

Qualidade de vida do cuidador familiar de paciente em hemodiálise

Quality of life of family caregivers of patients under hemodialysis

Calidad de vida de cuidadores familiares de pacientes en hemodiálisis

Viviane Rodrigues Jardim¹  <https://orcid.org/0000-0002-8593-2119>Ilka Afonso Reis¹  <https://orcid.org/0000-0001-7199-8590>Samantha Vieira Alves Amaral¹  <https://orcid.org/0000-0003-1481-5318>Heloisa de Carvalho Torres¹  <https://orcid.org/0000-0001-5174-3937>

Como citar:

Jardim VR, Reis IA, Amaral SV, Torres HC. Qualidade de vida do cuidador familiar de paciente em hemodiálise. Acta Paul Enferm. 2023;36:eAPE00372.

DOI

<http://dx.doi.org/10.37689/acta-ape/2023A000372>



Descritores

Qualidade de vida; Cuidadores; Diálise renal; Inquéritos e questionários

Keywords

Quality of life; Caregivers; Renal dialysis; Surveys and questionnaires

Descriptores

Calidad de vida; Cuidadores; Diálisis renal; Encuestas y cuestionarios

Submetido

22 de Fevereiro de 2022

Aceito

24 de Outubro de 2022

Autor correspondente

Heloisa de Carvalho Torres
E-mail: heloisa.ufmg@gmail.com

Editor Associado (Avaliação pelos pares):

Bartira de Aguiar Roza
(<https://orcid.org/0000-0002-6445-6846>)
Escola Paulista de Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil

Resumo

Objetivo: Analisar a qualidade de vida do cuidador familiar do paciente em hemodiálise e a existência de associação com suas características clínicas e sociodemográficas.

Métodos: Estudo transversal, realizado com 75 cuidadores familiares em dois centros de diálise. A qualidade de vida do cuidador foi medida por meio do instrumento *World Health Organization Quality of Life – BREF*, e sua associação com as características sociodemográficas foi avaliada pelo teste de Kruskal-Wallis (nível de significância igual a 5%).

Resultados: A maioria dos cuidadores familiares era mulher (84%), cônjuge (41,3%), filho (38,7%), do lar (38,7%) e possuía renda familiar de um a três salários mínimos (85,4%). A variável trabalhar fora de casa teve influência positiva na qualidade de vida geral ($p=0,014$), nos domínios psicológicos ($p=0,009$) e nas relações sociais ($p\leq 0,001$). Ser do sexo masculino ($p=0,016$), não ter doenças ($p=0,002$) e não usar medicamentos ($p=0,007$) interferiram positivamente no domínio físico. A ausência de ajuda financeira de outras pessoas e/ou familiares influenciou de forma negativa nos domínios das relações sociais ($p=0,050$) e meio ambiente ($p=0,001$).

Conclusão: O cuidador familiar do sexo masculino, ou que trabalha fora de casa ou recebe ajuda financeira de outras pessoas e/ou familiares apresentaram melhores níveis de qualidade de vida. Em contrapartida, as condições clínicas tais como fazer uso de algum medicamento ou ter doenças influenciaram de forma negativa nos níveis de qualidade de vida.

Abstract

Objective: To analyze the quality of life of family caregivers of patients under hemodialysis and the existence of an association with their sociodemographic and clinics characteristics.

Methods: This is a cross-sectional study conducted with 75 family caregivers in two hemodialysis centers. Caregivers' quality of life was measured using the World Health Organization Quality of Life – BREF instrument, and its association with sociodemographic characteristics was assessed using the Kruskal-Wallis test (significance level equal to 5%).

Results: Most family caregivers were women (84%), spouses (41.3%), children (38.7%), housewives (38.7%) and had a family income of one to three minimum wages (85.4 %). The variable working outside the home had a positive influence on overall quality of life ($p=0.014$), psychological domains ($p=0.009$) and social relationships ($p\leq 0.001$). Being male ($p=0.016$), not having diseases ($p=0.002$) and not using medications ($p=0.007$) positively interfered with the physical domain. The absence of financial help from other people and/or family members had a negative influence on the social relationships ($p=0.050$) and environment ($p=0.001$) domains.

¹Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brasil.

Conflitos de interesse: nada a declarar.

Conclusion: Male family caregivers, or those who work outside the home or receive financial help from other people and/or family members had better quality of life levels. On the other hand, clinical conditions such as using a drug or having diseases have negatively influenced quality of life levels.

Resumen

Objetivo: Analizar la calidad de vida de los cuidadores familiares de pacientes en hemodiálisis y la existencia de asociación con las características demográficas y clínicas.

Métodos: Estudio transversal, realizado con 75 cuidadores familiares en dos centros de diálisis. La calidad de vida de los cuidadores fue medida a través del instrumento *World Health Organization Quality of Life – BREF*, y su relación con las características sociodemográficas fue evaluada mediante la prueba de Kruskal-Wallis (nivel de significación igual a 5 %).

Resultados: La mayoría de los cuidadores familiares era mujer (84 %), cónyuge (41,3 %), hijo (38,7 %), del hogar (38,7 %) y poseía ingresos familiares de uno a tres salarios mínimos (85,4 %). La variable trabajar fuera de casa tuvo influencia positiva en la calidad de vida general ($p=0,014$), en los dominios psicológicos ($p=0,009$) y en las relaciones sociales ($p\leq 0,001$). Ser de sexo masculino ($p=0,016$), no tener enfermedades ($p=0,002$) y no usar medicamentos ($p=0,007$) interfirieron positivamente en el dominio físico. La ausencia de ayuda financiera de otras personas o familiares influyó de manera negativa en los dominios de las relaciones sociales ($p=0,050$) y del medio ambiente ($p=0,001$).

Conclusión: Los cuidadores familiares de sexo masculino, o que trabajan fuera de casa o reciben ayuda financiera de otras personas o familiares presentaron mejores niveles de calidad de vida. En contraste, las condiciones clínicas, tales como hacer uso de algún medicamento o padecer enfermedades, influyeron de forma negativa en los niveles de calidad de vida.

Introdução

O número de pacientes com doença renal crônica terminal associada ao tratamento dialítico tem aumentado cada vez mais no Brasil. Estima-se que mais de 130 mil pessoas estão em diálise crônica, sendo a hemodiálise o método adotado para 92% dos pacientes com doença renal em estágio terminal.⁽¹⁾ A hemodiálise é um procedimento necessário para a manutenção da vida do paciente, que passa a depender de uma máquina para sobreviver.^(2,3) A doença renal crônica dialítica pode gerar algum tipo de seqüela ou deficiência, que resulta em diferentes níveis de dependência do paciente, além do envolvimento da família no cuidado prestado.^(2,4)

Nesse sentido, o cuidado prestado por um familiar e o gerenciamento do tratamento do paciente em hemodiálise implicam em responsabilidades quanto a necessidades dietéticas, consultas clínicas, questões psicossociais e deslocamentos à clínica de diálise, além de frequentes alterações clínicas que exigem do cuidador familiar habilidades e capacidade técnica.⁽⁵⁻⁷⁾ Nota-se que o cuidador familiar envolvido ativamente no cuidado prestado ao paciente é mais propenso a sintomas depressivos, ansiedade, fadiga, isolamento social, tensões de relacionamento, dificuldades financeiras e estresse, gerando seu adoecimento mental e físico, o qual repercute na qualidade de vida do cuidador familiar.^(6,8-10)

Estudo aponta que o escore médio da QV dos cuidadores estava em níveis baixos e variáveis so-

ciodemográficas como idade, média de horas de atendimento e idade do paciente influenciavam de forma indireta a QV, enquanto a renda e nível de escolaridade influenciavam de forma direta a QV dos cuidadores.⁽¹¹⁾ Outro estudo revela que, ao avaliar a percepção da QV por um grupo de cuidadores, os aspectos físicos, espirituais e sociais não estavam afetados enquanto os aspectos psicológicos teve uma percepção mais negativa por parte desses cuidadores.⁽¹²⁾

Entretanto, *é pouco explorada*, na literatura nacional e internacional, a percepção da qualidade de vida do cuidador diante do contexto cultural e dos valores que ele vivencia, além de seus próprios fatores sociodemográficos, que também podem interferir de forma negativa ou positiva em sua qualidade de vida.⁽⁹⁻¹⁴⁾ Conhecer os fatores influenciadores da qualidade de vida pode direcionar, de forma mais assertiva, as ações de intervenção por parte dos profissionais da área da saúde.

O objetivo deste estudo foi analisar a qualidade de vida do cuidador familiar de paciente em hemodiálise e a existência de associação com suas características sociodemográficas e aquelas relacionadas ao cuidar.

Métodos

Trata-se de um estudo transversal realizado com 75 cuidadores familiares de pacientes em hemo-

diálise nos ambulatórios de diálise da Santa Casa e do Hospital das Clínicas no município de Belo Horizonte (MG), entre setembro e dezembro de 2020. Após pesquisa no banco de dados dos referidos ambulatórios, foram listados 415 pacientes em hemodiálise. A figura 1 descreve como foi realizada a captação dos cuidadores elegíveis a partir da pesquisa em banco de dados. O pesquisador utilizou um roteiro de entrevista para ajudar a identificar, dentre os 306 pacientes que atenderam à primeira ligação, aqueles que necessitavam de um cuidador familiar para auxiliar nas atividades do dia a dia. Os critérios de inclusão utilizados foram: pelo menos 3 meses como cuidador familiar de paciente em hemodiálise, com idade maior de 18 anos e que residia no mesmo domicílio do paciente e os critérios de exclusão apresentarem incapacidade de comunicação ou dificuldade em responder ao questionário. A segunda ligação já foi para aplicação dos questionários da pesquisa. Considerando o método de captação dos participantes, a amostra é do tipo por conveniência.

Considerando comparações de dois grupos quanto às variáveis respostas do estudo (níveis de qualidade de vida) via testes não paramétricos, um poder mínimo de 75%, nível de significância de 5% e um tamanho de efeito de 0,50, cada grupo

de comparação deve ter, no mínimo, 38 indivíduos, totalizando um tamanho amostral mínimo de 76 indivíduos. Os cálculos foram feitos no software GPower versão 3.1.9.7.

O instrumento para a coleta dos dados socio-demográficos se dividia em dois questionários. O primeiro, com questões referentes ao perfil de cada paciente em hemodiálise, continha as variáveis idade, sexo, estado civil, ocupação, escolaridade, tempo em hemodiálise e tempo de diagnóstico de diabetes mellitus tipo 2. O segundo questionário tinha questões referentes ao perfil de cada cuidador (idade, parentesco, sexo, estado civil, ocupação, nível de escolaridade, renda familiar), dados comportamentais do cuidador considerando o cuidado prestado (tempo que cuidava da pessoa em diálise, quantas horas eram dedicadas ao cuidar, quantas vezes por semana a pessoa realizava diálise, se recebia ajuda de outras pessoas e/ou familiares) e características clínicas do cuidador (se apresentava alguma doença, se fazia uso de algum medicamento e quantas vezes tinha procurado o médico nos últimos 12 meses).

Para medir os níveis de qualidade de vida, foi utilizado o *World Health Organization Quality of Life – BREF* (WHOQOL-BREF), constituído de 26 questões, sendo duas questões gerais de qualidade de vida e saúde: “Como você avaliaria sua

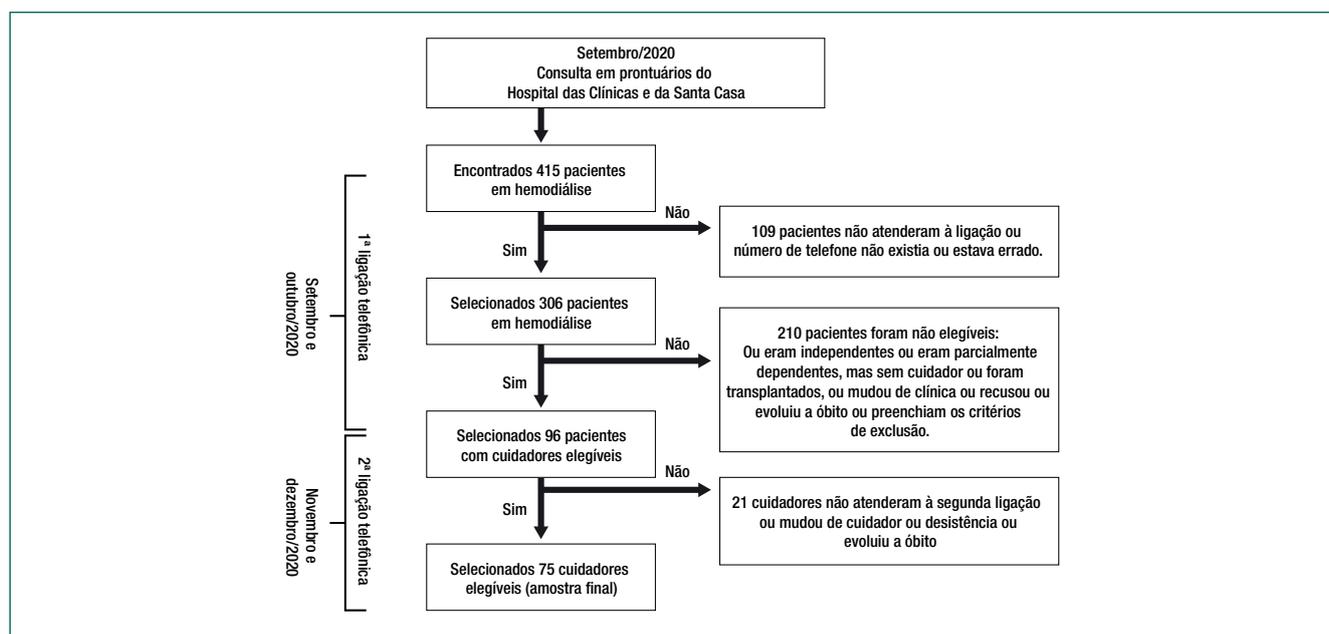


Figura 1. Fluxograma de captação dos cuidadores familiares para a pesquisa

qualidade de vida?” e “Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?”. As demais 24 questões representavam cada uma das 24 facetas que compunham o instrumento original e estavam assim distribuídas: domínio físico (sete questões), domínio psicológico (seis questões), domínio das relações sociais (três questões) e domínio do meio ambiente (oito questões). As opções de respostas baseavam-se na escala de Likert de cinco pontos, indo de “muito ruim” (1) a “muito bom” (5); de “muito insatisfeito” (1) a “muito satisfeito” (5); de “nem um pouco” (1) a “muito possível” (5) e de “nunca” (1) a “para sempre” (5). A pontuação das questões três, quatro e 26 devia ser invertida, ou seja, a pontuação mais baixa foi considerada a melhor resposta. A pontuação dos domínios varia entre sete e 35 pontos para o físico, entre seis e 30 pontos para o psicológico, entre três e 15 pontos para relações sociais e entre oito e 45 pontos para o meio ambiente. O total do WHOQOL-BREF varia entre 26 e 130 pontos, somando os resultados dos domínios com as duas perguntas independentes sobre qualidade de vida e percepção geral da saúde. Para as questões um e dois, sobre percepção geral da qualidade de vida e da saúde, respectivamente, a análise dos resultados foi baseada nos seguintes valores: necessita melhorar (de 1 até 2,9); regular (3 até 3,9); boa (4 até 4,9) e muito boa (5). Uma pontuação mais alta indica melhor qualidade de vida. Sobre a aplicação da versão em português do WHOQOL-BREF, a consistência interna foi avaliada pelo coeficiente alfa de Cronbach, obtendo-se os valores 0,77 para os domínios, 0,91 para as 26 questões, 0,84 para o domínio físico, 0,79 para o domínio psicológico, 0,69 para o domínio das relações sociais e 0,71 para o domínio do meio ambiente.⁽¹⁵⁾

Os instrumentos foram aplicados pela plataforma do *Google Form*, via ligação telefônica, em local reservado e prezando pela confidencialidade das respostas do entrevistado.

Para avaliar a consistência interna dos resultados do WHOQOL-BREF, utilizou-se o coeficiente alfa de Cronbach (α). Valores de alfa entre 0,70 e 0,95 indicam consistência interna aceitável,⁽¹⁶⁾ embora alguns autores indiquem que valores acima de 0,60 ainda são considerados aceitáveis.⁽¹⁷⁾ Para comparar

grupos com respeito aos níveis de qualidade de vida em cada um dos domínios, foi utilizado o teste de Kruskal-Wallis. Todas as análises utilizaram um nível de confiança de 95% para as estimativas intervalares e um nível de significância de 5% para os testes de hipóteses.

Em relação aos vieses de pesquisa, uma possível fonte de viés seria selecionar cuidadores eventuais, que, por não terem um vínculo muito estreito com o paciente, poderiam ter uma sobrecarga menor. No entanto, o critério de inclusão tentou controlar esse viés, pois o cuidador deveria estar desempenhando esse papel há 3 meses ou mais e deveria residir no mesmo domicílio que o paciente.

Quanto ao aspecto da dependência dos métodos de análise com relação a suposições sobre a distribuição de probabilidade dos dados, optamos por utilizar teste de hipóteses não paramétricos na comparação de grupos porque alguns grupos tinham um tamanho pequeno para possibilitar uma avaliação adequada de suposições sobre a distribuição dos dados.

Os dados coletados foram analisados no ambiente de programação estatística R.

Este estudo atendeu às normas de ética em pesquisa envolvendo Seres Humanos expressas na resolução 466/2012 do Ministério da Saúde,⁽¹⁸⁾ sendo aprovado pelos Comitês de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas pelo protocolo 3.797.321/2020 (Certificado de Apresentação de Apreciação Ética: 15772719.2.0000.5149) e Santa Casa de Misericórdia-BH pelo protocolo 4.189.289/2020 (Certificado de Apresentação de Apreciação Ética: 15772719.2.3001.5138). Os participantes foram esclarecidos sobre o estudo e sua confidencialidade. Após o aceite, todos deram ciência no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Resultados

Participaram do estudo 75 cuidadores familiares. Em relação às características sociodemográficas dos pacientes em hemodiálise, a maioria era do sexo masculino (43; 57,3%). A idade média foi de 61 anos (desvio-padrão de 17,0), 38 (50,7%) eram casados e, em sua maioria, eram aposentados (55;

73,3%). Sobre a escolaridade, 26 (34,7%) estudaram até o ensino fundamental, 18 (24,0%) fizeram o ensino médio e 7 (9,3%) não souberam informá-la. Mais da metade (42; 56%) realizava diálise há mais de 5 anos. Também se verificou a presença de outras comorbidades: 86,7% eram portadores de hipertensão arterial sistêmica, 48% apresentavam *diabetes mellitus*, 34,7% relataram ter glomerulonefrite e 48% possuíam alguma outra comorbidade. Dos participantes, 28 (37,3%) possuíam o diagnóstico de diabetes há mais de 10 anos. As características sociodemográficas dos cuidadores familiares estão descritas na tabela 1.

Tabela 1. Descrição das características sociodemográficas dos cuidadores familiares (n=75)

Variáveis	Cuidador familiar
Idade, anos	50,0±13,7
Parentesco	
Cônjuge	31(41,3)
Filho(a) > 18 anos	29(38,7)
Irmã(ão)	4(5,3)
Neto(a)	1(1,3)
Nora/genro	3(4,0)
Pai/mãe	7(9,3)
Sexo	
Feminino	63(84,0)
Masculino	12(16,0)
Estado civil	
Casado	42(56,0)
Solteiro	17(22,7)
Viúvo	2(2,7)
União estável	8(10,7)
Divorciado	6(8,0)
Ocupação	
Empregado	8(10,7)
Desempregado	18(24,0)
Aposentado	13(17,3)
Do lar	29(38,7)
Autônomo	7(9,3)
Benefício assistencial (LOAS)	(-)
Pensionista	(-)
Escolaridade	
Analfabeto	2(2,7)
Fundamental até 4 anos	14(18,7)
Fundamental 5 a 8 anos	23(30,7)
Médio	27(36,0)
Superior	9(12,0)
Não sabe informar	(-)
Renda familiar, salário mínimo	
Menos de 1	2(2,7)
1-2	35(46,7)
2-3	29(38,7)
3-4	6(8,0)
Mais de 4	3(4,0)

Resultados expressos como média ± desvio-padrão ou n (%); Salário mínimo vigente em 2020: R\$ 1.045,00; LOAS: Lei Orgânica da Assistência Social

Quanto às características comportamentais dos cuidadores familiares diante do cuidado prestado, 41 (54,7%) cuidavam há mais de 5 anos, e 17 (22,7%) há 3 a 4 anos; 50 (66,6%) dedicavam mais de 8 horas por dia para cuidar da pessoa em diálise. A maioria dos 63 cuidadores (84%) não tinha ajuda financeira de outra pessoa ou familiar; 49 (65,3%) apresentavam doença crônica e 46 (61,3%) faziam uso de algum medicamento; 20 (26,7%) tinham procurado o médico nos últimos 12 meses ao menos uma vez, e a mesma quantidade procurou de duas a três vezes e 17 (22,7%) procurou o médico quatro vezes ou mais. O coeficiente alfa de Cronbach para as 26 questões foi de 0,90 e, considerando os domínios em separado, foi de 0,83 para o domínio físico, 0,71 para o psicológico, 0,64 para o de relações sociais e 0,70 para o de meio ambiente, mostrando consistência interna aceitável. O domínio relações sociais tinha apenas três questões, o que pode justificar seu valor de alfa mais baixo do que os dos outros domínios. A média e o desvio-padrão da percepção geral da qualidade de vida e da saúde dos cuidadores foi de $3,3 \pm 1$ pontos. O escore médio de qualidade de vida no domínio físico foi de 24,5, no psicológico foi de 20,6, no meio ambiente foi 25,2 e, no relações sociais, 10,7.

Foi evidenciada relação positiva e significativa da variável trabalhar fora de casa com a qualidade de vida geral dos cuidadores ($p=0,014$), o domínio psicológico ($p=0,009$) e as relações sociais ($p<0,001$). O sexo masculino mostrou influência positiva no domínio físico ($p=0,016$). A variável recebe ajuda financeira de outra pessoa/familiar mostrou relação positiva com os domínios das relações sociais ($p=0,050$) e o meio ambiente ($p=0,001$). As variáveis apresentam doença e faz uso de medicamentos tiveram influência negativa e significativa no domínio físico, com $p=0,002$ e $p=0,007$, respectivamente (Tabela 2). Quanto às variáveis presença de *diabetes mellitus*, hipertensão arterial sistêmica e glomerulonefrite nos pacientes, não foi encontrada associação significativa entre essas variáveis e a percepção geral de qualidade de vida e saúde e nem com os domínios do WHOQOL-BREF. Com relação às demais variáveis, não foi encontrada associação estatisticamente significativa com os níveis de qualidade de vida dos cuidadores, por tanto essas variáveis não foram apresentadas na tabela 2.

Tabela 2. Avaliação da associação entre as variáveis sociodemográficas do cuidador familiar e os domínios do WHOQOL-BREF que apresentaram valores estatísticos significativos em pelo menos um dos domínios (n=75)

Variáveis/categorias	n	Domínio físico (de 7 a 35 pontos)			Domínio psicológico (de 6 a 30 pontos)			Relações sociais (de 3 a 15 pontos)			Meio ambiente (de 8 a 45 pontos)		
		Média	EP	p-value*	Média	EP	p-value*	Média	EP	p-value*	Média	EP	p-value*
Sexo													
Feminino	63	23,9	0,7	0,016†	20,3	0,5	0,252	10,8	0,3	0,437	24,9	0,6	0,153
Masculino	12	28	1,3		22	0,9		10,2	0,6		27	0,9	
Ocupação													
Trabalha fora de casa	15	27,1	1,4	0,066	22,9	0,8	0,009†	12,5	0,4	<0,001†	27,1	1,3	0,122
Não trabalha fora de casa	60	23,9	0,7		20	0,5		10,2	0,3		24,7	0,6	
Dados comportamentais do cuidador considerando o cuidado prestado													
Recebe ajuda financeira de outras pessoas e/ou familiares?													
Sim	12	26,2	1,2	0,224	22,3	0,8	0,126	11,8	0,5	0,050†	28,7	0,7	0,001*
Não	63	24,2	0,7		20,3	0,5		10,5	0,3		24,5	0,6	
Apresenta alguma doença													
Sim	49	23,2	0,7	0,002†	20,3	0,5	0,209	10,6	0,3	0,488	25,6	0,6	0,243
Não	26	27,1	1		21,2	0,9		10,9	0,4		24,5	0,9	
Faz uso de medicamento de uso crônico?													
Sim	46	23,3	0,7	0,007†	20,5	0,6	0,654	10,8	0,3	0,825	25,8	0,6	0,131
Não	29	26,6	1,1		20,7	0,9		10,5	0,5		24,2	0,9	

EP: erro padrão; Salário mínimo vigente em 2020: R\$ 1.045,00; * Teste de Kruskal-Wallis; † valores com relevância estatística

Discussão

O presente estudo objetivou analisar as características sociodemográficas do cuidador familiar e sua influência na percepção do bem-estar do indivíduo considerando os aspectos físicos, psicológicos, das relações sociais e do meio ambiente em que está inserido. Os achados corroboram a literatura e evidenciam alterações nos níveis de qualidade de vida, sendo mais perceptíveis nos domínios que englobam a saúde física, mental, emocional e social.⁽¹⁹⁻²³⁾

A análise das variáveis sociodemográficas evidenciou que, para os pacientes em hemodiálise, a média de idade era de 61 anos. Em sua maioria, eles eram do sexo masculino, casados, aposentados, com nível de escolaridade de até 8 anos de estudo, realizavam diálise há mais de 5 anos e apresentavam comorbidades (hipertensão arterial sistêmica e *diabetes mellitus*). Esses achados corroboram diversos estudos.^(1,24,25)

O perfil sociodemográfico dos cuidadores familiares encontrados no estudo mostrou que a maioria era do sexo feminino. Os graus de parentescos mais frequentes foram os de esposa e de filha. Sabe-se que ambas, esposa e filha, são as que mais cuidam devido a laços consanguíneos mais próximos e ao maior grau de compromisso.^(23,12,26) Quanto ao nível

de escolaridade, 36% dos cuidadores completaram o ensino médio (12 anos de estudo) corroborando estudo desenvolvido nos Estados Unidos.⁽⁹⁾ A maioria dos cuidadores familiares estava desempregada ou era do lar (donas de casa). A renda familiar ficou entre um e três salários mínimos, sendo a maior parte representada pelo rendimento do paciente em hemodiálise (64 dos 75 pacientes participantes da pesquisa recebiam salário por algum repasse social: pensão, aposentadoria ou benefícios sociais). Estudo mostra que mais de 80% dos cuidadores familiares possuem *status* econômico baixo a médio. Somado a essa realidade, o ato de cuidar gera encargos financeiros e alguns cuidadores ainda possuem outro ente dependente necessitando de cuidados.⁽²⁶⁾

Considerando as características sociodemográficas de sexo e renda familiar, observou-se mulheres com baixa renda familiar cuidando, além dos pacientes, de outros entes sob sua responsabilidade. Essa realidade apresenta um indivíduo vulnerável, que sofre perdas socioeconômicas para exercer a função de cuidador. Em países da União Europeia, assim como no Canadá, o cuidador informal/familiar é visto como elemento vital do sistema de saúde no cuidado da pessoa dependente e têm seus direitos reconhecidos por meio de políticas que visam desde o apoio financeiro e a flexibilização de horário no

trabalho a inovações tecnológicas que melhoram a competência e a capacidade de cuidar.⁽²⁷⁾ No Brasil, parece não haver política previdenciária ou apoio social que contemple o cuidador familiar.

O score médio da percepção geral da QV dos cuidadores foi moderado. Para os cuidadores entrevistados neste estudo, a variável recebe ajuda financeira de outras pessoas e/ou familiares teve impacto positivo nos domínios das relações sociais e do meio ambiente. Esse achado reforça a importância do apoio financeiro na segurança do cuidador, refletindo diretamente em sua qualidade de vida. Essa relação direta da situação econômica e do desenvolvimento cultural no nível da qualidade de vida do cuidador familiar foi descrita em outros estudos.^(11,24) Os cuidadores que trabalham fora de casa apresentaram melhores resultados na qualidade de vida geral e nos domínios psicológicos e das relações sociais, o que pode estar relacionado ao desejo de manter os objetivos, as expectativas e a posição na vida.⁽¹³⁾ Estudos apresentam menores níveis de qualidade de vida em cuidadores que trabalham fora de casa, cuja rotina do cuidar afeta os compromissos com o trabalho, ocasionando atraso, pedidos de folga, mudança na jornada de trabalho.^(9,26)

Ao analisar o sexo e o impacto dessa variável na qualidade de vida do cuidador familiar, o sexo masculino teve influência positiva no domínio físico, conferindo valores mais altos de qualidade de vida em relação ao sexo feminino. Um estudo desenvolvido no Irã não encontrou influência do sexo no nível de qualidade de vida dos cuidadores, porém outros encontraram o sexo masculino como fator relacionado à diminuição da saúde física.^(11,20) É importante reforçar que a percepção da qualidade de vida pelo indivíduo pode apresentar diferença significativa, conforme suas características individuais, como sexo, idade, nível de escolaridade, ocupação e renda.⁽²⁸⁾

Em relação à condição de saúde dos cuidadores, mais da metade apresentava alguma doença crônica e fazia uso contínuo de medicamentos. Tais variáveis influenciaram negativamente nos níveis de qualidade de vida dos cuidadores familiares no que tange ao domínio físico. Estudo desenvolvido na Índia mostrou que a presença de doenças crôni-

cas influenciou na média da saúde geral e da saúde física.⁽²⁸⁾ Um estudo no Brasil evidenciou que metade dos cuidadores familiares refere fazer algum tratamento de saúde, relatando a presença de várias doenças crônicas (hipertensão, diabetes, asma, depressão etc.) com queixa de dor presente em mais da metade dos entrevistados com necessidade de uso de medicamentos em alguns casos.⁽²⁹⁾

As condições crônicas, como hipertensão arterial sistêmica, *diabetes mellitus* tipo 2 e glomerulonefrite, são as principais causas da doença renal crônica,⁽¹⁾ porém, neste estudo, não apresentaram influência na qualidade de vida dos cuidadores.

Características sociodemográficas e comportamentais podem afetar a qualidade de vida dos cuidadores, como situação financeira, saúde física e condições de trabalho e que, ao serem confrontadas com os determinantes sociais, evidenciou a vulnerabilidade desses cuidadores com risco elevado de adoecimento, tanto físico quanto mental.⁽³⁰⁾ Estudos detectaram a presença de sinais de depressão em 30% dos cuidadores familiares de pacientes idosos, além de eles estarem mais propensos a ter psicopatologia, realizar consultas médicas com mais frequência e apresentarem piores condições de saúde em relação a população em geral.^(29,31)

As limitações dos resultados desta pesquisa estão relacionadas ao seu desenho transversal, que não permite estabelecer associação entre causa e efeito. Além disso, a realização da amostragem por conveniência, por causa do acesso restrito à população de cuidadores familiares devido ao momento pandêmico, pode limitar a extensão dos resultados ao universo de cuidadores familiares. No entanto, os resultados encontrados foram apoiados pela literatura internacional e nacional. Estes resultados corroboram, em sua maioria, os achados de diferentes regiões do mundo expondo um problema real e cada vez mais evidente em toda população, que é o aumento de indivíduos com doença renal crônica em hemodiálise que se tornam dependentes dos cuidados de outra pessoa, principalmente de seus familiares.

Identificar os fatores influenciadores da qualidade de vida dos cuidadores familiares pode contribuir na implementação de estratégias de enfren-

tamento para a melhoria do bem-estar do cuidador familiar de paciente em hemodiálise, além do reconhecimento, por meio das políticas públicas, da melhora da competência e da capacidade de cuidar.

Conclusão

O presente estudo mostrou que cuidador familiar do sexo masculino, ou que trabalha fora de casa ou recebe ajuda financeira de outras pessoas e/ou familiares apresentaram melhores níveis de qualidade de vida. Em contrapartida, as condições clínicas dos cuidadores familiares, tais como fazer uso de algum medicamento ou ter doenças influenciaram, de forma negativa nos níveis de qualidade de vida.

Agradecimentos

Os pesquisadores agradecem aos centros de diálise do Hospital das Clínicas e da Santa Casa de Belo Horizonte e aos pacientes e cuidadores que participaram da pesquisa. O presente estudo foi financiado pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) – Processo: 303250/2019-4.

Colaborações

Jardim VR, Reis IA, Amaral SVA e Torres HC contribuíram com a concepção do projeto, análise e interpretação dos dados, redação do artigo, revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e aprovação da versão final a ser publicada.

Referências

1. Neves PD, Sesso RC, Thomé FS, Lugon JR, Nasicmento MM. Brazilian Dialysis Census: analysis of data from the 2009-2018 decade. *J Bras Nefrol.* 2020;42(2):191–200.
2. Cruz TH, Girardon-Perlini NM, Beuter M, Coppetti LC, Dalmolin A, Piccin C. Apoio social percebido por cuidadores familiares de pacientes renais crônicos em hemodiálise. *Rev Min Enferm.* 2018;22:e1119.

3. Ventura J, Cargnin MC, Santos KS, Getelina CO, Rotoli A, Paula SF. Pacientes em tratamento hemodialítico: percepção acerca das mudanças e limitações da doença e tratamento. *Rev Pesqui Cuid Fundam.* 2018;10(4):926–31.
4. León Zamora Y, Ávila Sánchez M, Enríquez C. Calidad de vida de los cuidadores principales de pacientes en hemodiálisis. *Medicentro (Villa Clara).* 2020;24(2):422–9.
5. Shah KK, Murtagh FE, McGeechan K, Crail SM, Burns A, Morton RL. Quality of life among caregivers of people with end-stage kidney disease managed with dialysis or comprehensive conservative care. *BMC Nephrol.* 2020;21(1):160.
6. Shukri M, Mustofai MA, Md Yasin MA, Tuan Hadi TS. Burden, quality of life, anxiety, and depressive symptoms among caregivers of hemodialysis patients: the role of social support. *Int J Psychiatry Med.* 2020;55(6):397–407.
7. Hreńczuk M, Koziel W, Małkowski P. Health problems and restrictions of chronic haemodialysis patients. *Gen Int Med Clin Innov.* 2019;4(1):1–5.
8. Coitinho D, Benetti ER, Ubessi LD, Barbosa DA, Kirchner RM, Guido LA, et al. Intercorrências em hemodiálise e avaliação da saúde de pacientes renais crônicos. *Av Enferm.* 2015;33(3):362–71.
9. Starks SA, Graff JC, Wicks MN. Factors associated with quality of life of family caregivers of dialysis recipients. *West J Nurs Res.* 2020;42(3):177–86.
10. Alnazly E. Coping strategies and socio-demographic characteristics among Jordanian caregivers of patients receiving hemodialysis. *Saudi J Kidney Dis Transpl.* 2016;27(1):101–6.
11. Farzi S, Farzi S, Moladoost A, Ehsani M, Shahriari M, Moieni M. Caring burden and quality of life of family caregivers in patients undergoing hemodialysis: a descriptive-analytic study. *Int J Community Based Nurs Midwifery.* 2019;7(2):88–96.
12. Romero Massa E, Bohórquez Moreno C, Castro Muñoz K. Calidad de vida y sobrecarga percibida por cuidadores familiares de pacientes con enfermedad renal crónica, Cartagena (Colombia). *Arch Med (Oviedo).* 2018;18(1):105–13.
13. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med.* 1995;41(10):1403–9.
14. Seidl EM, Zannon CM. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cad Saude Publica.* 2004;20(2):580–8.
15. Fleck MP, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref”. *Rev Saude Publica.* 2000;34(2):178–83.
16. Bland JM, Altman DG. Cronbach’s alpha. *BMJ.* 1997;314(7080):572.
17. Taber KS. The Use of Cronbach’s Alpha When Developing and Reporting Research Instruments in Science Education. *Res Sci Educ.* 2018;48(6):1273–96.
18. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde (CNS). Resolução Nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF): CNS; 2012 [citado 2021 Out 8]. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
19. Tavakol M, Dennick R. Making sense of Cronbach’s alpha. *Int J Med Educ.* 2011;2:53–5.
20. Nagarathnam M, Sivakumar V, Latheef SA. Burden, coping mechanisms, and quality of life among caregivers of hemodialysis and peritoneal dialysis undergoing and renal transplant patients. *Indian J Psychiatry.* 2019;61(4):380–8.

21. Sajadi SA, Ebadi A, Moradian ST. Quality of life among family caregivers of patients on hemodialysis and its relevant factors: a systematic review. *Int J Community Based Nurs Midwifery*. 2017;5(3):206–18. Review.
22. Gilbertson EL, Krishnasamy R, Foote C, Kennard AL, Jardine MJ, Gray NA. Burden of care and quality of life among caregivers for adults receiving maintenance dialysis: a systematic review. *Am J Kidney Dis*. 2019;73(3):332–43. Review.
23. Ghane G, Farahani MA, Seyedfatemi N, Haghani H. The effect of supportive educative program on the quality of life in family caregivers of hemodialysis patients. *J Educ Health Promot*. 2017;6(1):80.
24. Jafari H, Ebrahimi A, Aghaei A, Khatony A. The relationship between care burden and quality of life in caregivers of hemodialysis patients. *BMC Nephrol*. 2018;19(1):321.
25. El-Habashi AF, El-Agroudy AE, Jaradat A, Alnasser ZH, Almajrafi HH, Alharbi RH, et al. Quality of life and its determinants among hemodialysis patients: a single-center study. *Saudi J Kidney Dis Transpl*. 2020;31(2):460–72.
26. Celik G, Annagur BB, Yilmaz M, Demir T, Kara F. Are sleep and life quality of family caregivers affected as much as those of hemodialysis patients? *Gen Hosp Psychiatry*. 2012;34(5):518–24.
27. Minayo MC. Cuidar de quem cuida de idosos dependentes: por uma política necessária e urgente. *Cien Saude Colet*. 2021;26(1):7–15.
28. Nagarathnam M, Latheef SA, Sivakumar V. Factors influencing scales of burden, coping mechanisms, and quality of life in caregivers of hemodialysis patients in Andhra Pradesh, India. *Indian J Palliat Care*. 2021;27(1):62–7.
29. Belasco A, Barbosa D, Bettencourt AR, Diccini S, Sesso R. Quality of life of family caregivers of elderly patients on hemodialysis and peritoneal dialysis. *Am J Kidney Dis*. 2006;48(6):955–63.
30. Geib LT. Determinantes sociais da saúde do idoso. *Cien Saude Colet*. 2012;17(1):123–33.
31. Adejumo OA, Iyawe IO, Akinbodewa AA, Abolarin OS, Alli EO. Burden, psychological well-being and quality of life of caregivers of end stage renal disease patients. *Ghana Med J*. 2019;53(3):190–6.