

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

Tarzie Hübner da Cruz

**AVALIAÇÃO DO APOIO SOCIAL PERCEBIDO POR PACIENTES
COM DOENÇA RENAL CRÔNICA EM HEMODIALISE E
CUIDADORES FAMILIARES**

**Santa Maria, RS
2017**

Tarzie Hübner da Cruz

**AVALIAÇÃO DO APOIO SOCIAL PERCEBIDO POR PACIENTES COM DOENÇA
RENAL CRÔNICA EM HEMODIÁLISE E CUIDADORES FAMILIARES**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de concentração, Cuidado, educação e trabalho em enfermagem e saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini
Co-orientadora: Prof.^a Dr.^a Margrid Beuter

Santa Maria, RS
2017

Ficha catalográfica elaborada através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Central da UFSM, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Cruz, Tarzie Hübner da

Avaliação do Apoio Social Percebido por Pacientes com Doença Renal Crônica em Hemodiálise e Cuidadores Familiares / Tarzie Hübner da Cruz.- 2017.

76 p.; 30 cm

Orientador: Nara Marilene Oliveira Girardon Perlini

Coorientador: Margrid Beuter

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, RS, 2017

1. Doença Renal Crônica 2. Diálise Renal 3. Apoio Social 4. Enfermagem 5. Cuidador Familiar I. Oliveira Girardon-Perlini, Nara Marilene II. Beuter, Margrid III. Título.

Tarzie Hübner da Cruz

AVALIAÇÃO DO APOIO SOCIAL PERCEBIDO POR PACIENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA EM HEMODIÁLISE E CUIDADORES FAMILIARES

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de concentração, Cuidado, educação e trabalho em enfermagem e saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do título de **Mestre em Enfermagem**.

Aprovado em 21 de agosto de 2017:

Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini, Dra. (UFSM)
(Orientadora)

Margrid Beuter, Dra. (UFSM)
(Co-orientadora)

Rafaela Andolhe, Dra. (UFSM)

Eniva Miladi Fernandes Stumm, Dra. (UNIJUI)

Santa Maria, RS
2017

Dedico este trabalho ao meu pai, que infelizmente não está entre nós, e lhe digo: você ajudou a escrever minha história acadêmica, sempre impulsionando e orientando. E a minha mãe, que é a inspiração para os estudos, tudo ocorreu tão inevitavelmente graças a você.

Amo vocês!

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais **Zélia** e **José Carlos** (in memoriam), que são os responsáveis pela minha trajetória, e caminhada para o sucesso. A vitória também é de vocês.

A minha esposa **Daiana** que é companheira de estudos, confidente, meu apoio, meu suporte durante este processo, muito obrigado em ter ajudado nas referências do trabalho, sem você tudo seria mais difícil.

Aos meus irmãos **Luciano, Priscila, Carlos Augusto** e **Arthur**, agradeço o entendimento pelas faltas em passar mais tempo ao lado de vocês, pois se fez necessário.

Aos amigos que fiz durante o mestrado, **Cléton, Camila, Thais, Bruna, Daysi, Jaqueline**, e demais colegas, vocês foram realmente pessoas de grande ajuda durante esta caminhada.

A minha orientadora **Prof.^a Dr.^a Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini**, pela oportunidade concedida, pela paciência e orientações. Obrigado por compartilhar comigo sua experiência e conhecimento. E, acima de tudo, por acreditar em mim. Você é uma pessoa especial.

A minha co-orientadora **Prof.^a Dr.^a Margrid Beuter** pelas orientações e ensinamentos e disponibilidade em me orientar nesta trajetória e por acreditar na minha pessoa.

As professoras da banca de defesa **Prof.^a. Dra. Rafaela Andolhe** e **Prof.^a. Dra. Eniva Miladi Fernandes Stumm** pelas contribuições ao aprimoramento a esta dissertação.

À **Clínica Renal de Santa Maria**, em nome da **Enf.^a Ms. Geni Burg**, por abrir as portas para a pesquisa e acreditar no meu trabalho.

Aos **colaboradores da pesquisa** que me auxiliaram nos quatro meses de coletas de dados.

Aos **participantes da pesquisa**, guerreiros e guerreiras que diariamente entregam-se confiando suas vidas a enfermagem. Vocês são a razão pela qual escolhi o tema da pesquisa. Continuem fortes.

Ao grupo de pesquisa **NECFAM** do qual faço parte, obrigado pela oportunidade de aprendizado em conjunto.

À **Universidade Federal de Santa Maria** por proporcionar o meu aprimoramento acadêmico na enfermagem.

Aos **professores do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria** por estimular, conduzir e possibilitarem os estudos para esta pesquisa.

As **demais pessoas envolvidas** durante esta caminhada que aqui não foram citadas, mas de alguma foram contribuíram para que eu conseguisse alcançar meu objetivo.

E finalmente ao meu grande amigo de **Profº Drº Vinicius Zonato**, você é o maior incentivador e melhor amigo que tenho. Que Deus lhe abençoe.

Resumo

AValiação DO APOIO SOCIAL PERCEBIDO POR PACIENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA EM HEMODIÁLISE E CUIDADORES FAMILIARES

AUTOR: Tarzie Hübner da Cruz

ORIENTADORA: Nara Marilene Oliveira Girardon Perlini

CO-ORIENTADORA: Margrid Beuter

A Doença Renal Crônica (DRC) está entre os agravos a saúde que mais crescem no mundo. Por ser uma doença silenciosa, por vezes, pode passar despercebida pela pessoa, o que pode levá-la a ter que iniciar o tratamento dialítico. O objetivo deste estudo é avaliar o apoio social presente no cotidiano e no cuidado de pacientes renais crônicos em hemodiálise e cuidadores familiares. Trata-se de uma pesquisa com abordagem quantitativa, transversal. Foram incluídos 220 pacientes portadores de doença renal crônica em hemodiálise e 16 cuidadores familiares, atendidos em uma clínica renal no período de coleta de dados (julho a outubro de 2016), com idade superior a 18 anos, em tratamento hemodialítico a pelo menos quatro meses, e sem alterações auto e alo psíquicas. Os cuidadores tinham mais de 18 anos, deveriam estar presentes no dia de aplicação dos instrumentos, ser cuidador de paciente em tratamento por hemodiálise. Foi aplicado um instrumento sociodemográfico e clínico e a escala do *Medical Outcomes Study* para pacientes e cuidadores. Os dados coletados foram digitados em uma planilha por meio de dupla digitação independente. Para o processamento e confecção do banco de dados utilizou-se o Microsoft Office Excel. Na análise estatística utilizou-se o software SPSS (Statistical Package For Social Sciences) versão 15.0. Empregou-se o teste de normalidade Shapiro-Wilk e o critério de determinação de significância adotado foi o nível de 5%. Também aplicou-se o teste *t de Student*, Anova e o teste de correlação de Pearson. Os preceitos éticos foram baseados na Resolução nº 466/12. O projeto foi submetido à apreciação de Comitê de Ética de Pesquisa, sendo aprovado sob parecer nº 1.610.996. Na amostra estudada 55,5% eram do sexo masculino e 44,5 do sexo feminino. A média geral de idade encontrada foi de no mínimo 23,35 anos e máximo de 89,41 anos. Na avaliação do apoio social identificou-se que pacientes com maior escolaridade, casados, que sabem ler, que trabalham, com residência urbana ou rural, com atividades de lazer, possuem um maior apoio social. A amostra de cuidadores foi composta por 16 cuidadores familiares que acompanhavam os pacientes durante as sessões de hemodiálise. A maioria dos cuidadores eram do sexo feminino (93,8%), com média de idade de 45,07 ($\pm 12,71$) anos, mínimo 22 anos e máximo de 64 anos. Apenas um dos entrevistados era do sexo masculino, com idade de 37 anos. Observou-se significância estatística entre o escore médio do fator material e a variável escolaridade, escore afetivo e a variável estado civil e lazer, escore emocional e a variável estado civil e trabalho, escore de informação e a variável tipo de residência e escore de interação social em relação a variável estado civil, tipo de residência e lazer. Assim, ações na enfermagem fazem-se necessárias a esta população que apresenta menores escores de apoio social,

Palavras chave: Doença renal crônica; enfermagem; diálise renal; apoio social; cuidadores familiares.

Abstract

EVALUATION OF SOCIAL SUPPORT FOR THE PERSON WITH CHRONIC RENAL FAILURE ON HEMODILYSIS AND FOR THE FAMILY CARGIVERS

AUTHOR: TARZIE HÜBNER DA CRUZ

ADVISOR: NARA MARILENE OLIVEIRA GIRARDON PERLINI

CO-ADVISOR: MARGRID BEUTER

Chronic kidney disease (CKD) is among the fastest growing health problems in the world. Because it is a silent disease, it can sometimes go unnoticed by person, which can lead to starting of dialysis treatment. So, offering support to these people is relevant, because treatment can trigger diverse needs. The objective of this study is evaluate the social support present in daily life and in the care of renal patients on hemodialysis and family caregiver. It is research with a quantitative, transversal approach. The study was attended by 220 patients with chronic renal failure in hemodialysis and 16 family caregivers attended at a renal clinic during the data collection period (July to October, 2016), aged over 18 years, on hemodialysis treatment, at least , 4 months, and patients without octo and allo psychic alterations. Caregivers were more than years old, should be present the day of application of the instrument be caregiver of patient under treatment by hemodialysis. A sociodemographic and clinical instrument and the scale of the Medical Outcomes Study were applied to patient and caregivers. The data collected was typed into a spreadsheet by means of double independent typing. For the processing and confection of the database was used Microsoft Excel. The Statistical Package for Social Sciences (SPSS) software version 15.0. The Shapiro Wilk normality test was used and the significance criterion adapted was the 5% level. Student's t test was also applied. Anova and Pearson correlation test. Ethical precepts were based on Resolution number 466/12. The sample studied was composed of 220 patients with chronic renal failure in hemodialysis, 55, 5% were male and 44, 5% female. The overall mean aged was found to be at least 23, 35 years and a maximum of 89, 41 years. In the evaluation of social support, it was found that patient with higher education, married, who know how to read, who work, with leisure activities, have grater social support. The sample of caregivers who accompany patients with renal chronic failure during the hemodialysis sessions. The majority of caregivers were female (93,8%) mean age 45.07 ((± 12,71) years, minimum. Only one of the interviewees was male, aged 37 years. Statistical significance was observed between the mean score of the material factor and the educational variable, affective score and the variable material status and leisure emotional score and the variable material status and work information score and the variable residence type and score social interaction in relation to the variable material status, type of residence and leisure. Nursing actions are necessary for this population that present lower scores of social support.

Keywords: Chronic Renal Disease; Nursing; Renal dialysis; Social Support; Family Caregivers.

LISTA DE TABELAS

RESULTADOS

Artigo 1.

Tabela 1- Comparação entre os escores médios das dimensões Material, Afetiva e características sociodemográficas dos participantes. Santa Maria, RS, 2017.....	40
Tabela 2- Comparação entre os escores médios Emocional, Informação, Interação Social e características sociodemográficas dos participantes. Santa Mara, RS, 2017.....	41

Artigo 2.

Tabela 1- Distribuição das características dos cuidadores familiares de pacientes em hemodiálise. Santa Maria, RS,2017.....	52
Tabela 2- Distribuição das características dos cuidadores familiares de pacientes em hemodiálise. Santa Maria, RS, 2017.....	53
Tabela 3- Distribuição das características dos cuidadores familiares de pacientes em hemodiálise. Santa Maria, RS, 2017.....	54
Tabela 4- Análise descritiva dos escores de apoio social de cuidadores familiares de pacientes em hemodiálise. Santa Maria, RS, 2017.....	55

LISTA DE APENDICES

Apêndice A – Instrumento de Coleta de Dados dos Pacientes.....	69
Apêndice B– Instrumento de Coleta de Dados dos Cuidadores Familiares.....	71
Apêndice C – Escala de Apoio Social do Medical Outcomes Study.....	74
Apêndice D – Termo de Consentimento Livre e Escalrecido.....	75

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CAPD	Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua
CDL	Cateter Duplo Lumem
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
CTL	Cateter Triplo Lumem
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
DP	Diálise Peritoneal
DPA	Diálise Peritoneal Automatizada
DRC	Doença Renal Crônica
DRT	Doença Renal Terminal
ESF	Estratégia de Saúde da Família
EUA	Estados Unidos da América
FAV	Fistula Arteriovenosa
HD	Hemodiálise
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IRC	Insuficiência Renal Crônica
KDOQI	<i>National Kidney Foundation Kidney Disease Outcomes Quality Initiative</i>
MOS	<i>Medical Outcomes Study</i>
SBN	Sociedade Brasileira de Nefrologia
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TRS	Terapia Renal Substitutiva
TR	Transplante Renal
TFG	Tacha de Filtração Glomerular
UPA	Unidade de Pronto Atendimento
UFSM	Universidade Federal de Santa Maria

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	14
2	FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	18
2.1	A DOENÇA RENAL CRÔNICA	18
2.2	O APOIO SOCIAL	21
2.3	CUIDADOR FAMILIAR	23
3	METODOLOGIA	26
3.1	DELINEAMENTO DO ESTUDO	26
3.2	LOCAL DA PESQUISA	26
3.3	POPULAÇÃO E AMOSTRA	27
3.4	CRITÉRIOS DE SELEÇÃO	27
3.4.1	Critérios de Inclusão para Pacientes	28
3.4.2	Critérios de Exclusão para Pacientes	28
3.4.3	Critérios de Inclusão para Cuidadores	28
3.4.4	Critérios de Exclusão para Cuidadores	28
3.5	COLETA DE DADOS	28
3.6	INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS	29
3.7	ANÁLISE DOS DADOS	30
3.8	ASPECTOS ÉTICOS	31
4	RESULTADOS	33
4.1	ARTIGO 1 - APOIO SOCIAL DE PACIENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA EM HEMODIÁLISE: FATORES ASSOCIADOS	34
4.2	ARTIGO 2 - APOIO SOCIAL PERCEBIDO POR CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES RENAIIS CRÔNICOS EM HEMODIÁLISE	47
5	DISCUSSÃO	60
6	CONCLUSÃO	62
	REFÊRENCIAS	63
	APÊNDICES	68
	APÊNDICE A - INSTRUMENTO DE CONDIÇÕES SOCIODEMOGRÁFICAS E CLÍNICAS DO PACIENTE	69
	APÊNDICE B - INSTRUMENTO DE CONDIÇÕES SOCIODEMOGRÁFICAS E CLÍNICAS DO CUIDADOR	71
	APÊNDICE C - ESCALA DE APOIO SOCIAL DO MEDICAL OUTCOMES STUDY	74
	APÊNDICE D - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	75

1 INTRODUÇÃO

Mundialmente, mais de dois milhões de pessoas necessitam de Terapia Renal Substitutiva (TRS), sendo que a maioria está nos Estados Unidos da América (EUA), com uma população de 201,03 milhões de habitantes. Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2015), o Brasil possui uma população aproximadamente de 100.397 pacientes que necessitam de terapia de substituição renal, segundo a Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN, 2013). Ainda, segundo a SBN, os dados mostram que 70% dos pacientes que realizam diálise, descobrem a doença renal tardiamente.

A doença renal crônica (DRC) pode ser definida como uma lesão do parênquima renal que tem como consequência diminuição da função dos rins por um período igual ou superior a três meses. A redução da taxa de filtração glomerular pode ser de até 50% em relação ao seu normal, assim, o diagnóstico pode ser baseado na identificação dos pacientes em grupos de risco pela presença de microalbuminúria, proteinúria, hematúria e na redução do ritmo de filtração glomerular, avaliado por um teste laboratorial chamado *clearance* de creatinina sérica (FRAZÃO et al., 2014).

Quando esta taxa de filtração glomerular atinge o limite, que geralmente é de 15 ml/min, estabelece-se o estágio mais avançado de perda funcional observado na insuficiência renal crônica (IRC), sendo necessária a introdução de uma terapia renal substitutiva (TRS). Contudo, os primeiros sintomas da IRC podem demorar vários anos para aparecer. Assim, as pessoas não percebem de imediato que podem apresentar sinais de perda da função renal. No entanto, com um diagnóstico precoce da doença e tratamento adequado, a progressão natural e algumas complicações da doença poderiam ser evitadas (RIBEIRO et al., 2009).

A DRC é desencadeada pela perda irreversível de um grande número de néfrons. Esta perda pode ocorrer de forma rápida ou de forma lenta e progressiva, dependendo do grau de comprometimento renal, o paciente pode necessitar de terapia de substituição renal ou tratamento que permita o restabelecimento de suas funções renais (MANIVA e FREITAS, 2010).

As principais causas de IRC e doença renal terminal (DRT) são o diabetes mellitus, hipertensão arterial, glomerulonefrites e infecções repetidas do trato urinário. Destaca-se que a IRC é, muitas vezes, decorrente destas doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), e que quando não tratada adequadamente pode vir a causar a morte destes pacientes. Nesse sentido,

destaca-se que as doenças cardiovasculares são uma das principais causas de morte dos portadores de diabetes mellitus durante o tratamento por hemodiálise (LENARDT et al., 2008)

Indivíduos com IRC necessitam submeter-se a um tratamento diferenciado, uma vez que, nestes casos, já ocorreu a falência da função renal e os sintomas da doença são visíveis e sentidos pelo paciente. O acúmulo de metabólitos leva a sintomas de perda do apetite, náuseas, vômito, mal-estar, problemas de coagulação, sonolência e até coma. O tratamento consiste basicamente na utilização de terapias como hemodiálise (HD), diálise peritoneal (DP) ou transplante renal (TR) (BARATA, 2015).

A hemodiálise é um tratamento cuja circulação sanguínea ocorre de modo extracorpóreo, por meio de uma máquina que permite o sangue penetrar em uma membrana semipermeável artificial, em que uma solução eletrolítica filtra as toxinas do sangue por diferença de concentração e a perda de líquidos por pressão exercida no sistema extracorpóreo. Entre as terapias substitutivas renais, a hemodiálise constitui-se em uma modalidade de alta complexidade, substituindo parcialmente a função dos rins e possibilitando ao paciente em terapia, uma melhor qualidade de vida. Também, com o avanço das tecnologias na saúde, observa-se que os pacientes com DRC possuem uma expectativa de vida maior por meio da realização da hemodiálise (ABREU e SANTOS, 2013). Na minha vivência como enfermeiro especialista em nefrologia e atuante na área pude observar, ao longo dos anos que, houve uma mudança significativa na qualidade de vida da população que realiza hemodiálise. E também pode-se observar que as máquinas e equipamentos utilizados para esse processo cada vez mais passam por rígida inspeção de segurança pelos órgãos de inspeção vigentes em hospitais e clínicas, a fim de garantir tratamento adequado e de qualidade ao paciente renal.

No que tange à efetivação do procedimento, para realizar a HD é necessário obter acesso à circulação do paciente, e, para isto deve-se propor ao paciente ou seu familiar responsável métodos definitivos para que este procedimento ocorra com segurança. O método mais usado é a fístula arteriovenosa (FAV), e os temporários são os cateteres de triplo (CTL) ou duplo lúmen (CDL). (MENDONÇA et al., 2013). Sem estes acessos seria impossível realizar tal procedimento, os quais requerem tempo e habilidades específicas na área de nefrologia.

A realização da HD ocorre em um serviço especializado, ao qual a pessoa com DRC necessitará deslocar-se regularmente em uma frequência estabelecida de acordo com suas particularidades para permanecer por um período de três a quatro horas conectadas à máquina para que o processo de depuração sanguínea ocorra. Embora o processo dialítico em si esteja centrado na pessoa doente e, de certo modo, venha a interferir na autonomia e independência do paciente, a depender das características sociodemográficas, das condições clínicas da pessoa

e do comprometimento da doença, as situações de dependência e de necessidade de apoio social, podem se fazer presentes ao longo do tratamento.

Assim, a pessoa com IRC necessita de apoio das mais diversas formas possíveis, e o apoio social se estabelece através de redes sociais com objetivos semelhantes. Define-se apoio social como os recursos postos à disposição por outras pessoas em situações de necessidade e pode ser medido por meio da percepção individual do grau com que relações interpessoais correspondem a determinadas funções. (GRIEP et al., 2005). Apoio social também pode ser definido como um conjunto de relações formais e informais, nas quais os pacientes renais recebem apoio para enfrentar os desafios da doença crônica e, posteriormente, a hemodiálise (GRIEP et al., 2005).

O apoio social inadequado pode causar prejuízos tanto para quem cuida como para quem é cuidado e aumentar o risco e susceptibilidade a outras doenças. Assim, o apoio social deve ser entendido como uma experiência pessoal única e não como conjunto de interações e trocas, o que evidencia a intensidade com que a pessoa sente-se respeitado (MOURA et al., 2010).

A definição de rede social abrange um grupo de pessoas com as quais o paciente mantém algum contato com vínculo social, que podem oferecer ajuda em algum momento de suas vidas ou não (GRIEP et al., 2005). Também, pode ser entendida como apoio estrutural, incluindo-se as informações relacionadas à quantidade das relações sociais e o quantitativo de pessoas que auxiliam o paciente quando necessário.

Autores destacam que o apoio social é considerado um constructo multidimensional, porque pode ser percebido por diversas esferas de atuação da pessoa. Também, apontam que a avaliação do apoio social é subjetiva, pois depende da percepção do indivíduo e do apoio ofertado. Assim, a avaliação do suporte social tem sido realizado em bases estruturais e funcionais. Entende-se por estruturais a avaliação da rede social com análise e características quantitativas, relacionadas ao número de pessoas percebidas como suportivas e, por consequência, a mensuração de amplitude de rede social e como funcionais as características qualitativas, onde busca-se avaliar o acolhimento e a percepção do apoio social, por meio de suas possíveis fontes de suporte. (CARDOSO e BAPTISTA, 2014)

O apoio social percebido pelo paciente é importante para sua recuperação, uma vez que quando o paciente percebe-se receber o apoio, ele adota uma postura de comportamentos positivos, como iniciar ou manter ações que promovam a saúde. Isso coloca a família como parte integrante da rede de apoio social do paciente renal crônico, principalmente seu cuidador principal, o que inclui, por vez, os profissionais de saúde como parte integrante da rede de apoio social, sendo necessário prestar informações sobre a doença e cuidados com o tratamento do

doente, bem como capacitar o cuidador principal desta família para gerir o cuidado no domicílio (KOLANKIEWICZ et al., 2014).

Para conhecer o estado da arte relacionada ao apoio social de pessoas com doenças crônicas, foi realizada 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) onde identificou-se escassez de produções relacionado ao apoio social a pacientes renais crônicos em hemodiálise e seus cuidadores. Os estudos selecionados durante a busca estavam em sua maioria ligados a outras doenças crônicas como o câncer ou hipertensão. Também observou-se que quando estes estudos estavam relacionados aos pacientes em hemodiálise, não abordavam ou estendiam-se aos cuidadores destes pacientes.

Na hemodiálise os pacientes, muitas vezes, podem apresentar uma maior dificuldade de entendimento a respeito de sua doença e são carentes de informações, o que pode estar ligado à baixa escolaridade ou a uma condição social menos privilegiada para a maioria destes pacientes em tratamento renal (HOLANDA e ABREU 2014). O tratamento hemodialítico pode ser desgastante para os pacientes, tanto física quanto psicologicamente, sendo que alguns pacientes necessitam de maior apoio da equipe multiprofissional, o que pode predispor a necessidade de um apoio social estruturado, para os pacientes e seus cuidadores. Isto porque, muitas vezes, observa-se que existe desconhecimento a respeito do tratamento proposto por parte dos cuidadores, além da escassez de estudos com cuidadores de pacientes em hemodiálise, deste modo justifica-se o presente estudo.

Como questão norteadora do estudo procurou-se responder a seguinte pergunta: Qual o nível do apoio social presente no cotidiano e no cuidado de pacientes renais crônicos em hemodiálise e seu cuidador familiar? E para poder responder esta questão desenvolveu-se o seguinte objetivo geral: Avaliar o apoio social presente no cotidiano e no cuidado de pacientes renais crônicos em hemodiálise e cuidadores familiares.

E como objetivos específicos:

- Identificar o perfil sociodemográfico, econômico e clínico de paciente em tratamento hemodialítico.
- Conhecer o perfil sociodemográfico e clínico dos cuidadores familiares.
- Identificar os níveis de apoio social de pacientes renais crônicos, segundo o *Medical Outcomes Study* (MOS).
- Identificar os níveis de apoio social de cuidadores familiares de pacientes renais crônicos.
- Correlacionar as condições sociodemográficas, econômicas e clínicas com as dimensões da escala de apoio social (MOS) dos pacientes.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Para fundamentar e direcionar esta pesquisa por meio da literatura, este capítulo aborda três aspectos principais: a doença renal crônica, o apoio social e o cuidador familiar.

2.1 A DOENÇA RENAL CRÔNICA

O envelhecimento populacional é um fenômeno mundial natural e irreversível, e a população brasileira também está envelhecendo rapidamente. Em 2025, cerca de 32 milhões de pessoas terão 60 anos ou mais, colocando o Brasil no sexto lugar em número de idosos. Em contrapartida, houve mudanças no perfil de morbidade e mortalidade, elevando os níveis das DCNT, dentre elas a DRC. Outro aspecto importante, é o fato de que dados demográficos e socioeconômicos, são de extrema relevância na manutenção da vida de pacientes com DRC em hemodiálise. Caso estas condições sejam desfavoráveis, os pacientes podem ter um tratamento pouco eficaz e agravar o quadro clínico. A garantia de acesso e atendimento adequado é de vital importância para uma melhor qualidade de vida e de tratamento, tornando-se essencial a identificação e a correção dos principais complicadores apresentados pelos pacientes (TELLES et al., 2014).

Muitas pessoas são acometidas por problemas renais no Brasil. O comprometimento renal de um indivíduo pode resultar na necessidade de realização de um tratamento que substitua, ao menos em parte, as suas funções renais, o que caracteriza a IRC. A IRC acontece quando há perda irreversível de grande número de néfrons funcionantes. Esta perda pode ocorrer de forma rápida ou de forma lenta e progressiva, o que impõe ao paciente uma nova condição no estilo de vida, e traz consigo alterações que precisam ser observadas em decorrência de seu novo estado de saúde. (MANIVA E FREITAS, 2010).

A DRC é uma das DCNT, o que consiste na perda progressiva e geralmente irreversível das funções dos rins, o que, em sua fase avançada chama-se terminal ou estágio cinco. Estas doenças definidas como doenças crônicas não transmissíveis apresentam como características etiologia incerta, e múltiplos fatores de risco, curso prolongado, deficiências e incapacidades funcionais no ser humano. Esta doença pode manifestar-se na vida de qualquer pessoa em qualquer idade, causando problemas físicos, psicológicos, sociais e econômicos (SCHWARTZ et al., 2009).

A IRC resulta de vários sinais e sintomas decorrentes da incapacidade dos rins de manter a homeostasia interna do organismo, e as principais causas são o diabetes, hipertensão,

glomerulonefrites, dentre outras, que podem causar danos irreversíveis aos néfrons. Assim a IRC é diagnosticada em estágio cinco quando a taxa de filtração glomerular atinge o limiar de 10 a 15%. (ABREU E SANTOS, 2013).

"O tratamento ideal da DRC é baseado em três pilares de apoio: 1) diagnóstico precoce da doença, 2) encaminhamento imediato para tratamento nefrológico e 3) implementação de medidas para preservar a função renal" (BASTOS E KIRSZTAJN 2011, p. 95).

Para que o paciente possa manter-se bem durante o tratamento é necessário o acompanhamento regular por uma equipe capacitada e que seja realizado, periodicamente, o estadiamento da redução das taxas de filtração glomerular. O tratamento geralmente proposto é o conservador, que tem por objetivo manter a função renal, proporcionando melhoramento clínico, patológico e social. Este tratamento também ajuda no controle da pressão arterial, da glicemia, correção da anemia, estímulos para desistências do hábito de fumar e o controle dos medicamentos (ROSO et al., 2013). A seguir descreve-se o estadiamento da DRC, bem como a taxa de filtração glomerular.

Os estágios da DRC e seu estadiamento, proposto pelo KDOQI e atualizado pelo National Collaborating Centre For Chronic Condition, são úteis e, uma vez que o padroniza, evita a ambiguidade na terminologia. Para tanto, pacientes com taxa de filtração glomerular (TFG) ≥ 90 ml/min/1.73m² e proteinúria presente pertencem ao estágio 1, pacientes com TFG 60-89 ml/min/1.73m² e com proteinúria presente estágio 2, pacientes com TFG entre 45-59 ml/min/1.73m² com proteinúria presente ou ausente pertencem ao estágio 3A, pacientes com TFG entre 30-44 ml/min/1.73m² com proteinúria presente ou ausente estágio 3B, pacientes com TFG entre 15-29 ml/min/1.73m² com proteinúria presente ou ausente estágio 4 e pacientes com TFG < 15 ml/min/1.73m² com proteinúria presente ou ausente estão em estágio 5 (BASTOS E KIRSZTAJN, 2011).

A doença renal crônica é multicausal, tratável de várias maneiras, controlável, mas incurável, progressiva e tem elevada morbidade e letalidade. Está associada a muitos custos pessoais, familiares, sociais e financeiros. Como a incidência de insuficiência renal crônica vem aumentando no mundo todo, e a mortalidade em diálise vem diminuindo, a prevalência de pacientes em terapia renal substitutiva é progressivamente maior. A saída terapêutica mais eficiente e custo-efetiva é o transplante renal, mas a taxa de transplante não consegue acompanhar a entrada de novos pacientes em diálise (BARROS et al., 2006, p. 381).

Uma modalidade de tratamento que pode ser utilizada pelo paciente com insuficiência renal crônica é a HD. A hemodiálise é um processo complexo e especializado realizado para auxiliar os indivíduos no desenvolvimento de suas funções renais. O tratamento hemodialítico

demanda a adequação de materiais e equipamentos, a competência técnico-científica dos profissionais que nele atuam e o preparo adequado do paciente (RIELLA, 2010).

Na HD, o sangue é desviado do paciente por meio da fístula arteriovenosa (FAV), onde são inseridas as agulhas de grande calibre, sendo encaminhadas por uma bomba de sangue da máquina hemodialisadora na qual, através de um dialisador, ocorre a filtração extracorpórea. “A remoção do excesso de líquidos e a depuração do sangue com a retirada de ureia, fósforo, ácido úrico e moléculas médias, ocorre através dos processos de difusão, ultra filtração e convecção” (MANIVA; FREITAS, 2010, p. 153).

Quando o indivíduo é encaminhado para o tratamento por meio da hemodiálise, normalmente é realizada uma explicação prévia ao paciente e seus familiares a respeito da forma como será desenvolvido o tratamento, ao qual o paciente se submeterá. Contudo, por ser a hemodiálise complexa em suas rotinas, na visão do paciente e da família, a educação e cotidiano de funcionamento são entendidas pelos mesmos apenas no decorrer das diálises e do tratamento.

Cabe, assim, reforçar que o enfermeiro deve estar presente durante as sessões de hemodiálise, coordenando a equipe e identificando as principais necessidades particulares de cada paciente, educando a família e o paciente sobre a doença e suas complicações, fornecendo orientações sobre o plano de enfermagem bem como seguindo os aspectos éticos (FRAZÃO et al., 2014).

Destaca-se também que, ser portador de uma doença crônica é um grande desafio aos doentes, por envolver mudanças de hábitos de vida que estão relacionadas com a dieta e atividades físicas, uso contínuo de medicamentos e a dependência de pessoas e aparelhos para adaptar-se a um novo modo de viver (BARBOSA E VALADARES, 2009). Assim, para que este novo cotidiano seja bem entendido o paciente deve adaptar-se ao máximo a esta nova realidade. Pois, o tratamento hemodialítico depende diretamente da presença de um acesso vascular eficiente (RIELLA, 2010; BRUNNER; SUDDARTH, 2015; NEVES JUNIOR et al., 2011; MARINOVICH et al., 2014). A fístula arteriovenosa (FAV) é considerada o acesso ideal para o tratamento hemodialítico (NEVES JUNIOR et al., 2011; POVEDA et al., 2014). A técnica da FAV foi desenvolvida por James Cimino em 1964 (MCBRIDE, 1990). Este procedimento revolucionou o tratamento da hemodiálise (RIELLA, 2010).

A FAV é o tipo de acesso venoso mais utilizado no tratamento de pacientes submetidos à hemodiálise, uma vez que esta proporciona um bom fluxo sanguíneo, apresentando um tempo maior de utilização e geralmente tem um baixo índice de complicações para o paciente que possui insuficiência renal crônica (MANIVA; FREITAS, 2010). Uma boa fístula arteriovenosa

para hemodiálise tem que respeitar duas regras básicas para permitir um tratamento adequado: ter diâmetro compatível com o calibre das agulhas e ter volume de fluxo adequado (TOREGANI et al., 2008).

A fístula arteriovenosa é implantada no paciente renal crônico a partir de um procedimento cirúrgico. O sucesso da cirurgia que permitirá o uso da FAV como acesso venoso permanente para a realização da hemodiálise depende de um conjunto de fatores que envolvem desde os cuidados imediatos prestados pela equipe de profissionais, que atuam no período transoperatório e pós-operatório, os cuidados desenvolvidos pela equipe de enfermagem que puncionam a fístula durante as sessões de hemodiálise, bem como o cuidado ao paciente renal no contexto familiar.

Assim, a sobrevivência dos pacientes em HD está diretamente associada com a idade, comorbidades, inflamação e outros fatores não modificáveis como as doenças de base. Busca-se então fatores psicossociais modificáveis, como o apoio social, para ser um possível mediador na busca de uma maior sobrevivência destes pacientes em hemodiálise. Também observa-se que, ter o acesso ao suporte social, seja qual for, pode estar associado a melhores resultados de saúde para os pacientes com doenças crônicas e em especial a doença renal crônica (THONG et al., 2007).

Considerar a hemodiálise como apenas um procedimento pode ser danoso aos pacientes, uma vez que estes sobrevivem enquanto exista um acesso venoso capaz de assegurar com eficiência o procedimento hemodialítico. Assim, o enfermeiro deve estar atento a sinais e sintomas apresentados pelos pacientes quando do não funcionamento por parte da FAV ou do sistema extracorpóreo.

2.2 O APOIO SOCIAL

O apoio social pode ser qualquer informação, falada ou não, auxílio material fornecido por grupos ou por indivíduos que se conhecem, e que resultem em efeitos emocionais ou comportamentos positivos. E, por ser um processo recíproco, deve gerar efeitos positivos para quem oferece e para quem recebe. Para tanto, as redes de suporte social caracterizam-se por ser um conjunto de pessoas que mantêm relações sociais entre si, incluindo a família, possibilitando uma melhor qualidade de vida. No Brasil, estas redes ainda são frágeis, não existindo políticas sociais organizadas a este fim, que poderiam dar suporte ao cuidador familiar (NARDI E OLIVEIRA, 2008).

Cuidar de uma pessoa em condições crônicas pode gerar acúmulo de atividades e suscitar novas demandas para a família, assim torna-se relevante propor estratégias de cuidado para que não haja a sobrecarga de um só membro familiar, e a compreensão do apoio social como processo de interação entre grupos de pessoas que estabelecem relação de colaboração e ajuda entre si, contribuindo para um bem-estar recíproco. O apoio social evidencia o papel que as pessoas podem desempenhar em situações da vida diária e em momentos de crise, podendo recorrer ao apoio de instituições de saúde, aos familiares, à religião e a outras famílias que estejam na mesma condição, aos vizinhos e ajuda financeira buscando apoio essencial para superação das adversidades (NOBREGA et al., 2010).

Em estudo realizado com pacientes e suas famílias, com o objetivo de conhecer a rede apoiadora utilizada pelo cliente e sua família no enfrentamento da doença renal crônica, evidenciou que existem dificuldades no enfrentamento da DRC pelos familiares, e que a rede apoiadora é composta por familiares, vizinhos e amigos. Observou-se, também, que as famílias buscam apoio na espiritualidade e no serviço de hemodiálise, onde o paciente mantém um forte vínculo. O estudo concluiu que existem dificuldades no enfrentamento da doença renal e que a principal rede apoiadora dos pacientes e suas famílias são compostas por familiares, amigos e vizinhos. (SCHWARTZ et al., 2009).

Em uma pesquisa que buscou investigar a fragilidade da rede social de famílias de crianças com doenças crônicas os resultados obtidos apontaram que o apoio social foi significativo. Porém, este apoio nem sempre é contínuo e nem sempre vem ao encontro das necessidades das famílias, sendo necessário um fortalecimento dos integrantes da rede social para que o apoio ofertado fosse adequado as suas demandas. Assim, quando diante de um problema, a família aciona mecanismos próprios de enfrentamento, como o entendimento da doença de seus filhos, construídos em sua trajetória familiar, e com algumas variações na oferta e disponibilidade de recursos (ARAUJO et al., 2013).

Em outro estudo que objetivou identificar o apoio social como possibilidade de sobrevivência na percepção de cuidadores familiares de uma comunidade remanescente de quilombos, o apoio social foi percebido como inerente as relações entre as pessoas, isto porque o apoio só existe, segundo os cuidadores, porque há uma relação entre os moradores, vizinhos e familiares. O autor relata também que na comunidade existe uma aproximação, uma relação de apoio, uma vez que as pessoas amparam-se umas nas outras, tornando assim uma maneira de compartilhar alegrias, notícias, bens materiais e o cuidado (SILVEIRA et al., 2011).

Em relação ao apoio social percebido por doentes oncológicos e sua relação com características sociodemográficas, estudo realizado mostrou que todas as dimensões da escala

do apoio social (material, afetiva, emocional, informação e interação), estão correlacionadas entre si de forma positiva, mas quando foram avaliadas as variáveis sociodemográficas, identificou-se maior apoio social entre o sexo masculino, (material, emocional e informação), e de etnia parda (afetivo, emocional e informação). Também identificou que a renda familiar apresentou associação positiva com o apoio social afetivo e interação (KOLANKIEWICZ et al., 2014).

A ruptura de laços sociais, na perspectiva de Griep et al. (2005) poderia afetar o sistema imunológico das pessoas de tal maneira que estas poderiam tornar-se suscetíveis a doenças. Uma vez que estes laços sociais influenciariam na manutenção da saúde, favorecendo adaptações nas situações estressantes

Nessa perspectiva, Mesquita et al. (2012), destaca que a rede de apoio social deve ser sempre estimulada, principalmente pelos profissionais de saúde, e que estes devem fazer parte da rede. Sendo que, a grande responsabilidade está nas mãos destas pessoas que promovem a saúde, uma vez que são estes profissionais com que os pacientes irão contar para obter informações, conselhos para assim poderem melhorar seu estado de saúde.

Ainda assim, destaca-se que o apoio recebido pelos doentes é variável, pois a experiência da família com as redes sociais enfrenta momentos de instabilidade de apoio, diante da incerteza com que a rede interpreta as limitações do doente. E que, muitas vezes, com o passar do tempo o apoio que é recebido sofre uma redução (MESQUITA et al., 2012).

Contudo, oferecer o apoio social aos doentes renais em hemodiálise é de extrema importância, pois possibilita aos profissionais envolvidos neste processo de cuidado o meio de interação social necessário.

2.3 CUIDADOR FAMILIAR

Cuidar de alguém com doenças crônicas requer cuidado constante e conhecimento da doença, pode-se observar que, geralmente, os cuidadores que não recebem suficientemente orientações por parte da equipe de saúde para gerenciar o cuidado domiciliar ao doente podem adoecer junto com o ele, causando assim mais transtornos aos familiares.

Em um estudo que buscou identificar e descrever as atividades do familiar que cuida de pessoas incapacitadas por AVC no domicílio, as autoras trazem que cuidar em casa mostra-se uma realidade, feita por familiares de pacientes geralmente em situações de cronicidade, e sem o uso de tecnologia no cuidado. Enfatizam que é neste contexto que o enfermeiro deve

comprometer-se a desenvolver ações que preparem o paciente e os familiares para a alta hospitalar, inserindo a família a frente destes cuidados que geralmente são de enfermagem e diretos ao paciente. (PERLINI; FARO, 2005).

O cuidador familiar geralmente é a pessoa com quem a equipe de saúde pode contar para dar prosseguimento ao tratamento e aos cuidados no domicílio, mas deve-se observar que estas pessoas que cuidam podem adoecer rapidamente com o acúmulo de afazeres e carga de trabalho acima de sua capacidade de cuidar. Observa-se que os cuidadores com melhor escolaridade e melhor percepção da sobrecarga de cuidado, com companheiro ou cônjuge, quando podem contar com alguém para poder relaxar e realizar coisas agradáveis, estes vivem melhor. (YAMASHITA et al., 2013).

Um estudo investigou o apoio social ao cuidador familiar e mostrou que os cuidadores não receberam qualquer tipo de ajuda advinda do apoio formal, apoio este que poderia ser da Estratégia de Saúde da Família (ESF), ou Unidades de Pronto Atendimento (UPA), o que pressupõe uma preocupação por parte dos cuidadores, devido a intervenção destes no apoio e qualidade de vida do cuidador e qualidade de vida da pessoa cuidada. O mesmo estudo evidencia que deveria existir uma periodicidade nas visitas de médicos e enfermeiros aos lares de pessoas que necessitam de cuidados devido ao cuidador ser o elo entre a equipe de saúde e o cuidado e na capacidade de administrar este cuidado (NARDI E OLIVEIRA, 2008).

Em estudo que investigou a rede social de cuidadores de familiares de pacientes com incapacidades e demência, resultados obtidos revelaram que a rede de apoio social, a maior parte dos cuidadores familiares era composta pelos familiares e que os cuidadores participavam muito pouco de atividades extradomiciliares. Ainda mostrou que é importante reconhecer quem são as pessoas que o cuidador pode confiar e sentir-se bem, pois deve-se incentivá-las a fornecer o apoio necessário, para que estas não passem a viver a vida da pessoa que recebe o cuidado (YAMASHITA et al., 2013).

Em muitos casos, o apoio social aos doentes não advém somente de cuidadores consanguíneos, ele pode provir de demais membros da rede social, tais como: amigos, vizinhos e demais familiares. Mas a família seria parte essencial para a condução dos cuidados prestados aos doentes. Compartilhando o cuidado com outros familiares, o cuidador familiar pode sentir-se mais amparado em dar um sentido a sua vida como cuidador. (SILVEIRA et al., 2011).

Assim, para que exista a continuidade do cuidado aos cuidadores é preciso que especialmente o enfermeiro fique atento a possíveis sinais e sintomas que possam vir a ser apresentados pelo cuidador familiar devido à cobrança imposta a eles no cuidado pode-se levar a sentimento de revolta. Embora não se deva rotular um padrão como os cuidadores devam

seguir é preciso, acima de tudo, orientar da melhor forma possível, sem fazer quaisquer distinções aos processos de cuidar corroborando para que o cuidador familiar possa desenvolver suas atividades da melhor forma possível (OLIVEIRA e CALDANA, 2012).

Em um estudo que buscou investigar o impacto da doença crônica na vida do familiar cuidador do paciente crônico, este trabalho mostra que a doença crônica tem efeitos importantes no cuidador familiar, positivos e negativos. Também mostra, que os sentimentos, muitas vezes, são negligenciados pela prática clínica, mas deve-se conhecer e ampliar os aspectos positivos e as vivências decorrentes do contato com a doença, o que constitui a possibilidade de cuidar, pois cada cuidador é único, com suas crenças e valores (FERREIRA et al., 2012).

Para um estudo com o objetivo de apreender como os familiares compreendem seu papel no tratamento dos pacientes submetidos à hemodiálise e, enquanto sujeitos, visualizam sua participação social, mostra que os familiares tem que reorganizarem suas vidas, e que um familiar que acompanha este paciente às sessões de hemodiálise, torna-se o cuidador familiar e deve atender às demandas e incapacitações que a hemodiálise traz. O trabalho traz também que durante a espera às sessões de hemodiálise estes cuidadores estabelecem relações informais de solidariedade uns com os outros para enfrentar as dificuldades que a doença traz, mas os autores ressaltam que estes vínculos não são o suficiente para enfrentarem as circunstâncias enquanto aguardam o procedimento da hemodiálise. Também, é importante destacar que o estudo coloca que os familiares vem a equipe de tratamento como um dos componentes do apoio social (MORENO 2008).

Portanto, ser cuidador de alguém em tratamento hemodialítico a considerar o tratamento por meio da hemodiálise e suas complicações, deve ser muito bem monitorado e assistido pelos profissionais de saúde, principalmente pelos enfermeiros, pois estes cuidadores também necessitam de atenção e cuidados voltados a sua saúde e bem estar.

3 METODOLOGIA

Este capítulo aborda a metodologia utilizada na pesquisa organizando-se nos seguintes tópicos: delineamento do estudo, local da pesquisa, variáveis do estudo, população e amostra, critérios de seleção, coleta de dados, análise dos dados, aspectos éticos e divulgação dos resultados.

3.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO

Este estudo trata-se de uma pesquisa de campo, com abordagem quantitativa, transversal. A pesquisa de campo caracteriza-se pela busca de informações diretamente com a população pesquisada. O pesquisador vai ao espaço aonde o fenômeno observado ocorre, buscando coletar informações que lhe permitam inferir sobre o contexto observado (GONSALVES, 2003).

Também pode ser caracterizada com abordagem quantitativa, quando utilizam-se objetivos na busca da explicação dos fenômenos, ênfase numérica, maior aplicação na área da saúde. É transversal, quando descreve características das populações, em determinadas variáveis e em um determinado momento, designado pelo investigador (PEREIRA, 1995, p. 298).

3.2 LOCAL DA PESQUISA

A pesquisa de campo foi realizada em uma clínica localizada no município de Santa Maria/RS, denominada Clínica Renal de Santa Maria Ltda, onde, semanalmente, são atendidos pacientes em hemodiálise. A Clínica oferece à população o tratamento por meio de diálise peritoneal automatizada (DPA), diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD), hemodiálise para pacientes crônicos e agudos e tratamento conservador, que é o momento de tratamento do paciente renal crônico que ainda não atingiu o clearance de creatinina em valores para iniciar a diálise.

A clínica renal atende a pacientes de diversos municípios da região. É considerada uma clínica de referência regional no tratamento a pacientes portadores de insuficiência renal desde o ano de 1986. Atualmente, a clínica possui nove nefrologistas, oito enfermeiros, destes, cinco com especialização em nefrologia, e 49 técnicos em enfermagem.

3.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA

A população do estudo foi composta por 294 pacientes com diagnóstico de insuficiência renal crônica que, durante o período destinado a coleta de dados, realizavam hemodiálise na Clínica Renal e 19 cuidadores familiares.

Da população de pacientes, 21 recusaram-se a participar do estudo, 28 foram excluídos por não atenderem aos critérios propostos pelo estudo, dois eram menores de 18 anos de idade e 23 estavam em tratamento hemodialítico há menos de quatro meses. Assim, compõe a amostra da investigação 220 pacientes.

Durante a coleta dos dados, os 19 cuidadores familiares que acompanhavam os pacientes durante as sessões de hemodiálise e atenderam aos critérios de inclusão foram convidados a participar do estudo, sendo que três recusaram. Assim, 16 cuidadores familiares que estavam presentes na sala de espera da Clínica Renal integram a amostra do estudo.

3.4 CRITÉRIOS DE SELEÇÃO

3.4.1 Critério de inclusão para os pacientes

- Estar em tratamento dialítico há pelo menos quatro meses, visto que, o início do tratamento exige readaptação familiar e tempo para definir como a rede de apoio se apresenta, bem como para definir o cuidador familiar, se for o caso. Existe a possibilidade também de este paciente estar em processo de maturação da fístula arteriovenosa, e impossibilitar assim um bom entendimento de seu estado de saúde.
- Ter 18 anos de idade ou mais.

3.4.2 Critérios de exclusão para os pacientes

- Pacientes com alteração auto e alo psíquica como: demência senil, demência (não saber dizer seu nome, não saber onde está no momento), que os impeça de responder ao instrumento.

3.4.3 Critérios de inclusão para os cuidadores

- Estar presente no dia de aplicação dos instrumentos de pesquisa na sala de hemodiálise ou em sala de espera.
- Ter 18 anos de idade ou mais.

- Considerar-se cuidador familiar de paciente em hemodiálise.

3.4.4 Critérios de exclusão para os cuidadores

- Familiares que acompanhem o paciente esporadicamente.

3.5 COLETA DE DADOS

Para a coleta de dados, primeiramente, foi realizado contato, via telefone com a coordenadora de enfermagem da instituição onde se pretendia realizar a pesquisa, e agendado um horário para expor de forma clara os objetivos a serem desenvolvidos nesta pesquisa. Na oportunidade foi entregue uma cópia do projeto de pesquisa. Após a autorização para realização da coleta de dados pela Clínica Renal de Santa Maria, foi encaminhado o projeto de pesquisa, via Plataforma Brasil, ao Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM).

Após a aprovação do projeto no CEP, para início da coleta de dados, foi solicitado, à coordenadora de enfermagem da instituição, uma lista com a relação de pacientes que estavam em tratamento hemodialítico no momento, para que se pudesse estimar a população com potencial para compor os participantes do estudo. Antes da entrada no campo, para o início das coletas, foi realizada a capacitação dos coletadores, com a explanação dos objetivos da pesquisa, apresentação dos instrumentos a serem utilizados e de orientações para padronização das condutas a serem seguidas durante a obtenção dos dados. Também foi realizada a leitura e explicação aos coletadores do TCLE (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido), bem como do termo de confidencialidade.

Os coletadores eram dois graduandos do curso de enfermagem da UFSM e integrantes do grupo de pesquisa do qual os autores fazem parte. Para favorecer o entendimento, esclarecer dúvidas e orientar os procedimentos na coleta, durante a primeira semana o autor deste estudo esteve presente na unidade de hemodiálise, considerando esta medida importante para garantir o bom andamento na obtenção dos dados e prevenir eventuais discrepâncias nas perguntas elaboradas.

A coleta dos dados foi realizada no período de maio a outubro de 2016. Os dados foram coletados durante as sessões de hemodiálise, para os pacientes e com os cuidadores presentes na sala de espera ou em salas de hemodiálise que respondessem aos critérios de inclusão. Inicialmente, abordou-se o paciente em hemodiálise perguntando se este aceitava conversar sobre uma pesquisa que estávamos propondo. Em caso do aceite era lido o termo de consentimento livre e esclarecido ao paciente, o qual, posteriormente, era assinado e, então,

iniciado a entrevista sempre pelo questionário socioeconômico, deixando a escala do *Medical Outcomes Study* para o final.

3.6 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS

As variáveis sociodemográficas, econômicas e clínicas foram coletadas por meio de entrevistas realizadas com pacientes e cuidadores, sendo que, o questionário para os pacientes encontra-se no (APÊNDICE A), e para cuidadores (APÊNDICE B). Para avaliação do apoio social utilizou-se a escala do *Medical Outcomes Study* (APÊNDICE C).

Com a inexistência de instrumentos desenvolvidos no Brasil, especificamente para avaliar e medir apoio social, optou-se por utilizar a escala, adaptada e validada, do *Medical Outcomes Study* (MOS), a qual foi desenvolvida por Sherbourne e Stewart durante um estudo longitudinal realizado no período de dois anos em 1991, com usuários de serviço de saúde de Boston, Chicago e Los Angeles totalizando uma amostra de 2.987 entrevistados, com idades entre 18 e 98 anos de idade, que apresentavam uma ou mais doenças crônicas. Este estudo deu origem à escala de apoio social que é composta por 19 domínios, agrupados em cinco dimensões que seguem: Material (quatro domínios), Afetivo (três domínios), Informação (quatro domínios), Emocional (quatro domínios), e Interação Social Positiva (quatro domínios), com o objetivo de mensurar a frequência com que cada tipo de apoio é percebido pelo doente. (SHERBOURNE e STEWART, 1991). Este instrumento foi validado no Brasil em 1999, quando foi realizado um estudo de coorte de trabalhadores de uma universidade pública no Rio de Janeiro - Estudo Pró-Saúde – por meio da avaliação de sua validade de constructo através da análise fatorial confirmatório (GRIEP et al., 2005).

A escala do *Medical Outcomes Study* na versão brasileira também é composta por 19 itens, respondidos por meio de uma escala do tipo likert de cinco pontos, e divididos em cinco dimensões: interação social composta por quatro itens, apoio emocional com quatro itens, de informação com quatro itens, apoio material com quatro itens e afetivo com três itens (CARDOSO e BAPTISTA, 2014). Para cada domínio existem cinco opções de respostas, graduadas da seguinte forma: 1= Nunca, 2= Raramente, 3= Às Vezes, 4= Quase Sempre e 5= Sempre, sendo que o respondente deve optar por uma única alternativa. Todos estes itens são precedidos da seguinte expressão: “Se você precisar, com que frequência conta com alguém...”. (CHOR et al., 2003). No processo de validação da escala o nível de confiabilidade e consistência interna foi elevado, sendo que a média dos escores de cada dimensão foi de 83,3

para dimensão de interação social positiva/apoio afetivo; 78,6 para a dimensão emocional/informação e 80,8 para a dimensão apoio material. A média das escalas foi 80,8.

3.7 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados coletados foram digitados em uma planilha por meio de dupla digitação independente. Posteriormente, procedeu-se a análise descritiva das variáveis do estudo em relação ao perfil e as dimensões da escala. Para a descrição das variáveis foram empregados os procedimentos descritivos de frequência absoluta e frequência relativa (percentual) para as variáveis categóricas, e as medidas de tendência central média e desvio-padrão para as variáveis numéricas. Para o processamento de confecção do banco de dados utilizou-se o Microsoft Office Excel. Na análise estatística utilizou-se o software SPSS (Statistical Package For Social Sciences) versão 15.0.

Os resultados da comparação dos escores das dimensões da escala em relação as variáveis sociodemográficas, são avaliadas de acordo com a distribuição dos dados. Para cada análise estatística realizada foram aplicados testes de normalidade, para verificar se as variáveis apresentaram distribuição normal (Gaussiana), levando em consideração a dispersão dos dados, a falta de simetria da distribuição, à rejeição da hipótese de normalidade e/ou ao tamanho pequeno da amostra. Empregou-se o teste de normalidade Shapiro-Wilk e o critério de determinação de significância adotado foi o nível de 5%. Para avaliação da comparação das variáveis do perfil com apenas duas categorias (sexo, se trabalha, com auxílio doença, se tem filhos, classificação da idade dos filhos, zona de residência, se a procedência é de Santa Maria, se possui atividades de lazer e Fav prot cateter) em relação aos escores das dimensões, aplicou-se o teste *t de Student*, pois todas as variáveis apresentaram distribuição normal, enquanto que para avaliar as variáveis classificadas com mais de duas classes (faixa etária, raça, estado civil, escolaridade, profissão, ocupação atual e quantas pessoas residem na casa, foi utilizado a Anova, visto que todas as variáveis demonstraram normalidade nos dados.

O teste de correlação de Pearson foi utilizado para avaliar a relação entre as variáveis numéricas (idade, número de filhos, renda, número de pessoas que dependem da renda, tempo de HD e tempo de diagnóstico) e os escores das dimensões da escala.

3.8 ASPECTOS ÉTICOS

Para a realização da pesquisa, foram observados os princípios éticos descritos na Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério de Saúde, que regulamenta a pesquisa envolvendo seres humanos (BRASIL, 2012). A participação dos sujeitos foi voluntária.

Com o objetivo de atender aos aspectos éticos, a identidade e a privacidade dos pacientes e familiares foram respeitadas, sendo assegurado aos mesmos seu anonimato e que os dados obtidos seriam utilizados exclusivamente para fins científicos. Importante ressaltar que todos os pacientes e familiares cuidadores convidados a participar do estudo, foram esclarecidos em relação aos objetivos e finalidades da pesquisa, e que os pesquisadores se dispunham a esclarecer dúvidas que eventualmente pudessem surgir no transcorrer da pesquisa, o que incluía o período após a coleta. Foi salientado que os participantes tinham total possibilidade de escolha entre aceitar ou não participar da pesquisa, como também interromper ou suspender a entrevista a qualquer momento de sua execução, sem qualquer prejuízo a si ou ao seu tratamento. O mesmo foi enfatizado aos familiares, sendo informado que a não participação não representaria qualquer tipo de prejuízo ao tratamento hemodialítico do seu familiar.

Foi esclarecido que a participação na pesquisa consistia em responder um questionário e que a participação era voluntária, não envolvendo qualquer tipo de custo ou recompensa financeira. Como benefício, advindo dos resultados do estudo, destacou-se o conhecimento acerca dos diferentes tipos de apoio e de quem apoia as pessoas que realizam hemodiálise e seus cuidadores familiares. Foi explicado que esse conhecimento poderia repercutir na melhoria do processo de cuidado aos doentes e aos cuidadores familiares, pois serviria para orientar a equipe de enfermagem a acionar, interagir e fortalecer as redes de apoio dos doentes em hemodiálise e do seu familiar.

Destacou-se que a participação no estudo não representava qualquer risco de ordem física ou psicológica. Porém, as questões das entrevistas poderiam mobilizar sentimentos ou desconforto emocional, além de cansaço, sono e ansiedade em decorrência do tempo dispendido nas respostas. Se houvesse algum desgaste físico ou emocional, a entrevista poderia ser suspensa, se o participante assim o desejasse. Caso a opção escolhida fosse cessá-la, as informações fornecidas não fariam parte do estudo, sendo inutilizadas e, nesse momento, oferecido conforto e possibilidade de escuta, sem fins científicos, visando ao seu bem-estar.

Cabe destacar que não houve nenhuma situação em que fosse necessário interromper a entrevista.

Os pacientes e os cuidadores familiares que aceitaram participar do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE APENDICE D), juntamente com os pesquisadores, em duas vias, ficando uma em poder do participante e outra do pesquisador. Com a finalização da pesquisa, os instrumentos e os TCLEs serão arquivados e mantidas em segurança pelo período de cinco anos, de acordo com a Resolução 466/12, sob responsabilidade do pesquisador responsável, sendo, após incinerados. Como forma de assumir o compromisso de guarda dos dados e preservação do anonimato das informações obtidas no estudo, os pesquisadores assinaram o Termo de Confidencialidade.

Como o compromisso ético desta pesquisa ainda implica no pesquisador retornar os resultados ao serviço divulgando-os aos profissionais, pacientes em atendimento e aos familiares cuidadores, convém informar que ao final desta pesquisa, será realizada a devolução dos resultados em forma de posters que serão expostos nas salas de hemodiálise. À Coordenação de Enfermagem e Direção Técnica da Clínica Renal será entregue uma cópia do relatório da pesquisa, ou seja, da Dissertação produzida.

Os resultados desta pesquisa serão divulgados em forma de artigos em revistas científicas e em eventos.

4 RESULTADOS

4.1 RESULTADO PARA PACIENTES

A amostra estudada é composta de 220 pacientes com Insuficiência Renal Crônica em hemodiálise, onde 55,5% eram do sexo masculino, com média de idade de 58,68 ($\pm 14,32$) anos, mínimo 23,35 anos e máximo de 89,41 anos. Dentre os homens, a média de idade encontrada foi de 57,18($\pm 14,83$), com mínimo de 20,34 e máximo de 84,46 anos. Os resultados do estudo serão apresentados em forma de artigo. E intitula-se **O apoio social aos portadores de insuficiência renal crônica em hemodiálise** e foi organizado de acordo com a formatação e normas da Revista Acta Paulista de Enfermagem (Qualis Enfermagem A2).

4.2 RESULTADO PARA CUIDADORES

A amostra de cuidadores foi composta de 16 cuidadores familiares de pacientes com IRC, sendo que esta amostra permeou a totalidade, onde a maioria dos entrevistados eram do sexo feminino (93,8%), com média de idade de 45,07 ($\pm 12,71$) anos, mínimo 22 anos e máximo de 64 anos. Os resultados do estudo para os cuidadores também será apresentada em forma de artigo que intitula-se **O apoio social aos cuidadores familiares de pacientes renais crônicos em hemodiálise**, foi organizado conforme as normas da Revista Mineira de Enfermagem (Qualis Enfermagem B1)

Destaca-se a diferença do tamanho da amostra entre pacientes e cuidadores devido aos pacientes que vem até a Clínica Renal para seu tratamento serem de outras cidades, onde o transporte é realizado por meio das prefeituras, e o motorista acaba por realizar o desembarque e transporte até dentro da Clínica. Também observou-se que a maioria dos pacientes do turno da noite são pacientes que exercem alguma atividade de trabalho não necessitando assim de cuidadores.

Apoio social de pacientes com doença renal crônica em hemodiálise: fatores associados

Tarzie Hübner da Cruz¹, Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini², Margrid Beuter³, Eniva Miladi Fernandes Stumm, Rafaela Andolhe, Catieli Piccin

Universidade Federal de Santa Maria, RS, Brasil.

Não há conflitos de interesse

Data da submissão: 19/12/2017

Autor correspondente: Tarzie Hübner da Cruz, Enfermeiro, Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Maria – UFSM, Programa de Pós-graduação em Enfermagem – PPGEnf. Santa Maria, RS-Brasil. CEP: tarziehc@hotmail.com

Resumo

Objetivo: Analisar os fatores associados ao apoio social de pacientes em hemodiálise com os escores da escala do *Medical Outcomes Study*.

Métodos: Estudo transversal, realizado com 220 pacientes com doença renal crônica em hemodiálise. Para coleta de dados utilizou-se um questionário sociodemográfico e clínico e a escala do *Medical Outcomes Study*. Foram realizados testes estatísticos para análise das variáveis categóricas e numéricas.

Resultados: Os fatores sociodemográficos e clínicos associados ao apoio social foram: estado civil, escolaridade, lazer, trabalho e o local de residência.

Conclusão: Estes fatores são importantes para a melhoria da assistência de enfermagem aos pacientes renais crônicos em hemodiálise, possibilitando assim, aos profissionais de saúde direcionar seu foco de atenção.

Descritores: Doença renal crônica; enfermagem; diálise renal; apoio social.

Abstract

Objective: To analyze the factors associated with the social support of patients on hemodialysis with the scale scores of the *Medical Outcomes Study*.

Methods: A cross-sectional study was conducted with 220 patients with chronic kidney disease on hemodialysis. For data collection, we used an economic and clinical socio-demographic questionnaire and the scale of the *Medical Outcomes Study*. Statistical tests were performed to analyze the categorical and numerical variables.

Results: The sociodemographic and clinical factors associated with social support were marital status, schooling, leisure, work and place of residence.

Conclusion: These factors are important for the improvement of nursing care to chronic renal patients on hemodialysis, thus enabling health professionals to focus their attention.

Keywords: Chronic kidney disease; nursing; renal dialysis; social support.

Introdução

A insuficiência renal crônica (IRC) ocorre pela diminuição e perda irreversível da função dos rins em filtrar e depurar o sangue. Caracteriza-se, principalmente, pela redução na taxa de filtração glomerular a qual compromete o organismo e ocasiona uremia e azotemia. As principais causas da doença renal crônica (DRC) são hipertensão arterial, diabetes e glomerulopatias, que, muitas vezes, passam despercebidas, pois são doenças silenciosas, que o paciente percebe quando os primeiros sintomas são sentidos ou observados e a doença já está instalada^(1,2).

No tratamento da IRC um dos métodos utilizados é a hemodiálise (HD), realizada em sessões semanais de até quatro horas. O processo hemodialítico ocorre em máquina hemodialisadora, que, por meio de um capilar (rim artificial), realiza as funções renais perdidas⁽¹⁾. Através de um conjunto de materiais, como circuitos de linhas, o sangue arterial e venoso entra e sai do organismo com a ajuda de uma bomba propulsora de sangue. Este processo se dá de forma contínua durante o tempo estipulado pelo médico nefrologista e depende das particularidades de cada paciente⁽²⁾.

Embora o processo dialítico em si esteja centrado na pessoa doente, características sociodemográficas, condições clínicas e comprometimento do indivíduo por situação de dependência pode ocasionar maior necessidade de apoio social ao longo do tratamento.

Apoio social pode ser definido como recursos postos à disposição por outras pessoas ante situações de necessidade e medido por meio da percepção individual do grau com que relações interpessoais correspondem a determinadas funções^(3,4). Trata-se de um conjunto de relações formais e informais⁽³⁾ das quais os pacientes com IRC recebem apoio para enfrentar os desafios da doença crônica e, posteriormente, da hemodiálise. O apoio social advém da rede social, definida como o grupo de pessoas com as quais o indivíduo mantém contato ou alguma forma de vínculo social que podem ou não oferecer ajuda em diversas situações ao longo da vida⁽³⁾.

O apoio social também é considerado um constructo multidimensional, percebido por diversas esferas de atuação da pessoa. Pode-se dizer que a avaliação do apoio social é subjetiva, pois a percepção do apoio ofertado difere entre as pessoas^(3,5).

Sentir-se apoiado é importante para a recuperação da pessoa, uma vez que contribui para uma postura e comportamentos positivos, como iniciar ou manter ações que promovam a saúde. A família é parte integrante da rede de apoio social do paciente com DRC, particularmente seu cuidador principal, assim como os profissionais de saúde, ao prestar

informações sobre a doença e os cuidados com o tratamento e ao capacitar o cuidador principal para gerir o cuidado no domicílio⁽⁶⁾.

A literatura sobre apoio social compreende estudos relacionados a pacientes com doenças oncológica^(6,7), idosos⁽⁸⁾, cuidadores familiares⁽⁹⁾, puérperas⁽¹⁰⁾, transplantes⁽¹¹⁾. Os mesmos evidenciam que o apoio social contribui para melhorar a adesão e manutenção de tratamentos, influencia na qualidade de vida e nos sentimentos de autoestima. Observa-se lacunas no conhecimento quanto a temática apoio social e pessoas com doença renal crônica em hemodiálise. No interior do Estado de São Paulo, Brasil, um estudo que abordou o tema, demonstrou elevado apoio social, em especial proveniente da família⁽¹²⁾. A fim de comparar, validar e ampliar esses resultados, considera-se importante a realização de estudos que avaliem o apoio social nesse e em outros contextos relativos a populações de pessoas com doença renal em tratamento hemodialítico.

A partir do exposto, tem-se como objetivo da presente investigação analisar a relação entre dados sociodemográficos e clínicos de pacientes em hemodiálise com as dimensões da escala do *Medical Outcomes Study*.

Metodologia

Trata-se de um estudo transversal⁽¹³⁾, realizado com 294 pacientes em hemodiálise em uma clínica renal do interior do Rio Grande do Sul, Brasil. Esta clínica atende toda a região central do estado, sendo considerada a maior instituição em número de pacientes atendidos em serviços dessa natureza.

A população do estudo foi composta por 220 pacientes renais crônicos em hemodiálise que corresponderam critérios de inclusão elencados, estar em tratamento há pelo menos quatro meses, como forma de evitar prejuízos ao paciente, visto que, o início do tratamento hemodialítico é um período de adaptação e muitas informações são fornecidas pela equipe multiprofissional, o que pode ser estressante, ter 18 anos de idade ou mais. Foram excluídos os pacientes com alterações auto e alo psíquica que os impedisse de responder ao instrumento como: demência senil, demência, não saber dizer seu nome, não saber onde estavam no momento, ou com alguma destas situações atestada em prontuário médico, e os pacientes com menos de 18 anos. Do total de 294 pacientes convidados a participar do estudo, 21 recusaram-se e 53 não atenderam aos critérios de inclusão.

Para a coleta de dados foi utilizado um questionário sociodemográfico e clínico e escala do *Medical Outcomes Study* na versão brasileira que é composta por 19 itens, respondidos por

meio de uma escala tipo likert de cinco pontos, e divididos em quatro fatores (interação social, composta por quatro itens; apoio emocional/de informação, oito itens; apoio material, quatro itens e, afetivo, três itens. Para cada domínio existe cinco opções de respostas, graduada da seguinte forma: 1= Nunca, 2= Raramente, 3= Às Vezes, 4= Quase Sempre e 5= Sempre, o respondente deve optar por uma única alternativa. Todos itens são precedidos da expressão: “Se você precisar, com que frequência conta com alguém...”. Os dados foram coletados no período de maio a outubro de 2016, durante as sessões de hemodiálise. Para isso, inicialmente abordou-se o paciente e lhes foi, apresentado os propósitos do estudo e feito o convite para participar. No caso do aceite era lido o termo de consentimento livre e esclarecido, que posteriormente, era assinado em duas vias. A coleta dos dados começava com o questionário sociodemográfico e clínico e posterior a escala do *Medical Outcomes Study*.

Os dados coletados foram organizados em uma planilha no Microsoft Office Excel com dupla digitação independente. Após a verificação de erros e inconsistências na digitação, os dados foram analisados com uso do software SPSS (Statistical Package For Social Sciences) versão 15.0.

Para analisar as variáveis relacionadas ao perfil dos pacientes, efetuou-se a análise descritiva apresentando-as em frequência absoluta (N) e frequência relativa (%), para as variáveis categóricas, medidas de tendência central média e desvio-padrão para as variáveis numéricas.

A confiabilidade do instrumento foi testada a partir da análise da consistência interna das atitudes, utilizando-se o Coeficiente Alfa de Cronbach, valores $>0,70$ foram considerados indicativos de consistência interna³.

Os resultados da comparação dos escores das dimensões da escala em relação às variáveis sociodemográficas foram avaliadas de acordo com a distribuição dos dados. Para cada análise estatística realizada, foram aplicados testes de normalidade, com vistas a verificar distribuição normal (Gaussiana), a dispersão dos dados, simetria da distribuição, rejeição da hipótese de normalidade e/ou ao tamanho pequeno da amostra. Empregou-se o teste de normalidade Shapiro-Wilk e o critério de determinação de significância adotado foi o nível de 5%. Para avaliação da comparação das variáveis do perfil com apenas duas categorias (sexo, trabalho, auxílio doença, filhos, classificação da idade dos filhos, zona de residência, procedência de Santa Maria, atividades de lazer e fístula arteriovenosa, próteses ou cateter) em relação aos escores das dimensões, aplicou-se o teste *t de Student*, pois todas as variáveis apresentaram distribuição normal, enquanto que para avaliar as variáveis classificadas com mais de duas classes (faixa etária, raça, estado civil, escolaridade, profissão, ocupação atual e

peças que residem na casa) foi utilizado a Anova, visto que todas as variáveis demonstraram normalidade nos dados.

O teste de correlação de Pearson foi utilizado para avaliar a relação entre as variáveis numéricas (idade, número de filhos, renda, número de pessoas que dependem da renda, tempo de HD e tempo de diagnóstico) e os escores das dimensões da escala.

Os preceitos éticos observados no estudo, estão em conformidade com a Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 466 de 12 de dezembro de 2012⁽¹⁴⁾. O projeto foi submetido à apreciação do Comitê de Ética de Pesquisa, aprovado sob parecer nº 1.610.996. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias, tendo uma via ficado com os pesquisadores e outra com o participante.

Resultados

A amostra foi composta por 220 pacientes com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico. Na amostra, 55,5% dos participantes da pesquisa eram do sexo masculino, com idade média de 58,68 ($\pm 14,32$) anos, mínimo 23,35 anos e máximo de 89,41 anos. Dentre os homens, a idade média foi de 57,18 ($\pm 14,83$), com mínimo de 20,34 e máximo de 84,46 anos. Em relação à cor da pele 68,3% eram brancos, quanto ao estado civil 51,1% casados 40,02% cursaram ensino fundamental incompleto e 64,8% informou ter emprego formal anteriormente ao problema de saúde mas atualmente, 71,9% estão aposentados. No que concerne qual atividade laboral, 91,1% não exerce nenhuma atividade laboral e 67,6% não possuem auxílio doença. Quanto à estrutura familiar, 82,6% referiram ter filhos e dentre esses a maioria tem filhos acima de 19 anos. A residência urbana é mais prevalente (84,5%) e a procedência de Santa Maria (66,9%). Quanto ao número de pessoas residentes na casa, a maioria reside com duas ou menos pessoas (45,2% %). Cerca de 71% realizam alguma atividade de lazer. Em relação ao uso de fístula, cateter ou prótese, a maioria utiliza fístula, (90,3%).

A tabela 1 apresenta a associação entre as médias dos resultados da escala do apoio social nas dimensões material e afetivo em relação às variáveis sociodemográficas estado civil, escolaridade, residência e lazer.

Tabela 1. Comparação entre escores médios das dimensões Material e Afetivo e características sociodemográficas dos participantes. Santa Maria, RS, 2017.

Variáveis	Total	Material	P-valor	Afetivo	P-valor
	n %	Score médio (dp)		Score médio (dp)	

Estado civil					
Casado (a)Unido	126 (51,1)	92,42 (±12,79)		93,54 (±11,65)	
Solteiro (a)	41 (18,7)	86,46 (±22,26)	0,496	88,45 (±18,80)	0,005*
Viúvo	29 (13,3)	85,00 (±22,60)		85,98 (±17,03)	
Separado	23 (6,4)	88,26 (±15,86)		82,90 (±20,87)	
Escolaridade					
Não alfabetizado	15 (6,8)	91,33 (±16,31)		90,22 (±12,31)	
EFI/EFC/EMI	129 (58,9)	88,37 (±18,04)	0,025*	89,41 (±17,43)	0,451
EMC/ESI	50 (22,8)	89,40 (±16,56)		92,13 (±11,79)	
ESC	25 (11,5)	97,00 (±9,79)		94,40,0 (±10,66)	
Residência					
Urbana	181 (84,6)	89,53 (±17,11)	0,116	90,20 (±15,53)	0,058
Rural	33 (15,4)	95,15 (±10,64)		95,35 (±10,34)	
Lazer					
Sim	156 (71,2)	91,12 (±15,80)	0,146	92,48 (±13,04)	0,012*
Não	63 (28,8)	86,267 (±19,22)		85,50 (±19,47)	

EFI- Ensino Fundamenta Incompleto, EFC - Ensino Fundamenta Completo

EMI - Ensino Médio Incompleto, EMC - Ensino Médio Completo, ESI - Ensino Superior Incompleto, ESC - Ensino Superior Completo.

Utilizado o teste estatístico t de Student e Anova.

Como pode-se verificar na Tabela 01 o escore médio obtido na dimensão material da escala do apoio social, apresentou diferença estatisticamente significativa ($p=0,025$) em relação a escolaridade. Essa diferença está entre o grupo de pessoas com ensino superior completo, que tem o maior escore médio material, em relação ao grupo de pessoas que possui ensino fundamental incompleto ou completo e ensino médio incompleto. Na avaliação da dimensão afetiva da escala de apoio social, pode-se verificar diferença estatisticamente significativa com as variáveis estado civil ($p=0,005$) e lazer ($p=0,012$). Os participantes que informaram ser casados/unidos apresentaram maior percepção de apoio afetivo recebido. O grupo de

participantes que relataram ter atividades de lazer apresentaram um escore médio afetivo maior que as pessoas que não citaram nenhum tipo de atividade de lazer.

Na tabela 2 apresenta-se a associação entre as médias dos resultados da escala do apoio social nas dimensões emocional, informação e interação social em relação as variáveis sociodemográficas estado civil, escolaridade, residência e lazer.

Tabela 2. Comparação entre os escores médios Emocional, Informação, Interação Social e características sociodemográficas dos participantes. Santa Maria, RS, 2017.

Variáveis	Emocional Escore médio (dp)	P- valor	Informação Escore médio (dp)	P- valor	Interação social Escore médio (dp)	P-valor
Estado civil						
Casado	85,44					
(a)/unido	(±21,29)		80,49 (±23,91)		81,28 (±24,27)	
Solteiro (a)	82,44					
	(±17,47)	0,002*	81,10 (±21,98)	0,195	79,35 (±24,93)	0,019*
Viúvo	72,59		69,65(±27,15)		67,41(±29,69)	
	(±27,50)					
Separado	68,62		76,30 (±25,68)		67,61 (±27,83)	
	(±27,82)					
Escolaridade						
Analfabeto	77,00					
	(±25,27)		79,67 (±24,82)		73,33 (±32,77)	
EFI/EFC/EMI	81,12					
	(±22,57)	0,299	78,93 (±25,02)	0,989	74,81 (±27,81)	0,343
EMC/ESI	80,07		78,20 (±24,13)		81,39 (±22,25)	
	(±25,61)					
ESC	89,20		79,80 (±22,24)		85,00 (±19,26)	
	(±16,50)					
Residência						
Urbana	81,21					
	(±22,73)	0,155	78,02 (±24,16)	0,027*	75,54 (±27,07)	0,025*
Rural	87,723		87,42 (±20,43)		87,88 (±18,33)	
	(±18,92)					
Lazer						
Sim	83,35					
	(±21,95)	0,070	79,91 (±23,66)	0,258	82,31 (±22,94)	<0,001*
Não	76,35		75,79 (±25,91)		64,84 (±29,74)	
	(±24,74)					

Trabalha				
Sim	19	89,47 (20,61)		0,042*
Não	195	80,86 (22,72)		

EFI - Ensino Fundamenta Incompleto, EFC - Ensino Fundamenta Completo
 EMI - Ensino Médio Incompleto, EMC - Ensino Médio Completo, ESI - Ensino Superior Incompleto, ESC - Ensino Superior Completo
 Utilizado o teste estatístico t de Student e Anova.

Na tabela 2, verifica-se que o escore médio do apoio emocional, apresenta diferença estatisticamente significativa em relação as variáveis estado civil ($p=0,002$) e trabalhar ($p=0,042$). Indivíduos casados apresentam escore médio maior, em relação aos viúvos ou separados. Em relação ao trabalho, às pessoas que trabalham tem um escore médio emocional maior que as pessoas que não trabalham, ou seja, percebem maior apoio social na dimensão emocional. As demais variáveis não apresentaram associação estatística.

Na avaliação do escore médio da dimensão informação verifica-se diferença estatisticamente significativa apenas para a variável local de residência ($p=0,027$), no qual os sujeitos que moram na zona rural apresentam um escore médio de informação maior aos que moram na zona urbana. Para as demais variáveis não identificou-se diferença significativamente estatística.

Quanto ao escore médio da dimensão interação social, verifica-se associação estatística para as variáveis estado civil ($p=0,019$), local de residência ($p=0,025$) e atividades de lazer ($p=0,001$). Em relação ao estado civil, verificou-se que casados apresentaram maior percepção de apoio de interação social que as pessoas viúvas ou separadas, assim como as pessoas que residem na zona rural e as pessoas que relataram ter atividades de lazer. Para as demais variáveis não houve diferença entre os escores médios de interação social.

Salienta-se que o alfa da escala do *Medical Outcomes Study* está estatisticamente satisfatório em todas as dimensões, e a maior média identificada (90,52) está na dimensão afetiva, que foi melhor percebida pelos pacientes.

Discussão

Nesta investigação, ao se considerar as características sociodemográficas da amostra estudada, estas podem ser descritas como composta por pessoas predominantemente do sexo masculino, adultos e idosos, casadas/unidas, com instrução equivalente ao ensino fundamental e que não mais exercem atividade laboral, o que se assemelha ao perfil de pessoas com DRC que realizam hemodiálise descritas na literatura^(15,16).

O apoio social percebido na dimensão material, que se refere à ajuda recebida quando a pessoa necessita permanecer na cama ou ir ao médico, no preparo das refeições e tarefas diárias, caso não possa realizá-las, foi maior entre os participantes que tinham maior escolaridade, o que pode estar relacionado, também, com a renda, embora a comparação com esta variável não tenha demonstrado significância estatística. Contudo, estes resultados vão ao encontro de estudo que objetivou compreender, na perspectiva dos pacientes, os fatores que favorecem a adesão ao tratamento da insuficiência renal crônica e perceberam que o apoio recebido contribui para a continuidade do tratamento e os fortalece, ao levar em conta que a hemodiálise é geradora de uma série de mudanças no que tange a vida e cotidiano deste pacientes e familiares ⁽¹⁷⁾.

Na dimensão afetiva, relacionada à percepção de ter a quem amar, quem demonstre amor e afeto, abrace e faça sentir-se querido, os resultados foram estatisticamente significativos, quando relacionados ao estado civil e o lazer, Ambas variáveis evidenciam que ser casado ou ter um relacionamento estável possibilita a segurança de ter alguém com quem contar, de manifestar e receber afeto e carinho e, também, de realizar atividades de diversão e lazer. Estudo com o objetivo de avaliar o suporte social, instrumental e emocional de pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico, mas que utilizou outro instrumento que avalia o suporte social com duas dimensões, instrumental e emocional, obteve como resultado que os pacientes com doença renal crônica apresentam elevado apoio social, nessas dimensões, e que a principal fonte de apoio é a família ^(18, 19).

Na dimensão emocional, que inclui ter alguém para escutar, confiar, falar de problemas e compartilhar preocupações, a relação com o estado civil mostrou-se estatisticamente significativo, e traz consigo a variável trabalhar. Estes dados vão ao encontro de estudo com pacientes renais crônicos em hemodiálise cujo o objetivo foi mensurar a sintomatologia depressiva em pacientes renais crônicos e seus cuidadores/familiares e relacioná-la às variáveis biossociodemográficas. O estudo aponta que em pacientes com cônjuge ou casados os índices de depressão são menores do que nos pacientes solteiros ^(20,21).

Outro estudo com o objetivo de comparar a capacidade preditiva dos sintomas somáticos auto relatados e do humor (depressão e ansiedade) na qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes com doença renal crônica, mostrou que o humor é um importante preditor de qualidade de vida destes pacientes, o que pode estar relacionado ao presente estudo no que tange a dimensão emocional dos pacientes renais crônicos em hemodiálise ⁽²²⁾.

Referente a dimensão de informação, relativa a ter quem dê bons conselhos, sugestões para lidar com problemas e ajude com informações, e a dimensão interação social positiva, que compreende ter com quem se divertir, distrair, relaxar e fazer coisas agradáveis, os resultados

mostram a associação com o local de residência (rural ou urbana). O fato de residir na área rural e viver em um contexto singular parece favorecer a percepção e reconhecimento do apoio recebido nestas dimensões. Também, pode concorrer para essa associação, a realidade vivida por esses pacientes, os quais precisam deslocar-se até os centros de diálise, e algumas vezes necessitam hemodialisar com urgência, por não conseguirem chegar até os centros de diálise, por falta de transporte, transporte ineficiente o que favorece o reconhecimento ao fazê-lo.

Em um estudo que objetivou determinar a prevalência dos transtornos mentais comuns e sua associação com o apoio social em uma comunidade da Zona da Mata de Pernambuco, Brasil, mostra que a prevalência dos transtornos mentais comuns foi de 36,0%, próxima à apresentada para áreas urbanas o que nos leva a pensar que a vida no meio rural não é tão saudável quando estão presentes fatores como pobreza, baixa escolaridade e falta de trabalho. O estudo ainda evidencia que existem poucas opções de lazer e ocupação, onde as pessoas vivem sem maiores perspectivas de sucesso profissional e pessoal, caracterizado pelo isolamento e distanciamento de outras realidades, e que ações voltadas a criação de redes de apoio social direcionadas a esta população tornam-se necessárias⁽²³⁾.

É possível observar que os pacientes que vivem em meio rural, como no presente estudo, também podem e precisam de lazer e interação com outras pessoas, uma vez que o convívio em comunidade favorece o apoio percebido e mostra associação estatística significativa destoando assim do artigo mencionado acima.

Para a dimensão interação social positiva que demonstrou associação com as variáveis estado civil e lazer, traz que, os casados/unidos e os que referiram ter atividades de lazer apresentaram escores mais elevados de percepção de apoio nesta dimensão. Assim, um estudo com o objetivo de conhecer a percepção de pacientes renais crônicos submetidos à hemodiálise sobre a doença e elencar as expectativas, modificações e relações sociais após o estabelecimento do diagnóstico evidenciou que quando o paciente está nesta situação, que requer a hemodiálise, existe um sentimento de negação, mudanças em seu estilo de vida e principalmente de configuração de sua autoimagem frente as outras pessoas, pois seu corpo muda devido ao tratamento. Diante disso, o lazer por vezes é deixado de lado, e pode estar ligado a negação de viver em sociedade ou, retração, o que, é um obstáculo para receber apoio social de sua família, amigos ou parentes próximos^(24,25).

Cabe destacar que os baixos escores apresentados pelos residentes em áreas urbanas podem ser atribuídos a dificuldade nas relações humanas, a vida agitada, a pouca interação, inclusive com os vizinhos e a comunidade onde se vive.

Em um estudo que objetivou avaliar a resposta de como dar apoio aos outros pode ser bom para os seres humanos trouxe como principal achado que ofertar apoio aos outros pode reduzir a resposta a agentes estressores e, em particular, a resposta relacionada com simpatia. O estudo também aponta que é benéfico para o bem-estar oferecer o apoio social, e que este ato pode levar a melhores resultados de saúde⁽²⁶⁾.

Diante das evidências deste estudo, verifica-se a importância de identificar os fatores associados ao apoio social dos pacientes renais crônicos em hemodiálise, com intuito de traçar estratégias de organização da assistência de enfermagem a estes pacientes e suas famílias. Destaca-se que todas as dimensões da escala do Medical Outcomes Study tiveram dados significativos.

Conclusão

Com base nos resultados desse estudo, conclui-se que pelas características sociodemográficas influenciam na percepção do apoio social pelos pacientes em hemodiálise. A média dos escores nas dimensões material, afetivo, emocional, informação e interação social, associaram-se com as variáveis, escolaridade, estado civil, trabalho, local de residência e atividade de lazer

Pacientes com baixa escolaridade, sem cônjuge ou parceiro, sem atividades de lazer e não alfabetizados, percebem menos apoio social, o que evidencia a vulnerabilidade desses ao adoecimento. Assim, novas pesquisas com intuito de analisar o apoio social e a rede de apoio de pacientes renais crônicos em hemodiálise com menor percepção de apoio social tornam-se necessárias possibilitando aos profissionais de enfermagem uma assistência diferenciada e integral.

O estudo limita-se pela falta de evidências sobre a temática, o que dificultou a discussão, assim, sugere-se que novos estudos sejam realizados com essa população.

Agradecimentos

Agradecemos a colaboração dos pacientes participantes do estudo e a direção da Clínica Renal de Santa Maria.

Colaborações: Cruz TH colaborou com a execução da pesquisa e redação do artigo. Perlini NMOG colaborou com a execução do projeto, planejamento, análise e interpretação dos dados, elaboração do artigo, revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e aprovação final da

versão a ser publicada. Beuter M colaborou da análise e interpretação dos dados e redação do artigo. Stumm EMF colaborou da análise e interpretação dos dados e redação do artigo. Andolhe R colaborou da análise e interpretação dos dados e redação do artigo. Piccin C colaborou na dupla digitação dos dados.

Referências

- 1- Barros E, et al. Nefrologia: rotinas, diagnóstico e tratamento. 3ed. Porto Alegre: Artmed, 2006.
- 2- Brunner LS, Suddarth DS. Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica. 13ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2015.
- 3- Griep RH, et al. Validade de constructo de escala de apoio social do Medical Outcomes Study adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde. Caderno Saúde Pública. 2005; 21(3):703-714.
- 4- Cardoso HF, Baptista MN. Escala de Percepção do Suporte Social (versão adulta) - EPSUS-A: estudo das qualidades psicométricas. Psico-USF. 2014; 19(3): 499-510.
- 5- Fukushima RLM, et al. Fatores associados à qualidade de vida de pacientes renais crônicos em hemodiálise. Acta Paul Enferm. 2016; 29(5):518-24.
- 6- Kolankiewicz ACB, et al. Apoio social percebido por pacientes oncológicos e suas características sociodemográficas. Revista Gaúcha Enfermagem. 2014; 35(1):31-38.
- 7- Trindade CRP, Hahn GV. Apoio social ao doente oncológico com base na escala do Medical Outcomes Study. Revista de Enfermagem da UFSM. 2016; 6(1): 112-122.
- 8- Rodrigues AG, Silva AM. A rede social e os tipos de apoio recebidos por idosos institucionalizados. Rev Bras Geriatr Gerontol. 2013;16(1):159-70.
- 9- Yamashita CH, et al. Associação entre o apoio social e o perfil de cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência. Rev. Esc. Enferm. 2013; 47(6):1359-1366.
- 10- Prates LA, Schmalfuss JM, Lipinski JM. Rede de apoio social de puérperas na prática da amamentação. Esc Anna Nery. 2015; 19(2):310-315.
- 11- Borges DCS, et al. A rede e apoio social do transplantado renal. Rev. Gaúcha Enferm. 2016; 37(4):e59519.
- 12- Silva SM, Braidó NF, Ottaviani AC, Gesualdo GD, Zazzetta MS, Orlandi FS. Social support of adults and elderly with chronic kidney disease on dialysis. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2016; 24:e2752.
- 13- Pereira MG. Epidemiologia: teoria e prática. Brasília: Guanabara Koogan, 1995.
- 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- Telles CT, Dobner T, Pomatti G, Fortes VF; Brock F, Bettinelli LA. Perfil sociodemográfico, clínico e laboratorial de pacientes submetidos à hemodiálise. *Rev Rene*. 2014; 15(3):420-6.
- 16- Silva SM, et al. Suporte social de adultos e idosos renais crônicos em hemodiálise. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2016; 24:e2752.
- 17- Prezotto KH, Abreu IS. O paciente renal crônico e a adesão ao tratamento hemodialítico. *Revenferm UFPE*. 2014; 8(3):600-5.
- 18- Guerra-Guerrero V, Sanhueza-Alvarado O, Cáceres-Espina, M. Qualidade de vida de pessoas em hemodiálise crônica: relação com variáveis sociodemográficas, médico-clínicas e de laboratório. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2012; 20(5): 838-846.
- 19- Costa FG. Síndrome depressiva: um estudo com pacientes e familiares no contexto da doença renal crônica. *Estudos Interdisciplinares em Psicologia*. 2016; 7(1):38-55.
- 20- Oliveira APB, Schmidt DB, Amatneeks TM, Santos JC, Cavallet LHR, Michel RB. Qualidade de vida de pacientes em hemodiálise e sua relação com mortalidade, hospitalizações e má adesão ao tratamento. *J Bras Nefrol*. 2016; 38(4):411-420.
- 21- Coutinho MPL, Costa FG. Depressão e insuficiência renal crônica: uma análise psicossociológica. *Psicologia & Sociedade*. 2015; 27(2):449-459.
- 22- Perales Montilla CM, Duschek S, Reyes del Paso GA. Calidad de vida relacionada con la salud en la enfermedad renal crónica: relevancia predictiva del estado de ánimo y la sintomatología somática. *Nefrologia*. 2016;36:275–282.
- 23- Costa AG, Ludermir AB. Transtornos mentais comuns e apoio social: estudo em comunidade rural da Zona da Mata de Pernambuco, Brasil. *Cad Saúde Pública*. 2005; 21(1):73-79.
- 24- Araújo JB, et al. Cotidiano de pacientes renais crônicos submetidos à hemodiálise: expectativas, modificações e relações sociais. *RevFundCare Online*. 2016; 8(4): 4996-5001.
- 25- Plantinga LC, et al. Association of Social Support with Outcomes in Incident Dialysis Patients. *Clin J Am SocNephrol*. 2010; 5:1480-1488.
- 26- Inagaki, T. K. and Eisenberger, N. I. Giving support to others reduces sympathetic nervous system-related responses to stress. *Psychophysiol*, (2016), 53: 427–435.

4.2 Artigo 2

Apoio social percebido por cuidadores familiares de pacientes renais crônicos em hemodiálise

Social support of Family caregivers of chronic renal patients on hemodialysis

Apoio social aos cuidadores familiares de pacientes renais crônicos em hemodiálisis

Autores: 1. Tarzie Hübner da Cruz, Enfermeiro, Mestrando da Universidade Federal de Santa Maria – UFSM, Programa de Pós-graduação em Enfermagem – PPGEnf. Santa Maria, RS-Brasil.

2. Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini, Enfermeira, Doutora em Enfermagem pela Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EEUSP). Professora do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós graduação em Enfermagem (PPGEnf) da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Santa Maria, RS-Brasil.

3. Margrid Beuter, Enfermeira, Doutora em Enfermagem pela Universidade Anna Nery (EEAN). Professora do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria – UFSM, Santa Maria, RS-Brasil.

Autor correspondente: Tarzie Hübner da Cruz, E-mail: tarziehc@hotmail.com

Palavras chave: Cuidador Familiar, Dialise Renal, Apoio Social, Enfermagem.

Resumo: O objetivo deste estudo foi descrever o perfil dos cuidadores familiares, de pacientes renais crônicos em hemodiálise; e analisar o apoio social percebido. Trata-se de um estudo transversal, descritivo e analítico, com amostragem por conveniência. Aplicou-se um questionário sociodemográfico e clínico e a escala do *Medical Outcomes Study*, a 16 cuidadores de pacientes com doença renal crônica em hemodiálise. Os resultados mostraram que 93,8% dos cuidadores são do sexo feminino, com média de idade de 45,7 anos. Verificou-se que a dimensão da escala com a maior média entre os cuidadores foi a afetiva, seguido da dimensão material. A pior avaliação refere-se à dimensão emocional. Identificou-se que a rede de apoio social dos cuidadores é composta basicamente de mulheres ou filhas, casadas, que convivem com dor, mesmo assim não se sentem sobrecarregadas em cuidar de seus familiares, a maioria possui algum problema de saúde que está em tratamento. Conclui-se que as ações de enfermagem devem-se voltar a esta população de cuidadores familiares com menor apoio social percebido.

Keyword: Family caregivers; renal dialysis; social support, nursing.

Abstract: The objective of this study was to describe the profile of family caregivers, of chronic renal patients on hemodialysis; and analyze perceived social support. This a cross-sectional, descriptive and analytical study with coexistent sample. A sociodemographic and clinical questionnaire and the scale of the Medical Outcomes were applied to 16 caregivers of patients with chronic kidney disease on hemodialysis. The results showed that 93,8% of the caregivers are female, with a mean age of 45.7 years, being only one male caregivers. It was verified that the dimension of the scale with the highest average among the caregivers was the affective, followed by the material dimension. It was identified that the social support network of the caregivers is composed of women or daughters, married and living with pain. We conclude that new studies they are necessary in order to study this vulnerable population within the household, introducing the multiprofessional team in the care of these people.

Resumen: Cuidadores familiares; hemodiálisis, apoyo social, enfermería.

Resumen: El objetivo de este estudio fue describir el perfil de los cuidadores familiares, de pacientes renales crónicos en hemodiálisis; y analizar el apoyo social percibido. Se trata de un estudio transversal, descriptivo y analítico, con muestreo por conveniencia. Se aplicó un cuestionario sociodemográfico y clínico y la escala del Medical Outcomes Study, a 16 cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis. Los resultados mostraron que el 93,8% de los cuidadores son del sexo femenino, con una media de edad de 45,7 años, siendo sólo un cuidador del sexo masculino. Se verificó que la dimensión de la escala con la mayor media entre los cuidadores fue la afectiva, seguida de la dimensión material. La peor evaluación se refiere a la dimensión emocional. Se identificó que la red de apoyo social de los cuidadores está compuesta básicamente de mujeres o hijas, casadas y que conviven con dolor y aun así no se sienten sobrecargadas en cuidar de sus familiares y que en su mayoría poseen algún problema de salud en tratamiento. Se concluye que nuevos estudios se hacen necesarios para estudiar a esta población vulnerable dentro del domicilio, introduciendo al equipo multiprofesional en el cuidado a estas personas.

Introdução

No Brasil evidencia-se um aumento expressivo do número de pessoas com diagnóstico de Insuficiência Renal Crônica, (IRC), o qual atinge cerca de 10% da população mundial.¹ Geralmente, na fase terminal da doença as pessoas com Doença Renal Crônica (DRC), necessitam realizar hemodiálise. A hemodiálise é um procedimento em que o sangue, por meio de uma máquina hemodialisadora é filtrado ficando livre das impurezas provocadas pela doença renal. As causas principais de IRC são a hipertensão, diabetes, doenças hereditárias, glomerulopatias, dentre outras.²

A hemodiálise é um procedimento que impacta na vida das pessoas, pode trazer diversas repercussões, entre essas dificuldades e incapacidades para auto cuidar-se ou realizar suas atividades da vida diária sozinhas, necessitando de uma pessoa que as ajude em suas rotinas^{3,4}. Essa função é assumida por um cuidador que, quase sempre, é um membro da família, seja que

advindo da família nuclear, que é aquela formada por cônjuges, pais e filhos ou da expandida é aquela formada por parentes próximos com os quais a pessoa convive e mantém vínculos de afinidade. Assim, família extensa abrange as relações, por exemplo, entre avós com netos e tios com sobrinhos, desde que apresentem os laços de afinidade e afetividade.⁵

Quando o cuidado é ofertado por alguém da família, estudos mostram que este cuidador geralmente é do sexo feminino, filha ou filho do doente, ou ainda nora ou genro. O cuidar traz consigo uma gama de ações que se fazem necessárias, pois o apoio social inadequado pode gerar complicações a mais para pessoa cuidada e também para o cuidador, e colocar assim todo planejamento de tratamento em risco de falhas.⁶

O apoio social é considerado como os recursos colocados à disposição por outras pessoas em situações de necessidade e pode ser mensurado por meio da percepção individual de cada pessoa com o grau com que as relações interpessoais correspondem as determinadas funções.⁷

A família é parte integrante da rede de apoio social do paciente renal crônico, principalmente seu cuidador principal, o que inclui, por vez, os profissionais de saúde como parte integrante da rede de apoio social, sendo necessário prestar informações sobre a doença e cuidados com o tratamento do doente, bem como capacitar o cuidador principal desta família para gerir o cuidado no domicílio.⁸

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 uma escassez de produções relacionadas ao apoio social a pacientes renais crônicos em hemodiálise e seus cuidadores. Os estudos sobre apoio social estavam, em sua maioria, relacionados a outras doenças crônicas como o câncer⁹ ou hipertensão.¹⁰ Também se observou que quando estes estudos estavam relacionados aos paciente em hemodiálise¹¹ não abordavam ou estendiam-se aos cuidadores destes pacientes.

No decorrer do tratamento hemodialítico e com a progressão da DRC, os pacientes podem apresentar diferentes níveis de dependência. Quanto maior for a dependência do paciente maior será a necessidade de cuidados e também do envolvimento e da disponibilidade do cuidador.

Desta forma acredita-se que oferecer apoio social ao cuidador familiar em um momento de vulnerabilidade e a forma como é ofertado este apoio torna-se relevante, principalmente aos cuidadores de paciente em hemodiálise, uma vez que na literatura brasileira existem poucos estudos sobre a temática. Assim o objetivo deste estudo é descrever o perfil dos cuidadores familiares de pacientes renais crônicos em hemodiálise e mensurar o apoio social percebido.

Metodologia

Trata-se de um estudo transversal descritivo¹², realizado com 16 cuidadores familiares de pacientes que realizam hemodiálise em uma clínica renal do interior do Rio Grande do Sul, Brasil. Esta clínica atende a toda uma região central do estado. Os cuidadores selecionados para o estudo deveriam ser cuidador familiar de paciente em hemodiálise, estar presente no dia da aplicação dos instrumentos de pesquisa na sala de hemodiálise ou na sala de espera, ter 18 anos de idade ou mais.

Para o procedimento de coleta de dados foi utilizado um questionário sociodemográfico econômico e clínico, a escala do *Medical Outcomes Study* (MOS), na versão brasileira que é composta por 19 itens, respondidos por meio de uma escala do tipo likert de cinco pontos, e divididos em quatro fatores (interação social, composta por quatro itens; apoio emocional/de informação, oito itens; apoio material, quatro itens e afetivo, com três itens). 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 deveria optar por uma única alternativa. Todos estes itens eram precedidos da seguinte expressão: “Se você precisar, com que frequência conta com alguém...”. Os dados foram coletados durante as sessões de hemodiálise. Inicialmente abordou-se o cuidador, apresentando os propósitos do estudo e convidando-o a participar. No caso do aceite era lido o termo de consentimento livre e esclarecido, o qual era, posteriormente, assinado em duas vias, sendo iniciada a coleta dos dados pelo questionário sociodemográfico e clínico, e, após, a escala do *Medical Outcomes Study*.

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

Para descrever as variáveis, efetuou-se a análise descritiva das mesmas, frequência absoluta (N) e frequência relativa (%) para as variáveis categóricas, e medidas de tendência central média e desvio-padrão para as variáveis numéricas.

Os resultados da comparação dos escores das dimensões da escala em relação as variáveis sociodemográficas econômicas e clínicas são avaliadas de acordo com a distribuição dos dados. Para cada análise estatística realizada foram aplicados testes de normalidade, para verificar se as variáveis apresentaram distribuição normal (Gaussiana), levando em consideração a dispersão dos dados, à falta de simetria da distribuição, a rejeição da hipótese de normalidade e/ou ao tamanho pequeno da amostra. Empregou-se o teste de normalidade Shapiro-Wilk e o critério de determinação de significância adotado foi o nível de 5%.

Os preceitos éticos foram observados conforme a Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 466 de 12 de dezembro de 2012.¹³ O presente estudo foi submetido à apreciação de Comitê de Ética de Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria (CEP/UFSM), sob parecer nº 1.610.996 e Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) nº 56202416.0.0000.5346.

Resultados

A amostra estudada foi composta de 16 cuidadores familiares de pacientes com IRC. Na amostra, a grande maioria dos entrevistados eram do sexo feminino (93,8%), com média de idade de 45,07 ($\pm 12,71$) anos, mínimo 22 anos e máximo de 64 anos. Na tabela 1, apresenta-se a distribuição das características dos cuidadores familiares de pacientes em hemodiálise participantes deste estudo.

Tabela 01: Distribuição das características dos cuidadores familiares de pacientes em hemodiálise. Santa Maria, RS, 2017. (N=16)

VARIÁVEIS	Frequência	Percentual
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
Sabe escrever?		
Não	0	0,0
Só o nome	1	6,3
Sim	15	93,7

EFI: Ensino Fundamenta Incompleto, EFC: Ensino Fundamenta Completo
EMI: Ensino Médio Incompleto, EMC: Ensino Médio Completo, PGC: Pós Graduação Completa.

Para os resultados apresentados na Tabela 01, verifica-se que o perfil dos cuidadores familiares de pacientes em hemodiálise são, na sua maioria, sexo feminino, casadas, esposa ou filhos, de religião católica, com ensino fundamental completo, sabem ler e escrever.

Tabela 02: Distribuição das características dos cuidadores familiares de pacientes em hemodiálise. Santa Maria, RS, 2017. (N=16)

VARIÁVEIS	Frequência	Percentual
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
Não se aplica	7	43,8

Na Tabela 02, evidencia-se que a maioria dos cuidadores exerce atividade remunerada atualmente ou é dona de casa. Alguns, classificados como “outros” citaram ser aposentados ou receber bolsa família. Em relação à principal ocupação remunerada, os cuidadores citaram: vendedor comercial, serviços domésticos, técnica de enfermagem e cuidadora. Quando analisada a ocupação que os cuidadores exerceram na maior parte de sua vida, observa-se que a maioria desenvolvia serviços domésticos (43,9%) e outras variadas profissões como professora, agricultora, técnica de enfermagem, vendedor comercial, cuidadora. Quanto ao emprego atual, a maioria citou ser empregado assalariado.

Tabela 03: Distribuição das características dos cuidadores familiares de pacientes em hemodiálise. Santa Maria, RS, 2017. (N=16)

VARIÁVEIS	Frequência	Percentual
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
Presença de 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
Presença de sobrecarga		
Não	11	68,8
Sim	5	31,3
Frequência da sobrecarga		
Frequentemente	2	40,0
Sempre	3	60,0

Em relação aos resultados apresentados na Tabela 03, verifica-se que a metade dos cuidadores citaram fazer algum tratamento de saúde, sendo mencionados a asma crônica, depressão, doença hepática, câncer no rim, hérnia de disco, hipertensão, diabetes, reumatismo, artrite e tireoide. Quanto aos problemas de saúde a maioria, 68,8% dos cuidadores, disseram

que não tomavam nenhum medicamento para depressão ou analgésicos. Quanto a sentir dor, cerca de 63% relataram que sim. Em relação ao local onde os cuidadores citam sentir dor, pode-se relatar: abdômen, articulações, pernas, cabeça, coluna, braços, câimbras, estômago, artrose, lombar e nádegas. Quanto à intensidade da dor, dos 10 cuidadores que afirmam ter dor, 4 relataram ser de intensidade insuportável. Outro item avaliado foi referente a sobrecarga de ser cuidador, sendo que quase 69% disseram não sentir-se sobrecarregados com essa atividade, dentre os 5 (cinco) que relataram sentirem-se sobrecarregados, 3 (60%) disseram estar extremamente sobrecarregados com a atividade de cuidador.

Em relação aos resultados apresentados, verifica-se que a média geral de idade dos cuidadores foi de 44,56 ($\pm 12,45$), a média de tempo de cuidador é de 5,34 anos, sendo que uma das cuidadores citou estar nesta função, apenas um mês e outro há 20 anos. A média de pessoas que reside no domicílio é 3,20 e a renda média mensal familiar é cerca de 2.500 reais.

Tabela 04: Análise descritiva dos escores das dimensões de apoio social de 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

Avaliando os resultados apresentados na Tabela 04, verifica-se que a dimensão do apoio social com a maior média entre os cuidadores foi a afetivo, seguido da dimensão material. A pior avaliação é referente à dimensão emocional.

Discussão

Tendo em vista que a amostra envolveu participantes de ambos os sexos, observa-se que quase a totalidade foi composta por cuidadoras, assalariadas, com problemas de saúde, casadas, filhas, católicas, com ensino fundamental completo ou ensino médio completo. Quanto ao saber ler, 50% sabia, e a maioria sabia escrever e são donas de casa ou exercem atividades remuneradas, sem ocupação atual, que trabalharam a maior parte da vida como domésticas e empregadas assalariadas, com agravos à saúde e, em tratamento, sem tomarem antidepressivos, mas que sentem dores intensas mas não sentem-se sobrecarregadas em cuidar. Em relação aos resultados obtidos pela escala do *Medical Outcomes Study*, pode-se afirmar que a dimensão emocional do apoio social foi a pior percebida pelos cuidadores.

Estudo com a doentes renais crônicos, com o objetivo de descrever a vivência dos familiares diante do diagnóstico de DRC em um de seus membros e identificar suas expectativas relacionadas ao tratamento, traz dados semelhantes à pesquisa aqui apresentada como sendo mulheres, casadas, filhas, o que confirma, assim, os resultados da pesquisa atual. Contudo, o estudo também descreve sentimentos relatados pelos familiares de angústia, medo do desconhecido, e que com o passar do tempo a família pode adaptar-se a esta nova fase da vida.³

Outro resultado relevante diz respeito ao fato de os cuidadores serem em sua maioria mulheres, filhas ou esposas, assalariadas e desenvolverem outras atividades agregando tarefas. Para um estudo com objetivo de refletir sobre quem é o cuidador familiar no contexto do domicílio, os conflitos que vivencia e a necessidade de orientação sobre os cuidados realizados, fala que a mulher é historicamente cuidadora, e que a sociedade culturalmente espera estas atribuições da mulher.¹⁴

Também, chama a atenção que os participantes sentem dores insuportáveis e não se sentem sobrecarregados, o que pode estar ligado ao fato de que estes cuidadores mantêm um forte vínculo familiar com o paciente. Este dado também é comum a um estudo cujo objetivo foi analisar a associação entre as dimensões de apoio social e o perfil de cuidadores familiares de pacientes com dependência. Neste estudo a presença de dor não é significativamente estatística, e a sobrecarga de cuidado corrobora no mesmo sentido, entretanto, os dados apresentados são importantes para que se possa entender como se oferece este apoio social a esta população.¹⁵

Apesar de os cuidadores serem em sua maioria mulheres, e que apresentam problemas de saúde e em tratamento, é oportuno destacar que o cuidado é visto pelo próprio indivíduo

como sendo de dever cumprido, trazendo uma satisfação de bem-estar. O que traz uma qualidade de vida melhor ao cuidador familiar.^{16,17}

Na presente investigação, os cuidadores apresentaram um escore médio afetivo e material acima de 82%, o que indica um alto apoio social, sinalizando para uma maior percepção para quem lhe demonstre amor, afeto e que o ajude caso fique acamado e o ajude em suas tarefas diárias da casa. Para as dimensões emocional, informação e interação social positiva foi onde os escores médios ficaram abaixo de 64%, indicando que os cuidadores nestas avaliações perceberam um menor apoio social em relação a ter alguém com quem conversar sobre seus problemas, aconselhar e distrair-se.

Para um estudo, que objetivou caracterizar o apoio social ao cuidador familiar do idoso dependente, traz que o apoio é oriundo de fontes formais como por exemplo a estratégia de saúde da família e informais, como a família, o apoio percebido pelos cuidadores foi em relação ao apoio financeiro e emocional, o que pode estar relacionado aos escores médio afetivo direcionado a família e material relacionado ao financeiro do presente estudo, por tratar de alguém que o ajude caso seja necessário, segundo a escala do MOS.¹⁸

Na literatura encontram-se diversos estudos relacionados ao oferecer apoio social e cuidar de pessoas com problemas crônicos de saúde. Assim, um estudo com o objetivo de identificar as dificuldades enfrentadas por cuidadores familiares de pacientes acometidos por Acidente Vascular Encefálico, observou-se que estas barreiras são muitas, como a dificuldade financeira, a sobrecarga de cuidado e a falta de treinamento dos cuidadores, traz como conclusão que os cuidadores em maioria são membros da família. Estes achados vem a favor de confirmar os resultados da presente investigação, confirmando os dados para os cuidadores familiares¹⁹.

Em um estudo que objetivou avaliar a resposta de como dar apoio aos outros pode ser bom para nós seres humanos, trouxe como principal achado que, ofertar apoio aos outros pode reduzir a resposta a agentes estressores e, em particular, a resposta relacionada com simpatia. O estudo também aponta que é benéfico para o bem-estar oferecer o apoio, e que este ato pode levar a melhores resultados de saúde²⁰.

Observa-se que quando contribui-se para o bem estar de outras pessoas, oferecendo apoio social, a saúde de quem o oferta apresenta sintomas benéficos o que pode ser o ponto-chave do cuidar em incondicional de seu familiar, e assim facilitar o enfrentamento do cuidar.

Conclusão

Neste estudo observou-se que o perfil dos cuidadores familiares é composta basicamente de mulheres ou filhas, casadas e que convivem com dor e mesmo assim não sentem-se sobrecarregadas em cuidar de seus familiares, cuja maioria possui algum problema de saúde. Estes dados contribuem para que a atenção e o cuidado de enfermagem volte-se a esta população.

A atenção à saúde do cuidador familiar torna-se oportuna e evidencia o cuidado ao paciente juntamente com o planejamento das ações dentro do domicílio por parte da equipe multiprofissional, mas observa-se que quem põe em prática estes cuidados com o paciente é o cuidador familiar. Assim, ações voltadas a esta população são relevantes afim de melhorar a assistência de enfermagem.

Como limitações do estudo destacam-se o tamanho da amostra, o que deve ser melhor avaliado em novos estudos, pois muitos pacientes não são acompanhados por cuidadores durante as sessões de hemodiálise. Sugere-se que novos estudos sejam realizados com tamanho de amostra superior, e buscar analisar as dimensões da escala do *Medical Outcomes Study* com cuidadores familiares de pacientes em hemodiálise.

Agradecimentos

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

Referências

- 1- Ministério da Saúde (BR). Portal Brasil. Brasília: MS; 2017. [citado em 2017 maio 19]. Disponível em: <http://www.brasil.gov.br/saude/2015/03/doenca-renal-cronica-atinge-10-da-populacao-mundial>.
- 2- Brunner LS, Suddarth DS. Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica. 13. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2015.
- 3- Barreto MS, Marcon SS. Doença renal crônica: vivências e expectativas do cuidador. Rev Enferm UERJ. 2012[citado em 2017 mar. 28]; 20(3): 374-9. Disponível em: <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuertj/article/view/2193/2886>

- 4- Romão Junior JE. Doença Renal Crônica: Definição, Epidemiologia e Classificação. J Bras Nefrol. 2004[citado em 2017 maio 10]; 26(3 Suppl 1):1-3. Disponível em: <http://www.jbn.org.br/details/1183/en-US/doenca-renal-cronica--definicao--epidemiologia-e-classificacao>
- 5- Perlini NMOG, 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):154-163. Disponível em: <http://www.luzimarteixeira.com.br/wp-content/uploads/2010/01/cuidados-domiciliares-no-ave.pdf>
- 6- Moura CVA, et al. Rede de apoio social ao familiar cuidador de pessoa com atrofia muscular espinhal I e II. RBPS. 2010[citado em 2017 jan.15]; 23(2):126-135. Disponível em: <http://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/2006/2302>
- 7- Griep RH, et al. Validade de constructo de escala de apoio social do *Medical Outcomes Study* adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde. Caderno Saúde Pública. 2005[citado em 2015 out. 20]; 21(3):703-714. Disponível em:http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2005000300004&script=sci_abstract&tlng=es
- 8- Kolankiewicz ACB, et al. Apoio social percebido por pacientes oncológicos e suas características sociodemográficas. Revista Gaúcha Enfermagem. 2014[citado em 2016 abr. 10]; 35(1): 31-38. Disponível em: <http://www.seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/42491/28906>
- 9- Rodrigues JSM, Ferreira NMLA, Caliri MHL. Caracterização do apoio social percebido pela família do doente adulto com câncer. Medicina. 2013[citado em 2017 jul. 16]; 46(3):289-96. Disponível em: http://revista.fmrp.usp.br/2013/vol46n3/AO_Caracteriza%E7%E3o%20do%20apoio%20social%20percebido%20pela%20familia%20do%20doente%20adulto%20com%20c%E2%80%90ncer.pdf
- 10- Faquinello P, Marcon SS. Amigos e vizinhos: uma rede social ativa para adultos e idosos hipertensos. Rev Esc Enferm USP. 2011[citado em 2017 abr. 19]; 45(6):1345-52. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n6/v45n6a10.pdf>
- 11- Silva SM, et al. Suporte social de adultos e idosos renais crônicos em hemodiálise. Rev Latino-Am Enfermagem. 2016[citado em 2017 jul. 25]; 24:e2752. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v24/pt_0104-1169-rlae-24-02752.pdf
- 12- Pereira MG. Epidemiologia: teoria e prática. Brasília: Guanabara Koogan, 1995.
- 13- 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.
- 14- Bicalho CS, Lacerda MR, Catafesta F. Refletindo sobre quem é o cuidador familiar. Cogitare Enferm. 2008[citado em 2017 maio 24]; 13(1):118-23. Disponível em: <http://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/11972/8443>
- 15- Yamashita CH, et al. 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>

16- Pimenta GMF, et al. 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>

17- Figueredo T, 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):34-39. Disponível em: <https://www.portalnepas.org.br/abcshs/article/view/947/759>

18- Nardi EFR, Oliveira MLF. Conhecendo o apoio social ao cuidador familiar do idoso dependente. *Rev Gaúcha de Enferm*. 2008[citado em 2017 maio 02]; 29(1):47-53. Disponível em: <http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/5263/2997>

19- Cruz TH, Tatsch PN, Piccin C, Machado LG, Chaves OCS, Perlini NMOG. Dificuldades enfrentadas por cuidadores familiares de pacientes acometidos por acidente vascular encefálico. *Revista Rede de Cuidados em Saúde*. 2017 [citado em 2017 set. 20] 11(1). Disponível em: <http://publicacoes.unigranrio.br/index.php/rcs/article/view/4506/2427>

20- Inagaki, T. K. and Eisenberger, N. I. (2016), Giving support to others reduces sympathetic nervous system-related responses to stress. *Psychophysiol*, 2016 [citado em 2017 set. 20] 53: 427–435. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26575283>

5 DISCUSSÃO

Ao analisar o apoio social percebido pelos pacientes renais crônicos em hemodiálise, constatou-se que os resultados que mostram diferença significativamente estatística são a escolaridade, estado civil, lazer, trabalho, residência, porém, cabe ressaltar que estes escores baixos são em relação aos pacientes separados (as) ou viúvos(as), que não tem trabalho, que não sabem ler, e não possuem lazer e com menor escolaridade. Ao descrever o apoio social ao cuidador familiar de pacientes em hemodiálise, observou-se que a maioria era de cuidadoras, assalariadas, com problemas de saúde, casadas ou filhas, católicas, com ensino fundamental completo ou ensino médio completo.

Ao propor a implementação de estratégia de enfrentamento a estas populações e a busca de um maior apoio social, o enfermeiro deve ter o conhecimento prévio de suas ações, sem que haja a exposição destes pacientes já fragilizados.

Estudo com semelhança, buscou conhecer a rede e o apoio social da pessoa que vivencia o processo de adoecimento e o transplante renal, traz que a família é apontada como suporte durante o processo da hemodiálise e posteriormente o transplante renal, sendo o apoio emocional e a interação social positiva os tipos de apoio mais significativos e valorizados. (BORGES et al., 2016). Assim, o enfermeiro deve olhar com atenção a família destes pacientes e inseri-los no cuidado, e observar atentamente para que é o cuidador familiar deste paciente e centrar suas ações na melhoria e qualidade da assistência de enfermagem, e proporcionar um maior apoio social a esta população.

Outro estudo, com as mesmas características com o objetivo de apreender as representações sociais elaboradas por pacientes nefrológicos em tratamento da hemodiálise e por seus familiares acerca da depressão e da insuficiência renal crônica. Observou-se que a IRC foi ancorada no suporte familiar e espiritual, nas restrições hídricas e alimentares, sendo associada ao completo desconhecimento da hemodiálise. Ainda pode-se destacar que os cuidadores familiares, deste estudo sentem as mesmas situações vivenciadas pelos pacientes, provocar limitações tanto para quem cuida quanto para quem é cuidado (COUTINHO, 2015).

Pode-se observar que os resultados dos estudos no que diz respeito ao suporte familiar, deveria estar melhor estruturado para poder suportar todos os acometimentos que a IRC e a HD trazem aos pacientes e cuidadores familiares, com o objetivo de melhorar os escores de avaliação de apoio social.

Em outro artigo que objetivou apreender as representações sociais acerca da insuficiência renal crônica elaboradas por pacientes com e sem depressão no contexto da hemodiálise, apontam para que os pacientes com depressão permeiam sentimentos de medo de

morrer e dificuldade e recusa em iniciar o tratamento de HD. Já, nos pacientes sem depressão, observou-se que estes eram apoiados pela família, e com sentimentos de enfrentamento positivo (COSTA, 2014).

Assim, observa-se dois sentimentos diferentes de encarar a hemodiálise, pode-se destacar no trabalho atual é que estes sentimentos também estão presentes no escore médio afetivo, que foi melhor percebido e avaliado pelos pacientes, o que entende-se que estes pacientes recebem apoio social. Já para os cuidadores observa-se que na dimensão emocional obteve o escore mais baixo, o que permite identificar que estes cuidadores não recebem o apoio social necessário.

Foi encontrado um estudo que buscou conhecer as estratégias de enfrentamento utilizadas por pacientes renais crônicos submetidos ao tratamento hemodialítico, frente às dificuldades inerentes à doença. Este estudo traz como resultados em suas categorias de discussão o apoio familiar, e descreve que este apoio é importante durante o tratamento da HD, e revela que a família gerou um suporte psicossocial necessário para que estes pacientes pudessem superar e avançar no tratamento proposto (SILVA, 2016).

Pode-se observar que, notoriamente, os estudos encontrados e mencionados não trazem o paciente em hemodiálise e o cuidador familiar deste paciente em foco simultâneo, o que para a congruência dos dados desta pesquisa a discussão simultânea seria de extrema valia, pois nos permitiria traçar metas de cuidado de enfermagem e objetivos, e buscar o apoio social tanto para os pacientes quanto para os cuidadores familiares.

6 CONCLUSÃO

Em relação ao apoio social, observa-se que os pacientes em hemodiálise com maior escolaridade, casados, que possuem trabalho ou são aposentados e com renda superior a média, possuem lazer, estes recebem um maior apoio social, nos escores médio material, afetivo, emocional, de informação e interação social. Pode-se dizer que em todas as dimensões da escala do *Medical Outcomes Study* houve dados estatisticamente e significantes. Para os cuidadores familiares observou-se que a maioria são filhas, casadas, que convivem com dor e não se sentem sobrecarregadas em cuidar.

Contudo, tem-se como limitação do estudo, o número de participantes cuidadores familiares que embora pequeno representam a população presente durante o tratamento hemodialítico. Infere-se que devido os pacientes utilizarem como meio de transporte os carros das prefeituras, estes restringem o número de passageiros, suprimindo o acompanhante/cuidador. A escassa literatura sobre o apoio social aos pacientes em hemodiálise e aos cuidadores familiares limitou a possibilidade de comparar resultados com outras realidades.

Sugere-se a realização de outros estudos com cuidadores familiares utilizando-se os mesmos instrumentos de coleta de dados, porém com uma amostra maior de cuidadores. A guisa de recomendação destaca-se a importância de maiores orientações aos pacientes a respeito de sua doença e do tratamento proposto, bem como aos cuidadores familiares, desde o início do tratamento, para que não haja a desinformação, e que a cultura da informação seja alcançada pela população em estudo.

REFERÊNCIAS

- ABREU, I. S.; SANTOS, C. B. dos. Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes em hemodiálise. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v.21, n.1, p. 95-100, jan./mar. 2013. Disponível em: <<http://www.epublicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/6447>>. Acesso em: 01 jul. 2017.
- ARAÚJO, Y. B. et al. Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.66, n.5, p. 675-681, out. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672013000500006&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 01 out. 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-7167201300500006>.
- BARATA, N. E. R. R. C. Relação Didática e Qualidade de Vida de Pacientes com Doença Renal Crônica. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v.37, n.3, p. 315-322, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jbn/v37n3/pt_0101-2800-jbn-37-03-0315.pdf> Acesso em: 02 nov. 2015.
- BARBOSA, G. de S.; VALADARES, G. V. Hemodiálise: estilo de vida e a adaptação do paciente. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v.22, n.spe1, p. 524-527, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002009000800014&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 15 jul. 2017. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002009000800014>.
- BARROS, E. et al. **Nefrologia: rotinas, diagnóstico e tratamento**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006.
- 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, mar. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002011000100013&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 09 jun. 2017. <http://dx.doi.org/10.1590/S0101-28002011000100013>.
- BORGES, D. C. de S. et al. A rede e apoio social do transplantado renal. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v.37, n.4, e59519, dez. 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v37n4/0102-6933-rgenf-1983-144720160459519.pdf>>. Acesso em: 04 jun. 2017.
- BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Ministério da Saúde, Brasília, DF, 13 jun. 2013a. Seção 1, p. 59-62.
- BRUNNER, L. S.; SUDDARTH, D. S. **Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica**. 13. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2015.
- CARDOSO, H. F.; BAPTISTA, M. N. Escala de Percepção do Suporte Social (versão adulta) - EPSUS-A: estudo das qualidades psicométricas. **Psico-USF**, Bragança Paulista, v.19, n.3, p.

499-510, set./dez. 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pusf/v19n3/13.pdf>>. Acesso em: 10 out. 2015.

COUTINHO, M. da P. de L.; COSTA, F. G. Depressão e insuficiência renal crônica: uma análise psicossociológica. **Psicologia & Sociedade**, Belo Horizonte, v.27, n.2, p. 449-459, 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/psoc/v27n2/1807-0310-psoc-27-02-00449.pdf>>. Acesso em: 05 jun. 2017.

COSTA, F. G.; COUTINHO, M. da P. de L.; SANTANA, I. O. de. Insuficiência renal crônica: representações sociais de pacientes com e sem depressão. **Psico-USF**, Bragança Paulista, v.19, n.3, p. 387-398, set./dez. 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pusf/v19n3/03.pdf>>. Acesso em: 05 jun. 2017.

CHOR, D.; GRIEP, R. H.; LOPES, C. S.; FAERSTEIN, E. Medidas de rede e apoio social no Estudo Pró-saúde: pré-testes e estudo piloto. **Caderno Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.17, n.4, p. 887-896, jul./ago. 2001. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v17n4/5294.pdf>>. Acesso em: 15 de out. 2016.

FERREIRA, H. P.; Martins, L. C.; Braga, A. L. F.; Garcia, M. L. B. O impacto da doença crônica no cuidador. **Rev. Bras. Clin. Med**, São Paulo, v.10, n.4, p. 278-84, jul-ago. 2012. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2012/v10n4/a3045.pdf>>. Acesso em: 25 jul. 2017.

FRAZÃO, C. M. F. de Q. et al. Cuidados de enfermagem ao paciente renal crônico em hemodiálise. **Rev. Rene**, Fortaleza, v.15, n.4, p. 701-9, jul./ago. 2014. Disponível em: <http://www.repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/10441/1/2014_art_albclira.pdf>. Acesso em: 10 nov. 2016.

GONSALVES, E. P. **Conversas sobre iniciação à pesquisa científica**. Campinas: Alínea, 2003.

GRIEP, R. H. et al. Validade de constructo de escala de apoio social do Medical Outcomes Study adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde. **Caderno Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n.3, p. 703-714, maio/jun. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2005000300004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 02 fev. 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2005000300004>.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo Demográfico**. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/home>>. Acesso em: 01 out. 2015.

KOLANKIEWICZ, A. C. B. et al. Apoio social percebido por pacientes oncológicos e sua relação com as características sociodemográficas. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 35, n.1, p. 31-38, mar. 2014. Disponível em: <<http://www.seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/42491/28906>>. Acesso em: 20 jun. 2017.

LENARDT, M. H. et al. O idoso portador de nefropatia diabética e o cuidado de si. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v.17, n.2, p. 313-320, abr./jun. 2008. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/html/714/71417213/>>. Acesso em: 10 jun. 2017.

MANIVA, S. J. C. de F.; FREITAS, C. H. A. de. O paciente em hemodiálise: autocuidado com a fístula arteriovenosa. **Revista Rene**, Fortaleza, v.11, n.1, p. 152-160, jan./mar. 2010. Disponível em: <http://www.revistarene.ufc.br/vol11n1_pdf/a16v11n1.pdf>. Acesso em: 11 maio 2017.

MARINOVICH, S. et al. Initial Glomerular Filtration Rate and Survival in Hemodialysis. The role of permanent vascular access. **Revista Nefrologia**, Madri, v.34, n.1, p. 76-87, 2014. Disponível em: <<http://www.revistanefrologia.com/en-publicacion-nefrologia-articulo-initial-glomerular-filtration-rate-survival-in-hemodialysis-the-role-permanent-X201325141405362X>>. Acesso em: 15 jun. 2017. doi: 10.3265/Nefrologia.pre2013.Oct.11957.

MCBRIDE, P. The development of hemodialysis na peritoneal dialysis. In: NISSENSON, R. N. F.; GENTILE, D. E. **Clinical dialysis**. 2. ed. Rio de Janeiro: Prentice Hall, 1990.

MENDONÇA, N. N. et al. Diagnósticos de enfermagem de pacientes hemodialíticos em uso do catéter duplo lúmen. **Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro**, Minas Gerais, v.3, n.2, p. 632-644, maio/ago. 2013. Disponível em: <<http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/335> >. Acesso em: 15 maio 2016.

MESQUITA, R. B. de et al. Rede de apoio social e saúde de idosos pneumopatas crônicos. **Ciência & saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.17, n.5, p. 1125-1133, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.org/pdf/csc/v17n5/a06v17n5.pdf>>. Acesso em: 24 jun. 2017.

MORENO, V. Familiares de pacientes em hemodiálise: convivendo com condição crônica de saúde. **Rev. Rene**. Fortaleza, v.9, n.4, p. 49-56, out./dez. 2008. Disponível em: <http://www.repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/13461/1/2008_art_vmoreno.pdf>. Acesso em: 20 abr. 2017.

MOURA, C. V. de A. et al. Rede de apoio social ao familiar cuidador de pessoa com atrofia muscular espinhal I e II. **RBPS**, Fortaleza, v.23, n.2, p. 126-135, abr./jun. 2010. Disponível em: <<http://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/2006/2302> >. Acesso em: 05 jun. 2017. doi:10.5020/18061230.2010.p126.

NARDI, E. F. R.; OLIVEIRA, M. L. F. Conhecendo o apoio social ao cuidador familiar do idoso dependente. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 29, n. 1, p. 47-53, mar. 2008. Disponível em: <<http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/5263/2997> >. Acesso em: 04 maio de 2017.

NASCIMENTO, M. M. et al. Elevated levels of plasma osteoprotegerin are associated with all-cause mortality risk and atherosclerosis in patients with stages 3 to 5 chronic kidney disease. **Braz J Med Biol Res.**, Ribeirão Preto, v.47, n.11, p. 995-1002, nov. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-879X2014001100995&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 jan. 2017. Epub Aug 22, 2014. <http://dx.doi.org/10.1590/1414-431X20144007>.

NEVES JUNIOR, M. A. das et al. Avaliação da perviedade precoce das fistulas arteriovenosas para hemodiálise. **Jornal Vascular Brasileiro**, Porto Alegre, v.10, n.2, p. 105-109, 2011. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/jvb/v10n2/a03v10n2>>. Acesso em: 18 nov. 2016.

NÓBREGA, V. M. da et al. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v.12, n.3, p. 431-40, 2010. Disponível em: < <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v12i3.7566>>. Acesso em: 14 abr. 2017.

PEREIRA, M. G. **Epidemiologia: teoria e prática**. Brasília: Guanabara Koogan, 1995.

PERLINI, N. M. O. G.; FARO, A. C. M. e. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v.39, n.2, p. 154-63, 2005. Disponível em: < <http://www.luzimarteixeira.com.br/wp-content/uploads/2010/01/cuidados-domiciliares-no-ave.pdf>>. Acesso em: 16 maio 2017.

POVEDA, V. de B. et al. Diagnósticos de enfermagem em pacientes submetidos à hemodiálise. **Enfermería Global**, Murcia, n.34, p. 70-81, abr. 2014. Disponível em: < http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v13n34/pt_clinica3.pdf>. Acesso em: 16 maio 2017.

OLIVEIRA, A. P. P. de; CALDANA, R. H. L. As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. **Saude Soc.**, São Paulo, v.21, n.3, p. 675-685, 2012. Disponível em: < <http://www.revistas.usp.br/sausoc/article/view/48754>>. Acesso em: 18 jun. 2017. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902012000300013>.

RIBEIRO, R. de C. H. M. et al. O perfil sócio-demográfico e as principais complicações intradialíticas entre pacientes com insuficiência renal crônica em hemodiálise. **Arq. Ciênc. Saúde**, São José do Rio Preto, v.16, n.4, p. 175-80, out./dez. 2009. Disponível em: < http://repositorio-racs.famerp.br/racs_ol/vol-16-4/IDK6_out-dez_2010.pdf>. Acesso em: 13 jun. 2017.

RIELLA, C. M. **Princípio de Nefrologia e Distúrbios Hidroeletrólíticos**. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2010.

ROSO, C. C. et al. O cuidado de si de pessoas em tratamento conservador da insuficiência renal crônica. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v.22, n.3, p. 739-45, jul./set. 2013. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n3/v22n3a21.pdf>>. Acesso em: 30 jun. 2016.

SCHWARTZ, E. et al. As redes de apoio no enfrentamento da doença renal crônica. **Rev. Reme**, Belo Horizonte, v.13, n.2, p. 193-201, abr./jun. 2009. Disponível em < <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=BDENF&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=17862&indexSearch=ID>>. Acesso em: 15 maio 2016.

SHERBOURNE, C. D., STEWART, A. L. The MOS social support survey. **Soc. Sci. Med.**, v.32, n.6, p. 705-14, 1991.

SILVA, R. A. R. da et al. Estratégias de enfrentamento utilizadas por pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v.20, n.1, p. 147-154, jan./mar. 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v20n1/1414-8145-ean-20-01-0147.pdf>>. Acesso em: 21 jun. 2017.

SILVEIRA, C. L. et al. Apoio social como possibilidade de sobrevivência: percepção de cuidadores familiares em uma comunidade remanescente de quilombos. **Ciênc. Cuid. Saúde**, Maringá, v.10, n.3, p. 585-592, jul./set. 2011. Disponível em: <<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=654134&indexSearch=ID>>. Acesso em: 03 maio de 2016.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **Censo 2016**. Disponível em: <<http://www.sbn.org.br/publico/index>>. Acesso em: 22 de out. 2017.

TELLES, C. T. et al. Perfil sociodemográfico, clínico e laboratorial de pacientes submetidos à hemodiálise. **Rev. Rene**, Fortaleza, v.15, n.3, p. 420-6, maio/jun. 2014. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=324031781006>>. Acesso em: 06 ago. 2017.

THONG, M. S. Y. et al. O apoio social prevê a sobrevivência em pacientes em diálise. **Nephrol. Dial. . Transplant**, v. 22, ed. 3, p. 845-850, 2007. Disponível em: <<https://academic.oup.com/ndt/article/22/3/845/1900225/Social-support-predicts-survival-in-dialysis>>. Acesso em: 06 ago. 2017. Doi: 10.1093 / ndt / gfl700.

TOREGEANI, J. F. et al. Avaliação da maturação das fístulas arteriovenosas para hemodiálise pelo eco-Doppler colorido. **Jornal Vascular Brasileiro**, Porto Alegre, v.7, n.3, p. 203-213, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-54492008000300005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 02 fev. 2016.

YAMASHITA, C. H. et al. Associação entre o apoio social e o perfil de cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 47, n. 6, p. 1359-66, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n6/0080-6234-reeusp-47-6-01359.pdf>>. Acesso em: 16 maio 2016.

APÊNDICES

APÊNDICE A - INSTRUMENTO DE CONDIÇÕES SOCIODEMOGRÁFICAS E CLÍNICAS DO PACIENTE

Nome do entrevistador: _____

1) Data da entrevista: _____/_____/_____

2) Número do Registro: _____

3) Data de nascimento: _____/_____/_____

4) Gênero: (1) feminino (2) masculino (3) auto definição: _____

5) Raça (auto referida)

(0) Branca (1) Preta (2) Amarela (3) Parda (4) Outro _____

6) Estado civil:

(0) Casado (1) Solteiro (2) Viúvo (3) Concubinato (4) Separado ou Divorciado

7) Filhos: () sim () não

8) Quantos filhos: _____

9) Idade dos filhos: _____

10) Trabalha atualmente: (1) Sim (2) Não

11) Profissão: _____

12) Ocupação Atual: _____

13) Quantas pessoas residem na sua casa? _____

14) Residência: () urbana () rural

15) Renda familiar em salários mínimos: _____

16) Você recebe auxílio doença: () sim () não

17) Quantas pessoas dependem dessa renda incluindo você? _____

18) Escolaridade:

() Analfabeto () Ensino Fundamental Incompleto () Ensino Fundamental Completo

() Ensino Médio Incompleto () Ensino Médio Completo

() Superior Incompleto () Superior Completo

19) Há quanto tempo você faz hemodiálise? _____

20) Você possui fístula arteriovenosa, cateter ou prótese?

() Sim, possuo fístula () Sim, possuo prótese () Sim, possuo cateter

21) Há quanto tempo ocorreu o diagnóstico de doença renal crônica? _____

22) Qual foi a causa da doença renal crônica? _____

23) Você realiza alguma atividade de lazer? () sim () não ()
qual_____

24) Como você se desloca até a Clínica Renal:

() Carro próprio sem motorista

() Carro próprio com motorista

() Ônibus

() Carona

() Transporte municipal

() Ambulância

() Outro Qual:_____

APÊNDICE B - INSTRUMENTO DE CONDIÇÕES SOCIODEMOGRÁFICAS E CLÍNICAS DO CUIDADOR

Nome do entrevistador: _____

1. Nome do cuidador: _____

2. Idade: _____

3. Sexo

Feminino Masculino

4. Estado civil:

Casado / união consensual

Viúvo

Separado / divorciado

Solteiro

5. Grau de parentesco em relação ao paciente:

Filho (a)

Marido/esposa

Pai/mãe

Irmão/irmão

Tio/tia

Neto/neta

Sobrinho/sobrinha

Outros _____

6. Há quanto tempo é cuidador?

_____ meses

7. Qual a sua religião?

Católico

Evangélico / Protestante

Espírita

Outra Qual? _____

Não tem

8. Grau de escolaridade: _____

8a. Sabe ler?

Não

Sim

8b. Sabe escrever? _____

Nada

Só o nome

Sim

8c. Escolaridade:

- Ensino fundamental incompleto
- Ensino fundamental completo
- Ensino médio incompleto
- Ensino médio completo
- Ensino Superior incompleto
- Ensino Superior completo
- Pós-graduação incompleta
- Pós-graduação completa

9. Exerce trabalho remunerado atualmente?

- Sim, exercendo atividade
- Sim, afastado por doença há mais de quinze dias
- Não, aposentado ou pensionista da previdência
- Não, desempregado
- Não, estudante
- Não, dona de casa
- Não, outro. Qual? _____

10. Qual a sua principal ocupação remunerada atual?

_____ () Não se aplica

11. Em que ocupação você trabalhou a maior parte da sua vida profissional?

_____ () Não se aplica

12. No seu trabalho remunerado principal você é:

- Empregado assalariado
- Empregado que só recebe por comissão, produção de serviço, peças, tarefas
- Empregado que presta serviço militar obrigatório, assistencial ou religioso com alguma remuneração
- Empregador
- Profissional liberal autônomo
- Trabalhador por conta-própria ou autônomo que trabalha exclusivamente para firmas ou empresas
- Não se aplica

13. Faz algum tratamento de saúde?

- Não
- Sim Qual? _____

14. Tem algum problema de saúde?

- Não
- Sim

15. Toma algum remédio para depressão ou calmantes, prescrito pelo médico?

- Não
- Sim

16. Sente dor?

Não

Sim Onde? _____

17. Qual a intensidade?

Fraca

Moderada

Intensa

Insuportável

Não se aplica

18. Contando com você, quantas pessoas moram neste domicílio, no total?

_____ pessoas

19. Qual foi a renda familiar total no último mês?

20. Renda per capita:

21. Sente-se sobrecarregado (a) por cuidar de ...?

Não

Sim

22. De uma maneira geral, o quanto o você se sente sobrecarregado (a) por cuidar de ...?

Um pouco

Algumas vezes

Frequentemente

Sempre

APÊNDICE C - ESCALA DE APOIO SOCIAL DO MEDICAL OUTCOMES STUDY

Se você precisar...	Nunca	Raramente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
01. Com que frequência conta com alguém que o ajude, se ficar na cama?					
02. Com que frequência conta com alguém para levá-lo (a) ao médico?					
03. Com que frequência conta com alguém para preparar suas refeições, se você ficar doente?					
04. Com que frequência conta com alguém para ajudá-lo nas tarefas diárias, se você ficar doente?					
05. Com que frequência conta com alguém que lhe demonstre amor e afeto?					
06. Com que frequência conta com alguém que lhe dê um abraço?					
07. Com que frequência conta com alguém que você ame e que faça se sentir querido?					
08. Com que frequência conta com alguém para lhe ouvir, quando você precisar?					
09. Com que frequência conta com alguém em quem confiar ou para falar de você ou sobre os seus problemas?					
10. Com que frequência conta com alguém para compartilhar suas preocupações e medos mais íntimos?					
11. Com que frequência conta com alguém que compreenda seus problemas?					
12. Com que frequência conta com alguém para lhe dar bons conselhos em uma situação de crise?					
13. Com que frequência conta com alguém para lhe dar informação que o (a) ajude a compreender uma determinada situação?					
14. Com que frequência conta com alguém de quem você realmente quer conselhos?					
15. Com que frequência conta com alguém para dar sugestões sobre como lidar com um problema pessoal?					
16. Com que frequência conta com alguém para se divertir junto?					
17. Com que frequência conta com alguém com quem relaxar?					
18. Com que frequência conta com alguém com quem distrair a cabeça?					
19. Com que frequência conta com alguém com quem fazer coisas agradáveis?					

APÊNDICE D - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Pesquisador responsável: Profa. Enf. Dra. Nara Marilene Oliveira Girardon Perlini

Título do Projeto: Avaliação do Apoio Social aos Portadores de Insuficiência Renal Crônica em Hemodiálise e ao cuidador familiar.

Eu, _____ RG _____, confirmo que recebi as informações necessárias para atender porquê e como este estudo está sendo realizado. Compreendi que:

- seu objeto consiste em: Conhecer o apoio social ao doente renal crônico em hemodiálise e seu cuidador familiar;
- não sou obrigado (a) a participar da pesquisa. Depois de minha autorização, se quiser desistir a minha vontade (liberdade) será respeitada, em qualquer momento da pesquisa, sem quaisquer represálias atuais ou futuras. A minha decisão em não participar ou desistir da pesquisa a qualquer momento será respeitada sem nenhum tipo de penalização ou prejuízo;
- será aplicado um questionário contendo dois instrumentos de avaliação, que serão guardados por cinco anos em armário de uso exclusivo da pesquisadora responsável, na sala 1339 do Centro de Ciência da Saúde da UFSM, e após este período os dados serão destruídos;
- a pesquisa não apresenta nenhum risco físico, porem as questões do questionário podem mobilizar sentimentos ou desconfortos como cansaço, sono, vontade de chorar e ansiedade. Os pesquisadores estão disponíveis para prestar esclarecimentos ou fazer os encaminhamentos aos profissionais da Clínica Renal que forem necessários;
- os benefícios desta pesquisa estão relacionados a melhorias no processo de cuidado aos doentes que realizam a hemodiálise, bem como o cuidador familiar, e servirão para orientar a equipe de enfermagem e as redes de apoio aos doentes crônicos em hemodiálise.
- ao fim desta pesquisa, os resultados serão divulgados e publicados. Terei acesso a essas informações, mas sei que na divulgação dos resultados, meu nome não aparecerá, pois receberei um número (por exemplo, 1,2, 8,33...). Assim, ninguém descobrirá quem eu sou o que me protege, a mim e minha privacidade bem como minha identidade.
- este estudo poderá contribuir para novas investigações acerca de avaliações aos doentes renais crônicos em hemodiálise e do cuidador familiar;
- compreendi que a pesquisa não acarretará em custo adicional ou benefício financeiro;

- caso ocorra algum dano decorrente da minha participação no estudo, serei devidamente indenizado, conforme determina a lei;
- se eu tiver dúvidas sobre a pesquisa poderei telefonar para a pesquisadora responsável, professora Nara Marilene Oliveira Girardon Perlini (55) 3220-8263;
- ao final desta pesquisa, com os dados em mãos será realizada a devolução dos resultados encontrados aos participantes em forma de cartazes explicativos nas salas de hemodiálise em forma de tabelas, facilitando assim a compreensão dos pacientes. E a Coordenação de Enfermagem e Direção Técnica da Clínica Renal será entregue uma cópia da pesquisa.

Nesses termos considero-me livre e esclarecido (a), consinto em participar da pesquisa proposta, resguardando a autora principal do projeto a propriedade intelectual das informações geradas e expressando a concordância com a divulgação pública dos resultados. Este documento foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP), da Universidade Federal de Santa Maria.

Santa Maria/RS _____, _____ de 2016.

Nome do participante: _____.

Assinatura: _____.

Assinatura do responsável pela pesquisa: _____.

¹ Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato: Comitê de Ética em Pesquisa – UFSM - Cidade Universitária - Bairro Camobi, Av. Roraima, nº1000 - CEP: 97.105.900 Santa Maria – RS. Telefone: (55) 3220-9362 – Fax: (55)3220-8009 Email: comiteeticapesquisa@smail.ufsm.br. Web: