, materiais e ajuda no próprio cuidado, fornecida por outras pessoas ou instituições⁽²⁵⁾. Soma-se a essa situação a baixa renda que dificulta o acesso aos recursos materiais para atender a demanda do cuidador e da pessoa sob os seus cuidados.

Quanto à relação entre as dimensões de apoio social e a sobrecarga do cuidador, constatou-se que, quanto menor a percepção de sobrecarga, maior a interação social positiva dos participantes ($r = -0,272$; $p = 0,045$); esse fato ajuda a compreender que, quanto mais fortalecida estiver a rede de apoio, menor será a sobrecarga percebida pelo cuidador. Esse resultado ratifica estudo⁽⁸⁾ no qual se evidenciou que a percepção dos cuidadores em poder contar com alguém para compartilhar experiências melhora a percepção de apoio social e, assim, o alívio da sobrecarga enfrentada.

A relação entre a percepção de alto apoio social na dimensão afetiva e a idade estão diretamente relacionadas ($r = 0,278$; $p = 0,042$), e isso permite inferir que as pessoas têm buscado a sociabilidade, principalmente em suas redes sociais, em processos seletivos e otimizados de relação com pessoas que lhes proporcionem conforto emocional⁽²⁶⁾.

No concernente ao sexo, observou-se que as mulheres referiram menor escore de apoio material e interação social positiva do que os homens. Tais achados podem estar relacionados com o fato de as mulheres assumirem o papel de cuidadoras e realizarem essa tarefa, na maior parte das vezes, sem auxílio de outro membro familiar⁽²⁵⁾, comprometendo grande parte de seu tempo, o que lhes dificulta estabelecer interações sociais.

Constatou-se que a renda se relaciona de forma direta com a percepção de sobrecarga ($r = 0,352$, $p = 0,009$), resultados contraditórios aos encontrados em estudo⁽²¹⁾ no qual se apontou que o baixo rendimento acarreta maiores dificuldades na prestação de cuidados, podendo resultar em uma percepção de maior sobrecarga, pois as atividades cotidianas e sua liberdade financeira podem ser afetadas. Embora tenham uma baixa renda, eles se sentem satisfeitos em cuidar e percebem alto apoio social, o que colabora para amenizar a sobrecarga.

Apreende-se uma relação inversa da escolaridade com o “apoio afetivo” ($r = -0,440$, $p = 0,001$) e “interação social positiva” ($r = -0,274$, $p = 0,043$). Esse resultado pode ser compreendido pela percepção de ajuda de familiares, amigos, serviço de hemodiálise e outros cuidadores, em que a troca de informações e o estabelecimento de vínculos foram efetivos. Achados semelhantes foram encontrados em estudo sobre a sobrecarga, rede

de apoio social e estresse emocional do cuidador do idoso, no qual cuidadores com baixa escolaridade apresentaram melhor pontuação no domínio “aspecto social”⁽²⁶⁾.

Limitações do estudo

A amostragem por conveniência, o número reduzido de cuidadores nos horários da coleta de dados e a não avaliação do grau de dependência da pessoa cuidada podem ser consideradas as limitações do estudo.

Contribuições para a Área

Os resultados reiteram a relevância do enfermeiro do serviço de nefrologia, cuja atuação deve ir além das estratégias de orientação convencional oferecida aos cuidadores de pessoas com IRC. O estudo trouxe a importância da relação cuidador-cuidado prestado, que deve ser particularizada e oportunizar aos cuidadores espaço para verbalizar as necessidades, em especial durante o tempo de diálise, intervalo importante para o cuidador cuidar de si e dos seus afazeres e dividir com a equipe a responsabilidade pelo cuidado, além de ser um momento favorável para promoção à saúde do cuidador.

CONCLUSÕES

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

Ao dar voz aos participantes, foi possível acessar sentimentos, vivências e significados construídos na relação entre o cuidador e a pessoa com IRC que apontam uma ambiguidade entre assumir o papel do cuidador e a sobrecarga, bem como a percepção do apoio social.

Diante da escassez de estudos com abordagem mista que relacionam sobrecarga e apoio social de cuidadores de pessoas em hemodiálise, e considerando a relevância deste estudo para a área da enfermagem, sugerem-se investigações em outras realidades e com cuidadores de pessoas em outras condições crônicas, a fim de que se possa contribuir para o avanço da ciência e para a melhoria da prestação de cuidados.

FOMENTO

Agradecemos à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES).

REFERÊNCIAS

1. Xavier BLS, Santos ID, Silva FVC. Promovendo autocuidado em clientes em hemodiálise: aplicação do diagrama de Nola Pender. *Rev Pesqui Cuid Fundam*. [Internet]. 2017 [cited 2020 Jan 15];9(2):545-50. Available from: <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-53580-8>
2. Vieira CPDB, Fialho AVDM, Freitas CHAD, Jorge MSB. Práticas do cuidador informal do idoso no domicílio. *Rev Bras Enferm*. 2011;64(3):570-9. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672011000300023>
3. Arias RM, Carreño MS, Posada LC. Incerteza dos cuidadores familiares na doença de pacientes sob cuidados paliativos e fatores associados. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2019;27:e3200. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.3185.3200>

4. Caplan G. Support systems and community mental health: lectures on concept development. Pasadena: Behavioral Publications; 1974.
5. Lindt N, Van Berkel J, Mulder BC. Determinants of overburdening among informal carers: a systematic review. *BMC Geriatrics*. 2020;20(1):1-12. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01708-3>
6. Oliveira JLC, Magalhães AMM, Misuematsuda L. Métodos mistos na pesquisa em enfermagem: possibilidades de aplicação à luz de Creswell. *Texto Contexto Enferm*. 2018;27(2):e0560017. <https://doi.org/10.1590/0104-070720180000560017>
7. Oyegbile YO, Brysiewicz P. Family caregiver's experiences of providing care to patients with End-Stage Renal Disease in South-West Nigeria. *J Clin Nurs*. 2017;26(17-18):2624-2632. <https://doi.org/10.1111/jocn.13689>
8. Yamashita CH, Amendola F, Gaspar JC, Alvarenga MRM, Oliveira MADC. Association between social support and the profiles of family caregivers of patients with disability and dependence. *Rev Esc Enferm USP*. 2013;47(6):1359-66. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420130000600016>
9. Cassel J. An epidemiological perspective of psychosocial factors in disease etiology. *Am J Public Health [Internet]*. 1974 [cited 2021 Jan 16];64(11):1040-43. Available from: <https://ajph.aphapublications.org/doi/pdf/10.2105/AJPH.64.11.1040>
10. Hoening J, Hamilton M W. The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *Int J Soc Psychiatry [Internet]*. 1966 [cited 2021 Jan 16];12(3):165-76. Available from: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/002076406601200301?journalCode=ispa>
11. Creswell JW, Clark VLC. Designing and conducting mixed methods research. 2ª ed. Los Angeles: SAGE Publications; 2011.
12. Malta M, Cardoso LO, Bastos FI, Magnanini MMF, Silva CMFP. Iniciativa STROBE: subsídios para a comunicação de estudos observacionais. *Rev Saúde Pública*. 2010;44(3):559-65. <https://doi.org/10.1590/S0034-89102010000300021>
13. Y Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007;19(6):349-57. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
14. Oliveira BCD, Garanhani ML, Garanhani MR. Caregivers of people with stroke: needs, feelings and guidelines provided. *Acta Paul Enferm [Internet]*. 2011 [cited 2020 Jan 15];24(1):43-9. Available from: https://www2.unifesp.br/acta/pdf/v24/n1/v24n1a6_en.pdf
15. Sherbourne CD, Stewart AL. The MOS social support survey. *Soc Sci Med [Internet]*. 1991 [cited 2020 Jan 15];32(6):705-14. Available from: <http://hdl.handle.net/1822/17442>
16. 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 [Internet]*. 2005 [cited 2020 Jan 15];21:703-14. Available from: <https://www.scielosp.org/article/csp/2005.v21n3/703-14/>
17. Scazufca M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatr*. 2002;24(1):12-7. <https://doi.org/10.1590/S1516-44462002000100006>
18. Santo EARDE, Gaíva MAM, Espinosa MM, Barbosa DA, Belasco AGS. Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2011;19(3):1-9. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692011000300010>
19. SPSS IBM. IBM SPSS statistics for Windows, version 20.0. New York: IBM Corp; 2011.
20. Braun V, Clarke V. Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qual Res Sport Exerc Health*. 2019;11(4):589-97. <https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1628806>
21. Guerra HS, Almeida NAM, Souza MR, Minamisava R. A sobrecarga do cuidador domiciliar. *Rev Bras Promoç Saúde*. 2017;30(2):179-86. <https://doi.org/10.5020/18061230.2017.p179>
22. Guerrero-Nava JA, Romero-Quecol G, Martínez-Olivares M, Martínez-Martínez RA, Rosas-Reyes SC. Perception of the primary caregiver on nursing interventions in terminally ill patients. *Rev Enferm IMSS [Internet]*. 2019 [cited 2020 Jan. 15];24(2):91-98. Available from: <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriamss/eim-2016/eim162d.pdf>
23. Jafari H, Ebrahimi A, Aghaei A, Khatony A. The relationship between care burden and quality of life in caregivers of hemodialysis patients. *BMC nephrology*. 2018;19(1):321. <https://doi.org/10.1186/s12882-018-1120-1>
24. Maschio G, Silva AM, Celich KLS, Silva TG, Souza SS, Filho CCS. The Family Relationships When Dealing With a Chronic Disease: The Family Caregiver Viewpoint. *Rev Pesqui Cuid Fundam [Internet]*. 2019 [cited 2020 Jan 15];11(2):470-4. Available from: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-969966>
25. Cruz THD, Girardon-Perlini NMO, Beuter M, Coppetti LDC, Dalmolin A, Piccin C. Apoio social percebido por cuidadores familiares de pacientes renais crônicos em hemodiálise. *Rev Min Enferm*. 2018;22:e-1119. <https://doi.org/10.5935/1415-2762.20180054>
26. Kobayasi DY, Rodrigues PR, Fhon SJ, Silva LM, de Souza AC, Chayamiti CE. Sobrecarga, rede de apoio social e estresse emocional do cuidador do idoso. *Av Enferm*. 2019;37(2):140-8. <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v37n2.73044>
27. Jesus ITM, Orlandi AAS, Zazzetta MS. S. Sobrecarga, perfil e cuidado: cuidadores de idosos em vulnerabilidade social. *Rev Bras Geriatr Gerontol*. 2018;21(2):194-204. <https://doi.org/10.1590/1981-22562018021.170155>
28. Bardak S, Demir S, Aslan E, Turgutalp K, Celikkan HD, Dolarslan ME, et al. The other side of the coin in renal replacement therapies: the burden on caregivers. *Int Urol Nephrol [Internet]*. 2019 [cited 2021 Jan 16];51(2):343-9. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11255-018-2029-0>
29. Ammirati AL. Chronic Kidney Disease. *Rev. Assoc Med Bras*. 2020;66(Suppl-1):s03-s09. <https://doi.org/10.1590/1806-9282.66.s1.3>

30. Chhetri SK, Bara R. Caregiver burden among caregivers of patient undergoing hemodialysis in tertiary care center: a descriptive cross-sectional study. *J Nepal Med Assoc.* 2020;58(223):148-52. <https://doi.org/10.31729/jnma.4779>
 31. Rafati F, Mashayekhi F, Dastyar N. Caregiver burden and spiritual well-being in caregivers of hemodialysis patients. *J Relig Health.* 2020;59(6):3084-96. <https://doi.org/10.1007/s10943-019-00939-y>
-