



**UNIVERSIDADE CATÓLICA DO SALVADOR
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM FAMÍLIA NA SOCIEDADE
CONTEMPORÂNEA – PPGFSC**

ALINE MOTA DE ALMEIDA

**REPERCUSSÕES PSICOSSOCIAIS E ESPIRITUAIS DA DOENÇA RENAL
CRÔNICA E DOS TRATAMENTOS DE HEMODIÁLISE E DIÁLISE PERITONEAL
SOBRE OS FAMILIARES**

Salvador

2020

ALINE MOTA DE ALMEIDA

**REPERCUSSÕES PSICOSSOCIAIS E ESPIRITUAIS DA DOENÇA RENAL
CRÔNICA E DOS TRATAMENTOS DE HEMODIÁLISE E DIÁLISE PERITONEAL
SOBRE OS FAMILIARES**

Tese apresentada ao programa de Programa de Pós-Graduação em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador, como requisito para a obtenção do grau de Doutora em Família.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a. Elaine Pedreira Rabinovich

Salvador

2020

Ficha Catalográfica. UCSal. Sistema de Bibliotecas

A447 Almeida, Aline Mota de
Repercussões psicossociais e espirituais da doença renal crônica e dos tratamentos de hemodiálise e diálise peritoneal sobre os familiares/ Aline Mota de Almeida .– Salvador, 2020.
263 f.

Tese (Doutorado) - Universidade Católica do Salvador. Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação. Doutorado em Família na Sociedade Contemporânea.

Orientadora: Prof^a. Dra. Elaine Pedreira Rabinovich.

1. Doença Renal Crônica 2. Família 3. Hemodiálise 4. Diálise Peritoneal
5. Qualidade de Vida 6. Espiritualidade 7. Suporte Social 8. Esperança
9. Resiliência I. Universidade Católica do Salvador. Pró-Reitoria de
Pesquisa e Pós-Graduação II. Rabinovich, Elaine Pedreira – Orientadora
III. Título.

CDU 316.356.2:616.61

TERMO DE APROVAÇÃO

Aline Mota de Almeida

“Repercussões psicossociais e espirituais da doença renal crônica e dos tratamentos de hemodiálise e diálise peritoneal sobre os familiares”

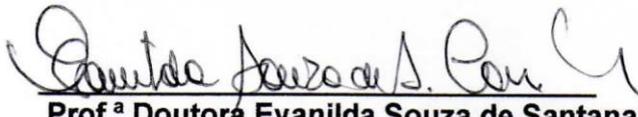
Tese aprovada como requisito parcial para obtenção do grau de Doutora em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador.

Salvador, 26 de novembro de 2020.

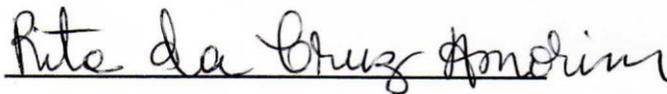
Banca Examinadora:



Prof.^a Doutora Elaine Pedreira Rabinovich
Orientador(a) – UCSAL



Prof.^a Doutora Evanilda Souza de Santana Carvalho - UEFS



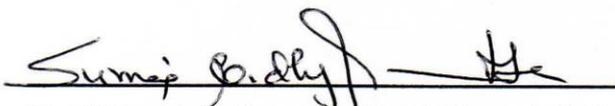
Prof.^a Doutora Rita da Cruz Amorim - UEFS



Prof.^a Doutora Katia Nunes Sá - EBMS



Prof.^a Doutora Eliana Sales Brito – UCSAL



Prof.^a Doutora Sumaia Midlej Pimentel Sá - UCSAL

Para minha avó Augusta (*in memoriam*) por ter povoado
minha memória com lembranças amorosas e ter me
proporcionado os momentos mais felizes da infância.
Você me restaurou!

Para minha cunhada-sogra Lídia Maia (*in memoriam*) que,
através do adoecimento renal crônico, trouxe para a
família a vivência de dores e alegrias no enfrentamento da
doença e do tratamento de hemodiálise. Ficaram em nós
saudades e boas lembranças.

AGRADECIMENTOS

À Deus

“Deus é o parceiro de nosso diálogo mais íntimo com nós mesmos” Viktor Frankl (2017).

À minha família nuclear

Alberto pelo amor, apoio e compartilhamento da vida diária.
Miguel Angelo por dar sentido a minha vida.

À minha família extensa

Meus tios(as) e primos(as) que conseguiram sarar minhas feridas internas da infância por meio do acolhimentos e do amor.

À Dr^a Elaine Rabinovich

Minha querida orientadora! Mulher dinâmica, incentivadora e perspicaz, que contagia a todos com sua energia e felicidade.
Obrigada por ter me escolhido, me acolhido, me incentivado e confiado em mim.

À Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS)

Por ser minha segunda casa. Amo!

Ao corpo docente da Universidade Católica do Salvador (UCSAL)

Por me proporcionar 4 anos de qualificada formação acadêmica em ambiente acolhedor.

À Banca de Qualificação e Defesa: Evanilda, Kátia, Rita, Sumaia e Eliana

Minha eterna gratidão pelo carinho e pela dedicação ao acompanhamento do meu estudo, sinalizando as possibilidades para o meu caminhar.

À Felipe Nery

Obrigada pela disponibilidade e pelos ensinamentos na área de estatística.

Aos amigos e amigas

Vocês enriquecem minha vida! Amo estar com vocês e, neste momento de pandemia da COVID-19, com a distância física, eu penso:
O que seria de mim sem vocês?

Ao Instituto de Urologia e Nefrologia (IUNE)

Local que possibilitou o despertar da minha paixão pela área de nefrologia por meio do cuidado às pessoas em tratamento dialítico e aos familiares.

A crença não é um pensamento diminuído da realidade daquilo que é a cada vez pensado, mas um pensamento aumentado da existencialidade daquele que respectivamente pensa.
Viktor Frankl (2017)

ALMEIDA, Aline Mota de. **Repercussões psicossociais e espirituais da doença renal crônica e dos tratamentos de hemodiálise e diálise peritoneal sobre os familiares**. 2020. Orientadora: Elaine Pedreira Rabinovich. 263 f. il. Tese (Doutorado em Família) – Programa de Pós-Graduação em Família na Sociedade Contemporânea, Universidade Católica do Salvador, Salvador, 2020.

RESUMO

Introdução: A doença renal crônica provoca alterações físicas, emocionais e sociais na pessoa acometida com repercussões na família, que fica sujeita às variadas demandas adaptativas impostas pela doença e pela terapia dialítica. A partir da literatura, foram destacados a qualidade de vida, a espiritualidade, a esperança, a resiliência e o suporte social como elementos que podem estar presentes e serem influenciados pelo adoecimento e, ainda, apresentarem-se diferencialmente entre familiares de pessoas em hemodiálise e em diálise peritoneal. **Objetivo geral:** Analisar as repercussões psicossociais e espirituais que o adoecimento renal crônico e os tratamentos de hemodiálise e de diálise peritoneal podem acarretar sobre os familiares da pessoa adoecida. **Método:** Estudo misto, com abordagens qualitativa (n=20) e quantitativa (n=160), descritivo, transversal e comparativo, realizado com familiares de pessoas com doença renal crônica submetidos à terapia dialítica, em uma unidade de diálise em Salvador-Bahia, Brasil. A coleta dos dados foi realizada de setembro a dezembro de 2019, após aprovação do Comitê de Ética, por meio dos seguintes instrumentos: questionário sociodemográfico; roteiro de entrevista semiestruturada; WHOQOL-bref; WHOQOL-SRPB; Escala de Resiliência para Adultos; Escala de Esperança de Herth e Escala Multidimensional de Suporte Social Percebido. Os dados obtidos das escalas foram analisados com estatística descritiva e testes de associações adequados à natureza das variáveis. A análise de conteúdo foi empregada para tratamento das narrativas e as discussões foram realizadas por meio da triangulação de métodos. **Resultados:** foram identificadas repercussões do adoecimento e do tratamento sobre os elementos investigados, sendo que a qualidade de vida, a espiritualidade e religiosidade e o suporte social obtiveram escores mais elevados para o grupo de diálise peritoneal; enquanto que, na esperança e na resiliência, os escores tiveram valores semelhantes entre os grupos de tratamento. Emergiu autopercepção negativa da qualidade de vida após a doença e o tratamento, com enfrentamento por meio de mecanismos de superação, reorganização da vida cotidiana familiar, pessoal e social, e pela aceitação passiva da situação vivenciada. Como fontes de apoio, referiram a espiritualidade, a religiosidade, a esperança, e o suporte da família, dos amigos e dos profissionais de saúde. Foram identificadas correlações demonstrando que idade, gênero, crença, renda e tempo de cuidado influenciaram na qualidade de vida. Houve correlações positivas entre as médias dos domínios da qualidade de vida; índice geral de qualidade de vida; espiritualidade, religiosidade e crença pessoal; resiliência; esperança; e suporte social percebido, indicando que, quanto maior o escore de um desses elementos, maior o escore dos demais. **Principais conclusões:** este estudo defende a tese de que as diferenças estatisticamente significativas na qualidade de vida de familiares de diálise peritoneal com maior escore no domínio ambiente, quando comparado aos de hemodiálise, não ocorrem em decorrência do tipo de tratamento, por considerar que este causa maior sobrecarga de cuidados à família, mas pelas características socioeconômicas de famílias das pessoas que são indicadas para o referido tratamento. Diante das diferenças de escores entre os grupos de familiares, há necessidade de ações e programas de cuidado específicos para familiares por tipo de tratamento.

Palavras-chave: Doença renal crônica. Família. Hemodiálise. Diálise peritoneal. Qualidade de vida. Espiritualidade. Suporte social. Esperança. Resiliência.

ALMEIDA, Aline Mota de. **Psychosocial and spiritual repercussions of chronic kidney disease and of hemodialysis and peritoneal dialysis treatments on family members**. 2020. Advisor: Elaine Pedreira Rabinovich. 263f. il. Thesis (Doctorate in Family) - Graduate Program in Family in Contemporary Society, Universidade Católica do Salvador, Salvador, 2020.

ABSTRACT

Introduction: Chronic kidney disease causes physical, emotional and social changes in the person affected, with repercussions on the family, which is subject to the various adaptive demands imposed by the disease and dialysis therapy. From the literature, quality of life, spirituality, hope, resilience and social support were highlighted as elements that may be present and be influenced by illness, and even present themselves differently among family members of people on hemodialysis and on peritoneal dialysis. **General objective:** To analyze the psychosocial and spiritual repercussions that chronic kidney disease and hemodialysis and peritoneal dialysis treatments can have on the sick person's family members. **Method:** Mixed study with qualitative (n = 20) and quantitative (n = 160), descriptive, cross-sectional and comparative study, carried out with family members of people with chronic kidney disease undergoing dialysis therapy, in a dialysis unit in Salvador-Bahia, Brazil. Data collection was carried out from September to December 2019, after approval by the Ethics Committee, using the following instruments: sociodemographic questionnaire; semi-structured interview script; WHOQOL-bref; WHOQOL-SRPB; Resilience Scale for Adults; Herth's Hope Scale and Perceived Social Support Multidimensional Scale. The data obtained from the scales were analyzed with descriptive statistics and association tests adequate to the nature of the variables. Content analysis was used to treat narratives and discussions were carried out through the triangulation of methods. **Results:** illness and treatment repercussions on the investigated elements were identified and quality of life, spirituality, religiosity and social support obtained higher scores for the peritoneal dialysis group; while in hope and resilience the scores had similar values between treatment groups. Negative self-perception of life quality emerged after the disease and treatment, dealing with it through overcoming mechanisms, reorganization of family, personal and social everyday life, and through passive acceptance of the experienced situation. As sources of support, spirituality, religiosity, hope, and support from family, friends, and health professionals were mentioned. Correlations were identified showing that age, gender, belief, income and length of care influenced the quality of life. There were positive correlations between the averages of quality of life domains; general quality of life index; spirituality, religiosity and personal belief; resilience; hope; and perceived social support, indicating that the higher the score of one of these elements, the higher the score of the others. **Main conclusions:** this study confirm the thesis that the statistically significant differences in the quality of life of family members of peritoneal dialysis with a higher score in the environment domain, when compared to those of hemodialysis, do not occur due to the type of treatment, considering that this treatment causes greater care overload for the family, but due to the socioeconomic characteristics of the families of the people who are indicated for the referred treatment. Given the differences in scores between groups of family members, specific care actions and programs for family members are required by type of treatment.

Keywords: Chronic kidney disease. Family. Hemodialysis. Peritoneal dialysis. Quality of life. Spirituality. Social support. Hope. Resilience.

ALMEIDA, Aline Mota de. **Repercusiones psicosociales y espirituales de la enfermedad renal crónica y de los tratamientos de hemodiálisis y diálisis peritoneal en los familiares.** 2020. Asesora: Elaine Pedreira Rabinovich, 263f. Illinois. Tesis (Doctorado en Familia) - Programa de Posgrado en Familia en la Sociedad Contemporánea, Universidad Católica do Salvador, Salvador, 2020.

RESUMEN

Introducción: Enfermedad renal crónica provoca cambios físicos, emocionales y sociales en la persona afectada, con repercusión en la familia, que está sujeta a las diversas demandas adaptativas que impone la enfermedad y la terapia de diálisis. De la literatura se destacaron calidad de vida, espiritualidad, esperanza, resiliencia y el apoyo social como elementos que pueden estar presentes e influidos por la enfermedad, y además presentarse de manera diferente entre familiares de personas en hemodiálisis y en diálisis peritoneal. Objetivo general: Analizar repercusiones psicosociales y espirituales que la enfermedad renal crónica y tratamientos de hemodiálisis y diálisis peritoneal pueden tener en los familiares del enfermo. Método: Estudio mixto, con abordaje cualitativo (n = 20), cuantitativo (n = 160), descriptivo, transversal y comparativo, realizado con familiares de personas con enfermedad renal crónica en tratamiento de diálisis, en una unidad de diálisis de Salvador-Bahia, Brasil. Recolección de datos se realizó de septiembre a diciembre de 2019, tras aprobación del Comité de Ética, utilizando los siguientes instrumentos: cuestionario sociodemográfico; guión de entrevista semiestructurada; WHOQOL-bref; WHOQOL-SRPB; Escala de resiliencia para adultos; Escala de esperanza de Herth y escala multidimensional de apoyo social percibido. Los datos obtenidos de las escalas fueron analizados mediante estadística descriptiva y pruebas de asociación adecuadas a la naturaleza de las variables. Se utilizó el análisis de contenido para tratar las narrativas y discusiones fueron realizadas mediante triangulación de métodos. Resultados: identificadas repercusiones de la enfermedad y del tratamiento sobre los elementos investigados, calidad de vida, espiritualidad, religiosidad y el apoyo social lograron mejores puntuaciones para el grupo de diálisis peritoneal; mientras que en esperanza y resiliencia las puntuaciones tuvieron valores similares entre los grupos de tratamiento. Autopercepción negativa de la calidad de vida surgió después de la enfermedad y del tratamiento, con afrontamiento mediante mecanismos de superación, reorganización de la vida cotidiana familiar, personal y social y la aceptación pasiva de la situación vivida. Como fuentes de apoyo mencionaron espiritualidad, religiosidad, esperanza y apoyo de familiares, amigos y profesionales de salud. Identificadas correlaciones que muestran que edad, género, creencias, ingresos y duración de la atención influyeron en la calidad de vida. Hubo correlaciones positivas entre medias de los dominios de calidad de vida; índice de calidad de vida general; espiritualidad, religiosidad y creencias personales; resiliencia; esperanza; y apoyo social percibido, indicando que cuanto mayor es la puntuación de uno de estos elementos, mayor es la puntuación de los demás. Principales conclusiones: este estudio confirma la tesis de que diferencias estadísticamente significativas en la calidad de vida de los familiares de diálisis peritoneal con mayor puntuación en el dominio ambiental, cuando se comparan con los de hemodiálisis, no ocurren por el tipo de tratamiento, considerando que este causa mayor carga de cuidado para la familia, pero debido a las características socioeconómicas de las familias de personas que están indicadas para el tratamiento referido. Dadas las diferencias en las puntuaciones entre grupos de familiares, se requieren acciones y programas de atención específicos para familiares por tipo de tratamiento.

Palabras clave: Enfermedad renal crónica. Familia. Hemodiálisis. Diálisis peritoneal. Calidad de vida. Espiritualidad. Apoyo social. Esperanza. Resiliencia.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Homem em tratamento de Diálise Peritoneal Automatizada acompanhado pela filha	42
Figura 2 – Imagem ilustrativa do procedimento de depuração do organismo por meio da Diálise Peritoneal	43
Figura 3 – Mulher em tratamento de Hemodiálise acompanhada por mãe e filho	47
Figura 4 – Imagem ilustrativa do procedimento de depuração do organismo por meio da Hemodiálise	48
Figura 5 – Escala Multidimensional de Suporte Social Percebido, com as médias totais e desvios-padrão dos itens por subescalas	170

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Síntese dos aspectos metodológicos deste estudo	66
Quadro 2 – Características sociais e demográficas dos familiares de pessoas em tratamento de hemodiálise que realizaram entrevista, Salvador, Bahia, Brasil, 2019	82
Quadro 3 – Características sociais e demográficas dos familiares de pessoas em tratamento de diálise peritoneal que realizaram entrevista, Salvador, Bahia, Brasil, 2019	83

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Características sociodemográficas de familiares de pessoas com Doença Renal Crônica em Tratamentos de Hemodiálise e Diálise Peritoneal. Salvador - BA, set./dez. 2019	78
Tabela 2 – Características familiares de cuidadores de pessoas com Doença Renal Crônica por tipo de tratamento. Salvador - BA, set./dez. 2019	79
Tabela 3 – Faixa etária, diagnóstico de base e tempo de tratamento das pessoas com Doença Renal Crônica acompanhadas pelo familiar cuidador, por tipo de tratamento. Salvador - BA, set./dez. 2019	80
Tabela 4 – Distribuição dos escores médios da qualidade de vida (QV) em cada domínio do WHOQOL- <i>bref</i> e o IGQV, segundo o tratamento dialítico. Salvador - BA, set./dez. 2019	87
Tabela 5 – Distribuição percentual das questões do instrumento WHOQOL- <i>bref</i> , com alternativas de respostas, segundo o tipo de tratamento dialítico. Salvador - BA, set./dez. 2019	88
Tabela 6 – Distribuição dos escores médios em cada faceta do WHOQOL-SRPB para os familiares participantes, total e segundo o tipo de tratamento dialítico, Salvador, set./dez. 2019	124
Tabela 7 – Distribuição do escore Geral do Domínio VI - Aspectos espirituais/religião /crenças pessoais do WHOQOL-SRPB para os familiares participantes segundo o tipo de tratamento dialítico, Salvador, set./dez. 2019	125
Tabela 8 – Distribuição das medidas descritivas dos escores dos itens da escala WHOQOL-SRPB de familiares participantes, segundo o tipo de tratamento dialítico. Salvador, set./dez. 2019	125
Tabela 9 – Estatística descritiva e associações entre os escores da Escala de Resiliência para Adultos - ERA distribuídos por itens, segundo o tipo de tratamento dialítico, com diferença de média e <i>P valor</i> . Salvador, set./dez. 2019	141
Tabela 10 – Estatística descritiva e associações entre os escores da Escala de Resiliência para Adultos - ERA (fatores e total) por tipo de tratamento dialítico, com diferença de média e <i>P valor</i> . Salvador, set./dez. 2019	143

Tabela 11 – Distribuição das medidas descritivas dos escores da Escala de Esperança de <i>Hert</i> (EEH) para familiares participantes, segundo o tipo de tratamento dialítico. Salvador, set./dez. 2019	158
Tabela 12 – Distribuição das frequências relativas e absolutas dos itens da Escala de Esperança de <i>Hert</i> de familiares de pessoas em tratamento dialítico, segundo o tipo de tratamento. Salvador, set./dez. 2019	159
Tabela 13 – Distribuição dos escores médios da Escala Multidimensional de Suporte Social Percebido (EMSSP), total e subescalas, segundo o tipo de tratamento dialítico. Salvador, set./dez. 2019	171
Tabela 14 – Médias, Desvios-padrão e Coeficiente de Precisão da Escala Multidimensional de Suporte Social Percebido (EMSSP), total e subescalas, segundo o tipo de tratamento dialítico. Salvador, set./dez. 2019.	171
Tabela 15 – Distribuição das medidas descritivas dos escores dos itens da Escala Multidimensional de Suporte Social Percebido (EMSSP), segundo o tipo de tratamento dialítico. Salvador, set./dez., 2019	172
Tabela 16 – Associações entre os domínios da QV e o IGQV segundo as características da amostra e do tipo de tratamento. Salvador - BA, set./dez. 2019	195
Tabela 17 – Estimativas brutas do coeficiente de correlação de <i>Spearman</i> entre as médias dos domínios do WHOQOL- <i>bref</i> e o total do WHOQOL-SRPB, ERA, EEH e EMSSP, todos os tratamentos. Salvador, set./dez. 2019	197
Tabela 18 – Estimativas brutas do coeficiente de correlação de <i>Spearman</i> entre as médias dos domínios do WHOQOL- <i>bref</i> e o total do WHOQOL-SRPB, ERA, EEH e EMSSP, no grupo de familiares de HD. Salvador, set./dez. 2019	197
Tabela 19 – Estimativas brutas do coeficiente de correlação de <i>Spearman</i> entre as médias dos domínios do WHOQOL- <i>bref</i> , e entre o total de WHOQOL-SRPB, ERA, EEH e EMSSP, no grupo de familiares de DPA. Salvador, set./dez. 2019	198

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABCDT	Associação Brasileira dos Centros de Diálise e Transplante
ABTO	Associação Brasileira de Transplante de Órgãos
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CVC	Cateter Venoso Central
DC	Doença Crônica
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
DCV	Doenças Cardiovasculares
DM	Diabetes Mellitus
DP	Diálise Peritoneal
DPA	Diálise Peritoneal Automatizada
DPAC/CAPD	Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua
DPCC	Diálise Peritoneal Cíclica Contínua
DPI	Diálise Peritoneal Intermitente
DRC	Doença Renal Crônica
EEH	Escala de Esperança de <i>Herth</i>
EMSSP	Escala Multidimensional de Suporte Social Percebido
ERA	Escala de Resiliência para Adultos
FABEP	Família, (auto)biografia e poética
FAV	Fístula Arteriovenosa
FGV	Fundação Getúlio Vargas
HA	Hipertensão Arterial
HD	Hemodiálise
HDD	Hemodiálise Diária
HDN	Hemodiálise Noturna
HHI	<i>Herth</i> Hope Index
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IER	Intervenções espirituais/religiosas
IGQV	Índice Geral de Qualidade de Vida
INED	Instituto de Nefrologia e Diálise
IOS	Infecção do Orifício de Saída

LILACS	Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MEDLINE	<i>Medical Literature Analysis and Retrieval System Online</i>
MS	Ministério da Saúde
NUPEC	Núcleo de Estudos e Pesquisas sobre o Cuidar/Cuidado
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONA	Organização Nacional de Acreditação
PMAQ-AB	Programa Nacional de Melhoria do Acesso e da Qualidade da Atenção Básica
PNAD-Contínua	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua
PPGFSC	Programa de Pós-Graduação em Família na Sociedade Contemporânea
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
SBN	Sociedade Brasileira de Nefrologia
SciELO	<i>Scientific Electronic Library Online</i>
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Sciences</i>
SSP	Suporte Social Percebido
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TRS	Terapia Renal Substitutiva
UCSAL	Universidade Católica do Salvador
UEFS	Universidade Estadual de Feira de Santana
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
WHO	World Health Organization
WHOQOL-100	<i>World Health Organization Quality of Life</i>
WHOQOL-bref	<i>World Health Organization Quality of Life -bref</i>
WHOQOL-	<i>World Health Organization Quality of Life - Spirituality, Religiousness</i>
SRPB	<i>and Personal Beliefs</i>

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	19
1 INTRODUÇÃO	22
2 O ADOECIMENTO CRÔNICO NA FAMÍLIA	29
3 A PESSOA COM DOENÇA RENAL CRÔNICA E A FAMÍLIA FRENTE ÀS TERAPIAS RENAI SUBSTITUTIVAS	39
3.1 DIÁLISE PERITONEAL	42
3.2 HEMODIÁLISE	47
4 ASPECTOS PSICOSSOCIAIS E ESPIRITUAIS DE FAMILIARES DIANTE DO ADOECIMENTO CRÔNICO	56
5 CAMINHO METODOLÓGICO	64
5.1 ABORDAGEM DA PESQUISA	64
5.2 CENÁRIO DA PESQUISA	67
5.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA	68
5.4 CONSIDERAÇÕES SOBRE ASPECTOS ÉTICOS	69
5.5 INSTRUMENTOS E TÉCNICAS DE COLETA DE DADOS	71
5.6 ANÁLISE DOS DADOS	73
6 RESULTADOS E DISCUSSÕES	77
6.1 DADOS DE CARACTERIZAÇÃO SOCIAIS E DEMOGRÁFICAS	77
6.2 QUALIDADE DE VIDA	87
6.3 ESPIRITUALIDADE, RELIGIOSIDADE E CRENÇAS PESSOAIS	123
6.4 RESILIÊNCIA	140
6.5 ESPERANÇA	157
6.6 SUPORTE SOCIAL PERCEBIDO	170
6.7 CORRELAÇÕES E ASSOCIAÇÕES	194

7	CONTRIBUIÇÕES DO ESTUDO	207
8	CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS	209
	REFERÊNCIAS	215
	APÊNDICES	243
	APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA	244
	APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	246
	ANEXOS	247
	ANEXO A – PARECER DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA	248
	ANEXO B – INSTRUMENTO DA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE SOBRE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA - WHOQOL-BREF	252
	ANEXO C – INSTRUMENTO DA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE SOBRE QUALIDADE DE VIDA – MÓDULO ESPIRITUALIDADE, RELIGIOSIDADE E CRENÇAS PESSOAIS	256
	ANEXO D – ESCALA DE RESILIÊNCIA PARA ADULTOS (ERA)	260
	ANEXO E – ESCALA DE ESPERANÇA DE <i>HERTH</i> (EEH)	262
	ANEXO F – ESCALA MULTIDIMENSIONAL DE SUPORTE SOCIAL PERCEBIDO (EMSSP)	263

APRESENTAÇÃO

A construção desta tese de doutoramento teve como base minha vivência de enfermeira, especialista em nefrologia, junto a pessoas com doença renal crônica e os respectivos familiares. Isso possibilitou a escolha do tema desta pesquisa, que foi construída e amadurecida ao longo da minha trajetória profissional, atuando nos diversos níveis de complexidade do sistema de saúde, mas com foco na pessoa e familiares a quem prestava cuidados. A vivência, de mais de 13 anos, desenvolvendo ações de cuidados diretos e indiretos às pessoas com doença renal crônica em tratamento de hemodiálise e diálise peritoneal, constitui-se como ponto de partida para a busca da compreensão das repercussões psicossociais e espirituais do adoecimento renal crônico e do tratamento sobre os familiares.

A Doença Renal Crônica (DRC) é um importante agravo na saúde pública devido à elevada morbimortalidade e a dependência de tratamento dialítico para a manutenção da vida. Entretanto, tanto a doença quanto o tratamento repercutem em mudanças que impactam a qualidade de vida, tanto da pessoa adoecida quanto dos familiares. Com isso, as demandas por profissionais especializados e por uma assistência integral ao binômio pessoa adoecida-família são crescentes, o que torna essa área da saúde um campo demandador de conhecimentos, pesquisas e permanente qualificação dos profissionais que compõem a equipe multiprofissional dos serviços de diálise.

Na experiência como enfermeira assistencial, deparei-me com as mais diversas situações e respostas das famílias ao processo de adoecer do membro familiar. Famílias que, frente às demandas da doença e do tratamento, permaneciam com manutenção de vínculos e relações entre os membros, ou que se fragilizavam e passavam a viver em conformidade com o sofrimento gerado pelas demandas do adoecimento crônico, negligenciando as relações familiares e sociais; outras, que se afastavam da pessoa adoecida e a excluía da rede de relações familiares; e algumas que pareciam estar revigoradas e com as relações mais fortalecidas após a descoberta da patologia. Assim, essa experiência alicerçou a escolha de trabalhar com os familiares desse grupo populacional específico, que vivenciam, junto ao seu familiar adoecido, as mudanças impostas por uma doença crônica incapacitante e por um tratamento que gera dor, sofrimento, alteração de planos e projetos futuros e limitações na vida cotidiana. Mas que, por outro lado, permite a sobrevivência da pessoa adoecida, possibilitando-lhe permanecer no convívio familiar e concluir projeto de vida inacabado.

Como professora e pesquisadora, tenho me dedicado a estudos acerca das demandas de pessoas no contexto do adoecimento renal crônico, tendo desenvolvido dissertação de mestrado

sobre a liberdade e a responsabilidade de cuidar de si da pessoa em hemodiálise, e orientado trabalhos de iniciação científica, de conclusão de cursos de graduação e de especialização com enfoque nesta temática, com divulgação de resultados em artigos e em eventos científicos. Faço parte do Núcleo de Estudos e Pesquisas sobre o Cuidar/Cuidado (NUPEC) vinculado à Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), onde são desenvolvidas pesquisas sobre o processo de adoecimento crônico e o cuidado; e do grupo Família, (auto)biografia e poética (FABEP), vinculado à Universidade Católica do Salvador (UCSAL), no qual são desenvolvidas pesquisas voltadas à família. Na UEFS, oferto a disciplina optativa “O cuidar de pessoas em adoecimento renal crônico”, que contempla as pessoas com DRC, familiares e cuidadores, com atividades práticas desenvolvidas em unidade de diálise.

Neste momento, apresento esta investigação, dando continuidade a minha trajetória pessoal e profissional, na perspectiva de contribuir para o aprofundamento do conhecimento e das reflexões sobre o tema do adoecimento renal crônico e das vivências familiares.

O estudo está estruturado em oito capítulos. Na Introdução, são apresentados a contextualização acerca da doença renal crônica, dos tratamentos dialíticos e da participação da família no processo de adoecimento; o estado da arte sobre o objeto de estudo; as indagações que serviram de base para a elaboração do pressuposto e da hipótese a serem confirmadas ou refutadas; e os objetivos, geral e específicos, que nortearam o desenvolvimento do estudo.

No segundo capítulo, consta um breve panorama do adoecimento crônico no mundo e no Brasil, com possíveis causas e consequências a nível nacional. Contempla o papel da família no processo do adoecer crônico, discutindo a família, especialmente as suas relações, como promotora de vínculos, valores e costumes que influenciam, tanto no processo de saúde e doença, como na responsabilização sobre o cuidar de um membro familiar com doença crônica.

O capítulo terceiro, por sua vez, já faz um recorte do adoecimento crônico, passando a abordar especificamente a pessoa com doença renal crônica e a família diante das modalidades de tratamento. Está subdividido em dois tópicos: diálise peritoneal e hemodiálise, nos quais se tem uma abordagem mais técnica sobre o que é cada tratamento e suas possíveis diferenciações. Ainda contempla o protagonismo dos familiares para cada tipo de terapia dialítica.

No quarto capítulo, são abordados alguns aspectos psicossociais e espirituais dos familiares que podem ser influenciados, positiva ou negativamente, pelo processo de adoecimento crônico. Traz à luz autores e estudos que abordam os aspectos que, intencionalmente, foram aprofundados com esta pesquisa.

O quinto capítulo demonstra o caminho metodológico percorrido para o alcance dos objetivos. Inicia-se com a abordagem da pesquisa que, por ser um estudo misto, fez-se

necessário a descrição de aspectos referentes à distribuição de tempo entre os métodos; a atribuição de peso para as duas abordagens; o processo de combinação entre diversos instrumentos e distintas técnicas; e teorização trazendo o referencial abordado. Contém um quadro com a síntese dos aspectos metodológicos. Consta da descrição da escolha intencional pelo cenário de realização da pesquisa e dos critérios de inclusão dos familiares participantes, respeitando aos princípios éticos preconizados para pesquisas com seres humanos. Têm-se os instrumentos utilizados, bem como a descrição da análise dos dados, em conformidade com cada tipo de abordagem.

No sexto capítulo, são apresentados os resultados e as discussões. O capítulo está subdividido em sete tópicos, sendo um que trata dos resultados da caracterização sociodemográfica dos familiares participantes e os demais contemplam os diversos aspectos estudados: qualidade de vida; espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais; resiliência; esperança; suporte social percebido; e as correlações e associações entre eles. Por tratar-se de um estudo misto, os resultados são apresentados por tipo de abordagem (quantitativa e qualitativa) e as discussões são descritas conjuntamente, em cada tópico do capítulo.

No capítulo sétimo, estão elencadas as contribuições do estudo decorrentes dos resultados encontrados, especialmente relacionadas à área acadêmica e clínica dos profissionais que compõem a equipe multiprofissional tão atuante nas unidades de diálise, com enfoque nos enfermeiros. Constam, também, as sugestões de estratégias para melhorar a vida diária dos familiares de pessoas em adoecimento renal crônico submetidos à terapia dialítica – hemodiálise e diálise peritoneal – que emergiram dos depoimentos dos familiares participantes deste estudo.

Por fim, no oitavo capítulo, apresento algumas conclusões e considerações finais sobre a pesquisa com a defesa da tese de que há diferenças significativas nas repercussões sobre a família, conforme o tipo de tratamento dialítico e que o grupo de familiares de DPA possuem melhor QV, não em decorrência do tipo de tratamento, que causa maior sobrecarga para a família, mas pelas características sociais e econômicas das famílias de pessoas que são indicadas para o referido tratamento.

1 INTRODUÇÃO

As doenças crônicas são de início gradual, com duração longa ou incerta, que, geralmente, apresentam múltiplas causas e com tratamento que envolve mudanças de estilo de vida, processo de cuidado contínuo e que não leva à cura (BRASIL, 2014a). As Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) são multifatoriais e atualmente representam um problema de saúde pública. De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), as DCNT são responsáveis por 75% do total de mortes e mais de 80% dos óbitos de pessoas com idade de até 70 anos, em países de baixa ou média renda (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2014).

No Brasil, as DCNT também representam a principal causa de mortalidade, sendo que, em 2009, foram responsáveis por 72,4% do total de óbitos. Destes, 80,7% decorreram de quatro doenças – doenças cardiovasculares, neoplasias, doenças respiratórias crônicas e diabetes (SCHMIDT et al., 2011). Assim, as Doenças Cardiovasculares (DCV) e o Diabetes Mellitus (DM) estão entre as quatro de maior prevalência, no Brasil e no mundo (CÂMARA, 2018). Ambas as doenças por si só são caracterizadas por distúrbios importantes associados a um risco de doença cardiovascular elevado, além disso, a nefrosclerose hipertensiva e nefropatia diabética representam no Brasil as principais causas de Doença Renal Crônica (DRC).

A DRC consiste na perda progressiva das funções renais no organismo, com elevada morbimortalidade e que em sua fase avançada necessita de terapia renal substitutiva (TRS). Caracteriza-se por provocar incapacidade permanente e mudança irreversível do estilo de vida da pessoa adoecida, com previsão de longos períodos de cuidados (LOMBA et al., 2014). É atualmente um dos principais problemas de saúde pública no Brasil (TERRA et al., 2010) e, segundo o último inquérito brasileiro realizado pela Sociedade Brasileira de Nefrologia, no Brasil, há aproximadamente 133.464 pessoas fazendo terapia renal substitutiva (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2019a).

A prevalência da DRC é estimada em 8-16% em todo o mundo, com diversas complicações que aumentam a mortalidade, especialmente por causas cardiovasculares (JHA et al., 2013). Em 2013, a taxa de prevalência da DRC nos Estados Unidos era de 1.100/1.000.000, no Japão 2.050/1.000.000 e no Brasil 500/1.000.000 (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2013). Atualmente, o Brasil tem prevalência de 640/1.000.000, na Região Nordeste fica em 530/1.000.000 e o estado da Bahia apresenta taxa próxima à da Região Nordeste, com 576/1.000.000 (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2019a). A prevalência comparativamente baixa com outros países sugere que

seja uma doença subdiagnosticada no nosso País. Além da falta de diagnóstico e de tratamento precoces, faz-se necessário destacar que o quantitativo e a distribuição de unidades de diálise no Brasil são insuficientes para atender à demanda da população com DRC.

No Brasil, estima-se que de 11 a 22 milhões de pessoas têm alguma disfunção renal (DRAIBE, 2014) e existem 786 unidades de diálise ativas cadastradas no programa para doentes renais crônicos. Destas, 144 estão localizadas na Região Nordeste, o que corresponde a aproximadamente 18% das unidades de diálise do país e estas, geralmente, estão localizadas nas capitais e nos grandes centros (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2019a). Na atualidade, apenas 7% dos municípios brasileiros têm clínicas de nefrologia e 65% dos especialistas encontram-se na Região Sudeste, assim, as regiões Norte e Nordeste estão em condições precárias (OLIVEIRA, 2019).

Estudos populacionais em diferentes países têm demonstrado prevalência de doença renal crônica de 7,2% para pessoas acima de 30 anos e 28% a 46% em indivíduos acima de 64 anos. Mesmo em estágios iniciais, a chance de morrer por doença cardiovascular é 46% maior em portadores de doença renal, sendo de 36% no estágio moderado da doença. Já nas pessoas em diálise, a mortalidade eleva-se de forma assustadora: uma pessoa de 30 anos tem a mesma chance de morrer que uma de 80 anos (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2013). A taxa de hospitalização das pessoas em TRS no Brasil, em 2018, foi de 5,8% ao mês, enquanto a taxa de mortalidade atingiu 19,5%, com número anual estimado de óbitos em 25.986 (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2019a).

Na DRC a pessoa não tem escolha a não ser se submeter a uma rígida rotina de cuidados, o que exige a adesão (muitas vezes conflitante) a um regime de tratamento frequente e contínuo em clínicas e hospitais, além de autocuidados e restrições dentro do próprio espaço familiar. De resto, enfrentam deslocamentos a longa distância para terem acesso à terapia renal substitutiva.

Existem duas modalidades de TRS, a hemodiálise (HD) e a diálise peritoneal (DP). A diálise peritoneal é realizada através de um acesso peritoneal¹ com a inserção de um cateter na cavidade abdominal por onde é infundido um líquido de diálise e depois drenado, retirando as impurezas do sangue. Esta modalidade é realizada no domicílio pela própria pessoa com doença renal e/ou familiares, podendo ser executado manualmente ou através de uma máquina com frequência de 1 a 4 procedimentos/dia. Já a hemodiálise é realizada, predominantemente, em

¹ Acesso peritoneal é feito através de uma pequena cirurgia no abdômen onde é implantado um cateter (tubo flexível) permanente e indolor, através do qual uma solução de diálise é infundida; esta permanece por um determinado tempo na cavidade peritoneal e depois é drenada, realizando a limpeza do organismo (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2019b).

clínicas e hospitais, por meio de um acesso vascular² que viabiliza a saída do sangue do corpo para ser filtrado na máquina e retornar após redução das impurezas sanguíneas. As duas modalidades de tratamento serão abordadas de modo mais aprofundado no Capítulo 3.

Cabe destacar que as duas modalidades de terapia são de alto custo e financiadas principalmente pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Segundo dados do Censo 2018 da Sociedade Brasileira de Nefrologia (2019a), a porcentagem de pessoas com DRC em tratamento de diálise, conforme fonte pagadora, foi de 80% pelo SUS e de 20% pelos demais convênios.

O adoecimento crônico, que tem tomado proporções mundiais há algum tempo, tem demandado das famílias maneiras para melhor enfrentar os efeitos das doenças (SILVEIRA et al., 2014). Desse modo, a família é de vital importância nas questões referentes ao processo de saúde-doença dos seus componentes (FRIZON; NASCIMENTO; BERTONCELLO, 2012).

As dificuldades vivenciadas pelas pessoas com DRC ao se tornarem dependentes do tratamento renal substitutivo, bem como pelos seus familiares, requerem respostas diárias à vida, com mudanças de hábitos para manutenção da sobrevivência, adicionadas à necessidade de conduzir sua vida social e familiar da melhor maneira possível (ALMEIDA; SANTA ROSA, 2015).

Nessa perspectiva, os familiares exercem contribuição básica ao assumirem a responsabilidade, dedicando tempo do cotidiano às rotinas de cuidado à pessoa com DRC, e apesar das limitações de conhecimento técnico, assumem a responsabilidade e tentam dar respostas às necessidades que as condições de vida lhe impõem. No entanto, na contemporaneidade, essa dedicação familiar a um membro em condições adversas nem sempre é identificada.

Ao iniciar a abordagem sobre a relação entre o adoecimento renal crônico e os membros familiares, é importante tecer algumas considerações sobre família, em especial a família brasileira. Perante o patamar social da contemporaneidade, é significativo um conceito que possa abranger os aspectos que a entidade família possui na atualidade. Nesse viés, adotou-se neste estudo o conceito de família de Carvalho e Trad (2014, p. 86):

[...] pessoas que convivem, e podem ser um homem, uma mulher e/ou filhos, ou nada disso, conforme arranjos diversos e infinitos, que explicitam as novas tendências e os novos arranjos familiares contemporâneos que fogem do padrão de família nuclear e perpassam por famílias monoparentais, sem filhos, homossexuais, reconstruídas após divórcio e tantas outras. (CARVALHO; TRAD, 2014, p. 86).

² Acesso vascular pode ser através de um cateter (tubo) implantado ou uma fístula arteriovenosa criada cirurgicamente, através do qual o sangue pode ser extraído do organismo com segurança, transportado no circuito extracorporeal e devolvido ao corpo (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2019b).

Corroborando esse conceito, a família é um grupo de indivíduos ligados por emoções e pelo sentimento que pertence a tal grupo, por possuírem características em comum (GALERA; LUIS, 2002). Sendo assim, a família não se restringe apenas a união de pessoas por laços biológicos. A família, independentemente de como seja organizada e composta, é o local onde o ser humano começa a perceber, enxergar e atribuir significados ao mundo (SARTI, 2004).

A família, no decorrer dos anos, vem sofrendo mudanças em sua estrutura, acompanhando as modificações históricas e sociais. Observa-se que, nos dias que correm, a família não mais se configura como um conjunto de pessoas que são unidas apenas por laços consanguíneos, mas pode também haver uniões concretizadas por sentimentos e valores que cada ser assume para si e para sua rede de relações. Nesse viés, a família pode ser definida como o conjunto de pessoas ligadas pelo casamento, pela união estável ou pelo parentesco, decorrendo este da consanguinidade, da adoção ou da socioafetividade (MALUF, 2010).

A família caracteriza-se por relações complexas e dinâmicas que geralmente denotam uma reciprocidade e acolhimento entre os membros. Segundo Petrini (2009), no âmbito da família, a pessoa é acolhida na sua totalidade e incondicionalmente, o que geralmente não acontece em outras relações sociais e, quando a solidariedade e a cooperação são valorizadas e promovidas, as famílias dão conta de assumir a educação dos membros das novas gerações, o cuidado com membros desempregados ou com deficiências, e dos idosos. Assim sendo, a família assegura a sobrevivência, o crescimento e o desenvolvimento dos indivíduos que a compõem.

Dito isso, a despeito dos tipos de famílias e de seus modos de configurações ou organizações, ela ainda é referida como o ponto de apoio para situações próprias do ciclo vital (nascer, crescer, envelhecer e morrer) e a quem os membros recorrem solicitando suporte e ajuda para o enfrentamento de situações adversas, especialmente aquelas em que sua sobrevivência está ameaçada.

O conviver com uma pessoa com doença crônica gera estresse e faz a família reavaliar seus saberes e práticas, na tentativa de construir significados diferentes, e impele aqueles que vivem o dia a dia com a pessoa com DRC a mudanças nos seus padrões de vida e ações para se ajustarem às mudanças a fim de evitar o sofrimento. Para isso, os sonhos e as expectativas são revisitados diante da realidade imposta pela cronicidade.

Ser cuidador do familiar que tem DRC pode afetar a qualidade de vida nas dimensões físicas, psicológicas, sociais e espirituais, por causa das obrigações decorrentes de ter que cuidar de outra pessoa e, em muitas vezes, ter que substituir a pessoa adoecida em seu papel social,

assumindo uma sobrecarga. Dessa forma, o suporte social recebido pelos familiares da pessoa com DRC é fundamental no movimento de mudanças e de reorganização familiar para o enfrentamento e superação das novas demandas. Segundo Silva Junior e colaboradores (2019), o suporte social e o apoio familiar se constituem como fatores de proteção importantes para as pessoas, mas o caráter protetor ou de risco de um fator depende do contexto qualitativo relacional e da significação como cada fator é percebido.

Os fatores de proteção contribuirão para as respostas dadas pelas pessoas frente a situações estressoras. Todavia, o que vai principalmente diferenciar os modos de enfrentar o adoecimento renal crônico de um dos membros da família é a resiliência, que se caracteriza pela capacidade de um determinado sujeito ou grupo de vivenciar uma situação adversa, conseguir superá-la e dela sair fortalecido, denotando, assim, uma dimensão criadora, pois faz brotar reações positivas das pessoas e família diante dos desafios da vida cotidiana (MANZINI et al., 2016).

Outro aspecto que pode contribuir para a superação de situações adversas é a espiritualidade, a religiosidade ou a crença. A espiritualidade é um elemento essencial para capacitar as pessoas a enfrentarem a vida, e pode ser cultivada no contato íntimo com Deus, na sintonia com o universo, na relação de amor ao próximo, no processo de alimentar a alma através da fé na vida e em si mesmo (MELLO; CERES, 2013).

A espiritualidade pode favorecer o cultivo do gradiente de esperança das pessoas diante de situações adversas. A esperança, por sua vez, é uma crença ou virtude inerente ao homem, que assume níveis diferenciados, e acompanha o ser humano no seu processo de viver e de morrer, condicionando ajustes nos momentos de crise, afetando e/ou sendo afetada pelo bem-estar e a qualidade de vida (MARTINS et al., 2017).

Diante do exposto, fica evidente os diversos aspectos psicológicos, sociais e espirituais que permeiam os familiares de pessoas em adoecimento crônico e que, a depender de como estes forem trabalhados, podem contribuir de forma positiva ou negativa sobre as condições de vida e de saúde dos familiares. Contudo, apesar do elevado número de pessoas com DRC, submetidas às terapias renais substitutivas, e requerendo o apoio e suporte integral da família, pouco se discute sobre como as repercussões dessa doença e do tratamento interferem sobre aspectos psicológicos e sociais da vida dos cuidadores familiares. Isso pode ser verificado durante as buscas por produções científicas que abordem o referido tema.

Ao realizar busca eletrônica sobre produção relacionada às repercussões psicossociais e espirituais da DRC e dos tratamentos de hemodiálise e diálise peritoneal sobre a família da pessoa adoecida, nas bases de dados PubMed/MEDLINE, LILACS e SciELO, foram

identificados 15 artigos que se aproximam do tema. A busca foi através da estratégia booleana (AND/OR), realizada entre os dias 19 a 23 de maio de 2019, e os descritores utilizados em português e inglês foram: “diálise, hemodiálise, doença renal crônica” relacionados à “família, cuidadores” relacionados com “qualidade de vida, resiliência, esperança, suporte social e espiritualidade”; ((dialysis) OR (hemodialysis) OR (chronic kidney disease)) AND ((family) OR (caregivers)) AND ((quality of live) OR (resilience) OR (hope) OR (social support) OR (spirituality)).

Detectou-se, portanto, lacuna acerca de estudos e pesquisas que tratem das repercussões psicossociais que a DRC e o tratamento de um dos membros podem acarretar sobre os familiares. Repercussões estas que não se encerram em aspectos materiais, mas especialmente, relacionam-se a questões subjetivas que permeiam a dinâmica familiar. Assim, com base na literatura disponível sobre o familiar cuidador e sobre o adoecimento crônico, este estudo investigou a qualidade de vida, a espiritualidade e a religiosidade, a esperança, a resiliência e o suporte social percebido, como elementos que poderiam estar presentes ou não nas famílias de pessoas em adoecimento renal crônico, e que poderiam se apresentar diferentemente entre familiares de pessoas em hemodiálise e familiares de pessoas em diálise peritoneal. Além disso, também foram investigadas possíveis correlações entre os referidos elementos. Dessa maneira, o presente estudo revelou-se fundamental para a compreensão do objeto: “repercussões psicossociais e espirituais do adoecimento renal crônico e da terapia renal substitutiva sobre os familiares”.

Considerando que os familiares de pessoas com DRC, ao assumirem o acompanhamento e o cuidado do membro adoecido, poderiam ter perdas materiais e econômicas, mas para além destas, poderiam sofrer mudanças emocionais significativas, subjetivas e relacionadas a rupturas ou ao restabelecimento de vínculos afetivos, este estudo partiu dos seguintes pressuposto e hipóteses:

- Familiares de pessoas com DRC em terapias renais substitutivas tem a vida cotidiana modificada com repercussões psicossociais e espirituais que variam conforme o tipo de tratamento.
- Os familiares de pessoas em tratamento de diálise peritoneal domiciliar apresentam maiores padrões de qualidade de vida relacionadas ao tipo de tratamento que os familiares de hemodiálise.
- Os familiares das pessoas que fazem hemodiálise desenvolvem maior capacidade de resiliência, esperança, espiritualidade/religiosidade/crenças e têm maior percepção de apoio social.

Por conseguinte, partindo do pressuposto e das hipóteses apresentadas, este estudo foi desenvolvido a partir das seguintes questões norteadoras:

- Como a doença renal crônica e as terapias renais substitutivas repercutem sobre os aspectos psicossociais e espirituais dos familiares?
- Existem diferenças nas repercussões psicossociais e espirituais de familiares de pessoas com doença renal crônica em tratamentos de hemodiálise e diálise peritoneal?

Para responder às questões formuladas, buscaram-se os seguintes objetivos:

Geral

- Analisar as repercussões psicossociais e espirituais que o adoecimento renal crônico e os tratamentos de hemodiálise e de diálise peritoneal podem acarretar sobre os familiares da pessoa adoecida.

Específicos

- Conhecer as repercussões psicossociais e espirituais que o adoecimento renal crônico e o tratamento dialítico podem acarretar sobre os familiares;
- Descrever as repercussões psicossociais e espirituais do adoecimento renal crônico sobre os familiares;
- Comparar as repercussões psicossociais e espirituais do adoecimento renal crônico entre familiares de pessoas que fazem hemodiálise e de pessoas que fazem diálise peritoneal domiciliar;
- Verificar associações e correlações entre a resiliência, a esperança, o suporte social percebido, a espiritualidade e a qualidade de vida de familiares de pessoas com doença renal crônica.

2 O ADOECIMENTO CRÔNICO NA FAMÍLIA

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) estão relacionadas a causas múltiplas e são caracterizadas por início gradual, de prognóstico usualmente incerto, com longa ou indefinida duração. Apresentam curso clínico que pode mudar ao longo do tempo, com possíveis períodos de agudização, podendo provocar incapacidades. Geralmente requerem intervenções com o uso de tecnologias leves, leve-duras e duras³, associadas a mudanças de estilo de vida, em um processo de cuidado contínuo que nem sempre leva à cura (BRASIL, 2013).

“De acordo com alertas da Organização das Nações Unidas, da Organização Mundial de Saúde, do Banco Mundial e de muitos outros organismos internacionais, as DCNT representam uma ameaça global e precisam de uma resposta global.” (GOULART, 2011, p. 18). As doenças crônicas representam desafio tanto no âmbito familiar, como no social, pois causam e potencializam a miséria, constituindo uma ameaça ao desenvolvimento humano, social e econômico. A nível mundial, são mais de 36 milhões de mortes anuais resultantes de DCNT, o que representa quase dois terços das mortes anuais globais. Cabe destaque que mais da metade, 22,4 milhões dessas mortes, ocorre nos países mais pobres (GOULART, 2011).

No Brasil, as DCNT são responsáveis pela maior carga de morbimortalidade com destaque para as doenças cardiovasculares (DCV) cuja mortalidade representa 28% do total de óbitos ocorridos no Brasil nos últimos cinco anos e atinge 38% dos óbitos na faixa etária produtiva (18 a 65 anos) (SIQUEIRA; SIQUEIRA-FILHO; LAND, 2017). Diante disso, o Ministério da Saúde (MS) lançou o Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis no ano de 2011, com enfoque em ações populacionais para controlar as doenças cardiovasculares, diabetes, câncer e doença respiratória crônica. Quatro aspectos receberam maior destaque: controle do fumo, inatividade física, alimentação inadequada e uso prejudicial de álcool (DUNCAN et al., 2012).

Embora mereça destaque, a implementação de políticas de saúde que levaram a reduções no tabagismo e expansão do acesso à atenção primária à saúde, no Brasil a prevalência de diabetes e hipertensão permanece aumentando em paralelo com o excesso de peso, associado a mudanças desfavoráveis na dieta e aumento da inatividade física. Essas tendências desfavoráveis de crescimento de alguns fatores de risco necessitam de ações e políticas

³ A tecnologia é analisada tanto como saber quanto por seus desdobramentos materiais e não-materiais na produção dos serviços de saúde. As tecnologias leves são as das relações; as leve-duras são as dos saberes estruturados, tais como as teorias; e as duras são as dos recursos materiais (MERHY, 2005).

adicionais de natureza legislativa e regulatória, que forneçam cuidados crônicos custo-efetivos para indivíduos afetados por DCNTs (SCHMIDT et al., 2011).

Logo, na perspectiva de promover mudanças e reestruturar a atenção à saúde, foi implantada a Rede de Atenção às Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS, a partir da publicação da Portaria MS/GM nº 483, de 1º de abril de 2014, tendo como objetivos: fomentar a mudança do modelo de atenção à saúde, fortalecendo o cuidado às pessoas com doenças crônicas; garantir o cuidado integral às pessoas com doenças crônicas; impactar positivamente nos indicadores relacionados às doenças crônicas; contribuir para a promoção da saúde da população; e prevenir o desenvolvimento das doenças crônicas e suas complicações (BRASIL, 2014a).

De acordo com o quadro epidemiológico, foram priorizados eixos temáticos sobre os quais as linhas de cuidado para as doenças/fatores de risco fossem desenvolvidas: Doenças renocardiovasculares (hipertensão arterial sistêmica, diabetes mellitus e insuficiência renal crônica); Diabetes; Obesidade; Doenças respiratórias crônicas; e Câncer (de mama e colo de útero). Nesse contexto, a Diabetes mellitus (DM) e a hipertensão arterial (HA) atingem, respectivamente, 6,3% e 23,3% dos adultos brasileiros e essas doenças representam a primeira causa de mortalidade e de hospitalizações, sendo apontadas como responsáveis por mais da metade dos diagnósticos primários em pessoas com insuficiência renal crônica submetidas à diálise no Sistema Único de Saúde (SUS) brasileiro (BRASIL, 2013).

O impacto econômico global com as DCNT tem sido discutido sob dois âmbitos: de custos de natureza microeconômica e macroeconômica. Referente aos custos de natureza microeconômica, constata-se que, na esfera do mercado de trabalho, as doenças crônicas fazem com que menos pessoas se incluam na força de trabalho, com diminuição na produtividade, redução do quantitativo de horas trabalhadas, maior rotatividade de empregos, aposentadoria antecipada, obstáculos para conseguir e manter o emprego e dificuldade em enfrentar os estigmas.

Além desses impactos negativos, a ocorrência da DCNT acarreta o comprometimento dos salários, ganhos e posição alcançada, o que afeta diretamente a renda familiar. Como efeito, a capacidade da família de manter constantes os níveis de consumo com alimentação, vestuário, educação, lazer etc. é afetada quando um dos membros familiares enfrenta situações de adoecimento crônico. Com isso, a família busca suporte e recursos sociais para minimizar e/ou compensar os efeitos da incapacidade e, assim, contrabalançar as possíveis deficiências.

Os custos de natureza microeconômica das DCNT produzem um efeito direto sobre os macroeconômicos. Estima-se que, para cada aumento de 10% na mortalidade por DCNT, há

redução de até 0.5% no crescimento econômico. “O Fórum Econômico Global e a OMS colocam as DCNT entre as principais ameaças globais ao desenvolvimento econômico.” (GOULART, 2011, p. 17). A saúde representa um atestado de crescimento econômico e visto que as doenças crônicas constituem parte significativa da carga de doenças, prevê-se que a mortalidade, os anos de vida perdidos ajustados por incapacidade e a expectativa de vida reduzida por tais condições deprimam o crescimento econômico (GOULART, 2011).

No Brasil, nessa mesma linha, o impacto econômico do adoecimento crônico está relacionado não só com os gastos por meio do SUS com consultas, internamentos, medicamentos e tratamentos, mas também com as despesas geradas em função do absenteísmo, das aposentadorias e da morte da população economicamente ativa. Segundo estimativas, em 2025, o Brasil terá mais de 30 milhões de indivíduos com 60 anos ou mais, e a maioria deles, cerca de 85%, apresentará pelo menos uma doença crônica, o que representa aumento de custos por adoecimento crônico (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010). Ademais, pressupõe-se que ocorreu uma perda na economia brasileira de US\$ 4,18 bilhões entre 2006 e 2015 referente à queda de produtividade no trabalho e à diminuição da renda familiar resultantes de três DCNT (diabetes, doença cardíaca e acidente vascular cerebral) (GOULART, 2011).

Outro aspecto que merece destaque é a influência dos determinantes sociais na prevalência das doenças crônicas. Assim, as desigualdades sociais, a baixa escolaridade, as diferenças no acesso aos bens e aos serviços sociais, e as desigualdades na aquisição de informações determinam, de modo geral, maior prevalência das doenças crônicas e dos agravos decorrentes da evolução dessas doenças (SCHMIDT et al., 2011).

Nesse sentido, é importante considerar a pesquisa da Fundação Getúlio Vargas (FGV) que indicou aumento da pobreza e da desigualdade até o segundo trimestre de 2018 no País. Segundo esse estudo, àquele período, havia 23,3 milhões de pessoas vivendo abaixo da linha de pobreza, com rendimentos abaixo de R\$ 232 por mês; equivalendo a 11,2% da população. A miséria subiu 33% nos últimos quatro anos, estimando-se 6,3 milhões de novos pobres (FUNDAÇÃO GETÚLIO VARGAS, 2019).

Diante da conjuntura apresentada e considerando os determinantes sociais, infere-se que o Brasil é um campo fértil para o aumento do adoecimento crônico. À vista disso, o SUS, através de programas e projetos governamentais, tem buscado promover mudanças na atenção prestada pelos serviços de saúde à população, na tentativa de aumentar a participação das pessoas que procuram o serviço e de seus familiares nas discussões, planejamento, implementação e monitoramento da atenção desenvolvida nas unidades de saúde.

Com esse propósito, a implantação da Rede de Atenção às Pessoas com Doenças Crônicas tem o objetivo de promover mudanças na atenção à saúde em uma série de dimensões. Dentre as dimensões que requerem modificações no processo de trabalho das equipes, desde o acesso à atenção básica até o cuidado hospitalar e domiciliar, está a necessidade da Atenção Centrada na Pessoa e na Família (BRASIL, 2013). A construção de uma relação de respeito, confiança e empatia entre os profissionais de saúde, a pessoa com doença crônica e a família propiciará maior adesão ao tratamento e, conseqüentemente, melhores resultados.

O desenvolvimento da doença crônica é uma experiência em que as estruturas da vida cotidiana e as formas de conhecimento que as sustentam sofrem rupturas. Essas podem ser abordadas em três aspectos: primeiro, ocorre ruptura de pressuposições e comportamentos dados como certos, e nesse estágio, surgem questionamentos sobre o adoecimento e a necessidade de procurar ajuda; segundo, há rupturas mais profundas com revisão fundamental do autoconceito e da biografia da pessoa com a doença; terceiro, há a reação à ruptura, com a mobilização de recursos, para o enfrentamento da nova situação (BURY, 2011). Nesse momento, o apoio e suporte de familiares e de amigos são fundamentais para a aceitação e a superação das possíveis mudanças determinadas pelo adoecimento crônico.

As doenças crônicas, além da alta mortalidade, têm elevada morbidade e comorbidade relacionadas, o que em geral provoca número significativo de internações, com sequelas e limitações da capacidade física e neurológica, e repercute sobre a qualidade de vida pessoal e familiar. Em consequência, a doença crônica faz com que a pessoa, a família nuclear e/ou família extensa e as redes sociais mais amplas repensem as relações estabelecidas, refletindo profundamente acerca dos vínculos, atitudes de reciprocidade, responsabilização e apoio mútuo, especialmente frente a doenças crônicas limitantes ou incapacitantes.

A família é uma instituição que funciona como a base do convívio social das pessoas e prepara o ser humano para enfrentar o mundo exterior e insere-o definitivamente em uma comunidade, na qual interagirá e formará novas famílias (PINHO; KANTORSKI, 2004). Constituiu-se no lugar onde o indivíduo recebe, além de valores humanos e éticos, apoio psicológico e afetivo, que são necessários para o seu desenvolvimento físico e mental.

O valor da família é considerado em todas as camadas da população brasileira, mas com significado diferente, a depender da classe social. Dentre as pessoas da classe privilegiada, prevalece a família como linhagem, orgulhosas de seu patrimônio e que mantêm entre elas um espírito corporativista; já as classes médias abraçam em espírito e em prática a família nuclear, identificada com a modernidade; enquanto para as classes populares o conceito de família está alicerçado nas atividades domésticas do dia-a-dia e nas redes de ajuda mútua (DUARTE, 1994).

Há quem defenda que as famílias modernas ou contemporâneas se constituem em um núcleo evoluído a partir do desgastado modelo clássico, matrimonializado, patriarcal, hierarquizado, patrimonializado e heterossexual, sendo que esse novo modelo diversifica e dinamiza as relações entre os integrantes da família (OLIVEIRA, 2009). Entretanto, Costa (2011) interpreta que muitas teorias na contemporaneidade “insistem nas ideias de diluição, instabilidade e fragilidade, preocupando-se mais com aquilo que desfaz a família, do que com o que a constrói.” (COSTA, 2011, p. 331). Contudo, nos seus estudos sobre práticas e rituais familiares, a autora destaca que a família, enquanto realidade sociológica, dinâmica e diversificada, também faz rituais e que esses “rituais familiares são também um lugar de construção da família.” (COSTA, 2011, p. 334).

Nessa perspectiva, a família denota um caráter dinâmico, posto que passa por profundas transformações, tanto internamente, no que diz respeito às relações estabelecidas entre seus membros e a sua composição, como quanto às normas sociais externas. As famílias vivem a partir de um sistema de crenças, valores e práticas que foram estruturadas culturalmente de acordo com a geração e a classe social às quais pertencem. Por isso, é um espaço social complexo, no qual são vivenciadas relações de diversos tipos, desde a relação de poder, dominação e violência, até as relações de compartilhamento, de apoio, afetivas e amorosas. E, nesse espaço pulsante, os familiares crescem e se desenvolvem em meio a conflitos e contradições.

A abordagem relacional da família, trazida por Pierpaolo Donati, em 1983 (PETRINI; CAVALCANTI, 2009), procura encontrar e compreender a relação familiar a partir daquilo que constitui sua unicidade, sua peculiaridade e sua originalidade, reconhecendo que é difícil dispor de uma teoria da família à altura da complexidade dos fatores atuais que constituem a relação familiar (DONATI, 2011). Essa abordagem relacional “propõe-se a definir o que é família através da compreensão menos redutiva possível do modo de ser de uma relação social que é feita de referências simbólicas e de vínculos estruturais os quais dão vida a um fenômeno emergente que tem propriedades distintas.” (DONATI, 2011, p. 23). Ainda reflete que a compreensão do fenômeno familiar requer uma atenciosa observação da sociedade sobre a família e, mais especificamente, essa observação da sociedade necessita partir do ponto de vista da família, na tentativa de compreender, ou pelo menos vislumbrar, a dinâmica familiar (DONATI, 2003).

Os familiares se comportam influenciados pelo processo de adaptação da família à cultura contemporânea, e nesse aspecto, Donati (2003) destaca que podem ocorrer adaptações passivas e outras adaptações ativas. As passivas são caracterizadas pela introdução de

dinâmicas e critérios extrafamiliares na estrutura da família, enquanto as ativas podem ser de defesa, mais ou menos reativa, tanto como criativas, demonstrando a maturidade de sua constituição relacional.

Nesse contexto, em face da crescente complexidade das relações, sejam familiares ou sociais, a família é vislumbrada como vítima, mas também como agente. Isso porque, diante das diversas formas de adaptação, a família tem se exposto, e se tornado pública em diversos aspectos e questões anteriormente privadas, as quais eram discutidas e resolvidas em âmbito interno à família. Diversas modificações significativas para a adaptação à sociedade contemporânea podem ser observadas, tais como: os modos de cuidar da saúde, a redução do número de filhos por casais, as novas formas e configurações familiares, as discussões sobre a prática do aborto, a responsabilização frente ao envelhecimento, o adoecimento de seus membros, dentre outras.

A família, enquanto sistema de relações particulares, necessita orientar-se pelos ambientes sociais nos quais está inserida e dos quais depende, após isso, deve reintroduzir tal dependência no interior das próprias mediações. Essa é precisamente a particularidade que lhe permite adaptar-se e manter a sua vitalidade e força (SÁNCHEZ, 2003).

Dessarte, o que vemos atualmente são correntes de culturas distintas na quais existem indivíduos que entram em conformidade com dinâmicas externas à família e renunciam ao sistema de valores e bases morais institucionalizados na família, enquanto outros resistem às influências externas e firmam-se no sistema institucionalizados de valores e regras morais cultivados em família através de gerações.

E, nesse processo de transformação, encontra-se o subsistema da saúde que, segundo Donati:

Conceber a saúde como relação social implica analisar como a saúde é gerada nas relações e através das relações sociais, no conflito e na integração entre mundos vitais e instituições sociais, em lugar de considerá-la como condição biopsíquica individual ou como um coletivo estatístico, ou, ainda, como produto de um sistema sanitário. (DONATI, 2011, p. 26-27).

Na perspectiva da abordagem relacional da família, para a compreensão dos modos como esta vivencia o adoecimento renal crônico e o tratamento de hemodiálise de um familiar, é imperioso avançar a observação para além do indivíduo com um rim adoecido, considerando o processo de saúde e adoecimento como resultado, e em um contínuo dinamismo, das relações estabelecidas tanto no âmbito familiar como social.

A presença da doença crônica em um dos membros familiares interfere diretamente na qualidade de vida da família. Apesar desse comprometimento da qualidade de vida, parcela significativa de famílias assume a responsabilidade e auxilia seu familiar no enfrentamento do adoecimento. Porém, outra parcela das famílias se afasta e recusa a responsabilidade com a pessoa adoecida.

A família não pode ser reduzida a uma organização social puramente funcional, perdendo o sentido do todo, do dinamismo e da complexidade das relações familiares e sociais. Relações essas que, quer sejam do passado ou do presente, influem diretamente no comportamento e nas reações dos seus membros frente às mais diversas situações. Conforme assevera Donati, as transformações atuais da família estão dando lugar a diferentes formas de fazer família, que apesar de modificar sua estrutura, mantém sua essência última (SÁNCHEZ, 2003).

Na essência da família, estão bens relacionais que são gestados e produzidos na raiz das relações familiares. Esses bens têm aspectos tão subjetivos que, em muitas situações, são difíceis de serem descritos e impossíveis de serem mensurados, mas repercutem profundamente sobre as relações sociais. Devido a isso, a família, ao estimular as virtudes pessoais entre os membros, está contribuindo e mediando a relação entre a pessoa e a sociedade, uma vez que essas virtudes pessoais se estendem às relações sociais, se traduzindo em virtudes sociais.

Na cultura contemporânea, considera-se a experiência amorosa e as relações que dela derivam como fatos privados (PETRINI, 2009). Assim, o afeto é a base das relações de intimidade, originando uma pluralidade de formas familiares. Além disso, os novos arranjos familiares possibilitam que as redes de parentesco se estendam além do grupo consanguíneo e de unidade doméstica para esferas mais amplas. Isto é, a rede de parentesco, seja consanguínea ou não, seja ela formada apenas por um ou diversos membros, seja qual for o arranjo familiar no qual o indivíduo está inserido, se houver uma relação baseada em laços afetivos, emocionais e comportamentais, pode ser considerada uma constituição familiar (FONSECA, 2005). Assim, os “aspectos subjetivos da convivência familiar tomam o lugar dos aspectos objetivos.” (PETRINI; DIAS, 2015, p. 112). Nesse contexto, a família assume significado particular articulado com a vivência dos seus membros, distanciando-se do caráter de instituição cujos vínculos familiares são regidos pela dimensão jurídica (PETRINI; DIAS, 2015).

A família evolui e modifica-se com a sociedade, e segundo Oliveira (2009), esta, ao ser influenciada pela força do capital, pode passar a reproduzir o individualismo e a competição em seu interior. Em razão disso, pode haver o predomínio do interesse individual sobre o

coletivo, desfigurando o entendimento de que a família é o local onde o coletivo predomina sobre o individual.

Na contemporaneidade, significativa parcela da sociedade vivencia o individualismo, o imediatismo e a falsa sensação de autossuficiência, tornando evidente que valores morais e tradicionais associados com responsabilidade, fidelidade, sacrifício e compartilhamento estão sendo paulatinamente descultivados. Como isso, ser leal e assumir a responsabilidade por um familiar em adoecimento crônico, independente do vínculo familiar, tem se tornado comportamento admirável.

Na família de antigamente, não havia a individualização acentuada de cada um dos seus membros, pois esta se apresentava como um todo unificado (DONATI, 2011). O que vemos, em parte da cultura contemporânea, é a afirmação de um estilo de vida autônomo, independente, com escolhas baseadas apenas na vontade própria e livre de responsabilidade, contribuindo para a origem de um indivíduo incapaz de conviver com disciplinas, seguir regras e assumir compromissos e responsabilidades (PETRINI, 2009).

Ao tratar da misteriosa fragilidade dos vínculos humanos na sociedade contemporânea, Bauman (2004) destaca que a individualização, na qual se busca a realização individual sem a responsabilização com o outro e tão pouco o estabelecimento de vínculos amorosos duradouros, conduziu a sociedade ao que denomina de estado de “amor líquido”. Contudo, o autor enfatiza que a insegurança inspirada por essa condição estimula desejos conflitantes de estreitar esses laços e ao mesmo tempo mantê-los frouxos.

O laço familiar constitui-se em uma relação marcada pela identificação estreita e duradoura entre pessoas que reconhecem direitos e obrigações mútuas entre elas. Essa identificação pode originar-se em alianças conscientes e desejadas, em fatos alheios à vontade da pessoa, ou em atividades realizadas conjuntamente, a exemplo de compartilhar cuidados (FONSECA, 2005).

Na família, as pessoas vivenciam as primeiras experiências de cuidado perante o adoecimento, tanto aquele que chega e vai embora, como aquele que vem para ficar, requerendo mudanças significativas na dinâmica familiar. Nessa medida, a família constitui-se em recurso para a sociedade, dado que assume responsabilidades e dá respostas a problemas e necessidades de seus membros, que na ausência da família teriam que ser assumidas pela sociedade e pelo Estado.

A família, como uma unidade basilar, desenvolve um sistema de valores, crenças e atitudes, incluindo atitudes frente à saúde e à doença, que são demonstradas por meio de comportamento de saúde e doença de seus membros (MADEIRO et al., 2010). Nessa linha, a

família, além de promover ensinamentos de como lidar com o processo saúde e doença, assume para si a responsabilidade de cuidar e restaurar a saúde de seus membros.

Para responsabilizar-se em cuidar de seus membros, a família necessita ter o mínimo de condições econômicas, emocionais e sociais que deem suporte ao seu processo de desenvolvimento. No entanto, a desigualdade instalada na sociedade brasileira tem influenciado negativamente o processo de organização familiar, com aumento de jovens sem condições de estudar, pessoas em situação de rua, uso abusivo de drogas lícitas e ilícitas, desemprego, miséria, falta de acesso a serviço e a políticas públicas.

Enquanto as políticas públicas no Brasil tentam expandir o processo redistributivo e o acesso às políticas sociais, os mecanismos financeiros drenam esses recursos e, dessa forma, ao mesmo tempo em que é anunciada a saída de milhões de famílias da miséria, a desigualdade permanece pouco alterada (DOWBOR, 2015). Nesse seguimento, reconhece-se que as condições de empobrecimento e de exclusão de grande parcela das famílias brasileiras têm influenciado nos modos de composição e de organização dessas famílias, bem como na revisitação e ressignificação de seus valores e crenças pessoais.

A família é desafiada ao enfrentamento das mais variadas situações adversas no decorrer da vida, tais como: acidentes que ameaçam a integridade, situação de exclusão social, ineficiência de recursos e de condições de vida digna, nascimento de um ente com doença ou deficiência, dentre outras. Assim, ela é convocada a se adaptar e reconfigurar posições para o enfrentamento dessas adversidades e, nessa conjuntura, encontram-se as mudanças que ocorrem no adoecimento crônico de algum de seus membros. Como dito por Centenero (2010), a família precisa se organizar e se adaptar, pois o adoecido crônico necessita de cuidados adicionais. Os papéis e funções devem ser repensados e distribuídos de forma que auxilie o familiar a enfrentar sentimentos confusos e dolorosos, que podem surgir no processo de adoecer.

As famílias, via de regra, contribuem para o crescimento, o desenvolvimento, a saúde, o bem-estar, a realização pessoal e a inserção social de seus membros. Ela age como um suporte de saúde para seus membros, porque supervisiona o estado de saúde, toma decisões, acompanha e avalia a saúde e a doença, reafirmando sua posição de unidade de cuidado, permeando suas ações entre as orientações fornecidas pelos profissionais de saúde e o seu universo cultural e de interações com o ambiente (AZEVEDO; MODESTO, 2016).

Mantendo essa linha de raciocínio, vê-se que a família pode servir como fonte para o enfrentamento da doença crônica e de suas consequências, uma vez que ela faz parte do contexto no qual o indivíduo está inserido (TERRA, 2010) e é parte importante no processo de identificação e de organização da terapêutica (LENARDT et al., 2008). A inserção da família,

juntamente com a pessoa doente crônica, nas unidades de saúde, e a criação de uma parceria com os profissionais é um caminho assertivo para o SUS. Os familiares, ao serem instigados a participarem do planejamento e da implementação das ações de saúde, podem suscitar o senso de corresponsabilidade para o cuidado do familiar com doença crônica e, a partir das suas experiências, contribuirão para melhor adequação dos cuidados às reais necessidades da pessoa e da família.

As famílias, diante das mudanças e das adaptações requeridas pelo adoecimento crônico e pelo tratamento, buscam estratégias de enfrentamento. Nesse caso, evidencia-se a necessidade de que a família se reorganize, repense suas relações familiares e sociais, e elabore novos mecanismos que garantam a manutenção do desenvolvimento humano.

No que se refere à doença renal crônica e ao tratamento (hemodiálise e diálise peritoneal), a família, várias vezes, frente à deficiência e/ou ineficiência das ações de responsabilidade do Estado, tem assumido e dado respostas às necessidades de seus familiares, tais como: transporte para as sessões que, na maioria das vezes, exige o deslocamento para outras cidades; procura por vaga para tratamento diante do número insuficiente de unidades de diálise, além de estarem concentradas em grandes centros; aquisição de medicamentos de alto custo; dentre outras.

A realização de pesquisas sobre o enfrentamento da família e cuidadores familiares diante do adoecimento renal crônico e da terapia renal substitutiva são necessárias para sinalizar que tipo de apoio social se faz necessário nesse contexto e como as equipes de saúde multiprofissionais podem ajudar os cuidadores familiares (HOANG; GREEN; BONNER, 2018).

Na mesma linha de reflexão, a seguir serão discutidos aspectos relacionados à doença renal crônica e às terapias renais substitutivas com enfoque nas mudanças que estes provocam sobre a vida cotidiana das pessoas acometidas e, especialmente dos familiares.

3 A PESSOA COM DOENÇA RENAL CRÔNICA E A FAMÍLIA FRENTE ÀS TERAPIAS RENAS SUBSTITUTIVAS

A doença renal crônica (DRC), também chamada de insuficiência renal crônica, clinicamente, consiste em uma lesão e deterioração progressiva e irreversível da função renal. Esta representa importante problema de saúde pública no Brasil já que o País apresenta a terceira maior população de diálise no mundo, com nível de ascensão alarmante (RIELLA, 2018). Essa doença está dividida em seis estágios funcionais, de acordo como o grau de função renal, que vão desde o estágio zero, no qual se encontram os grupos de risco com ausência de lesão renal, até o estágio mais avançado, denominado doença renal crônica terminal (MORTARI et al., 2010). Por seu caráter permanente, a DRC demanda cuidados e gerenciamento constantes e contínuos, gera incertezas, repercute sobre as pessoas adoecidas, os familiares e o sistema de saúde, causando impactos de ordem médica, econômica e social (BARSAGLINI, 2015).

Apesar de silenciosa e insidiosa a DRC, em muitos casos, pode ser evitada e/ou retardada com ações de prevenção e promoção à saúde. Todavia, as pessoas com doenças controláveis, seja por ineficiência das medidas preventivas na Atenção Básica à Saúde ou por negligência em cuidar de si, evoluem para a doença renal crônica e sofrem, junto com a família e a sociedade, as consequências da doença e da necessidade de tratamento de terapia renal substitutiva.

Com base nos dados produzidos pelo Programa Nacional de Melhoria do Acesso e da Qualidade da Atenção Básica (PMAQ-AB), foi verificada a incipiência da realização de ações de promoção da saúde e prevenção de doenças crônicas pelas equipes de Saúde da Família no Brasil (MEDINA et al., 2014). Ao considerar que o controle da hipertensão e da diabetes fazem parte dos programas desenvolvidos na Estratégia de Saúde da Família e que as referidas doenças são responsáveis por mais de 50% dos diagnósticos primários em pessoas com doença renal crônica (BRASIL, 2013), fica evidente a premente necessidade de adoção de medidas investigativas que identifiquem as razões da ineficiência das ações desenvolvidas nos referidos programas com o intuito de implementar medidas que altere essa realidade.

A hipertensão arterial e o diabetes mellitus estão entre as principais causas da DRC junto com a glomerulonefrite e a angioesclerose (RIELLA, 2018). Essas são condições passíveis de serem tratadas por médicos clínicos em Unidades de Atenção Básica e Estratégia de Saúde da Família, prevenido assim a progressão para a DRC, a fim de amenizar o sofrimento das pessoas acometidas e dos familiares, bem como reduzir os custos financeiros associados a essa doença.

Entretanto, diante da ineficiência das ações de promoção e prevenção de saúde, as pessoas com diagnóstico de hipertensão arterial e de diabetes mellitus evoluem para a DRC, sendo submetidas à terapia renal substitutiva para sobreviver. Com a ocorrência de uma doença crônica, incapacitante, dependente de tratamento para sobreviver, a pessoa adoecida e sua família têm sua qualidade de vida afetada.

De acordo com o censo de 2018 da Sociedade Brasileira de Nefrologia, existem em torno de 133.464 brasileiros em terapia renal substitutiva, com admissões de 42.546 e taxa de mortalidade é de 19,5% ao ano. De acordo com a distribuição percentual por faixa etária, 63,7% das pessoas em diálise possuem idade entre 20 a 64 anos, período de vida produtivo. Uma significativa parcela das pessoas falece sem sequer ter acesso à terapia, seja por falta de diagnóstico, seja por falta de vagas para tratamento (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2019a).

A DRC é incapacitante e a terapia renal substitutiva considerada por muitos como ameaçadora e fatal, assim, tanto a pessoa acometida quanto os familiares vislumbram um futuro de dependência e invalidez crescentes, outros sequer vislumbravam um futuro, dado que vivenciam o medo e a proximidade de finitude da vida. O tratamento requer modificações em atividades da vida diária, o que gera dificuldade no processo adaptativo e a necessidade de mobilizar recursos pessoais, familiares e sociais que deem conta da doença e do tratamento.

A descoberta da doença é algo de difícil aceitação, que conduz a pessoa ao desespero e que, geralmente, vem acompanhada do sentimento de medo da morte. Devido ao progresso diagnóstico e terapêutico, essas pessoas têm uma maior sobrevida, mas, para que a vida seja prolongada, é imprescindível que esses participem, aceitem e compreendam a necessidade do tratamento, submetendo-se a rígidos esquemas terapêuticos e às orientações pré-estabelecidas.

Essas modificações cotidianas provocadas pela doença e pela terapia repercutem para além da pessoa adoecida e geralmente mobilizam a rede familiar e social. As pessoas com DRC sofrem limitações físicas, sexuais, psicológicas, familiares e sociais, o que pode afetar sua qualidade de vida e a de seus familiares, os quais passam a conviver não mais com um membro da família saudável, e sim com uma pessoa em uso contínuo de uma terapêutica e que demanda cuidados (OLIVEIRA et al., 2019).

Como meio de sobreviver, a pessoa adoecida obrigatoriamente, necessita submeter-se a terapias renais substitutivas (TRS) ou ao transplante renal. As modalidades de TRS incluem a diálise peritoneal e a hemodiálise, até que seja realizado o transplante, que pode vir a ser um meio definitivo de restabelecer a função renal. Cabe destacar que a definição do tipo de tratamento a ser feito depende da indicação médica, da escolha da pessoa com a doença e da

disponibilidade do método, porém, na maioria das vezes, a pessoa ao descobrir a doença fica vulnerável e, por ignorar as alternativas de terapias existentes, acaba por submeter-se à indicação e à prescrição estabelecida pela equipe de saúde, o que reduz sua autonomia.

O transplante renal, por sua vez, é um procedimento cirúrgico complexo e invasivo que envolve aspectos físicos e psicológicos da pessoa que receberá o órgão. Ademais, para que seja realizado, é necessário que ocorra a doação de órgãos e tecidos intervivos ou *post mortem* (doador falecido). Esse é considerado por muitos especialistas e estudiosos como o método de tratamento mais indicado por ter menor custo e promover melhor qualidade de vida à pessoa com DRC (SANTOS et al., 2018; MENDONÇA et al., 2014; ALVARES, 2011).

No Brasil, entre os anos 2012 e 2018, a taxa de transplante renal manteve-se inalterada em 28,5 pmp (por milhão de população), com registro de queda de 32,9% na taxa de transplante com doador vivo e aumento de 10,3% na taxa de doador falecido. Destacam-se como fatores responsáveis pela estagnação a não realização de transplantes renais em seis estados brasileiros a falta de equipes de transplantes e ausência de reajuste, há 20 anos, dos valores pagos pelo SUS aos procedimentos de acompanhamento e da intercorrência pós-transplante (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS, 2018).

O número total de transplante renal realizado em 2018 foi de 5.923 e, nesse mesmo período, o total de pessoas ativas em lista de espera alcançou os 22.581. Dos 10.637 que ingressaram na lista de espera em 2018, 1.299 faleceram sem conseguir ser submetido ao procedimento cirúrgico para transplante (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS, 2018). Dessa maneira, o que se constata é o descompasso entre a demanda e a oferta de órgãos para transplantes refletindo no grande tempo de espera nas filas; isso intensifica a angústia vivida por pessoas com DRC, para as quais as terapias dialíticas não são mais viáveis, e que têm com única alternativa de tratamento o transplante.

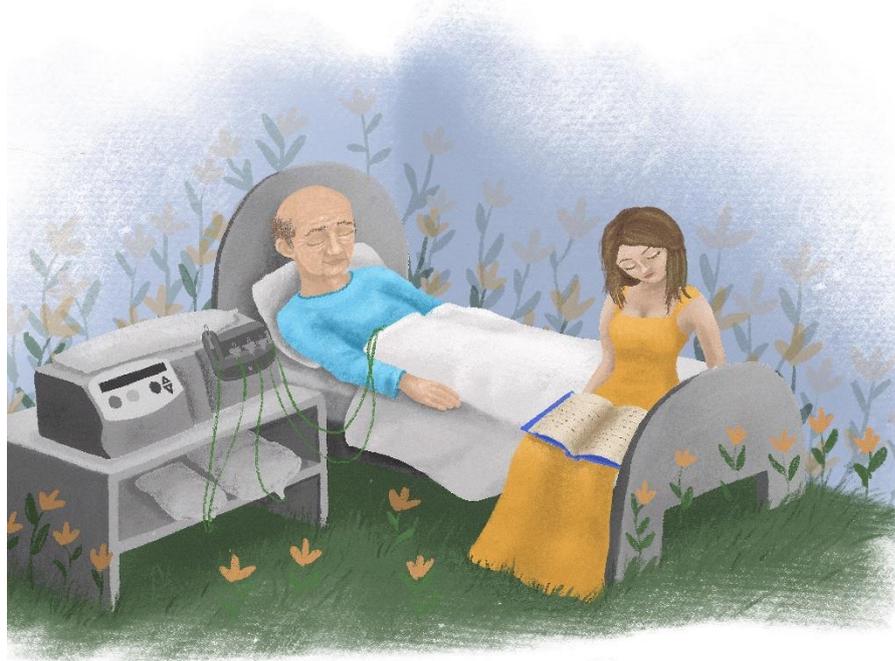
Na atual situação de pandemia pelo COVID-19, houve uma queda vertiginosa no quantitativo de transplante de órgãos. O número de transplantes de rins, de fígado, de coração e de pâncreas registrado em abril de 2020 é 34% menor do que no mesmo período do ano passado, com registro de 410 transplantes realizados em abril deste ano ante 617 ocorridos em 2019 (GALHARDO, 2020). São elencados como principais motivos para essa redução: o medo das pessoas com DRC e dos doadores de se contaminarem no deslocamento até os hospitais; a falta de leitos específicos em UTIs, por estarem reservados para casos de COVID-19; a dificuldade da equipe de captação de órgãos de terem acesso às famílias de possíveis doadores; e a suspensão de cirurgias diante do risco de contaminação (GALHARDO, 2020).

O transplante renal é, enfim, aguardado ansiosamente por todos aqueles que são submetidos ao tratamento dialítico, porquanto oferece a perspectiva de liberdade e de independência das máquinas e equipamentos, podendo ser algo definitivo e que promove uma melhor qualidade de vida. Contudo, seja pelas intempéries da vida, seja pela forma de organização das políticas públicas de saúde, seja pela pressão exercida pelas empresas multinacionais que investem em máquinas, equipamentos e materiais de diálise, o que ocorre é o crescimento das unidades de diálise conveniadas nacionalmente ao SUS, em detrimento da atividade transplantadora.

De acordo com Censo Brasileiro de Diálise 2018, realizado pela Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN), a distribuição de pessoas com DRC conforme o tipo de terapia dialítica é de 92,4% em hemodiálise (89,9% HD convencional; 2,4% HD mais frequente > 4h/sessão; 0,1% HD domiciliar) e de 7,7% em diálise peritoneal (1,9% Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua (CAPD); 5,7% Diálise Peritoneal Automatizada (DPA); 0,1% Diálise Peritoneal Intermitente (DPI) (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2019a).

3.1 DIÁLISE PERITONEAL

Figura 1 – Homem em tratamento de Diálise Peritoneal Automatizada, acompanhado pela filha



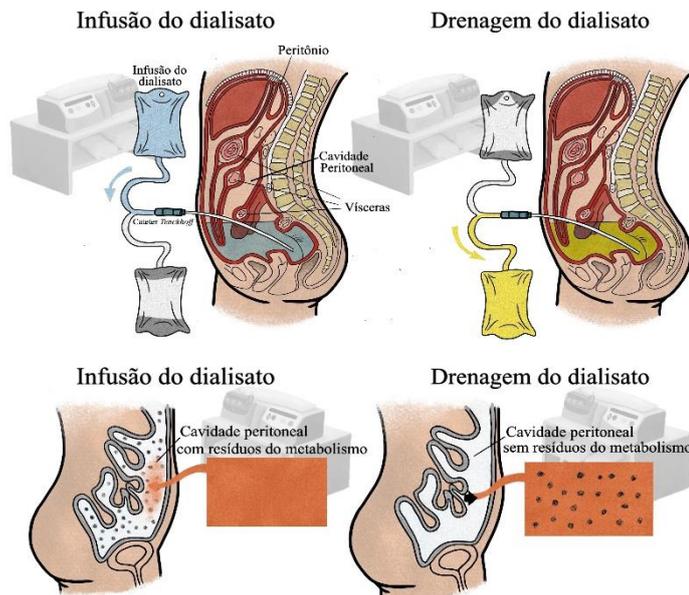
Artista digital: Ticianara Araújo (2020).

O tratamento de diálise peritoneal é um método que envolve o transporte de soluto e água através de uma membrana que separa dois compartimentos que contêm líquidos. Segundo Blake e Daugirdas (2017, p. 317) estes dois compartimentos são:

(a) o sangue nos capilares peritoneais, que na insuficiência renal contém excesso de ureia, creatinina, potássio, e outros resíduos e (b) a solução de diálise na cavidade peritoneal, que geralmente contém sódio, cloreto e lactato ou bicarbonato e que se torna hiperosmolar pela inclusão de uma alta concentração de glicose. (BLAKE; DAUGIRDAS, 2017, p. 317).

Assim, a diálise peritoneal (DP) ocorre dentro do peritônio⁴, e a membrana peritoneal funciona como um dialisador natural. Ela é uma membrana semipermeável, bastante vascularizada e que possui múltiplos poros, daí a sua grande capacidade de promover o equilíbrio entre a solução de diálise (dialisato) e os líquidos corpóreos. As partículas existentes no sangue e no dialisato entram em equilíbrio, passando do meio mais concentrado para o menos concentrado (Figura 2).

Figura 2 – Imagem ilustrativa do procedimento de depuração do organismo por meio da Diálise Peritoneal



Artista digital: Ticiano Araújo (2020).

Para a realização da DP, é necessário um acesso ao peritônio, obtido por um cateter que atravessa a parede abdominal e atua como uma fístula cutânea-peritoneal controlada. Em DRC, o cateter implantado é de borracha de silicone, flexível, durável e biocompatível (CRABTREE;

⁴ Peritônio é a membrana serosa que reveste a cavidade peritoneal onde ficam localizadas as vísceras. Sua área varia de 1 a 2m² na pessoa adulta e é bastante vascularizada (BLAKE; DAUGIRDAS, 2017).

JAIN, 2017). A extremidade externa do cateter possui uma tampa que permanece fechada nos intervalos do tratamento. Existem três esquemas principais de diálise peritoneal, a saber: a diálise peritoneal intermitente, a diálise peritoneal ambulatorial contínua e a diálise peritoneal cíclica contínua, também chamada de diálise peritoneal automatizada. As quais serão descritas a seguir.

Diálise peritoneal intermitente (DPI) é o método pelo qual são infundidos aproximadamente 2 litros de solução dialisante na cavidade peritoneal através de um cateter. Após a permanência de 10 a 30 minutos – tempo necessário para promover o equilíbrio entre os compartimentos – essa solução é drenada por gravidade. Esses ciclos de infusão, equilíbrio e drenagem são repetidos até que a melhora clínica e bioquímica seja alcançada. Nesse tratamento, as pessoas com DRC são dialisadas geralmente durante 48 horas por semana, através de duas sessões de 24 horas. Atualmente, esse método é pouco utilizado, pois requer a permanência prolongada da pessoa na unidade para realizar o tratamento.

Diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD ou DPAC) é a técnica que utiliza a presença contínua da solução dialisante na cavidade peritoneal. A solução é trocada pela própria pessoa, com ajuda e/ou supervisão de um familiar, ou pelo familiar, em seu domicílio, geralmente 4 vezes ao dia. Para sua realização, a pessoa com DRC necessita ser treinada, juntamente com um familiar ou acompanhante, pela enfermeira da unidade de diálise. O tratamento é realizado em domicílio e são realizadas visitas mensais ao serviço para as consultas médica e de enfermagem.

Diálise peritoneal cíclica contínua (DPCC) ou diálise peritoneal automatizada (DPA) também é realizada em domicílio e utiliza uma cicladora automática que, após ser conectada ao cateter, realiza as trocas da solução dialisante durante o sono da pessoa. Ao final, podem ser mantidos 2 litros de solução na cavidade peritoneal até a noite seguinte, quando a pessoa se reconecta à máquina e dá prosseguimento ao tratamento. A DPA também requer o treinamento da pessoa adoecida e um familiar ou acompanhante que se responsabilize por dar suporte, assumir e/ou supervisionar o tratamento. A cicladora é programada pela enfermeira de diálise, após definição do esquema terapêutico junto com a equipe médica.

Dentre as três modalidades descritas, a DPA é a mais utilizada, inclusive o total da amostra de pessoas em tratamento de DP, neste estudo, utiliza essa modalidade. O CAPD e DPA, para serem realizadas no domicílio, requerem que a pessoa com DRC e um familiar ou acompanhante sejam capacitados pela enfermeira especialista em nefrologia para realizar os procedimentos técnicos necessários, tais como: higiene e organização do ambiente onde será realizado o tratamento, lavagem das mãos, manuseio da máquina cicladora, infusão e drenagem

da solução de diálise, supervisão do cateter e do orifício de saída e do líquido drenado, prevenindo e atentando para sinais de possíveis infecções ou complicações.

É vital que a equipe multidisciplinar organize as condições do domicílio, os equipamentos, os materiais e os procedimentos necessários à realização da DP e avalie as condições da moradia, habilidades cognitivas e motoras da pessoa adoecida e do familiar acompanhante, bem como a dinâmica familiar. A competência e a capacidade interativa da enfermagem no treinamento é de fundamental importância para o sucesso da terapia de DP. O processo de treinamento, organização, avaliação e supervisão são fundamentais para a prevenção de complicações.

Dentre as principais complicações, destacam-se as infecciosas, especificamente a Infecção do Orifício de Saída do cateter (IOS) e a peritonite. A IOS caracteriza-se pela presença de secreção purulenta, com ou sem eritema da pele ao redor do cateter, geralmente com formação de crosta ou granuloma. Já a peritonite – inflamação do peritônio – é considerada uma complicação infecciosa grave, geralmente relacionada à falha no procedimento dialítico e provoca taxas elevadas de morbimortalidade nas pessoas em DP (YEOUNGJEE; CARMEL; DAVID, 2014).

Ao longo do tratamento, a pessoa com DRC pode negligenciar ações de cuidado, como a adequada higienização das mãos no momento das trocas de soluções de diálise, limpeza da pele pericater, higiene do cômodo, uso de máscara, entre outras. Diante desse risco, cabe ao enfermeiro avaliar permanentemente o procedimento de DP realizado pelas pessoas adoecidas e seus familiares ou cuidadores (ABUD et al., 2015).

Em situações de hospitalização da pessoa que faz CADP ou DPA, é requerida a presença do familiar ou acompanhante que recebeu o treinamento técnico para realização da troca da bolsa de solução dialisante. Nessa situação, o familiar cuidador necessita estar presente nos horários previamente determinados para a realização da diálise peritoneal no ambiente hospitalar.

“A diálise peritoneal é o método de terapia de substituição renal, usado por cerca de 200.000 pacientes em todo o mundo.” (BLAKE; DAUGIRDAS, 2017, p. 317). Ainda segundo esses autores, isso se deve, em grande parte, à facilidade e à comodidade desses métodos de tratamento domiciliares que permitem à pessoa com DRC e a seus familiares uma vida mais próxima da realidade em que viviam antes do diagnóstico da doença. Entretanto, no Brasil, menos de 10% das pessoas TRS realizam diálise peritoneal (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2019a).

A diálise peritoneal tem sido indicada como a TRS que permite maior autonomia e flexibilidade à pessoa para a realização do tratamento, facilitando a manutenção das atividades diárias, tais como estudo, trabalho e lazer, com repercussões na qualidade de vida tanto da pessoa como dos familiares. Contudo, o impacto de ter uma doença crônica limitante, com necessidade imperiosa de manter-se em tratamento prolongado e que requer várias ações de cuidados, impacta cada pessoa de modo peculiar, isso porque depende de fatores como o perfil psicológico, as condições ambientais, os condicionantes sociais e o apoio familiar (OLIVEIRA et al., 2019).

Os familiares, por sua vez, especialmente os cuidadores, podem hesitar e/ou recusar a assumirem uma terapia domiciliar, quer seja por esta representar um fardo que será acrescido às diversas atividades cotidianas já existentes, quer pelo medo de falhar e de ocasionar uma complicação no estado de saúde do ente sob seus cuidados. Diante disso, optam e influenciam a pessoa com DRC a optar por realizar a TRS na unidade de diálise, delegando as ações de cuidado aos profissionais de saúde.

Na DPA, os familiares protagonizam o cuidado por meio de cuidados higiênicos diários com o espaço físico onde é desenvolvida a terapia; fazem a desinfecção da mesa e de utensílios de suporte para a troca do líquido peritoneal a cada momento de instalação e de desinstalação do sistema; recebem, estocam, carregam e limpam as bolsas e os produtos entregues em domicílio pela empresa de diálise; se responsabilizam pelos cuidados higiênicos corporais da pessoa cuidada; fazem a lavagem rigorosa das mãos para a instalação e desinstalação da diálise; observam o funcionamento de infusão e drenagem; controlam a temperatura do líquido a ser infundido na cavidade; controlam os dados vitais e sinais de mau funcionamento ou de complicações da terapia; fazem a higiene e o curativo do local de inserção do cateter peritoneal; conferem o aspecto do líquido drenado, especialmente sinais de peritonite; cumprem o horário e o número de trocas da terapia; fazem uso adequado das mediações prescritas; ofertam a dieta adequada às prescrições da nutricionista; manuseiam a máquina, desativam possíveis alarmes e resolvem os problemas sinalizados por ela durante a noite; acompanham a pessoa com DRC nas consultas mensais e informam à equipe a evolução do tratamento domiciliar. Somado a isso, muitos familiares cuidadores assumem as demais atividades da vida diária que, antes do adoecimento, eram realizadas pela pessoa em tratamento, tais como: questões financeiras e atividades domésticas.

Ao considerar a diversidade das atividades elencadas, evidencia-se a carga de cuidados que o familiar cuidador desenvolve ao responsabilizar-se pelo ente em tratamento. Contudo, os familiares que assumem a responsabilidade do cuidar referem que sentem satisfação e felicidade

por acompanharem a melhora clínica do familiar sob tratamento de DPA, quando comparado ao tratamento de HD e ao período de complicações que precedem ao tratamento, e esse reconhecimento da contribuição do cuidar que desempenham os estimulam a enfrentar as demandas da doença e do tratamento sobre a vida diária pessoal e familiar.

3.2 HEMODIÁLISE

Figura 3 – Mulher em tratamento de Hemodiálise, acompanhada por mãe e filho



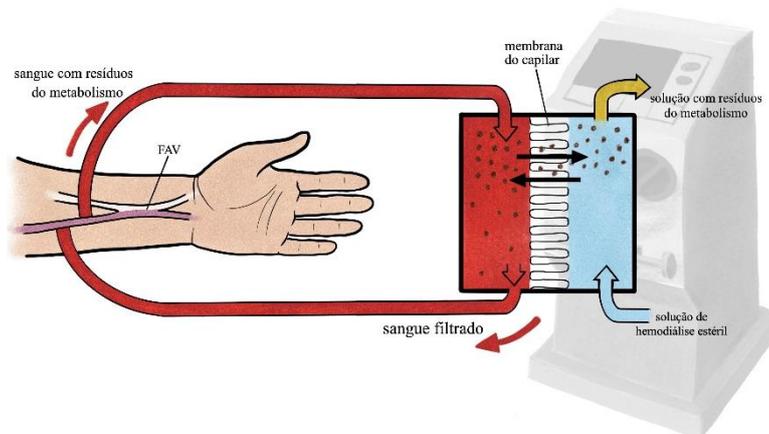
Artista digital: Ticianara Araújo (2020).

No Brasil, a hemodiálise (HD) representa 92,3% do total de pessoas em TRS (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2019a), sendo considerada a forma mais comum de terapia, devendo ser realizada concomitante ao tratamento farmacológico, dietoterápico, entre outros (SGNAOLIN; FIGUEREDO, 2012). Além de toda terapêutica envolvida, a hemodiálise por si só é bastante desgastante, já que é realizada três dias por semana, com duração de quatro horas a cada sessão na qual a pessoa é conectada a uma máquina para realizar a filtração do sangue corpóreo. Associado a isso, é um tratamento doloroso, estressante, de longa duração, que impõe limites, compromete a liberdade, requer dedicação e gera mudanças impactantes na vida da pessoa em tratamento e de seus familiares.

É a modalidade de diálise em que uma máquina auxilia no processo de remoção de líquidos e de filtração do sangue. A HD se processa por meio de um circuito extracorpóreo

formado por uma linha (*set*) arterial e outra venosa de material plástico, entre as quais se interpõe um rim artificial ou hemodialisador. Através de uma via de acesso vascular (fístula arteriovenosa ou cateter), é obtido o fluxo sanguíneo arterial da pessoa que, por aproximadamente 4 horas, de modo contínuo, é filtrado no hemodialisador e retorna à pessoa pelo *set* venoso. No dialisador, o sangue é exposto à solução de diálise (dialisato) através de uma membrana semipermeável que retira o líquido e as toxinas em excesso e devolve o sangue limpo à pessoa pelo acesso vascular (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2019b) (Figura 4).

Figura 4 – Imagem ilustrativa do procedimento de depuração do organismo por meio da Hemodiálise



Artista digital: Ticianara Araújo (2020).

O dialisador, também chamado de rim artificial, hemodialisador ou capilar, é um tubo plástico com quatro aberturas, sendo duas ligadas ao compartimento de sangue e duas ao compartimento de solução de diálise. Em seu interior uma membrana semipermeável separa os dois compartimentos, e através do movimento das moléculas, o sangue flui através das fibras e a solução de diálise flui externamente ao seu redor, ocorrendo assim o processo de filtração do sangue (SUHAIL et al., 2017).

Quanto às vias de acesso vascular, a preferencial é a fístula arteriovenosa (FAV), considerada acesso permanente para HD e requer cuidados constantes para evitar complicações e falha no funcionamento. É confeccionada com as veias da própria pessoa ou com materiais sintéticos, por meio de pequena cirurgia, preferencialmente no braço, onde é realizada uma ligação entre uma pequena artéria e uma pequena veia, com a intenção de tornar a veia mais calibrosa e resistente, para que as punções com as agulhas de hemodiálise possam ocorrer sem

complicações. Já o cateter de hemodiálise, cateter venoso central (CVC), é um acesso temporário no qual um tubo é colocado em uma veia no pescoço, tórax ou virilha, com anestesia local. O cateter é uma opção geralmente temporária para as pessoas que não têm uma fístula e precisam fazer diálise. Os principais problemas relacionados ao uso do cateter são a obstrução e a infecção, o que muitas vezes obriga a retirada do cateter e o implante de um novo para dar continuidade às sessões de hemodiálise (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2019b).

Os dois tipos de acesso requerem cuidados para sua conservação e pleno funcionamento, tanto cuidados desenvolvidos pelos profissionais de saúde da unidade, quanto cuidados no ambiente domiciliar, os quais são realizados pela própria pessoa com DRC e pelos familiares, especialmente pelos familiares cuidadores.

A solução de diálise (dialisato) é preparada com água purificada e eletrólitos concentrados. É uma solução estéril, concentrada, geralmente à base de bicarbonato, com diversos componentes em sua composição, tais como: sódio, potássio, cloreto, cálcio, magnésio e glicose. As máquinas de HD estabelecem, conforme programação prévia, a proporção de solução e de água tratada, diluindo-as antes de enviar a solução final ao dialisador. Assim, a água utilizada na hemodiálise necessita ter pureza química e microbiológica, pois, durante a HD, as pessoas são expostas a de 120 a 200l de solução (WARD; ING, 2017).

Diante dessa breve descrição, fica evidente que a pessoa com DRC para ser submetida à HD necessita, portanto, de máquina em pleno funcionamento; solução de diálise estéril e com eletrólitos em concentrações adequadas; acesso venoso com bom fluxo sanguíneo; e equipe multiprofissional especializada. A partir disso, tem-se as principais modalidades de hemodiálise, quais sejam: HD convencional, HD frequente e HD domiciliar.

Hemodiálise convencional (HD convencional) – realizada em unidades de diálise e hospitais, com frequência de 3 vezes por semana e duração média de 4 horas por sessão. Geralmente, as sessões são agendadas em dias e horários fixos, com grupos às segundas, quartas e sextas e outros às terças, quintas e sábados, distribuídos nos turnos da manhã, da tarde e da noite. Requer que o familiar acompanhe a pessoa até a unidade de diálise e depois a transporte para casa.

Hemodiálise frequente (HD frequente) – realizada de 5 a 7 vezes/semana, pode ser de frequente e de curta duração (1,5 a 3h), frequente e convencional (3 a 5h), ambas também chamadas de HD diária (HDD); ou frequente e de longa duração (> 5h) também chamada de HD noturna (HDN) (NESRALLAH et al., 2017). Ainda há predomínio da HD convencional,

mas diversos centros de diálise espalhados no mundo têm ofertado HD intensificada com variadas prescrições.

Hemodiálise domiciliar (HD domiciliar) – ainda pouco divulgada no Brasil, tem taxas de prevalência entre 5% a 15%, variando por país. Requer avaliação e adequação do espaço domiciliar com relação: à quantidade e qualidade da água, à oferta de eletricidade, ao espaço para armazenamento para acomodar equipamento e às soluções e limpeza do ambiente. Entretanto, esses não são os principais fatores dificultadores. Os critérios de elegibilidade para essa modalidade de HD incluem habilidades motoras, força, visão, audição, capacidade de leitura e de motivação, enfim, a pessoa com DRC e o parceiro/familiar ou cuidador contratado devem ser capazes de aprender e realizar com segurança o procedimento de hemodiálise (NESRALLAH et al., 2017). Nessa modalidade de terapia, os familiares necessitam assumir o tratamento em mesma medida que a pessoa adoecida.

Dentre as modalidades apresentadas, a HD convencional é a mais utilizada. Habitualmente, as pessoas se submetem à sessão de hemodiálise de três a quatro vezes por semana, por um período de quatro horas, para que seja estabelecido o equilíbrio hidroeletrolítico e sejam removidos os vários produtos do metabolismo, os quais os rins não foram capazes de metabolizar. Durante essas horas de tratamento, o pessoa, a máquina, o hemodialisador e a solução de diálise necessitam de monitorização constante para se detectar e prevenir as numerosas complicações que podem surgir como, por exemplo, complicações com a fístula arteriovenosa, extravasamento de sangue, embolia gasosa, ultrafiltração inadequada ou excessiva, hipotensão e hipertensão.

A substituição da função renal por uma máquina é imperfeita e sujeita a problemas agudos, decorrentes do uso do circuito extracorpóreo, e ao aparecimento de sinais e sintomas a longo prazo, por alterações metabólicas não corrigidas durante o processo contínuo de tratamento. A inadequada depuração do sangue com retirada de metabólitos essenciais ou com a introdução de substâncias potencialmente tóxicas, podem provocar manifestações clínicas graves para a pessoa em tratamento (RIELLA, 2018). Por esses motivos, a enfermagem permanece durante todo o período da sessão de hemodiálise ao lado da pessoa em tratamento, prestando cuidados, monitorando os dados vitais, garantindo a execução dos parâmetros prescritos na sessão, sem perder a visão do todo da unidade, ou seja, buscando observar todas as pessoas em tratamento, identificando e intervindo nas intercorrências.

As principais complicações que ocorrem durante a sessão de hemodiálise são, segundo ordem decrescente de frequência: hipotensão, câibras, náuseas e vômitos, cefaleia, dor torácica, lombalgia e prurido (SHERMAN; DAUGIRDAS; ING, 2017). Em caso de infecções no local

de acesso da HD – fístula arteriovenosa (FAV) ou cateter –, a pessoa pode cursar com febre, calafrios e, geralmente, eritema, secreção e dor local. Também pode ocorrer reação pirogênica⁵ por bactérias do próprio organismo ou resultante da contaminação de soros, solução de diálise ou procedimento incorreto e que se caracteriza por respostas agudas, como febre, calafrios, tremores, cefaleia e hipotensão.

As pessoas com DRC em estágio terminal enfrentam diversos estressores causados pela doença e pelo tratamento – HD e DP –, tais como: limitações funcionais, disfunção sexual, restrições alimentares, dedicação de parte do tempo diário ao tratamento, dependência de máquinas e de profissionais para sobreviver, medo da morte, tensões e conflitos nos relacionamentos conjugais e familiares e limitações econômicas. Com isso, podem ser desencadeados problemas, a exemplo da depressão, demência, estado de delírio, psicose, ansiedade, transtorno de personalidade e abuso de substâncias (COHEN; CUKOR; KIMMEL, 2017).

Em estudo realizado por Costa e colaboradores (2014), foi encontrado um total de 56,3% de pessoas DRC submetidos a HD com sintomatologia depressiva. Com relação às taxas de suicídios entre estes pacientes, podem ser de 10 a 400 vezes maior que na população em geral. As pessoas com DRC têm mais acesso a meios letais que as demais pessoas com outras DC, tais como: sangramento pelas fístulas; ingestão excessiva de potássio; abuso de líquidos; ingesta de alimentos proibidos na diálise; ou até mesmo o não comparecimento às sessões de diálise (COSTA et al., 2014).

As pessoas submetidas à hemodiálise têm prejuízo na qualidade de vida para as seguintes dimensões: Função Física, Sobrecarga da Doença Renal, Função Sexual, Função Emocional e Papel Profissional, sendo esta última a mais afetada (COUTINHO et al., 2010). Nesse sentido, o trabalho é valorizado por todas as famílias como fonte de saúde e de provimento financeiro, além de ser importante na formação do caráter do indivíduo. A maioria dos indivíduos com DRC não desenvolvem atividade remunerada, e, quando o fazem, contam com a ajuda e a compreensão da chefia do local de trabalho e de familiares. Dito isto, fica evidente que a DRC e seu tratamento não constituem impedimento absoluto à realização desse tipo de atividade, mas trazem limitações importantes, especialmente por causa dos horários e da duração da terapia, das condições físicas limitantes, das alterações psicossociais, dentre outras.

⁵ Reação que o organismo apresenta quando é invadido por toxinas, como por exemplo bactérias. Existem pirogênios endógenos (citocinas), geralmente produzidas pelos leucócitos, ou exógenos (produtos bacterianos).

A participação da família no processo de adaptação da pessoa com DRC ao tratamento hemodialítico é essencial, uma vez que esta assume funções de proteção e de socialização de seus membros. (PIETROVSKI; DALL'AGNOL, 2006). Isso porque a família surge como meio principal para ajudá-los a enfrentar as dificuldades; posto que estão próximos e que buscam ajudar em todos os momentos, os familiares fazem com que eles lutem, sejam otimistas e não se sintam sozinhos (RAMOS et al., 2008). Dessa forma, é possível afirmar que, em geral, a pessoa que realiza TRS encontra em seus familiares um encorajamento para enfrentar as dificuldades advindas da doença e do tratamento.

As noções de parentesco, de obrigações entre cônjuges, de parceiros íntimos, de pais e filhos, fazem parte do imaginário coletivo acerca do que devemos ser e fazer na família. Assim, a depender do papel familiar, a pessoa situa-se em um universo socialmente construído e esperado de relações, posições e papéis sociais que deve desempenhar (DIAS, 2010). No entanto, o sofrimento em ver um de seus familiares dependente de uma máquina para sobreviver, sujeito a um tratamento agressivo e doloroso, faz com que a família não aceite facilmente a doença renal e o regime terapêutico. Em consequência, a família sofre junto à pessoa com DRC para o enfrentamento da doença e manutenção da terapêutica.

Dentre os estudos realizados sobre esse grupo populacional específico – familiares cuidadores da pessoa em DRC em diálise –, parcela significativa analisa a qualidade de vida e situações familiares com enfoque nas suas repercussões sobre o cuidado dispensado à pessoa com DRC (ALNAZLY, 2016; SAJADI; EBADI; MORADIAN, 2017; SALEHI-TALI; AHMADI; ZAREA; FERREIDOOONI-MOGHADAM, 2018). Por exemplo, em uma revisão sistemática realizada no Irã, autores concluíram que os cuidadores de pessoas submetidas à hemodiálise tiveram baixa qualidade de vida em relação à população geral e sinalizaram que, como existe uma relação direta entre a qualidade dos cuidadores familiares e a qualidade de vida das pessoas com DRC, o sistema de saúde e os formuladores de políticas de saúde deveriam prestar mais atenção aos cuidadores familiares (SAJADI; EBADI; MORADIAN, 2017).

Assim sendo, os estudos tendem a não vislumbrarem que os familiares precisam ser considerados não apenas como suporte para a sociedade ao se tornarem responsáveis e cuidadores do familiar com DRC, mas como cidadãos, atores sociais que precisam manter-se sãos, com equilíbrio biológico, psicológico, social e espiritual para a condução da própria vida, mesmo sendo apoiadores e cuidadores do ente familiar adoecido.

Na HD familiar, especialmente o cuidador, protagoniza o cuidado garantindo a frequência da pessoa com DRC às sessões de tratamento; transporta ou consegue meios de transporte para levar e buscar a pessoa para a clínica; aguarda o tempo de tratamento

acompanhando e vigiando possíveis complicações durante as quatro horas da sessão; orienta e desenvolve ações de cuidado com a FAV, inclusive curativos; conduz o uso adequado das medicações prescritas; observa a oferta de dieta adequada às prescrições da nutricionista; verifica dados vitais, especialmente após a sessão de HD; acompanha em consultas e exames adicionais, dentre outros. Ademais, na HD, assim como destacado na DPA, os familiares assumem atividades da vida diária anteriormente desenvolvidas pela pessoa em tratamento.

Diante da carga de sofrimento causado pela doença e pelo tratamento dialítico, a família pode distanciar-se do seu ente por medo de não saber como ajudá-lo. Em alguns casos, tanto a pessoa acometida pela doença quanto seus familiares não conseguem mais trabalhar, realizar atividades de lazer e passam a se isolar do convívio social; além disso, muitos vínculos são rompidos por imposição da doença. Portanto, é indispensável uma equipe interdisciplinar de saúde qualificada para compreender as reações e estranhamentos da família diante do tratamento, escutando-a para que possa inseri-la no projeto terapêutico da unidade e oferecer-lhe ajuda emocional para o enfrentamento da situação (VESTENA ZILLMER et al., 2012).

As mudanças na imagem corporal causada pela doença e tratamento, tais como alteração da coloração da pele, presença de FAV ou cateter, ressecamento de cabelos e de unhas, são aspectos que podem dificultar a adaptação da pessoa e da família ao novo estilo de vida, podendo induzir ao medo e fazer com que a pessoa adoecida fique cada vez mais excluída da sociedade (VESTENA ZILLMER et al., 2012). Além de enfrentar o preconceito da sociedade, a pessoa em TRS e seus familiares, muitas vezes, têm que lutar contra os seus próprios preconceitos e valores que fragilizam as relações e vínculos, interferindo no processo de reabilitação e cuidado. O impacto da doença crônica precisa ser compreendido, para além da pessoa acometida, considerando as condições emocionais, socioeconômicas e culturais da família onde a pessoa está inserida, visto que é nesse contexto que emerge a doença, e é com essa estrutura sociofamiliar que irão responder à situação de doença (CARVALHO, 2008).

Segundo Silveira et al. (2014), quando uma doença crônica se instala no contexto familiar, com a necessidade de um integrante assumir o papel de cuidador, este, ao dedicar-se ao cuidado, se envolve de tal modo que diminui a interação com os demais membros da família, perdendo as oportunidades de convívio. Os referidos autores afirmam ainda que, mesmo sofrendo alterações que podem fragilizar as relações, os membros da família constituem o suporte primário, no qual o cuidador familiar pode confiar.

Em estudo sobre as estratégias utilizadas pelos cuidadores para se adaptarem e se comprometerem com o cuidado da pessoa submetida à hemodiálise, tiveram como resultado quatro categorias: construtos culturais e religiosos, senso de responsabilidade, autocontrole e

cuidado satisfatório, que derivaram do tema principal – o compromisso com o cuidado (SALEHI-TALI; AHMADI; ZAREA; FEREDOONI-MOGHADAM, 2018).

Os construtos culturais e religiosos têm sido sinalizados em alguns estudos como aspectos fortalecedores para o enfrentamento de situações adversas. Ao investigar sobre as situações de estresse e os modos de enfrentamento entre cuidadores primários de pessoas em HD, Yeun e colaboradores (2016) identificaram três fatores: a sublimação religiosa, com redução do estresse ao participar de atividades religiosas; nervosismo por preocupação com as situações de cuidado e as condições dos pacientes; e aceitação das situações estressantes, assumindo a responsabilidade.

Há sacrifícios silenciosos que são abraçados para viver uma incondicional dedicação ao outro familiar, mas esses são difíceis de serem observados em todas as nuances; há uma satisfação no encontro afetivo com o outro que partilha alegrias e esperanças juntamente com sofrimentos e tristezas; há belezas no drama e nos sacrifícios, belezas nas dores e na devoção incondicional (PETRINI, 2016).

As pessoas que cuidam de membros da família que são submetidos à hemodiálise crônica podem desenvolver problemas pessoais. Assim, é preciso que as principais demandas geradas pela doença e pelo tratamento, bem como as estratégias de enfrentamento elaboradas pelos familiares, sejam investigadas e divulgadas. Como resultado de um estudo sobre as estratégias de enfrentamento adotadas por cuidadores familiares, destacaram-se: confrontação, distanciamento, autocontrole, busca de apoio social, aceitação de responsabilidade e resolução de problemas (ALNAZLY, 2016).

Em pesquisa realizada na Espanha para analisar o perfil do cuidador de pacientes dependentes em diálise e comparar o grau de sobrecarga dos cuidadores nas duas modalidades de tratamento, diálise peritoneal e hemodiálise, foi identificado que o aumento da sobrecarga e o nível de dependência estão correlacionados entre si de forma positiva e a variável sobrecarga do cuidador é explicada em parte pelo grau de dependência do familiar adoecido (AGUILERA FLOREZ et al., 2016).

As pessoas que realizam hemodiálise têm, com frequência, complicações referentes a comorbidades ou ao próprio tratamento, o que pode provocar a necessidade de hospitalização. A família, especialmente o membro que mais assume as ações de cuidado, é geralmente surpreendida com situações e demandas que, para além das já requeridas pela diálise, impõem mudanças, adaptações e reorganizações de suas atividades diárias.

Diante dessas demandas, os cuidadores familiares alegam que, além das atividades cotidianas, realizam uma série de atividades relacionadas especificamente com a diálise e

relatam se sentir sobrecarregados, vivenciando o isolamento social e negligenciando sua própria saúde (HOANG; GREEN; BONNER, 2018).

As dificuldades enfrentadas por familiares e cuidadores de pessoas com doença renal crônica, frente à necessidade de responsabilizar-se pelo cuidado, são diversas e, a maioria delas, exerce influência na decisão dos familiares assumirem ou não essa responsabilidade. Nas atividades práticas em Unidade de Diálise, junto às pessoas em tratamento e seus familiares, identificam-se dificuldades tais como: a incompatibilidade entre o trabalho e os horários de acompanhamento do familiar às sessões de hemodiálise e à realização de exames; as mudanças dietéticas com restrições de diversos alimentos, condimentos e líquidos, o que requer uma reeducação alimentar da família; o cuidado com a manutenção do acesso vascular para o tratamento; as dificuldades de acesso a serviços de diálises e a medicamentos de alto custo; e o convívio com sinais e sintomas de alterações emocionais e físicas do familiar adoecido.

4 ASPECTOS PSICOSSOCIAIS E ESPIRITUAIS DE FAMILIARES DIANTE DO ADOECIMENTO CRÔNICO

A doença surge como uma ameaça à autonomia individual. Além de representar um fator limitante, torna penosa a carga emocional que a pessoa precisa suportar, uma situação crônica de saúde que acentua o sedentarismo e, conseqüente isolamento social, demonstrando dificuldades para lidar com as pressões sociais, que se somam a muitas restrições de vida. A pessoa adoecida tende a evitar participar de eventos sociais, desistem de estabelecer novas relações para fugir ao embaraço de explicar sobre sua doença ou condição e se refugiam junto aos familiares na tentativa de buscar apoio para suportar as novas demandas (LENARDT et al., 2008).

As rupturas da biografia no adoecimento crônico são, ao mesmo tempo, rupturas das relações sociais e da habilidade de mobilizar recursos materiais. A ruptura da reciprocidade entre a pessoa com doença crônica e seus familiares; os problemas na legitimação da mudança de comportamento e os efeitos gerais do estigma associado à doença afetam a habilidade do indivíduo, e dos familiares, de mobilizar recursos favoravelmente e obter uma resposta exitosa e de superação (BURY, 2011). Quanto maior o grau de dependência causado pela doença crônica, mais profundas serão as mudanças no cotidiano da família e mais recursos e apoios serão necessários.

O adoecimento crônico, mesmo permitindo o convívio e a condução da vida através da adaptação e da superação de situações adversas impostas por este, desperta na pessoa com a doença e em seus familiares a esperança de cura ou de melhoria das condições de saúde por meio da evolução tecnológica, do tratamento médico e até das práticas religiosas (CANESQUI, 2015).

Contudo, o diagnóstico definitivo com a prescrição de tratamento prolongado marca o final do estágio inicial e da esperança de permanecer em tratamento conservador e não precisar de terapia renal substitutiva. O que gera incerteza ante a vida, sobre o impacto e o curso do problema e de como se comportar mantendo-se autônomo e ao mesmo tempo buscando adaptar-se para sobreviver. Diante desse frágil equilíbrio entre perceber a doença como uma força externa e, ao mesmo tempo, senti-la invadindo todos os aspectos da vida (BURY, 2011), a pessoa com DC busca apoio e, concomitantemente, demonstra sua insegurança e frustração sobre os familiares, especialmente sobre aquele que tem o vínculo mais fortalecido.

A resposta dos familiares diante das demandas geradas pela DC dependerá, dentre outros fatores, da situação social da família anterior ao diagnóstico da doença. Famílias que

vivem em situação de exclusão social, pobreza extrema e sem suporte social mínimo, antes do início da doença, terão o acréscimo da pressão para mobilizar recursos ao seu redor que deem conta da doença crônica e do tratamento prescrito.

A comunicação do diagnóstico de uma doença crônica pode provocar alterações físicas, emocionais e sociais na pessoa acometida, e frequentemente, essas alterações se estendem à sua família (BARRETO; AMORIM, 2010). O adoecimento de um de seus membros pode comprometer a vida profissional e financeira da família por sentirem-se muitas vezes sem a disposição necessária para participar do mundo do trabalho e dar continuidade às suas atividades de formação profissional (FREITAS; MUSSI; MENEZES, 2012). Vale ressaltar que essa ruptura pode ser ainda maior no caso de o membro que estiver doente e com restrições cotidianas ser o provedor financeiro da família.

A doença grave, por si só, gera uma série de sentimentos e situações que podem desestabilizar uma família, intensificando-se com a separação de seus membros (VESTENA ZILLMER et al., 2012). As doenças crônicas demandam a mobilização de recursos diversos, tais como reorganizar os envolvimento pessoais e comunitários; superar as limitações funcionais (por exemplo, restrições de mobilidade, problemas de fadiga) e o constrangimento que tais incapacidades criam; permanecer em atividades rotineiras, como estudo, trabalho, manutenção do emprego e vida social; especialmente entre pessoas mais jovens com DC, costumam restringir seu território a locais familiares onde há pouca probabilidade de serem expostos aos olhares e às perguntas de conhecidos e de estranhos (BURY, 2011).

A reorganização do comportamento depende também do grau de flexibilidade que as instituições formais como escola, emprego etc. e os relacionamentos informais estão preparados para permitir. Quanto menor a flexibilidade, maior a necessidade de adaptação e superação da pessoa com doença crônica e de seus familiares (BURY, 2011). Em meio a tantas demandas que precisam ser organizadas, a necessidade de cuidar de si, do seu corpo, do controle da doença e da manutenção do tratamento são, muitas vezes, delegadas a outrem.

Na DRC, a pessoa submetida à hemodiálise e à diálise peritoneal, muitas vezes, não consegue assumir ou colaborar com o seu tratamento, seja por falta de condições físicas ou por limitações emocionais, assim, delega aos profissionais de saúde toda a responsabilidade enquanto está na Unidade de Diálise, e aos familiares quando está em domicílio. Além disso, o delegar/atribuir a outras pessoas, geralmente a familiares, a responsabilidade pelo seu próprio cuidado pode significar a presença do medo de tomar decisões ou de assumir responsabilidades. Ao tomar decisões, a pessoa torna-se responsável pelas consequências do que venha a

acontecer, com isso, na presença do medo, entrega-se para ser cuidada por outros, que passam a ser responsáveis pela situação vivenciada (ALMEIDA; SANTA ROSA, 2015).

Após serem diagnosticadas com doença renal crônica, muitas das pessoas acometidas passam a vivenciar uma situação permanente de medo e de ansiedade ao vislumbrar a possibilidade de se submeterem a procedimentos invasivos de TRS, como hemodiálise, diálise ou transplante renal; como resultado, além do comprometimento físico pela falência dos rins, há comprometimento e limitação das demais funcionalidades. Nesse contexto, pessoas com doenças crônicas buscam na fé, na espiritualidade, um suporte, um apoio como estratégia de aliviar, compreender e reagir de forma esperançosa frente a doença e suas demandas terapêuticas (SOUZA; RIBEIRO; AVELAR, 2018).

Considerando que a família, especialmente o familiar responsável pelo cuidado, vivencia todas as alterações, readaptações e demandas da doença e do tratamento junto à pessoa adoecida, neste estudo, foram pesquisados alguns dos principais aspectos psicossociais e espirituais que poderiam fazer parte da vivência dos familiares diante do adoecimento renal crônico de um dos membros, dentre eles: Qualidade de Vida, Espiritualidade/Religiosidade e Crenças, Resiliência, Esperança e Suporte Social.

Qualidade de Vida (QV). As abordagens e conceitualizações sobre a qualidade de vida⁶ se apresentam na literatura de forma diversificada, e, por vezes, até divergentes. Percebe-se que não existe consenso teórico acerca do conceito de qualidade de vida e isso faz com que, a depender da área de estudo, seja utilizado como sinônimo de conceitos tais como saúde, bem-estar, felicidade e satisfação pessoal, condições de vida, modo ou estilo de vida, dentre outros (PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012). Porém, qualidade de vida é um valor maior e, por esse motivo, não deve ser vinculada à conotação adjetiva de nível ou modo de vida, devendo assumir o papel de direito fundamental que tutela o bem viver do ser humano (JAMPAULO JUNIOR, 2007). Os conceitos de qualidade de vida mais aceitos e praticados consideram uma multiplicidade de dimensões discutidas nas chamadas abordagens gerais ou holísticas (PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012).

Ao discutir as relações entre saúde e qualidade de vida, Minayo, Hartz e Buss (2000, p. 8), consideram que os significados contidos no termo qualidade de vida “refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades que a ele se reportam em

⁶ O termo qualidade deriva de “qualis”, do *latim*, que significa o modo de ser característico de alguma coisa, tanto considerado em si mesmo, como relacionado a outro grupo, assumindo tanto as características positivas como as negativas. Entretanto, os estudos que tratam da qualidade de vida referem-se, geralmente, a algo bom e positivo (SANTIN, 2002).

variadas épocas, espaços e histórias diferentes sendo, portanto, uma construção social com a marca da relatividade cultural.”

As medidas do construto qualidade de vida constituem uma variável importante na prática clínica e na produção de conhecimento na área de saúde, e apesar das divergências existentes sobre o conceito e as estratégias de mensuração da qualidade de vida, os esforços teórico-metodológicos das diversas áreas de conhecimento têm contribuído para facilitar a compreensão desse tema (SEIDL; ZANNON, 2004). É evidente que qualidade de vida e saúde têm construtos que se relacionam e se apoiam mutuamente.

A qualidade de vida envolve a percepção da pessoa, em seu cotidiano, acerca do seu existir, em uma estreita relação entre o homem e a sociedade em que vive, suas expectativas e preocupações, ou seja, está relacionada com o grau de satisfação, mas também envolve a parte fisiológica, se há presença de alguma doença e como essa poderá afetar a sua qualidade de vida (PEREIRA et al., 2017b).

Outro aspecto que merece destaque é que a qualidade de vida abrange múltiplas dimensões da vida, relacionadas tanto a questões objetivas quanto subjetivas, tais como: estado de saúde, condições socioeconômicas, nível educacional, autoestima, satisfação com a vida e crenças pessoais. Essas dimensões englobam diferentes áreas e, para a construção do conhecimento acerca da qualidade de vida, faz-se necessário que os estudos utilizem abordagens transdisciplinar.

Diante da ausência de um consenso sobre a definição de qualidade de vida, a OMS, como primeiro passo para o desenvolvimento do instrumento World Health Organization Quality of Life (WHOQOL), buscou a definição do conceito. Para isso, reuniu especialistas de várias partes do mundo que definiram qualidade de vida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações.” (WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE, 1994). Salienta-se que, neste estudo, foi adotada a definição da OMS por contemplar a multiplicidade de dimensões que envolvem a pessoa, abordando questões subjetivas e objetivas, ante a satisfação ou não das necessidades e da oferta ou não de oportunidades para alcançar a qualidade de vida.

O crescente aumento de pessoas com doenças crônicas tem demandado cuidados e apoio familiar para o enfrentamento das mudanças requeridas pela doença e pelo tratamento que, por sua vez, repercute sobre a saúde física e mental, afetando a qualidade de vida da pessoa que tem a DC e de seus familiares, especialmente daqueles que assumem a responsabilidade de cuidar. Devido a isso, identificar e realizar a prevenção e o tratamento dos possíveis problemas

resultantes do impacto de fatores estressantes entre os familiares cuidadores pode contribuir para amenizar, protelar ou evitar complicações que possam afetar a qualidade de vida desses familiares.

Em se tratando da DRC, sabe-se que a TRS (hemodiálise e diálise peritoneal) é um tratamento de substituição da função renal e tem como finalidade melhorar a qualidade de vida da pessoa acometida pela doença. Contudo, este tratamento provoca significativas mudanças no contexto pessoal, familiar e social, fazendo com que a pessoa com DRC e seus familiares tenham dificuldades na adaptação à doença e ao tratamento e tenham incertezas quanto ao futuro (LOMBA et al., 2014).

Espiritualidade, Religiosidade e Crença. Inicialmente, mostra-se essencial uma breve consideração sobre as definições de espiritualidade, religiosidade e crença. Espiritualidade é a ligação do homem com uma experiência espiritual, que pode provocar uma mudança profunda e que não indica fé em um ser superior, transcendente, ao passo que a religiosidade se refere a relação do homem com um ser transcendente, que pode envolver ritos, dogmas ou celebrações. A espiritualidade envolve questões relacionadas ao significado da vida e da razão de viver, não se limitando a crenças ou práticas, enquanto a religião é a crença na existência de um poder sobrenatural, criador e controlador do universo, resultando, muitas vezes, na prática de uma religião – religiosidade, e as crenças pessoais podem ser quaisquer crenças ou valores que um indivíduo sustenta e que formam a base de seu estilo de vida e de seu comportamento (FLECK et al., 2003).

Diante do exposto, fica perceptível que os termos espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais não devem ser utilizados como sinônimos; todavia, é notório que todos estes referem-se a construtos que podem influenciar significativamente a qualidade de vida e de saúde das pessoas. Nesse viés, estudos sugerem estreita relação entre espiritualidade/religiosidade e qualidade de vida (QV), sendo que alguns demonstram associações positivas da dimensão espiritual/religiosa com as dimensões social e psicológica de QV (bem-estar, satisfação de vida, estabilidade no casamento, valores pró-sociais), enquanto outros enfatizam as associações negativas (ansiedade, depressão, suicídio e comportamentos de risco) (PANZINI et al., 2011).

Os cuidadores familiares compartilham das adversidades e das mudanças significativas impostas pelo adoecimento e, em algumas situações, o nível de estresse ao assumir o cuidado do familiar doente pode fazer com que os familiares negligenciem seu autocuidado, adoçam ou optem por não assumir a carga de cuidador. Para esse enfrentamento, a religião e a espiritualidade promovem conforto e esperança para os cuidadores, fortalecendo toda a família.

Inclusive, em situações de “prognósticos ameaçadores à saúde da família, a espiritualidade tem ajudado a aceitação da condição inevitável.” (PENHA; SILVA; 2012, p. 105).

Resiliência. A resiliência⁷ é concebida, atualmente, como a capacidade que o indivíduo tem de enfrentar as adversidades da vida e de poder responder exitosamente com processos adaptativos que são exigidos nas situações de fatores potencialmente estressores (SILVA JUNIOR et al., 2019). Como fenômeno de superação, a resiliência resulta da interação entre fatores de risco e fatores de proteção, sendo resultante da combinação de fatores individuais (autoconceito, criatividade, habilidades e competências), com fatores contextualmente relacionados a fontes de suporte externo (família nuclear, família alargada, comunidade, religião, sistemas escolar e saúde) (MORELATO, 2014).

Alguns estudos buscam identificar os fatores de risco e de proteção que contribuem para a adaptação e o desenvolvimento saudável dos indivíduos, diante das adversidades, subsidiando programas de intervenção e políticas públicas no âmbito da saúde (NORONHA et al., 2009). Entretanto, enfocando-se nas individualidades pessoais, reconhece-se que fatores que são considerados de riscos para alguns podem funcionar como protetivos para outros e vice-versa. Do mesmo modo que idêntica situação adversa pode provocar resultados diferentes para a mesma pessoa em momentos diferentes do seu desenvolvimento ou, ainda, pode causar determinados resultados a uma pessoa e a outra não (PALUDO; KOLLER, 2005).

A família constitui-se como o principal *locus* onde a criança interage com pais, irmãos e demais membros familiares, influenciando e sendo influenciada, o que contribui para fundamentar a identidade, os valores, as crenças e as atitudes que podem funcionar como fatores protetivos para o enfrentamento de problemas e conflitos, incluindo atitudes positivas frente ao processo de saúde e de doença.

Várias adversidades, sejam de origem interna ou externa à pessoa ou a família, podem requerer a capacidade de resiliência no enfrentamento para aceitar o que não pode ser mudado, resolver o que tem solução, adaptar-se às novas situações e superar obstáculos. Dentre os

⁷ A origem da palavra resiliência vem do latim, *resílio*, *re* + *salio*, que significa “ser elástico”. A noção de resiliência vem sendo utilizada há muito tempo no cenário científico compondo o vocabulário da Física e Engenharia, sendo um de seus precursores o cientista inglês Thomas Young que, em 1807, considerando tensão e compressão, introduz pela primeira vez a noção de módulo de elasticidade. Nas ciências humanas, o estudo do fenômeno da resiliência é relativamente recente, os primeiros estudos são datados a partir de 1970 e a definição do termo não é tão clara, haja vista a complexidade e multiplicidade de fatores e variáveis que devem ser levados em conta no estudo dos fenômenos humanos. Na Psicologia, alguns precursores do termo resiliência são invencibilidade e invulnerabilidade, mas a aplicação dos termos foi questionada e discutida. A invulnerabilidade transmite a ideia de resistência absoluta ao estresse e a resiliência ou resistência ao estresse é relativa, dependendo de bases constitucionais e ambientais (YUNES, 2003; NORONHA et al., 2009). Vários conceitos teóricos sobre resiliência surgiram fundamentados numa variedade de disciplinas como a psicologia, biologia, sociologia, psiquiatria, educação, dentre outras.

diversos exemplos, pode-se referir: as condições de exclusão, pobreza extrema, rupturas na família, vivência de algum tipo de violência, experiências de adoecimento crônico, acidentes ou doenças agudas da pessoa ou da família.

Face ao exposto, fica evidente que, para mensurar a resiliência dos familiares ante o adoecimento renal crônico de um dos membros, foi necessário conhecer e considerar os fatores relacionados ao contexto em que foi desenvolvido o cuidado e as características do cuidador e da pessoa receptora do cuidado, visto que estes podem estar diretamente associados, tanto à responsabilização dos familiares pela pessoa, quanto ao desenvolvimento de maior ou menor capacidade de resiliência.

Esperança. Representa uma força interior, promotora de vida, que move a pessoa no sentido de buscar apoio quando necessário, sendo algo que não pode ser tocado ou visto, mas que tem o poder de sustentar as pessoas nas ocasiões mais difíceis da vida. Constitui-se em fator essencial ao bem-estar da pessoa e da família no enfrentamento de doença crônica, posto que funciona como uma mola propulsora que restaura e dá sustentação psicológica nos momentos difíceis (GASPAR, 2013). A esperança impulsiona o indivíduo a agir, mover-se e alcançar; está relacionada ao bem-estar, à qualidade de vida e à sobrevivência porque provê força para enfrentar e resolver problemas (BALSANELLI; GROSSI; *HERTH*, 2011).

A esperança tem sido conceituada como uma experiência de sentido e propósito para a vida, que representa um componente essencial da prática de cuidados (QUERIDO; DIXE, 2010). Engloba uma força de vida multidimensional e dinâmica, caracterizada por uma expectativa de superar adversidades e atingir um futuro bom, realisticamente possível e pessoalmente significativo (CAVACO et al., 2010). Inerente à vida humana, a esperança ou a falta dela, associa-se às várias dimensões da existência humana, na esfera pessoal, profissional, familiar e social. O seu grau de intensidade, e a importância que assume na hierarquia de prioridades, varia ao longo da vida (MARTINS et al., 2017), de acordo com as situações enfrentadas cotidianamente.

Suporte Social. É definido como “a existência ou disponibilidade de pessoas em quem se pode confiar, pessoas que nos mostram que se preocupam conosco, nos valorizam e gostam de nós.” (SARASON et al., 1983, p. 127). O suporte ou apoio social são transações interpessoais e sociais que envolvem ajuda, confiança, afeto, empatia, solidariedade, encorajamento e afirmação, e que, por meio das redes sociais, promovem o fluxo de recursos, ações, apoios e informação que circulam entre as pessoas, grupos e gerações (MOOLENAAR; JONG; OSAGIE; PHIELIX, 2016).

O suporte social implica a ajuda como suporte de afeto, confiança e empatia, podendo essa oferta ser de apoio emocional, material e afetivo realizado pela rede social da pessoa, para que ela se sinta apoiada e satisfeita com o auxílio. A rede social é construída pela pessoa ao longo da vida, sendo que a sua difusão e abrangência depende de fatores sociodemográficos, culturais e de personalidade (VILLAS-BOAS et al., 2018). Em um texto clássico sobre suporte social, Cobb (1976) indica que este envolve três aspectos: a percepção que a pessoa tem de que os outros se preocupam com ele e o amam; a crença de que é apreciado e valorizado; e o sentimento de pertença a uma rede de comunicação e de obrigações mútuas.

Ribeiro (2011) registrou em seu trabalho os seguintes autores que fazem a distinção entre diversos tipos de suporte social. Como exemplos, suporte social psicológico e não-psicológico (COHEN; MCKAY, 1984), suporte social percebido versus suporte social recebido e também suporte social descrito versus avaliado (CRAMER; HENDERSON; SCOTT, 1997), suporte social informacional, emocional ou material e, em termos de quem o fornece, pessoal ou interpessoal, relativamente formal e profissional (SINGER; LORD, 1984), suporte social emocional e prático e suporte social informativo (RIDDER; SCHREURS, 1996).

Cada pessoa constrói e desenvolve uma rede social ao longo da existência e este processo tanto influencia como é influenciado pelo contexto social. Assim, a percepção do suporte social implica uma avaliação global que envolve as várias áreas sociais da vida do indivíduo (SILVA; MELO; MOTA, 2016). A percepção de ter suporte social disponível minimiza os sentimentos negativos, tais como incerteza, ansiedade e estresse, especialmente quando as pessoas vivenciam problemas e crises (LOBBURI, 2012), o que repercutirá para a promoção da saúde física e mental, contribuindo para a qualidade de vida.

5 CAMINHO METODOLÓGICO

Neste capítulo tem-se a descrição, detalhada e fidedigna, do percurso metodológico deste estudo, reconhecendo-o como o caminho e o uso de instrumentais utilizados na abordagem da realidade estudada (MINAYO, 2014), de maneira coerente, clara e objetiva.

5.1 ABORDAGEM DA PESQUISA

Trata-se de um estudo com métodos misto, de abordagens quantitativa e qualitativa, do tipo descritivo, com delineamento transversal e comparativo. Uma vez que, enquanto o estudo quantitativo identifica dados, indicadores e tendências observáveis, o qualitativo trabalha com valores, crenças, representações, hábitos, atitudes e opiniões (MINAYO; SANCHES, 1993). Dessa forma, neste estudo, ambas as abordagens se complementaram, consideradas com o mesmo peso, de forma que, em alguns momentos, os resultados da investigação quantitativa geraram questões que foram aprofundadas pelos depoimentos obtidos pelas entrevistas realizadas pela abordagem qualitativa, e vice-versa.

Na perspectiva qualitativa, os fenômenos foram estudados em seus contextos naturais, junto aos familiares que se responsabilizavam pelo cuidado da pessoa e a conduziam para o tratamento, exames e consultas. Isso facilitou a compreensão e a interpretação do fenômeno a partir dos sentidos e significados que as pessoas participantes do estudo lhes atribuíram (FLICK, 2009a).

No que se refere à perspectiva quantitativa, foram descobertas, classificadas e identificadas correlações e associações entre aspectos psicossociais e espirituais de familiares de pessoas com DRC em diálise que sofrem alterações pelo processo de adoecimento e tratamento. Também foi realizada análise comparativa entre as repercussões psicossociais e espirituais do adoecimento renal crônico entre familiares de pessoas que fazem hemodiálise e de pessoas que fazem diálise peritoneal domiciliar.

Em se tratando de uma pesquisa de métodos mistos, a estratégia metodológica considerou quatro aspectos principais: distribuição de tempo, atribuição de peso, combinação e teorização (SANTOS et al., 2017). Com relação à distribuição do tempo, os dados qualitativos e quantitativos foram coletados no mesmo período (setembro a dezembro de 2019) e, posteriormente, foram analisados e agrupados com o intuito de identificar convergências e divergências, utilizando-se a estratégia de triangulação concomitante. No que se tange à atribuição de peso, os dados provenientes das duas abordagens tiveram o mesmo peso, uma

abordagem não se sobrepôs a outra (SANTOS et al., 2017). Quanto à combinação dos métodos, os dados qualitativos e quantitativos foram integrados e discutidos combinadamente, produzindo informações que se apoiaram reciprocamente. Por fim, a teorização, que diz respeito à perspectiva teórica que guia a execução do projeto de método misto (CRESWELL, 2010), contemplou as repercussões psicossociais e espirituais, especificamente: Qualidade de vida, Espiritualidade/Religiosidade/Crenças pessoais, Resiliência, Esperança e Suporte social percebido, abordados por diversos autores que fundamentaram os elencados temas, articulando-as à abordagem relacional da família.

O estudo misto, segundo Figaro (2014), requer um desenho de pesquisa, cujo desenvolvimento possa contar com diferentes técnicas de coleta de dados, tanto com instrumentos para a pesquisa quantitativa quanto para a pesquisa qualitativa, ou ainda mobilizando instrumentos quantitativos e qualitativos em uma mesma pesquisa, favorecendo a triangulação dos dados. Nesta pesquisa, foram utilizados diversos instrumentos e escalas, para a abordagem quantitativa, e o roteiro de entrevista semiestruturada, para abordagem qualitativa, permitindo a realização da triangulação.

A triangulação é um conceito que teve origem no interacionismo simbólico e foi desenvolvido inicialmente por Denzin, em 1973, tendo como significado a combinação e o cruzamento de múltiplos pontos de vista; a tarefa conjunta de pesquisadores de áreas distintas; a visão de diversos informantes; e o emprego de várias técnicas de coleta de dados (MINAYO; ASSIS; SOUZA, 2005). Ainda segundo Minayo, Assis e Souza (2005), o conjunto de elementos propostos na triangulação de métodos é amplo e complexo, agregando: abordagens qualitativas e quantitativas, presença de avaliadores externos, análise do contexto, das relações, das representações, da história e da participação.

Parece consenso entre os autores que a triangulação é um caminho seguro para a validação da pesquisa. De acordo com Denzin e Lincoln (2006), esta é uma alternativa para se empreender múltiplas práticas metodológicas, perspectivas e observadores em uma mesma pesquisa, o que garante rigor, riqueza e complexidade ao estudo. Já segundo Flick (2009b), possibilita um excedente de informação, produzindo conhecimento em diferentes níveis, o que significa que eles vão além daquele possibilitado por uma única abordagem, e contribui para promover a qualidade na pesquisa. Em vista disso, a triangulação, como prática metodológica, ilumina a realidade sob diversos ângulos, o que propicia maior clareza teórica, aprofundamento de discussão de forma interativa, intersubjetiva e interdisciplinar (DENZIN, 1973).

Dessa forma, neste estudo, a abordagem metodológica utilizada foi a triangulação de método e de dados. A combinação entre os métodos foi realizada por meio da estratégia de triangulação concomitante, na qual os dados quantitativos e qualitativos foram coletados sincronicamente, submetidos à análise conforme as especificidades de cada instrumento e, depois, discutidos e comparados conjuntamente.

Com o intuito de demonstrar a síntese dos aspectos metodológicos utilizados nesta investigação, foi elaborado o Quadro 1; entretanto, os tópicos estão detalhados ao longo do texto.

Quadro 1 – Síntese dos aspectos metodológicos deste estudo

Desenho do estudo	Pesquisa de métodos mistos com triangulação concomitante de dados	
	Qualitativo	Quantitativo
	Estudo descritivo e exploratório	Estudo transversal, com caráter analítico e descritivo, de abordagem comparativa.
Objetivo Geral	Analisar as repercussões psicossociais e espirituais que o adoecimento renal crônico e os tratamentos de hemodiálise e de diálise peritoneal podem acarretar sobre os familiares da pessoa adoecida.	
Objetivos Específicos	Conhecer as repercussões psicossociais e espirituais que o adoecimento renal crônico e o tratamento dialítico podem acarretar sobre os familiares.	Descrever as repercussões psicossociais e espirituais do adoecimento renal crônico sobre os familiares; Comparar as repercussões psicossociais e espirituais do adoecimento renal crônico entre familiares de pessoas que fazem HD e de pessoas que fazem DP; Identificar associações e correlações entre a resiliência, a esperança, o suporte social percebido, a espiritualidade e a qualidade de vida de familiares de pessoas com doença renal crônica.
Aspectos éticos	O projeto foi cadastrado na Plataforma Brasil, encaminhado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Católica do Salvador (UCSAL) sob Parecer nº3.539.596, CAAE: 18311719.0.0000.5628. A coleta de dados só foi iniciada após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética.	
Cenário do estudo	Foi selecionada, por conveniência, uma Unidade de Diálise de organização privada, conveniada ao Sistema Único de Saúde, na cidade de Salvador, Bahia - Brasil.	
Familiares participantes	20 participantes (10 familiares de pessoas em HD e 10 de pessoas em DP). Amostragem por sorteio.	160 familiares das pessoas em tratamento dialítico (120 no grupo de HD e 40 no de DP) na Unidade.
Coleta de dados (concomitante) Set./Dez. 2019	Roteiro de entrevista semiestruturada	WHOQOL-bref WHOQOL-SRPB Escala de Resiliência para Adultos Escala de Esperança de Herth Escala Multidimensional de Suporte Social Percebido
Análise de dados	Análise de Conteúdo Temática	Análise estatística descritiva e inferencial
Suporte para processar dados	-	Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) 22.0 para Windows

Fonte: Elaborado pela autora (2020).

5.2 CENÁRIO DA PESQUISA

Este estudo foi desenvolvido no município de Salvador, cidade do estado da Bahia (BA). A Bahia é um estado brasileiro localizado na região Nordeste e que possui uma área territorial de 564.733 km², onde habitam pouco mais de 15 milhões de habitantes. É o quarto Estado mais populoso no Brasil (perdendo para São Paulo, Minas Gerais e Rio de Janeiro). Tem como capital Salvador que concentra 2,6 milhões de habitantes, o que corresponde a 19% da população baiana (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010).

Salvador possui 15 (quinze) unidades e centros de Diálise (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2019a). Em decorrência do número insuficiente de Unidades de Diálise para atender à demanda de pessoas com doenças renais, agravado pela má distribuição geográfica destas unidades, a cidade de Salvador recebe, além das pessoas com DRC dos diversos bairros do próprio município, aquelas provenientes de várias cidades do interior do Estado para a realização de terapia renal substitutiva.

Em Salvador, não existe uma associação de familiares de pessoas com DRC, assim, para aproximação aos familiares, fez-se necessário utilizar como cenário uma unidade de diálise. Dentre as unidades de diálise disponíveis, para este estudo, foi selecionada, por conveniência, uma Unidade de Diálise de organização privada, conveniada ao Sistema Único de Saúde. A escolha do referido cenário deu-se pelas seguintes considerações acerca da unidade: recebia pessoas com DRC e suas famílias para atenção à saúde; possuía espaço físico exclusivo para acolher os familiares durante o período de espera da pessoa em tratamento e/ou consulta; realizava atividades socioeducativas com as pessoas em tratamento de diálise e os familiares; atendia a diversos convênios de saúde, dentre eles o Sistema Único de Saúde (SUS); prestava cuidados às pessoas de diversos municípios da Bahia; era considerada unidade de referência positiva entre os profissionais da área de nefrologia que atuam em Salvador; e possuía pessoas cadastradas em tratamento de hemodiálise e diálise peritoneal.

O citado instituto de diálise foi fundado em 1996, em Salvador-BA, com objetivo de prevenir e tratar doenças renais através de atendimento multidisciplinar e interdisciplinar. A partir do ano 2000, adotou atividades socioeducativas para pacientes e familiares, buscando melhor adaptação ao tratamento dialítico e a reintegração social. Executou programas de alfabetização de adultos, educação continuada a pacientes e familiares, além de atividades recreativas e de relaxamento durante as sessões de hemodiálise, como aulas de teatro, apresentações musicais, sessões de Reiki e exibições de filmes. Em 2006, tornou-se a primeira clínica de Nefrologia Acreditada do Norte e Nordeste e, logo em seguida, em 2007, a primeira

do Brasil certificada em Nível de Excelência pela ONA – Organização Nacional de Acreditação. Implantou em Salvador o primeiro serviço de Fisioterapia para pacientes portadores de doença renal crônica, realizado durante o procedimento da hemodiálise (INSTITUTO DE NEFROLOGIA E DIÁLISE, 2019).

A referida unidade de diálise, à época, possuía aproximadamente 360 pessoas em terapia renal substitutiva, destes 270 pessoas em programa de hemodiálise e 90 em diálise peritoneal ambulatorial contínua. O atendimento para realização de hemodiálise ocorria de segunda-feira a sábado, em três turnos: 6h30min às 11h, de 11h30min às 16h e de 16h30min às 21h. E as consultas de acompanhamento para diálise peritoneal eram realizadas mensalmente, mediante agendamento prévio, de segunda às sextas-feiras no horário das 8h às 18h.

A aproximação ao cenário foi realizada, inicialmente, através de solicitação formal, à empresa administradora da unidade de diálise, para o desenvolvimento da pesquisa na referida unidade de diálise. Após autorização, foram agendadas e realizadas visitas, no mês de agosto de 2019, para exploração do ambiente e divulgação do estudo entre os profissionais, com auxílio da Enfermeira Gerente da unidade.

5.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Os participantes da pesquisa foram familiares de pessoas com DRC que realizavam tratamento dialítico (HD e DPA) em uma Unidade de Diálise no município de Salvador-BA. Foram considerados os seguintes critérios de inclusão: para os familiares do grupo de hemodiálise – ambos os sexos, com idade igual e/ou superior a 18 anos, que se identificaram como familiar da pessoa com DRC sob tratamento de hemodiálise e que acompanhavam a pessoa adoecida à clínica para realização de tratamento e exames; para os familiares do grupo de diálise peritoneal – ambos os sexos, com idade igual e/ou superior a 18 anos, que se identificaram como familiar da pessoa com DRC sob tratamento de diálise peritoneal, que tinham realizado o treinamento técnico para realização de diálise peritoneal domiciliar, e que acompanhavam a pessoa adoecida à clínica para realização de exames e avaliação mensal.

E, como critérios de exclusão: familiares com déficit cognitivo ou que apresentassem dificuldade em compreender os instrumentos metodológicos utilizados na pesquisa. No entanto, ressalta-se que não foi identificado déficit cognitivo na população amostral.

Optou-se por não definir, como critério de inclusão ou exclusão, o tempo mínimo ou máximo de acompanhamento e cuidado realizado pelo familiar à pessoa em tratamento dialítico, visto que, neste estudo, foram avaliadas as repercussões psicossociais e espirituais do

adoecimento crônico sobre os familiares de pessoas em diálise, as quais ocorrem, durante todo o período de acompanhamento, mesmo que de modos diversos.

Assim, a unidade de diálise, que serviu de ponto de apoio para acesso aos familiares, forneceu uma lista, em 15 de agosto de 2019, com 360 pessoas com DRC em tratamento dialítico, sendo 270 em tratamento de hemodiálise e 90 pessoas em tratamento de diálise peritoneal, todos em sistema automatizado.

No mês de setembro, início da coleta de dados, das 90 pessoas constantes na lista de DPA, sete já não se encontravam mais na unidade em decorrência de transferências, óbitos ou transplantes. Vinte e oito pessoas em tratamento informaram que moravam sozinhas, realizavam o autocuidado ou eram cuidadas por pessoas remuneradas, portanto, não atendiam aos critérios de inclusão. Como resultado, 55 familiares estavam aptos a participarem da pesquisa, mas seis se recusaram, quatro não responderam aos contatos telefônicos da pesquisadora e cinco não devolveram os instrumentos de pesquisa. Logo, foi totalizada a participação de 40 (72,7%) dos familiares de pessoas em DPA.

No que concerne à hemodiálise, quando a pesquisadora adentrou ao acampo, dos 270 identificados na lista, 25 não estavam mais presentes (dez haviam falecido, seis haviam realizado transplante, sete haviam sido transferidos e dois recuperaram a função renal), e 62 familiares não satisfizeram aos critérios de inclusão (23 referiram morar só e exercer o autocuidado, 21 referiram que, mesmo morando com familiares, eram autossuficientes no cuidado, 13 viviam com cuidadores remunerados, três estavam em processo de separação conjugal e não referiram familiares, e dois eram casados entre si e cuidavam um do outro); perfazendo, 183 familiares aptos a participarem do estudo. Destes, 32 familiares não atenderam ao convite de comparecer à unidade para conhecerem a pesquisa, 20 familiares recusaram-se a participar, 10 não devolveram os instrumentos da pesquisa, e um devolveu os instrumentos sem preenchê-los. Assim, a população amostral de hemodiálise contou com 120 (65,9%) familiares participantes.

Diante desse quadro, a população total da amostra, na abordagem quantitativa, foi de 160 familiares, sendo 40 familiares de pessoas submetidas a tratamento de DPA e 120 familiares de pessoas submetidas a tratamento de HD. Na abordagem qualitativa, foram 20 participantes, sendo 10 familiares de pessoas em HD e 10 familiares de pessoas em DP, os quais foram selecionados através de sorteio, dentre os 160 participantes totais desta pesquisa.

5.4 CONSIDERAÇÕES SOBRE ASPECTOS ÉTICOS

Este estudo foi desenvolvido respeitando os princípios éticos da pesquisa, preconizado na Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que versa sobre pesquisa com seres humanos (BRASIL, 2012). Nessa perspectiva, o projeto foi encaminhado à Diretoria e Coordenações da Unidade de Diálise e obteve autorização para ser desenvolvido em suas dependências.

Após isso, o projeto foi cadastrado na Plataforma Brasil, encaminhado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Católica do Salvador (UCSAL) sob Parecer nº 3.539.596, CAAE: 18311719.0.0000.5628 (Anexo A). A coleta de dados só foi iniciada após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UCSAL.

Os familiares participantes foram informados sobre os objetivos e possíveis contribuições do estudo e, após aceitarem participar, leram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice B). Aos dois familiares que não eram alfabetizados foi entregue o TCLE para que levassem para ser lido por alguém considerado de confiança.

A pesquisadora preencheu um roteiro com dados de identificação e caracterização (APÊNDICE A) junto a cada participante e, nesse momento, entregou um envelope, identificado por um número, contendo os instrumentos e escalas de mensuração utilizadas nesta investigação, tendo sido estipulado o prazo de devolução em 15 dias. Entretanto, a grande maioria extrapolou esse prazo e devolveu após 20 a 30 dias da data do recebimento.

Os encontros com os familiares participantes do grupo de HD foram realizados durante a permanência deles na unidade, enquanto aguardavam o término da sessão, nos horários de entrega ou de busca da pessoa em tratamento, ou agendados por telefone, conforme a sua conveniência. Cabe destacar que, pela dificuldade de ter contato com alguns familiares, foi utilizada a estratégia de entregar o envelope à pessoa em HD para que levasse e entregasse ao familiar. Porém, ao realizar essa estratégia com três pessoas, suspeitou-se que os instrumentos poderiam estar sendo preenchidos pelas próprias pessoas em tratamento e esse processo foi interrompido e os blocos de instrumentos foram excluídos da pesquisa. A partir daí, foi utilizado o contato telefônico dos familiares com agendamento dos encontros. No grupo de DPA, os encontros foram marcados previamente, de acordo com a agenda da visita mensal à unidade para revisão e acompanhamento médico.

Após a distribuição dos envelopes, contendo os instrumentos, foi realizado sorteio pelos números contidos nos citados envelopes e selecionados 10 familiares do grupo de HD e 10 familiares do grupo de DPA para participarem da abordagem qualitativa, através da realização da entrevista. Cabe ressaltar que, três participantes que não foram sorteados, pediram para

serem entrevistados, e assim foi feito. Contudo, essas três entrevistas não foram contempladas na análise deste trabalho.

Os encontros, tanto para o preenchimento do roteiro de identificação e de caracterização quanto para a realização das entrevistas, foram realizados em consultório cedido pela unidade, mantendo as portas fechadas, o que garantiu o sigilo das informações dos participantes. Os depoimentos transcorreram sem intercorrências ou interrupções, tiveram duração média de 50 minutos e foram gravadas com auxílio do celular, e posteriormente, transcritas e identificadas com os códigos contidos no envelope correspondente, assegurando o anonimato dos participantes.

5.5 INSTRUMENTOS E TÉCNICAS DE COLETA DE DADOS

Para a produção de dados empíricos, foram empregadas duas técnicas de coleta: a entrevista semiestruturada, guiada por roteiro (Apêndice A), para coletar dados qualitativos, e a aplicação de instrumentos e escalas de Qualidade de Vida (Anexo B); Espiritualidade, Religiosidade e Crenças (Anexo C); Resiliência (Anexo D); Esperança (Anexo E) e Suporte Social (Anexo F), que foram usados para a coleta de dados quantitativos.

A entrevista foi aplicada para acessar narrativas de familiares e fez uso da seguinte questão disparadora: Me conte como é sua vida e da sua família a partir da descoberta de que seu(sua) (marido/mulher, filho/filho, pai/mãe, irmã/irmão etc.) estava com doença renal crônica e precisava fazer (hemodiálise/diálise peritoneal). A referida questão consta do roteiro com dados de identificação da pessoa adoecida, e dados de identificação e caracterização do familiar participante. As entrevistas foram realizadas e gravadas pela pesquisadora que, para as transcrições, contou com apoio de um estudante de Enfermagem vinculado ao grupo de pesquisa NUPEC. Porém, após a transcrição inicial, as entrevistas foram relidas, conferidas e alteradas, quando necessário, pela pesquisadora.

Para mensurar a **qualidade de vida**, foi aplicado o instrumento genérico de qualidade de vida, em sua versão curta, elaborado pela Organização Mundial de Saúde sobre avaliação de Qualidade de Vida - WHOQOL-*bref*, que é constituído de 26 questões (1 e 2 sobre a qualidade de vida geral), e 24 que compõem 4 domínios: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente. As respostas seguem uma escala de *Likert* (de 1 a 5, quanto maior a pontuação, melhor a qualidade de vida). A OMS elaborou esse instrumento para avaliar a qualidade de vida que possui uma abordagem transcultural e que pode ser aplicado em diversos grupos e em diversas situações, seja em presença de adoecimento crônico, seja em condições saudáveis

(WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE, 1998). Esse instrumento foi validado nacional e internacionalmente, com aplicabilidade transcultural, e permitiu comparar a qualidade de vida da população em geral (FLECK et al., 2000).

No que se refere à **espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais**, foi usado o World Health Organization Quality of Life - Spirituality, Religiousness and Personal Beliefs (WHOQOL-SRPB), que contém 32 itens, distribuídos em oito facetas: Conexão com ser ou força espiritual, Sentido na vida, Admiração, Totalidade e integração, Força espiritual, Paz interior, Esperança e otimismo, Fé (WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE-SPIRITUALITY, RELIGIOUSNESS AND PERSONAL BELIEFS, 2006). As respostas também seguem uma escala de *Likert* de 5 pontos (1 = nada a 5 = extremamente). O WHOQOL-SRPB, assim como o WHOQOL-*bref*, foi elaborado em colaboração, da qual participaram 18 Centros espalhados por todo mundo (incluindo as Américas, o Médio Oriente, a Europa e a Ásia) e, como tal, de diferentes religiões. Com isso, é um instrumento que engloba, de maneira extensa, o construto de aspectos espirituais/religião/crenças pessoais, não se propondo a avaliar a espiritualidade, a religiosidade ou as crenças (WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE-SPIRITUALITY, RELIGIOUSNESS AND PERSONAL BELIEFS, 2006). O instrumento foi validado em português brasileiro e apresentou qualidades psicométricas satisfatórias (PANZINI et al., 2011).

Para mensurar a **resiliência**, foi empregado um questionário estruturado, denominado Escala de Resiliência para Adultos (ERA) que tem sua versão original em norueguês e foi adaptada e validada para a língua portuguesa (HJEMDAL et al., 2006). A versão adaptada ao idioma português do Brasil foi aplicada em estudo desenvolvido com uma amostra de servidores públicos ($N=135$) (CARVALHO et al., 2011b). É composta de seis fatores: Percepção de si Mesmo, Futuro Planejado, Competência Social, Estilo Estruturado, Coesão Familiar e Recursos Sociais. E por 33 itens, estruturados em uma escala de sete pontos em formato de diferencial semântico, na qual cada item é organizado como um continuum, cujos opostos apresentam alternativas de resposta com conteúdo positivo e negativo.

No tocante à **esperança**, fez-se uso da Escala de Esperança de *Herth* (EEH) por contemplar a multidimensionalidade da esperança e ter aplicabilidade em diversos contextos. A partir do instrumento *Herth* Hope Index (HHI) (HERTH, 1992), que trata de uma escala de autorrelato, de origem americana, Sartore e Grossi (2008) adaptaram e validaram o instrumento para a língua portuguesa, com versão final ajustada culturalmente para a realidade brasileira. A EEH possui 12 itens originais de forma afirmativa; a graduação dos itens ocorre por escala tipo *Likert* de 4 pontos, variando de “concordo completamente”, representado por 4, a “discordo

completamente”, sinalizado por 1; os itens 3 e 6 possuem escore invertido, e o escore total varia de 12 a 48 sendo que, quanto maior o escore, mais alto o nível de esperança (SARTORE; GROSSI, 2008). É importante salientar que a EEH, mesmo tendo sido considerada pelos pesquisadores de fácil compreensão e aplicação, afere apenas valores aproximados. Isso ocorre pela própria natureza subjetiva do objeto de avaliação (LEIMIG et al., 2018).

Em relação à mensuração do **suporte social**, optou-se por utilizar a Escala Multidimensional de Suporte Social Percebido (EMSSP), por esta considerar a possibilidade de o suporte social emanar de fontes distintas. O estudo de construção e de evidências de validade dos escores da EMSSP foi realizado por Zimet, Dahlem, Zimet e Farley em 1988, que investigaram 275 estudantes universitários dos Estados Unidos (GABARDO-MARTINS; FERREIRA; VALENTINI, 2017). Os resultados das análises fatoriais exploratórias levaram a uma versão final da escala composta por 12 itens, divididos nos três fatores teoricamente previstos: família, amigos e outros significativos (ZIMET et al., 1988). É uma escala de auto-resposta tipo *Likert*, com 12 itens e 7 categorias de resposta, com escala entre: 1 = discorda completamente e 7 = concorda completamente. A versão brasileira da EMSSP foi validada como um instrumento adequado à avaliação da percepção da pessoa acerca do apoio social recebido da família, dos amigos e de outros significativos, em amostras brasileiras (GABARDO-MARTINS; FERREIRA; VALENTINI, 2017).

As coletas dos dados quantitativos e qualitativos ocorreram, concomitantemente; ambas contemplando familiares de pessoas em tratamento dialítico, divididos em dois grupos amostrais: familiares de pessoas em tratamento de hemodiálise e familiares de pessoas em tratamento de diálise peritoneal.

5.6 ANÁLISE DOS DADOS

A análise de dados se deu em duas etapas. Na primeira etapa, fez-se a análise em separado, atendendo às especificidades de cada método da abordagem e dos diversos instrumentos utilizados; na segunda etapa, as discussões foram realizadas através do imbricamento e complementaridade dos achados quanti e qualitativos. Seguem as descrições da análise na primeira etapa, conforme o tipo de método.

Análise Quantitativa

As análises dos dados quantitativos, obtidos por meio da aplicação de instrumentos e escalas, foram executadas através dos seguintes procedimentos: elaboração do banco de dados, depuração e limpeza e processamento estatístico. Para a análise descritiva, apresentou-se as medidas de tendência central e de dispersão das variáveis quantitativas, e as frequências absolutas e relativas das variáveis qualitativas. Algumas variáveis quantitativas foram recodificadas em categorias para melhor apresentação.

O teste de normalidade de Shapiro-Wilk e Kolmogorov-Smirnov foram utilizados para avaliar a natureza da distribuição das variáveis quantitativas para melhor escolha dos testes de associações. Assim, foram realizados os testes T independente (paramétrico) ou o teste *U Mann-Whitney* (não paramétrico) para avaliação das diferenças de médias dos escores de qualidade de vida (domínios e IGQV) entre variáveis categóricas e dicotômicas (p.e. tipo de tratamento, sexo, arranjo familiar, praticante de crença, benefício assistencial) e os testes de Anova independente de um fator (paramétrica) e *Kruskal-Wallis* (não paramétrico) para variáveis preditoras com três ou mais categorias (p.e. renda e tempo de cuidado); para avaliar as diferenças entre as categorias, foi adotado o teste *post hoc* de *Turkey*. Já em relação à avaliação da QV com variáveis preditoras de natureza quantitativa, foram estimados os Coeficientes de Correlação de *Spearman* (BARBETTA, 2010).

Salienta-se que todos os dados foram tabulados em planilha no *Microsoft Excel* e, posteriormente, todas as análises foram processadas através do software *Statistical Package for the Social Sciences*, em sua versão 22.0 para *Windows* e adotado *p-valor* $<0,05$ para significância estatística. Cabe informar que, para a análise quantitativa, a pesquisadora contou com apoio de um profissional da área de estatística. Seguem algumas descrições dos procedimentos de análise quantitativa de acordo com as especificidades de cada um dos instrumentos utilizados.

Para análise do **WHOQOL-bref**, foram recodificados os valores das questões 3, 4 e 26, cuja escala de respostas é invertida. Para calcular cada domínio, foram somados os valores das facetas correspondentes e divididas pelo número de facetas constantes no referido domínio. Os escores obtidos por domínios foram convertidos para uma escala de 0 a 100 (PEDROSO et al., 2010). Na mensuração do instrumento genérico **WHOQOL-bref**, foi considerado o ponto de corte ≥ 60 pontos como escores satisfatórios (RONCADA et al., 2018).

Na análise do **WHOQOL-SRPB**, os escores das respectivas dimensões foram calculados a partir da média das questões pertencentes a cada faceta. Também se obteve o escore geral para o Domínio VI, síntese de todas as dimensões, a partir da soma das “n” dimensões, dividida por 8 e multiplicada por 4, com variação de 4 a 20 (WORLD HEALTH

ORGANIZATION QUALITY OF LIFE-SPIRITUALITY, RELIGIOUSNESS AND PERSONAL BELIEFS, 2006).

A **ERA** foi examinada por meio de uma análise fatorial confirmatória com o método de estimação *Maximum Likelihood*. Os itens foram alocados em seus respectivos fatores e recodificados os valores daqueles cuja escala de respostas é invertida, de acordo com a estrutura divulgada por Carvalho, Teodoro e Borges (2014).

Para o estudo da **EHH**, foram recodificados os valores das questões 3 e 6, que têm respostas com escores invertidos. Foram apresentadas as medidas descritas de cada item da escala, bem como para o somatório de todos os itens, sendo considerada a pontuação geral da EEH (EEH total). A EEH total foi utilizada nas análises de associação para avaliar relações entre a esperança e demais variáveis do estudo, tanto na população geral, como entre os grupos de tratamento.

Na análise da **EMSSP**, foram apresentadas as medidas descritas de cada item correspondente ao suporte social, bem como para cada dimensão (amigos, família e outros significados), respeitando o número de questões de cada uma. A média de todos os itens foi considerada como a variável suporte social total, e esta última foi utilizada nas análises de associação.

Na segunda etapa, a análise de dados foi realizada pela combinação de métodos, na qual os resultados dos dados qualitativos, em alguns momentos, foram imbricados com os quantitativos, reciprocamente. A triangulação na prática da discussão permite interação, crítica intersubjetiva e comparação (MINAYO; ASSIS; SOUZA, 2005).

Segundo Flick (2005, p. 272), “[...] Os dados dos questionários quase não permitem a revelação do contexto de cada resposta, o que só pode ser conseguido pela utilização explícita de métodos adicionais, como entrevistas complementares a uma parte da amostra.” Assim sendo, a análise, neste estudo, foi realizada com comparações, críticas e discussões de diversos autores, embasados nos dados obtidos através das distintas técnicas e instrumentos utilizados.

Análise Qualitativa

Objetivando a análise qualitativa dos depoimentos, obtidos por meio da entrevista, foi utilizado o método de Análise de Conteúdo Temática, definido por Bardin (2011) como um conjunto de técnicas de análise das comunicações, visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores que permitam a

inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) dessas mensagens.

As fases da análise de conteúdo foram organizadas, seguindo as orientações de Bardin (2011), em três etapas: na pré-análise, foram organizados os depoimentos por meio da transcrição das entrevistas na íntegra, seguido pela leitura flutuante, absorvendo dos depoimentos informações significativas sobre o objeto estudado; na segunda etapa, aconteceu a análise propriamente dita, com criação de códigos de identificação dos participantes e leituras aprofundadas dos depoimentos; na última etapa, foi realizado o tratamento e a interpretação dos dados, assim, trechos significantes das falas foram confrontados com o material referente aos aspectos psicossociais e espirituais estudados. A partir daí, emergiram as categorias de análise listadas a seguir de acordo com os aspectos pesquisados.

Das narrativas sobre QV, foram três categorias: Autopercepção negativa da qualidade de vida após o diagnóstico da DRC e do início do tratamento de HD e DPA; Condições de saúde física e mental: da negligência do autocuidado ao cuidar de si para cuidar do outro; e As reorganizações e reajustamentos familiares e sociais. Sobre a Espiritualidade/Religiosidade e Crenças, emergiram duas categorias: “A fé em um Ser superior como fundamento para o agir”; e “A espiritualidade vivenciada através do sentido da vida”. Quanto à Resiliência, as categorias foram: As adversidades enfrentadas com mecanismos de superação; A reorganização da vida cotidiana familiar e pessoal para adequação às demandas da DRC e da terapia dialítica; Aceitação passiva: “[...] tenho que conviver com isso, fazer o quê?”. Das narrativas sobre Esperança emergiram: “Vivo de esperança”; e Vivências de momentos de esperança e de desesperança. E por fim, do aspecto de Suporte Social, quatro categorias: “Em todo o desespero eu vejo que a família é o mais importante, a família de dentro de casa e a família maior”; “Esse grupo da sala de espera construiu uma amizade, nós nos apoiamos o tempo todo[...]; Demais segmentos de apoio: “[...] eu tenho que agradecer a muita gente”; e “[...] sempre eu que assumo, sem muito apoio. [...] se tudo fosse partilhado, acho que não pesava para ninguém”.

Os depoimentos dos participantes foram identificados com as letras iniciais de FH, referente aos familiares de pessoas em tratamento de hemodiálise, e FP, aos familiares de pessoas em diálise peritoneal, seguidas do número de ordem das entrevistas. Assim, temos FH1, FH2... e FP1, FP2... para os grupos de HD e FP1, FP2... para DPA.

6 RESULTADOS E DISCUSSÕES

Neste capítulo, estão apresentados os resultados e as discussões por temas abordados e, dentro de cada tema, foi organizado do seguinte modo: inicia-se com apresentação dos resultados da análise quantitativa, seguida dos resultados da qualitativa e, logo depois, a discussão conjunta que envolve os resultados obtidos pelos dois métodos (quantitativo e qualitativo).

6.1 DADOS DE CARACTERIZAÇÃO SOCIAIS E DEMOGRÁFICAS

Participaram deste estudo 160 familiares cuidadores de pessoas com DRC e submetidas a tratamentos dialíticos em uma unidade de diálise na cidade de Salvador, Bahia, Brasil. Dentre os familiares participantes, 120 (75%) cuidavam de pessoas em hemodiálise e 40 (25%) de pessoas em diálise peritoneal automatizada. Dentre estes, 20 foram submetidos a entrevista, sendo 10 do grupo de familiares de HD e 10 do grupo de familiares de DPA.

Resultados Quantitativos

Os familiares participantes foram predominantemente pessoas do gênero feminino (80,6%), que residiam em Salvador (81,2%) e com a idade média de 47,8 anos (desvio-padrão = 14,5 anos), variando de 19 e 79 anos. A cor da pele autodeclarada de maior percentual, para ambos os tratamentos, foi a parda (40,6%), seguida por preta (31,3%) e branca (27,5%). Entretanto, ocorreu variação entre as duas modalidades de tratamento, sendo que, na HD, 31,7% declararam a cor da pele preta e 25,8% branca, enquanto na DPA, 32,5% declararam branca e 30% preta. No que se refere à escolaridade, para ambos os tratamentos, os maiores percentuais foram o Ensino Médio seguido pelo Superior, com frequência total de 58,5% e 22%, respectivamente. Merecendo destaque que 1,7% dos familiares do grupo da HD eram não alfabetizados (Tabela 1).

Quanto à ocupação, tanto na HD quanto na DPA, a situação “empregado” liderou com 25% e 32,5%, respectivamente. Todavia, no grupo da HD, o segundo lugar foi ocupado pela situação de desempregado que atingiu 22,5%, enquanto na DPA, pela situação de autônomo (30%) e, ainda neste último, nenhum familiar referiu ter a ocupação do lar. Do total de desempregados (18,8%), menos de 50% informaram receber algum benefício financeiro do governo. Com relação à renda familiar mensal, foi variável de menos de um a mais de 12

salários mínimos, com predominância de 1 até 3 salários (39,3%), para familiares de pessoas em HD, e de 6 até 9 (25,7%), em familiares de pessoas em DPA. Já a posse da residência como própria liderou nos dois grupos, com frequência total com 82,5%. Esses dados são dispostos na Tabela 1.

Tabela 1 – Características sociodemográficas de familiares de pessoas com Doença Renal Crônica em Tratamentos de Hemodiálise e Diálise Peritoneal. Salvador - BA, set./dez. 2019

VARIÁVEIS	TIPO DE TRATAMENTO				TOTAL	
	HEMODIÁLISE		DIÁLISE PERITONEAL		n	%
	n	%	n	%	n	%
Gênero						
Masculino	20	16,7	11	27,5	31	19,4
Feminino	100	83,3	29	72,5	129	80,6
Faixa etária						
< 20 anos	01	,8	-	-	01	,6
20 a 29 anos	10	8,3	05	12,5	15	9,4
30 a 39 anos	33	27,5	08	20,0	41	25,6
40 a 49 anos	20	16,7	13	32,5	33	20,6
50 a 59 anos	22	18,3	06	15,0	28	17,5
60 a 69 anos	27	22,5	05	12,5	32	20,0
70 a 79 anos	07	5,8	03	7,5	10	6,3
Cor da pele						
Branca	31	25,8	13	32,5	44	27,5
Preta	38	31,7	12	30,0	50	31,3
Parda	50	41,7	15	37,5	65	40,6
Indígena	01	0,8	-	-	01	0,6
Procedência						
Salvador	101	84,2	29	72,5	130	81,2
Região Metropolitana	06	5,0	1	2,5	07	4,4
Outras cidades	13	10,8	10	25,0	23	14,4
Escolaridade						
Não alfabetizado	02	1,7	-	-	02	1,3
Fundamental	17	14,3	01	2,5	18	11,3
Médio	74	62,2	19	47,5	93	58,5
Superior	23	19,3	12	30,0	35	22,0
Pós-Graduação	03	2,5	08	20,0	11	6,9
Posse da residência						
Própria	100	83,3	32	80,0	132	82,5
Aluguel	16	13,3	05	12,5	21	13,1
Cedida	04	3,3	03	7,5	07	4,4
Ocupação						
Empregado	30	25,0	13	32,5	43	26,9
Autônomo	18	15,0	12	30,0	30	18,8
Aposentado	26	21,6	11	27,5	37	23,1
Do lar	14	11,7	-	-	14	8,7
Estudante	05	4,2	01	2,5	06	3,7
Desempregado	27	22,5	03	7,5	30	18,8
Recebe benefício (n =155)						
Sim	13	11,3	2	5,1	15	9,7
Não	103	88,7	37	94,9	139	90,3
Renda familiar mensal* (n=152)						
Até um salário mínimo	05	4,3	01	2,9	06	3,9
>1 a 3 salários	46	39,3	07	20,0	53	34,9
>3 a 6 salários	30	25,6	08	22,9	38	25,0
>6 a 9 salários	24	20,5	09	25,7	33	21,7
>9 a 12 salários	05	4,3	05	14,3	10	6,6
>12 salários	07	6,0	05	14,3	12	7,9

Fonte: Elaborada pela pesquisadora com dados deste estudo (2020).

Nota: *Salário mínimo nacional vigente - R\$ 998,00 (novecentos e noventa e oito reais).

A situação conjugal identificou que 51,3% eram casados, seguidos por solteiros (23,8%) e união livre (15,6%). No arranjo familiar, 96,9% informaram morar acompanhados, destes, 83,3% disseram que moram com a família nuclear e 16,7% com a família extensa, e com predominância de três a quatro pessoas por moradia. O grau de parentesco e vínculo do familiar cuidador com maiores frequências foram companheiros(as), com 41,9%, seguido de filhos(as), com 38,8%; notou-se inversão conforme o tipo de tratamento, pois, na HD, liderou companheiros(as), com 44,2%, seguido de filhos(as), com 34,2%, enquanto na DPA, foram os(as) filhos(as), com 52,5%, seguido de companheiros(as), com 35,0%. Quanto à religiosidade/espiritualidade e crenças, a maioria da população do estudo seguia a religião católica (39,4%), o protestantismo atingiu (25,6%) e a espiritualidade sem religião (13,8%). O ateísmo/agnosticismo foi relatado por 3,8% dos participantes (Tabela 2).

Tabela 2 – Características familiares de cuidadores de pessoas com Doença Renal Crônica por tipo de tratamento. Salvador - BA, set./dez. 2019

VARIÁVEIS	TIPO DE TRATAMENTO				TOTAL	
	HEMODIÁLISE		DIÁLISE PERITONIAL		n	%
	n	%	N	%	n	%
Situação Conjugal						
Casado	62	51,7	20	50,0	82	51,3
União livre	21	17,5	04	10,0	25	15,6
União estável	03	2,5	03	7,5	06	3,8
Solteiro	28	23,3	10	25,0	38	23,8
Separado/divorciado	03	2,5	03	7,5	06	3,8
Viúvo	03	2,5	0	0,0	03	1,9
Arranjo Familiar						
Mora só	04	3,3	01	2,5	05	3,1
Acompanhado (n=155)	116	96,7	39	97,5	155	96,9
Com família nuclear	94	84,7	31	79,5	125	83,3
Com família extensa	17	15,3	08	20,5	25	16,7
Nº pessoas na moradia						
Até 02	41	34,1	06	15,4	47	29,6
03 ou 04	64	53,4	28	71,8	92	57,8
05 ou mais	15	12,5	05	12,8	20	12,6
Grau de parentesco/vínculo						
Pai/Mãe	13	10,8	01	2,5	14	8,7
Irmão	07	5,8	01	2,5	08	5,0
Companheiro	53	44,2	14	35,0	67	41,9
Filho	41	34,2	21	52,5	62	38,8
Tio	01	0,8	0	0,0	01	0,6
Sobrinho	03	2,5	02	5,0	05	3,1
Neto	02	1,7	0	0,0	02	1,3
Amigo	0	0,0	01	2,5	01	0,6
Religiosidade/Espiritualidade/Crença						
Católica	45	37,5	18	45,0	63	39,4
Protestante	35	29,2	06	15,0	41	25,6
Espírita-Kardecista	06	5,0	07	17,5	13	8,1
Afro-Brasileira	10	8,3	02	5,0	12	7,5
Outras	02	1,7	01	2,5	03	1,8
Espiritualidade sem religião	17	14,2	05	12,5	22	13,8
Ateu/Agnóstico	05	4,2	01	2,5	06	3,8

Fonte: Elaborada pela pesquisadora com dados deste estudo (2020).

Os familiares participantes deste estudo acompanhavam pessoas em tratamento dialítico com idade entre 18 e 92 anos e média de 62,0 anos (desvio-padrão = 13,9 anos). O diagnóstico de base da DRC na hemodiálise foi 43 (35,8%) de HAS, 29 (24,2%) de HAS+DM, seguido por 17 (14,2%) de DM; e na diálise peritoneal a HAS também teve maior frequência, com 16 (40%) e, em seguida, a HAS+DM e DM, ambas com 09 (22,5%). O tempo de tratamento, que coincide com o tempo de cuidado dispensado pelo familiar, variou de menos de seis meses a mais de 15 anos, com maiores frequências, em ambas as modalidades de tratamento, de >1 a 3 anos e >3 a 6, com 30% e 23,1%, respectivamente. (Tabela 3).

Tabela 3 – Faixa etária, diagnóstico de base e tempo de tratamento das pessoas com Doença Renal Crônica acompanhadas pelo familiar cuidador, por tipo de tratamento. Salvador - BA, set./dez. 2019.

VARIÁVEIS	TIPO DE TRATAMENTO				TOTAL	
	HEMODIÁLISE		DIÁLISE PERITONIAL		n	%
	n	%	N	%		
Faixa Etária						
< 20 anos	01	,8	-	-	01	,6
20 a 29 anos	02	1,7	-	-	02	1,3
30 a 39 anos	09	7,5	02	5,0	11	6,9
40 a 49 anos	06	5,0	03	7,5	09	5,6
50 a 59 anos	23	19,2	08	20,0	31	19,4
60 a 69 anos	47	39,2	11	27,5	58	36,3
70 a 79 anos	29	24,2	08	20,0	37	23,1
80 anos ou mais	03	2,5	08	20,0	11	6,9
Diagnóstico de base						
HAS	43	35,8	16	40,0	59	36,9
DM	17	14,2	09	22,5	26	16,3
HAS + DM	29	24,2	09	22,5	38	23,8
GNC	06	5,0	02	5,0	08	5,0
Obstrução	04	3,3	-	-	04	2,5
Rins policísticos	01	0,8	01	2,5	02	1,2
Intoxicação exógena	02	1,7	-	-	02	1,2
Outros	18	15,0	03	7,5	21	13,1
Tempo de Tratamento/Cuidado						
< 6 meses	16	13,3	06	15,0	22	13,8
> 6 meses a 1 ano	09	7,5	07	17,5	16	10,0
> 1 ano a 3 anos	37	30,8	11	27,5	48	30,0
> 3 anos a 6 anos	25	20,8	12	30,0	37	23,1
> 6 anos a 9 anos	14	11,7	01	2,5	15	9,4
> 9 anos a 12 anos	07	5,8	-	-	07	4,4
> 12 anos a 15 anos	06	5,0	03	7,5	09	5,6
> 15 anos	06	5,0	-	-	06	3,8

Fonte: Elaborada pela pesquisadora com dados deste estudo (2020).

Resultados Qualitativos

Embora os 20 participantes da entrevista façam parte da amostragem total e todos tenham sido contemplados nos dados de caracterização sociais e demográficos apresentados nos resultados quantitativos, optou-se por apresentar, neste momento, parte dos dados de

caracterização que favoreçam a percepção do leitor acerca de qual pessoa proferiu os depoimentos repletos de significados.

Os familiares do grupo de hemodiálise participantes da entrevista foram predominantemente do gênero feminino (90%), com a idade média que varia de 33 a 70 anos, com cor da pele autodeclarada de maior percentual como branca (50%), seguida por preta (30%). Quanto ao estado civil, os maiores percentuais foram de casados (60%) e solteiros (20%). No que se refere à escolaridade, foi majoritariamente do ensino médio (70%), e na ocupação, 40% estavam desempregados. O grau de parentesco foi dividido em 50% para filhas e filhos e 50% para esposa, com tempo de cuidado variando de 9 meses a 10 anos. A renda familiar declarada ficou entre >1 a 3 salários até >12, sendo que o maior percentual (30%) foi >3 a 6 salários. Quanto à crença, 40% se declararam Espírita, destes um (10%) referiu não ser praticante (Quadro 2).

Com relação aos familiares do grupo de diálise peritoneal participantes da entrevista, foram 60% do gênero feminino e 40% masculino, com a idade média que varia de 39 a 67 anos, com cor da pele autodeclarada de maior percentual como preta (50%), seguida por parda (30%). Quanto ao estado civil, os maiores percentuais foram de casados (50%), seguidos por solteiros (30%). No que se refere à escolaridade, foi majoritariamente com pós-graduação (50%), seguida por superior (30%); com ocupação liderada com 40% como aposentados. O grau de parentesco foi dividido em 50% para filhas e filhos e 50% para esposas e esposos, sendo que um esposo também é pai de jovem em DPA. Já o tempo de cuidado variou de 8 meses a 10 anos. A renda familiar declarada ficou entre >1 a 3 salários até >12, sendo que o maior percentual (40%) foi >3 a 6 salários. Quanto à crença, 60% se declararam católicos (04 praticantes e 02 não praticantes (Quadro 3).

Quadro 2 – Características sociais e demográficas dos familiares de pessoas em tratamento de hemodiálise que realizaram entrevista, Salvador, Bahia, Brasil, 2019.

Nº	Idade	Gênero	Cor	Estado Civil	Escolaridade	Ocupação	Grau de parentesco	Renda familiar	Tempo de cuidado	Crença/Praticante
FH1	38	Masc.	pardo	união estável	Médio	Autônomo	Filho	>9 a 12	3 anos	Espírita não praticante
FH2	39	Fem.	preta	casada	Fundamental	Desempregada	Filha	>3 a 6	2 anos	Católica praticante
FH3	50	Fem.	Branca	solteira	Médio	Desempregada	Filha	>1 a 3	3 anos	Espírita praticante
FH4	63	Fem.	Branca	casada	Médio	Do lar	Esposa	>1 a 3	1 ano	Espírita praticante
FH5	70	Fem.	Branca	casada	Pós-Graduação	Aposentada	Esposa	>9 a 12	9 anos	Católica não praticante
FH6	46	Fem.	Preta	casada	Médio	Desempregada	Filha	>3 a 6	10 anos	Afro-Brasileira praticante
FH7	70	Fem.	Branca	casada	Médio	Autônoma	Esposa	> 12	8 anos	Católica não praticante
FH8	54	Fem.	Branca	união livre	Médio	Aposentada	Esposa	>6 a 9	2 anos	Espírita praticante
FH9	33	Fem.	Parda	solteira	Superior	Autônoma	Filha	>3 a 6	9 meses	Afro-Brasileira praticante
FH10	63	Fem.	Preta	casada	Médio	Desempregada	Esposa	>6 a 9	7 anos	Católica praticante

Fonte: Elaborado pela pesquisadora com dados deste estudo (2020).

Quadro 3 – Características sociais e demográficas dos familiares de pessoas em tratamento de diálise peritoneal que realizaram entrevista, Salvador, Bahia, Brasil, 2019.
Fonte: Elaborado pela pesquisadora com dados deste estudo (2020).

Nº	Idade	Gênero	Cor	Estado Civil	Escolaridade	Ocupação	Grau de parentesco	Renda familiar	Tempo de cuidado	Crença/Praticante
FP1	52	Masc.	preta	solteiro	Superior	Autônomo	Filho	>3 a 6	3 anos	Católica praticante
FP2	60	Fem.	preta	união estável	Médio	Aposentada	Esposa	>1 a 3	2 anos	Católica praticante
FP3	64	Fem.	preta	casada	Pós-Graduação	Aposentada	Esposa	>6 a 9	6 anos	Católica praticante
FP4	48	Masc.	branca	união estável	Pós-Graduação	Autônomo	Filho	> 12	5 anos	Espírita praticante
FP5	59	Fem.	branca	casada	Superior	Desempregada	Filha	>9 a 12	8 meses	Católica não praticante
FP6	55	Masc.	parda	casado	Médio	Aposentado	Pai/ Esposo	>3 a 6	1ano/ 3anos	Espiritualizado sem religião
FP7	67	Fem.	parda	casada	Pós-Graduação	Empregada	Esposa	>6 a 9	10 anos	Espírita praticante
FP8	48	Masc.	preta	casado	Superior	Empregado	Esposo	>3 a 6	4 anos	Protestante praticante
FP9	64	Fem.	preta	solteira	Pós-Graduação	Aposentada	Filha	>6 a 9	6 anos	Católica praticante
FP10	39	Fem.	parda	solteira	Pós-Graduação	Autônoma	Filha	>3 a 6	5 anos	Católica não praticante

Nota: FP6 cuida do filho e esposa.

Discussões

Ao avaliar as características sociodemográficas dos participantes deste estudo, evidenciou-se que o perfil típico do familiar cuidador é o de uma mulher, com relação familiar direta (companheira, filha ou mãe), em idade produtiva e que mora com a pessoa de quem cuida, na família nuclear, com três a quatro pessoas na residência. Em investigação desenvolvida por Araújo e colaboradores (2019) com cuidadoras informais, foram encontradas características semelhantes: casadas, com grau de parentesco de primeiro grau, cuidando de pai, mãe, ou filhos e vínculos conjugais, cuidando do esposo; morando com a família nuclear com três a cinco membros; com renda familiar baixa; e em idade produtiva (média de 51,8 anos).

O cuidado geralmente é desempenhado por membros da rede da família nuclear, embora a distribuição do papel de familiar cuidador não seja homogênea em todas as famílias das pessoas pesquisadas. Esses dados corroboram diversos estudos em que as mulheres se destacaram como cuidadoras de entes familiares e de idosos, com ampla faixa etária, desde adultas jovens até idosas e, muitas delas, tinham parentesco de primeiro grau e vínculo conjugal com as pessoas cuidadas (LAGUADO-JAIMES, 2019; RUIZ DIAZ et al., 2019; AVŞAR et al., 2015).

Apesar das mudanças sociais e comportamentais na contemporaneidade, que atingem o tradicional padrão social de família, ainda perdura uma associação entre o exercício das múltiplas atividades de cuidado com o feminino, seja em trabalhos remunerados ou, mais intensamente, em atividades de cuidados não remuneradas, geralmente exercidas no âmbito doméstico (SOUZA; MARIANO, 2017). Nesse seguimento, “tarefas de cuidado com a prole, o lar, os doentes da família e os idosos que precisam de cuidador” (NERI, 2014, p. 179) ainda estão socialmente direcionadas às mulheres, mesmo que de maneira subjacente.

Assim, diante do perfil encontrado neste e em outros estudos, constata-se que o gênero, o nível de convivência e de relacionamento são variáveis importantes para antever qual membro da família assumirá a responsabilidade de cuidar da pessoa com DRC. Com isso, esforços poderão ser empreendidos pela equipe interdisciplinar da unidade de diálise para garantir um processo de educação em saúde a esse grupo específico, apoiando-o na readaptação das rotinas da vida diária e na adaptação dos cuidados com a DRC e o tratamento dialítico. E, ainda, considerando que a decisão por quem assumirá o papel de cuidador principal implica um processo que envolve todo o sistema familiar, os profissionais de saúde envolvidos podem

estimular familiares com outros perfis a participarem do cuidado à pessoa em tratamento dialítico, como meio de distribuir a sobrecarga da mulher cuidadora.

Outra característica sociodemográfica que merece atenção é a faixa etária dos familiares participantes, que compreende dos 30 aos 69 anos, abarcando a idade produtiva e se estendendo à velhice, e estes, prestam cuidados às pessoas em sua maioria idosas, na faixa dos 60 a 79 anos (59,4%). A prevalência dessa faixa etária, em familiares que assumem o cuidar, corrobora dados de outras pesquisas nacionais e internacionais (ARAÚJO et al., 2019; PEREIRA et al., 2013; AVŞAR et al., 2015), e trazem à tona dois fatores preocupantes. O primeiro refere-se às cuidadoras familiares idosas, que geralmente têm doenças crônicas associadas, as quais podem ser agravadas pela sobrecarga de trabalho, e repercutir de modo negativo no processo de cuidar. Diversos estudos sobre cuidadoras informais, com características socioeconômicas semelhantes às deste estudo, alertam para a predominância de doenças crônicas como hipertensão, diabetes, artrite, alterações cardíacas, dentre outras (WANG; ROBINSON; CARTER-HARRIS, 2014; ARAÚJO et al., 2019).

O segundo fator trata do exercício do cuidar na idade produtiva, impondo à cuidadora familiar que, além de desempenhar o trabalho formal remunerado e realizar as atividades domésticas, assumam as ações de cuidado. Isso significa que essas mulheres, ao incumbir-se da responsabilidade pelo familiar adoecido, necessitam conciliar o horário de suas vidas profissionais e das atividades domésticas às demandas do tratamento dialítico. Ademais, assumem o cuidado e o acompanhamento das comorbidades dessas pessoas que, segundo os resultados obtidos neste estudo, são lideradas por doenças de base como HAS, DM e HAS associada à DM, às quais provocam diversas complicações e outras comorbidades, com necessidade de procedimentos médicos, consultas diversas e hospitalizações.

O excesso de atribuições designadas à mulher pode gerar uma sobrecarga para essa cuidadora em potencial, visto que encarregam-se do exercício do cuidar em tempo integral (ARAÚJO et al., 2019). Outras, de acordo com o grau de dependência da pessoa cuidada, tentam reduzir o período de trabalho ou a sacrificar sua vida profissional para assumirem integralmente o cuidado por tempo indeterminado.

Outro aspecto emergente nesta investigação refere-se às diferenças entre os familiares dos dois grupos de tratamento. Na HD, registrou-se autodeclarados de cor preta em número superior à cor branca, presença de pessoas não alfabetizadas, com elevado percentual de desempregados e sem cobertura de benefício financeiro do governo, e com renda familiar predominante de 1 a 3 salários mínimos. Enquanto na DPA, os autodeclarados brancos

superaram os de cor preta, com elevado percentual de autônomos e nenhum dos participantes referiu ter a ocupação do lar, e ainda, informaram possuir renda familiar três vezes maior que a dos familiares de HD.

Contudo, considerando apenas o recorte dos participantes da entrevista, o grupo de DPA teve maior número de autodeclarados de cor preta e com renda familiar similar ao grupo de HD. A amostra total de familiares permaneceu do gênero feminino, embora o grupo de DPA contasse com quase metade (40%) do gênero masculino. Também ocorreram diferenças entre os grupos de entrevistados quanto à escolaridade, à ocupação e à crença, uma vez que, no grupo de HD, os maiores percentuais foram 70% de ensino médio, 40% de desempregado, a crença distribuída entre espírita, católica e afro-brasileira; enquanto no grupo de DPA, 50% tinha pós-graduação, 40% como aposentado e 60% se autodeclararam católicos.

Essas diferenças entre os dados, quando comparados na análise quantitativa e na qualitativa, dá-se pelo tamanho da amostra, pois as entrevistas tiveram amostra menor. Isso pode sinalizar que em uma amostra muito pequena há maior probabilidade de se obter dados menos precisos.

6.2 QUALIDADE DE VIDA

A qualidade de vida foi investigada pelo WHOQOL-*bref* e pela entrevista semiestruturada, cujos resultados estão descritos a seguir conforme método utilizado. As discussões atenderam à abordagem de triangulação com discussão conjunta dos dados obtidos.

Resultados Quantitativos

A Tabela 4 dispõe os escores médios da qualidade de vida (QV), em cada domínio do WHOQOL-*bref*, do familiar participante deste estudo, segundo o tipo de tratamento dialítico da pessoa cuidada. Os resultados expõem que os domínios do WHOQOL-*bref* mantiveram a ordem de classificação para os dois grupos de familiares participantes, independentemente do tipo de tratamento dialítico, variando, apenas, nos valores das médias dos domínios.

O Índice Geral de Qualidade de Vida (IGQV), calculado a partir das respostas às questões 1 e 2 do WHOQOL-*bref*, demonstrou que os dois grupos de familiares têm percepção semelhante acerca da QV e satisfação com a saúde, ambos com índices acima de 60 pontos (Tabela 4).

Na referida tabela, observa-se que, para o grupo de familiares que acompanham o seu ente em HD, tem-se a seguinte ordem decrescente de médias dos domínios: Psicológico (66,64), Físico (63,59), Relações sociais (58,99) e do Ambiente (54,02). Já no grupo de DPA, tem-se, na mesma ordem, as seguintes médias por domínios: Psicológico (68,44) Físico (66,79), Relações sociais (62,29) e do Ambiente (62,13). Como média total dos dois tipos de tratamento: Psicológico (67,10), Físico (64,40), Relações sociais (59,82) e do Ambiente (56,05). Os familiares do grupo de HD apresentarem as médias mais baixas em todos os domínios, comparado ao grupo de DPA.

Ocorreram diferenças estatisticamente significantes entre os grupos de familiares, segundo o tipo de tratamento dialítico do ente com DRC, apenas no domínio Ambiente, no qual p -valor $<0,05$ (Tabela 4). O referido domínio aborda questões sobre segurança na vida diária, condições ambientais, moradia, transporte, acesso a informações, serviços de saúde, recursos financeiros e lazer.

Tabela 4 – Distribuição dos escores médios da qualidade de vida (QV) em cada domínio do WHOQOL-*brief* e o IGQV, segundo o tratamento dialítico. Salvador - BA, set./dez. 2019

FACETAS	TODOS OS TRATAMENTOS		TIPO DE TRATAMENTO				DM ^b	P-valor
			HEMODIÁLISE		DIÁLISE PERITONIAL			
	MÉDIA	DP ^a	MÉDIA	DP ^a	MÉDIA	DP ^a		
1. Físico	64,40	19,05	63,59	18,84	66,79	19,69	-3,19	0,232 ^c
2. Psicológico	67,10	17,91	66,64	17,23	68,44	19,92	-1,79	0,311 ^c
3. Relações Sociais	59,82	22,80	58,99	23,40	62,29	21,01	-3,29	0,506 ^c
4. Ambiente	56,05	16,20	54,02	16,46	62,13	13,90	-8,11	0,003 ^d
IGQV	60,34	20,54	60,28	20,65	60,53	20,45	-0,25	0,981 ^c

Fonte: Elaborada pela pesquisadora com dados deste estudo (2020).

Nota: ^aDesvio-padrão; ^bDiferença de médias; ^cTeste U Mann-Whitney; ^dTeste t; $p < 0,05$.

A Tabela 5 traz a descrição completa de todas as questões (Q) do instrumento WHOQOL-*brief*, com as respectivas alternativas. Algumas frequências nas opções de respostas merecem destaque, como na questão 8 (Q8), que aborda a segurança na vida diária, visto que, apesar de os familiares das duas modalidades de tratamento terem tido maior frequência em “bastante” e “mais ou menos”, houve uma diferenciação na terceira maior frequência, com a DPA alcançando “extremamente” (12,5%) e a HD “muito pouco” (17,4%), o que denota que este último grupo têm menor segurança na vida diária. Quanto ao ambiente físico em que vive ser saudável - Q9, ocorreu inversão das frequências, com DPA em “extremamente” (45%) e HD com “mais ou menos” (42%), com isso verifica-se que os familiares do grupo de DPA vivem em ambientes físicos mais saudáveis que os de HD. Na Q12, que aborda a suficiência de dinheiro para as necessidades, as maiores frequências, para os dois grupos, foram “médio” e

“muito pouco”, com destaque para o grupo da HD em que 22,5% optaram por “nada”, ficando notória a menor condição financeira deste grupo. No que se refere ao acesso às informações (Q13), as maiores frequências por grupo foram HD em “médio” (44,9%) e DPA em “muito” (52,5%).

Outras observações seguem: na oportunidade de atividades de lazer (Q14), os dois grupos tiveram de “médio” a “muito pouco” com maiores frequências gerais em 35,2% e 27,7%, respectivamente, evidenciando que, independentemente do tipo de tratamento, os familiares não têm boa oportunidade de atividades de lazer. Em se tratando da satisfação com o local de moradia (Q23), ambos tiveram frequência maior em “satisfeito”, seguida de 26,7% “nem satisfeito nem insatisfeito”, para HD, e 30% de “muito satisfeito”, para DPA. A maior frequência em “satisfeito”, nos dois grupos, ocorreu também nas questões 24 e 25, que tratam da satisfação com os serviços de saúde, e satisfação com o meio de transporte, respectivamente. Porém, na Q24, o grupo de HD alcançou a taxa de 25,8% como “insatisfeito”.

A Q1. – “Como você avaliaria sua qualidade de vida?” –, e a Q2. – “Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?” –, que tratam da autopercepção sobre a QV geral, obtiveram as maiores médias no geral, como “boa” (49,7%) e como “satisfeito” (45,2%), respectivamente.

Tabela 5 – Distribuição percentual das questões do instrumento WHOQOL-*bref*, com alternativas de respostas, segundo o tipo de tratamento dialítico. Salvador - BA, set./dez. 2019

(continua)

QUESTÕES/ALTERNATIVAS	TIPO DE TRATAMENTO				TODOS	
	HEMODIÁLISE		DIÁLISE PERITONIAL			
	N	%	N	%	n	%
Q1. Como você avaliaria sua qualidade de vida?						
Muito ruim	02	1,7	01	2,5	03	1,9
Ruim	14	11,8	02	5,0	16	10,1
Nem ruim nem boa	36	30,3	12	30,0	48	30,2
Boa	56	47,1	23	57,5	79	49,7
Muito boa	11	9,2	02	5,0	13	8,2
Q2. Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?						
Muito insatisfeito	07	5,9	02	5,3	09	5,7
Insatisfeito	14	11,8	08	21,1	22	14,0
Nem satisfeito nem insatisfeito	38	31,9	08	21,1	46	29,3
Satisfeito	54	45,4	17	44,7	71	45,2
Muito satisfeito	06	5,0	03	7,9	09	5,7
Q3. Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?						
Nada	-	-	-	-	-	-
Muito pouco	24	20,0	04	10,0	28	17,5
Mais ou menos	37	30,8	09	22,5	46	28,8
Bastante	24	20,0	15	37,5	39	24,4
Extremamente	35	29,2	12	30,0	47	29,4

Tabela 5 – Distribuição percentual das questões do instrumento WHOQOL-*bref*, com alternativas de respostas, segundo o tipo de tratamento dialítico. Salvador - BA, set./dez. 2019

(continuação)

QUESTÕES/ALTERNATIVAS	TIPO DE TRATAMENTO				TODOS	
	HEMODIÁLISE		DIÁLISE PERITONIAL			
	N	%	n	%	n	%
Q4. O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?						
Nada	06	5,2	04	10,0	10	6,4
Muito pouco	26	22,4	05	12,5	31	19,9
Mais ou menos	31	26,7	14	35,0	45	28,8
Bastante	33	28,4	12	30,0	45	28,8
Extremamente	20	17,2	05	12,5	25	16,0
Q5. O quanto você aproveita a vida?						
Nada	02	1,8	02	5,3	04	2,7
Muito pouco	27	24,1	11	28,9	38	25,3
Mais ou menos	37	33,0	10	26,3	47	31,3
Bastante	35	31,2	13	34,2	48	32,0
Extremamente	11	9,8	02	5,3	13	8,7
Q6. Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?						
Nada	-	-	02	5,1	02	1,3
Muito pouco	08	6,8	03	7,7	11	7,1
Mais ou menos	23	19,7	05	12,8	28	17,9
Bastante	47	40,2	15	38,5	62	39,7
Extremamente	39	33,3	14	35,9	53	34,0
Q7. O quanto você consegue se concentrar?						
Nada	-	-	01	2,5	01	0,6
Muito pouco	20	17,2	02	5,0	22	14,1
Mais ou menos	37	31,9	10	25,0	47	30,1
Bastante	47	40,5	18	45,0	65	41,7
Extremamente	12	10,3	09	22,5	21	13,5
Q8. Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?						
Nada	02	1,7	03	7,5	05	3,2
Muito pouco	20	17,4	02	5,0	22	14,2
Mais ou menos	36	31,3	12	30,0	48	31,0
Bastante	46	40,0	18	45,0	64	41,3
Extremamente	11	9,6	05	12,5	16	10,3
Q9. Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?						
Nada	04	3,4	01	2,5	05	3,1
Muito pouco	10	8,4	04	10,0	14	8,8
Mais ou menos	50	42,0	11	27,5	61	38,4
Bastante	46	38,7	18	45,0	64	40,3
Extremamente	09	7,6	06	15,0	15	9,4
Q10. Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?						
Nada	-	-	03	7,5	03	1,9
Muito pouco	15	12,5	02	5,0	17	10,6
Médio	41	34,2	12	30,0	53	33,1
Muito	39	32,5	15	37,5	54	33,8
Completamente	25	20,8	08	20,0	33	20,6
Q11. Você é capaz de aceitar sua aparência física?						
Nada	02	1,7	01	2,5	03	1,9
Muito pouco	11	9,3	04	10,0	15	9,5
Médio	24	20,3	06	15,0	30	19,0
Muito	32	27,1	13	32,5	45	28,5
Completamente	49	41,5	16	40,0	65	41,1

Tabela 5 – Distribuição percentual das questões do instrumento WHOQOL-*bref*, com alternativas de respostas, segundo o tipo de tratamento dialítico. Salvador - BA, set./dez. 2019

(continuação)

QUESTÕES/ALTERNATIVAS	TIPO DE TRATAMENTO				TODOS	
	HEMODIÁLISE		DIÁLISE PERITONIAL			
	N	%	N	%	n	%
Q12. Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?						
Nada	27	22,5	02	5,3	29	18,4
Muito pouco	32	26,7	13	34,2	45	28,5
Médio	46	38,3	15	39,5	61	38,6
Muito	12	10,0	06	15,8	18	11,4
Completamente	03	2,5	02	5,3	05	3,2
Q13. Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?						
Nada	02	1,7	01	2,5	03	1,9
Muito pouco	13	11,0	01	2,5	14	8,9
Médio	53	44,9	07	17,5	60	38,0
Muito	37	31,4	21	52,5	58	36,7
Completamente	13	11,0	10	25,0	23	14,6
Q14. Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?						
Nada	14	11,8	06	15,0	20	12,6
Muito pouco	35	29,4	09	22,5	44	27,7
Médio	42	35,3	14	35,0	56	35,2
Muito	26	21,8	09	22,5	35	22,0
Completamente	02	1,7	02	5,0	04	2,5
Q15. Quão bem você é capaz de se locomover?						
Muito ruim	02	1,7	-	-	02	1,3
Ruim	06	5,1	01	2,5	07	4,5
Nem ruim nem bom	21	17,9	02	5,0	23	14,6
Bom	51	43,6	20	50,0	71	45,2
Muito bom	37	31,6	17	42,5	54	34,4
Q16. Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?						
Muito insatisfeito	07	5,8	05	12,5	12	7,5
Insatisfeito	19	15,8	05	12,5	24	15,0
Nem satisfeito nem insatisfeito	38	31,7	07	17,5	45	28,1
Satisfeito	39	32,5	18	45,0	57	35,6
Muito satisfeito	17	14,2	05	12,5	22	13,8
Q17. Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?						
Muito insatisfeito	04	3,4	02	5,0	06	3,8
Insatisfeito	11	9,3	06	15,0	17	10,8
Nem satisfeito nem insatisfeito	31	26,3	07	17,5	38	24,1
Satisfeito	59	50,0	16	40,0	75	47,5
Muito satisfeito	13	11,0	09	22,5	22	13,9
Q18. Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?						
Muito insatisfeito	12	10,3	02	5,1	14	9,0
Insatisfeito	10	8,6	03	7,7	13	9,4
Nem satisfeito nem insatisfeito	28	24,1	08	20,5	36	23,2
Satisfeito	44	37,9	15	38,5	59	38,1
Muito satisfeito	22	19,0	11	28,2	33	21,3

Tabela 5 – Distribuição percentual das questões do instrumento WHOQOL-*bref*, com alternativas de respostas, segundo o tipo de tratamento dialítico. Salvador - BA, set./dez. 2019

(continuação)

QUESTÕES/ALTERNATIVAS	TIPO DE TRATAMENTO				TODOS	
	HEMODIÁLISE		DIÁLISE PERITONIAL			
	N	%	n	%	n	%
Q19. Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?						
Muito insatisfeito	02	1,7	02	5,0	04	2,5
Insatisfeito	17	14,2	01	2,5	18	11,2
Nem satisfeito nem insatisfeito	25	20,8	08	20,0	33	20,6
Satisfeito	52	43,3	17	42,5	69	43,1
Muito satisfeito	24	20,0	12	30,0	36	22,5
Q20. Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?						
Muito insatisfeito	04	3,3	-	-	04	2,5
Insatisfeito	12	10,0	02	5,0	14	8,8
Nem satisfeito nem insatisfeito	28	23,3	10	25,0	38	23,8
Satisfeito	45	37,5	17	42,5	62	38,8
Muito satisfeito	31	25,8	11	27,5	42	26,2
Q21. Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?						
Muito insatisfeito	22	18,6	06	15,4	28	17,8
Insatisfeito	20	16,9	04	10,3	24	15,3
Nem satisfeito nem insatisfeito	32	27,1	15	38,5	47	29,9
Satisfeito	29	24,6	07	17,9	36	22,9
Muito satisfeito	15	12,7	07	17,9	22	14,0
Q22. Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?						
Muito insatisfeito	08	6,7	02	5,0	10	6,2
Insatisfeito	14	11,7	05	12,5	19	11,9
Nem satisfeito nem insatisfeito	39	32,5	13	32,5	52	32,5
Satisfeito	42	35,0	16	40,0	58	36,2
Muito satisfeito	17	14,2	04	10,0	21	13,1
Q23. Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?						
Muito insatisfeito	07	5,8	01	2,5	08	5,0
Insatisfeito	09	7,5	02	5,0	11	6,9
Nem satisfeito nem insatisfeito	32	26,7	04	10,0	36	22,5
Satisfeito	52	43,3	21	52,5	73	45,6
Muito satisfeito	20	16,7	12	30,0	32	20,0
Q24. Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?						
Muito insatisfeito	10	8,3	03	7,5	13	8,1
Insatisfeito	31	25,8	05	12,5	36	22,5
Nem satisfeito nem insatisfeito	25	20,8	07	17,5	32	20,0
Satisfeito	43	35,8	19	47,5	62	38,8
Muito satisfeito	11	9,2	06	15,0	17	10,6
Q25. Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?						
Muito insatisfeito	05	4,2	01	2,5	06	3,8
Insatisfeito	26	21,7	05	12,5	31	19,4
Nem satisfeito nem insatisfeito	31	25,8	08	20,0	39	24,4
Satisfeito	41	34,2	20	50,0	61	38,1
Muito satisfeito	17	14,2	06	15,0	23	14,4

Tabela 5 – Distribuição percentual das questões do instrumento WHOQOL-*brief*, com alternativas de respostas, segundo o tipo de tratamento dialítico. Salvador - BA, set./dez. 2019

QUESTÕES/ALTERNATIVAS	TIPO DE TRATAMENTO				(conclusão)	
	HEMODIÁLISE		DIÁLISE PERITONIAL		TODOS	
	N	%	N	%	n	%
Q26. Com que frequência você tem sentimentos negativos: mau humor, desespero, ansiedade, depressão?						
Nunca	04	3,4	03	7,5	07	4,4
Algumas vezes	13	10,9	02	5,0	15	9,4
Frequentemente	23	19,3	05	12,5	28	17,6
Muito frequentemente	50	42,0	23	57,5	73	45,9
Sempre	29	24,4	07	17,5	36	22,6

Fonte: Elaborada pela pesquisadora com dados deste estudo (2020).

Resultados Qualitativos

Nos depoimentos, obtidos por meio de entrevista semiestruturada, os familiares relataram mudanças nos diversos domínios da vida após a descoberta da DRC e do início do tratamento dialítico de um dos membros da família. Cabe destacar que 100% dos familiares que participaram deste estudo, independentemente do tipo de tratamento ao qual o membro familiar estava sendo submetido, trouxeram diversos aspectos, em diferentes momentos do depoimento, que abordam a qualidade de vida individual e familiar. Desse modo, os dados aqui apresentados, embora não representem a totalidade dos depoimentos sobre o referido tema, contemplam os principais aspectos mencionados pelos participantes.

Como resultado da análise de conteúdo aplicada às narrativas, emergiram três categorias: Autopercepção negativa da qualidade de vida após o diagnóstico da DRC e do início do tratamento de HD e DPA; Condições de saúde física e mental: da negligência do autocuidado ao cuidar de si para cuidar do outro; e As reorganizações e reajustamentos familiares e sociais. As quais estão apresentadas a seguir.

Autopercepção negativa da qualidade de vida após o diagnóstico da DRC e do início do tratamento de HD e DPA

Em alguns fragmentos de fala, identifica-se que os familiares trouxeram a autopercepção acerca da QV e a articularam com as mudanças nas rotinas familiares após a descoberta da DRC e do início da terapia de substituição da função renal. Relacionaram a percepção da QV com situações de sobrecarga de cuidado, com excesso de compromisso e

responsabilidade; necessidade de mudança de local de moradia; afastamento da família extensa e dos amigos; interrupção das rotinas familiares diárias; e diversas adequações necessárias para tentar manter a QV. Nesse sentido, têm-se nos fragmentos de fala:

Então a vida mudou, a vida da gente muda, de todo mundo muda, quando tem uma pessoa na família fazendo hemodiálise, muda tudo! Eu sempre saio com ele, cuido o tempo todo, nunca deixo ele fazer nada sozinho, [...] porque eu não confio em ele sair só e passar mal. A minha qualidade de vida mudou. (FH4).

[...] muda radicalmente a vida da família, a rotina da casa e de todos. Eu tive que sair de Natal, onde fica toda a minha família e amigos, e trouxe ele para a Bahia, por causa da depressão dele, ele precisava dos parentes dele e todos moram aqui, e agora, para mim, está muito ruim. Hoje a minha qualidade de vida é péssima. (FH8).

Porque meu estilo e qualidade de vida mudaram totalmente desde então, e o dela também, porque teve que sair da casa dela, para morar comigo. E essa mudança afetou a todos. (FP5).

A minha qualidade de vida está precária. Eu tenho que assumir muita responsabilidade. (FP10).

As rotinas diárias de nossas vidas mudaram, tivemos que ter algumas limitações, a questão do sair, a questão de todo o aparato para cuidar, mas fomos nos adequando à nova realidade e estamos vivendo bem. Tentamos manter a qualidade de vida de todos da família e acredito que conseguimos. (FP9).

Com relação às especificidades de cada modalidade de tratamento, foram selecionados os seguintes fragmentos de falas:

A doença do meu pai limitou a vida de cada um, afetou a qualidade em relação ao trabalho, vida social, lazer [...] O compromisso diário de realizar as trocas tem limitado minha vida. (FP1).

Porque esse programa diálise peritoneal é um programa bom para o paciente, mas é cansativo para quem faz, são vinte e quatro horas em alerta. Que requer limpeza diária, é tudo certinho, horário para tudo, além da limpeza três vezes ao dia, fazer alimentação, remédio... minha vida está com baixa qualidade. (FP2).

Me sinto insegura para cuidar dele, com essa doença renal e fazendo hemodiálise. Tenho que cuidar da fístula, controlar a quantidade de líquido, olhar a pressão [...]. Minha vida está ruim, me sinto muito insegura. (FH8).

Condições de saúde física e mental: da negligência do autocuidado ao cuidar de si para cuidar do outro

A percepção de modificações no padrão da condição de saúde foi um aspecto bastante abordado pelos familiares participantes. A saúde física apareceu nos depoimentos associada a situações de negligência do autocuidado em detrimento do tempo e energia dedicados a cuidar do outro; a preocupação de cuidar de si para ter condições de permanecer cuidando do outro; a presença de adoecimento crônico como alterações da tireoide, hipertensão, dor crônica, varizes, dentre outras; a necessidade de medicações de uso contínuo; as estratégias para permitir a realização de agendamento de consultas e exames pessoais; e a associação entre os problemas de saúde atuais com as atividades específicas de cuidado.

[...] minha saúde, precisa melhorar, está péssima, [...] às vezes eu acho que eu tenho fibromialgia, porque todas as minhas articulações doem muito, [...] os joelhos e a bacia. [...] diariamente eu tenho dor, só que a gente aprende a conviver com ela e nem procura um médico. (FH5).

Eu tento me manter bem, atualmente estou gordinho, fora do peso, mas faço alguns exames, corro todo dia, mas fumo cigarro [...]. E eu faço uso de remédios controlados para pressão e ansiedade. (FH1).

Até para eu marcar exames ou uma consulta minha para o médico, eu tenho que criar estratégias, eu tento marcar no mesmo dia da consulta dela, para eu poder me cuidar e cuidar dela também. (FH2).

Eu faço meus exames, me cuido, eu me esforço para não deixar de fazer, se eu precisar ir em um médico, eu vou. Sabe por quê? Já imaginou se eu adoecer? Quem vai cuidar dele? Deus proteja minha saúde. (FH4).

Eu prefiro não fazer consulta, nem exames, nem nada, porque quando a gente faz descobre um monte de coisa (risos), e não tenho tempo agora... não sinto nada, prefiro pensar que estou ótima. (FH9).

O susto com a DRC dele foi tanto que nesses anos eu não me cuidei, acho que minha saúde está péssima, porque eu parei tudo, sequer um exame eu fiz. (FH10).

Estou em tratamento médico, acredito que foi por causa de pegar muito peso porque aquelas caixas de bolsa de diálise pesam, e eu que sou obrigada a pegar. Tenho problema de varizes [...], miomas que eu comecei a tratar, mas tive que parar por causa dele. Também tenho problema da tireoide [...], e estou fazendo tratamento com cardiologista. Mas minha saúde está controlada, assim entre aspas, mas dá para ir 'chutando' a vida. (FP2).

[...] depois que ele começou o tratamento, eu me deparei com minhas taxas de colesterol aumentando, a pressão arterial alta [...] estou procurando cuidar da

minha saúde. Mas, não estou mais podendo fazer minha caminhada por falta de tempo. (FP3).

Nunca mais cuidei de mim, não tenho tempo, nem meu preventivo eu consigo fazer anualmente [...]. (FP7).

Eu cuido dele e da família, mas também cuido de mim, porque para eu cuidar deles eu preciso cuidar de mim. Quanto mais que sou hipertensa e uso medicação diariamente. (FP9).

No que se refere à saúde mental e emocional, os relatos evidenciaram a busca por apoio psicológico e psiquiátrico como meio de resolver os sentimentos de ansiedade e de estresse relacionados ao processo de cuidar e aos conflitos nas relações familiares. Em algumas situações, foram sinalizadas o uso de medicamentos antidepressivos.

Mantenho o cuidado com minha saúde, tenho acompanhamento e todo ano eu faço a bateria de exames, faço meu checkup [...]. Mas precisei de apoio psiquiátrico, tomo antidepressivo [...]. (FH7).

A minha parte emocional está acabada, hoje tenho problemas gástricos seríssimos, ganhei uma úlcera pela ansiedade e tenho “Barrett”, que é problema no esôfago. [...] eu preciso fazer dieta radical... eu fico fazendo refeições fora de casa, ansiosa, comendo muito, e aí descontrola tudo. (FH8).

[...] eu estou nervosa, eu vivo louca, tentando respirar, tentando manter a fé, pedindo para que Deus e os orixás me acalmem e me ajudem, porque está sendo realmente difícil. [...] vou ter que procurar uma psicóloga para mim. (FH9).

Tive um mal estar súbito e pensei que fosse problema cardíaco. Aí, depois do susto, fui fazer consulta médica para ver se eu estava bem, mas era só estresse e angústia. (FP8).

Os depoimentos foram permeados por sentimentos vivenciados como familiar que cuida, se sobrecarrega e ama o ente adoecido. Surgiram sentimentos negativos como medo, angústia, preocupação, sensação de “coração preso”, “medo de acontecer o pior”, estresse, ansiedade, sofrimento, apreensão, desespero e culpa.

A minha preocupação agora é por conta de que a gente tem que controlar, água e comida [...]. Mas eu também me sinto angustiada [...]. Você imagine chegar, estar aqui em um lugar desse, vê uma máquina ali e ficar com o coração preso, só negatividade, só coisa ruim, medo de acontecer o pior [...]. (FH2).

Em relação à hemodiálise, a preocupação é nos dias em que ela não quer fazer, porque a gente sabe dos resultados que podem ter, que pode ter edema agudo de pulmão e até morrer [...]. Fico com medo. (FH3).

[...] a gente não fica mais sossegada, dá medo da pressão dele subir demais ou de descer demais. São quatro horas de estresse e medo de complicações. [...] vivo apreensiva o tempo todo. (FH4).

Depois da doença e da hemodiálise eu tenho sofrido, porque acredito que fiquei muito sobrecarregada, com muita preocupação. [...] além do medo dele se complicar mais e até falecer. O pior é minha cabeça e coração. Porque eu tenho sentimentos de medo, ansiedade, quando ele entra na hemodiálise, quando sai e até quando está dormindo. Tenho sempre medo [...]. (FH5).

Durante a hemodiálise, eu fico ainda mais apreensiva, por isso não saio da sala de espera, fico por aqui. (FH6).

Tem dias que eu me sinto sufocada e sozinha. Eu tenho que ser o lado forte, às vezes a fortaleza nem é tanta, é mais de aparência [...]. Sempre tenho que passar uma mensagem positiva [...], fingir que estou bem. (FH7).

Preciso manter a minha cabeça equilibrada, até porque eu vivo uma vida de susto, [...] estou sempre com adrenalina alta, [...] eu vivo sobressaltada [...] aqui ou em casa. (FH10).

Eu não me sinto segura para cuidar dele em hemodiálise. A hemodiálise para mim é tortura, algo que beira o desespero, pois perdi minha mãe na primeira sessão e só tem um ano e sete meses [...]. (FH8).

Como minha mãe quer permanecer morando sozinha, eu vivo preocupado com ela, se está bem, se está faltando alguma coisa em casa [...]. Eu tenho que ficar naquela preocupação constante, chego a ter taquicardia. (FP4).

Eu tenho esse compromisso todos os dias de manusear a máquina e fazer tudo direito [...]. E quando ela teve uma peritonite, bem séria, eu fiquei desestruturada, até hoje não sei onde errei, mas me senti tão culpada. (FP10).

Por outro lado, alguns depoimentos sinalizaram sentimentos positivos de satisfação e reconhecimento pelo cuidado realizado, de amor, de carinho e de felicidade pela melhora das condições de saúde da pessoa cuidada. A referência aos valores e princípios familiares e aos aspectos relacionados à espiritualidade, religiosidade e crenças emergiram como a base para os sentimentos positivos.

Logo no começo, eu andava desesperado, ansioso e com medo de assumir a responsabilidade pela troca da diálise, não dormia direito, eu nem conseguia comer, mas graças a Deus, hoje eu estou melhor, me alimentando bem [...], tenho satisfação em cuidar e fico realizado com o reconhecimento pelos meus cuidados. (FP6).

Depois que eu fui demitida e que comecei a ficar com ela, minha mãe nunca mais ficou internada, porque ela agora só faz o que é orientado pela unidade, eu estou sempre de olho. Isso me deixa feliz. (FH6).

Quando pensei que perderia minha esposa, reconheci o quanto ela é importante para mim. Acho que nos aproximamos mais [...] cuido com muita calma, muito carinho, muito amor. A família é tudo. (FP8).

Estou tranquilo. Graças a Deus, quando a doença deles (esposa e filho) iniciou, eu já tinha uns sete anos mais ou menos de aposentado. Graças a Deus, senão eu não ia ter tempo, ia ser mais dificultoso. Agradeço a Deus por isso. (FP6).

Me apego com Deus! E ele me dá forças para me organizar, resolver os problemas, mas não é só falar em Deus não viu (risos), eu acredito em Deus e nos ensinamentos [...]. (FH2).

As reorganizações e reajustamentos familiares e sociais

As repercussões do adoecimento renal crônico e do tratamento dialítico sobre o exercício do trabalho formal foram elencadas neste estudo. Os depoimentos destacaram as mudanças, as desistências e a impossibilidade de exercerem um trabalho formal, bem como os impactos no trabalho, em decorrência da responsabilidade em assumirem o cuidado do ente com DRC. Nesse sentido, depuseram que:

Deixei meus empregos de vendedor e manobrista e agora estou fazendo Uber para dar conta dele. (FH1).

Deixei de trabalhar, trabalhava em uma loja, mas depois que ela ficou doente não tive condições de permanecer trabalhando. Dedicção exclusiva a ela. Sou mantida pelo meu marido [...]. (FH2).

[...] eu me dedico somente a ele, eu só consigo trabalhar a tarde em casa junto dele. Eu tenho essa liberdade de fazer meu horário na empresa. [...] me divido entre cuidar dele, que é a prioridade, e permanecer atenta à empresa. (FH4).

Diante da sobrecarga em casa, cuidando da minha mãe, eu comecei a conversar com o pessoal do trabalho para quando tivesse corte me botarem para fora, porque eu não tinha condições de trabalhar corretamente. Eu faltava e pagava no período noturno, chegava cansada e no outro dia tinha que trazer ela para hemodiálise [...]. (FH6).

Eu consegui ajustar o meu trabalho, eu faço um “turnão” que fica meio corrido e às vezes eu almoço em pé para cumprir a carga horária e ainda tenho que tomar conta da empresa [...]. (FP3).

Eu já ia fechar minha lojinha, por pouco eu fechava a loja, mas tive que aguentar a luta, porque [...] a situação financeira está difícil. Mas se eu fechar a loja, eu quero fazer alguma outra coisa, não posso ficar parada. Aí eu penso, será que eu não vou poder fazer nada? Só cuidar dela? (FP5).

[...] raramente eu consigo ser pontual no meu trabalho. Eu lido muito com a incompreensão dos meus chefes e dos meus colegas, e acabo que sofrendo

perseguições [...] eu já chego lá com minha cabeça em tempo de explodir de tanta preocupação. (FP7).

A situação financeira foi outro aspecto discutido, principalmente, sobre o panorama da redução da renda familiar após o adoecimento do ente, seja por este ser arrimo de família, pela aposentadoria precoce, pelo aumento dos gastos com demandas da doença e tratamento ou por impossibilidade de o familiar participante ter um trabalho formal para complementar a renda da família.

Antes eu tinha mais tudo, eu saía mais, comprava mais, hoje a gente não sai muito, a gente tem que economizar, toda hora é um remédio, todo dia é um problema. [...] eu tive que deixar a minha casa no interior, alugar a minha casa lá, para alugar outra aqui [...]. A nossa família viajava muito [...] e agora a gente não vai para lugar nenhum. Também não temos condições de contratar uma ajudante porque a renda familiar diminuiu com essa doença dele. (FH4).

Eu tive que sair do trabalho, optei por ficar autônomo para poder dar mais assistência. Em relação a salário, perdi, mas eu preferi eu mesmo ficar organizando meus horários e dar assistência mais efetiva. (FP1).

Até a faxineira nós tivemos que liberar porque o nosso orçamento aumentou, o gasto com as medicações que são caras, a alimentação também é cara, enfim, além de todo o trabalho que tive de assumir, estamos com poucos recursos financeiros [...]. (FP2).

O dinheiro está ‘curto’ e só dá para pagar o taxi para ela vir fazer hemodiálise. A doença aumentou as despesas. (FH6).

Nós tínhamos uma poupança razoável, que foi toda gasta nesses dois anos, porque fomos a consultas, ele fez exames e foram caixas e caixas de material hospitalar [...], para tratar uma escara sacral (úlceras de pressão). (FH10).
A gente gastou muito com a doença [...], mesmo tento plano de saúde, eu tive que pagar muitas coisas pelo particular. [...] tudo que a gente faz tem gastos, então a gente apertou o lado das finanças. (FP8).

[...] quando ele descobriu essa doença, a empresa o demitiu e tivemos que aguardar a aposentadoria por invalidez, com isso, economicamente nós tivemos uma grande perda que afetou nosso padrão de vida. (FP7).

As atividades de lazer, especialmente as viagens, foram registradas como limitadas em decorrência das atividades com o tratamento e da redução da renda familiar, repercutindo sobre a QV. Nessa linha, os familiares também referiram a falta de frequência às instituições religiosas, redução de encontros, passeios e conversas, o que os tem levado à perda da vida social. Contudo, alguns familiares trouxeram a permanência nas atividades de lazer como fonte de energia e manutenção de uma “vida normal”.

[...] eu não me divirto mais, nem frequentar a igreja como antes eu posso [...]. Não faço atividades de lazer e nem atividade física como fazia antes. Até a caminhada que eu fazia diariamente, eu parei. (FH4).

Eu gostaria de ter um lazer, é uma coisa que falta, [...] é importante, mas eu nunca faço, por exemplo: ir para o shopping só para bater perna, marcar com amigas para um chá [...]. Eu detesto solidão, gosto de conversar [...]. (FH5).

Com tantas dificuldades relacionadas à doença e ao tratamento, a gente não tem como relaxar, então você perde sua vida social. (FH6).

[...] antes da doença, nós tínhamos oportunidade de viajar mais tranquilos [...]. Hoje não temos condições de viajar, com ele fazendo hemodiálise. Eu anulei tanta coisa na vida, porque como ele está doente eu não me sinto bem em participar de nada [...], mesmo que seja uma festinha em família [...]. (FH8).

[...] não saio sozinha, não vou ao cinema, [...], inclusive os médicos estão me cobrando isso. Sugeriram terapia, passeios, que eu cultive uma amizade, que eu faça caminhada, exercício [...]. (FH10).

Depois que iniciou a doença, não conseguimos mais viajar [...]. As atividades de lazer estão prejudicadas. (FP3).

[...] eu saía mais sozinho e com eles. Eu saía muito com a minha esposa e sempre estávamos em lugares diferentes, passávamos uma semana ou dias, e hoje a gente não pode viajar assim. Esses passeios fazem falta. (FP6).

Eu nunca posso planejar nenhuma viagem, nenhum passeio [...], eu não posso sair [...]. Eu vivo presa e não tenho atividades de lazer. É um viver muito difícil. Por exemplo, viajar é uma coisa que a gente gostava e que fazíamos muito, infelizmente não dá. (FP7).

Eu tinha sempre um final de semana livre, eu podia sair com amigas, podia fazer o que eu quisesse em casa, sozinha, agora não tenho mais. Desde que meu pai veio morar comigo, eu não consegui mais viajar, fazer um passeio de dois a três dias, nem sozinha, nem com meus filhos [...]. (FH9).

[...] ela leva uma vida quase normal, a gente faz passeio, a gente faz viagem com ela, pede hemodiálise em trânsito, procurando viver e proporcionar a ela uma vida normal, a gente se programa, tem um na família que tem carro, agenda uma data e saímos para passear. (FH3).

[...] nós saímos todo final de semana, tento ir para algum lugar [...], assim encontramos a energia para superar em dois pontos: uma parte é espiritual e a outra é força de vontade [...] eu viajo com ela para qualquer lugar, não perco nosso lazer. (FP8).

Nas narrativas, a liberdade do participante foi considerada limitada ante a responsabilidade pelo cuidado e, alguns registraram que perderam a autonomia e passaram a viver a vida do outro.

Eu tenho, praticamente, dez anos fazendo hemodiálise junto com minha mãe, trago ela, deixo lá dentro e fico aqui. Não tenho liberdade. (FH6).

Minha vida é cuidar de ‘mainha’, minha vida não é mais minha. (FH3).

Eu tenho que direcionar minha vida para ele. Vivo a vida dele. Não tenho objetivos para minha vida. Na verdade, eu tenho objetivo, o transplante dele. O objetivo é tanto meu quanto dele, pois vivo a vida em função dele [...]. (FH4).

[...] passei a viver planejando e vivendo a vida dele, esqueci totalmente de mim como mulher, como pessoa. Parece que estou presa, apesar de estar livre. Minha liberdade está limitada. (FP10).

Ele precisou ficar internado por noventa dias e eu fiquei internada com ele. [...] vivo cada dia e não penso a longo prazo. (FH5).

Pior de tudo é que quanto mais ele tenta me prender e me isolar mais eu tenho vontade de sair, pior é que eu ainda gosto da vida, eu sofro com essa situação, essa limitação está me adoecendo, eu faço a vontade dele, mas estou péssima. Primeiro ele, depois o samba! E tem sido assim! Me sinto vivendo a vida dele [...]. Mas agora estou definhando, murchando. [...] no dia a dia eu vejo que ele está ficando mais dependente, precisando mais de mim, e isso me limita muito.

Às vezes me sinto sufocada por causa dessa situação de vida. (FH7).

Não faço planos futuros porque minha vida não depende só de mim. (FH2).

Com a redução da renda, o aumento das demandas por cuidado e o viver dedicando-se ao outro, os familiares registraram a interrupção, o retardo ou a mudança de sonhos e projetos de vida, especialmente com no tocante a estudo e trabalho. Alguns, trouxeram o decidir consciente de suspender planos pessoais para dedicar-se por amor e poucos mantêm objetivos próprios.

Eu já almejei tanta coisa [...]. Queria estudar Direito, mas estou fazendo curso Técnico em Radiologia porque vivo em hospitais com meu pai. (FH1).

Após a doença, ela veio morar comigo e eu comecei a cuidar dela [...]. Parei de estudar, só terminei o segundo grau. Também não tenho mais recursos. (FH2).

[...] eu queria muito era voltar a estudar, mas está difícil porque além de cuidar dela, falta renda para bancar os estudos. Não tenho objetivos próprios. (FH3).

[...] eu tinha planos, tinha muitos planos, eu queria voltar a estudar para procurar resposta para as minhas inquietações, ia fazer filosofia ou teologia. Mas não fiz nada. Meu projeto de vida acabou. (FH7).

Tinha o plano de viver mais leve na minha aposentadoria, queria curtir um pouquinho a idade, viajar, mas sem condições [...]. (FH8).

Todos os planos de vida foram alterados, eu já ia iniciar meu mestrado, mas parei. Desejava fazer doutorado também, mas eu não consegui nada. (FP7).

Depois dessa doença, minha vida está voltada para a minha esposa. Meu foco na vida é minha esposa, não tem alternativa [...]. Eu sempre fui ligado na família, mas meu planejamento hoje é todo baseado em cuidar dela [...], eu a amo. Decidi por suspender qualquer plano individual. (FP8).

Às vezes fico pensando, será que eu vou ficar sozinha com esse compromisso? Só porque eu ainda não sou casada, meus irmãos deixaram tudo comigo, mas eu estou com plano de me casar. Não sei como vai ser, e o meu noivo não é daqui. Eu não sei como realmente vai ser daqui para o próximo ano [...]. Me sinto totalmente insegura em relação ao meu futuro. (FP10).

Apesar de tudo, tenho o objetivo de ter meu apartamento, ou uma casa própria, porque quando vim morar aqui em Salvador, vendi as duas casas do interior, e moro de aluguel. (FH10).

Os reflexos nas relações pessoais, familiares e sociais também foram identificados nos depoimentos. Emergiram particularidades relacionadas à falta de encontros e conversas com amigos, a redução da disponibilidade de tempo para cuidar dos demais membros da família nuclear e o afastamento dos membros da família extensa e dos amigos, com privação das relações sociais.

Nossa família parou até os almoços, confraternizações, diminuiu a frequência de encontros, porque tem as trocas de minha mãe à noite e esse compromisso é inadiável. A família está toda ansiosa. Parece que os encontros com familiares e amigos perderam a graça. (FP4).

Essa doença e esse tratamento mudaram tudo, complicou tudo [...]. Minha filha foi crescendo e eu não podia sair com ela e deixar minha mãe só, ou ficava eu ou ficava meu marido, porque não pode sair a família toda [...]. Isso tem afetado as nossas relações familiares. Nossa vida muda, mas a relação entre mim e mamãe permanece estável por causa do cultivo do amor [...]. Requer muita dedicação e amor na relação. (FH6).

Aí quando meu filho e minha nora perderam um bebê e ficaram mal, eu tinha que dar suporte a eles e permanecer acompanhando minha mãe na clínica. Fiquei tão dividida, não pude cuidar do meu filho direito. (FH3).

[...] não posso nem ficar direito com meu filho pequeno e a minha esposa tem me cobrado muito sobre isso, mas eu não sei como ficarei livre dessa responsabilidade. (FP4).

Meu marido e meu filho, esse fim de semana foram para Itacimirim e eu não fui, porque eu fiquei com ela, achei melhor. Fico triste porque eu gosto tanto de viajar e estar com eles. Vejo o que estou perdendo na minha vida. [...] interfere negativamente na relação com meu marido e filho. (FP5).

[...] depois da doença e do tratamento, os familiares e amigos diminuem. Você tem a família, os amigos, mas você não tem todos os mesmos amigos de antes, alguns se afastaram [...]. Sinto falta da minha família extensa. (FP9).

Essa doença prejudicou a relação da minha família, porque cada um vai para um lado e eu me sinto sobrecarregada. Tento manter o hábito familiar de fazer comemorações e encontros [...]. (FP10).

As relações pessoais também sofreram impactos no aspecto sexual. A sobrecarga de atividades, para alguns familiares, provocou desânimo e perda de energia repercutindo sobre as atividades da vida, inclusive sobre o desejo sexual.

Não sou mais a mesma, olho e não me vejo mais a mesma pessoa, falta ânimo, falta energia, até o peso está em excesso, eu não tenho tempo nem energia para ir à academia, para fazer uma faxina, ou namorar [...]. (FH8).

[...] com a correria para cuidar dos outros, você vai esquecendo da sua vida pessoal, fica cansada e até ter relações sexuais com o marido é complicado [...]. O marido chegou a dizer: “Ah, você não gosta mais de mim. Você não quer mais ter relação comigo”. Ainda tem o fato de a casa ser pequena e com ela morando junto [...] tenho vergonha. (FH6).

Houve relato de relações familiares estáveis a custo da sobrecarga de apenas um dos membros, que assume todas as demandas para evitar conflito com os demais, mas também de relações pessoais e familiares saudáveis com cultivo do amor e cuidado. Como os seguintes:

A relação da família ainda continua boa, porque eu assumo o cuidado do meu pai e meus irmãos ficam livres. Não sabem o trabalho que dá. Se for querer que todos assumam [...]. (FH1).

Nós dois estamos no segundo casamento, mas mantemos uma boa relação amorosa, e mantínhamos boa relação com as famílias dos dois lados, vivíamos em comunhão, mas agora os parentes dele já estão querendo interferir no cuidado. [...]. (FH8).

Eu acho que na vida tudo é aprendizado, a doença de painho na verdade uniu mais a família, como meu pai é uma referência e minha mãe também, os irmãos tinham que tratar essa situação, e hoje já não estamos tão dispersos. Nós nos relacionamos muito bem. Somos em seis, são cinco irmãos e comigo seis, então o impacto tem isso de positivo. (FP9).

Os atritos nas relações foram, segundo os depoimentos, provenientes de conflitos com a adoção de condutas restritivas impostas pela doença e tratamento; da mudança de comportamento da pessoa em tratamento que se tornou antissocial, indelicada e reclusa; e das interferências de demais familiares no processo de cuidar.

A relação familiar é outro problema. A relação com ele ficou mais delicada, eu tenho que ter tato para falar com ele [...]. Hoje ele está antissocial. Com meus filhos a relação é ótima, saudável, mas a dificuldade é ele e com o restante da família, [...] ele briga com as pessoas, é indelicado. [...] minha irmã não pisa na minha casa, ninguém mais vai me visitar (encheu os olhos de lágrimas). (FH7).

A minha relação com a nossa família é boa, a relação dele também sempre foi boa, mas as relações foram afetadas com a doença. Ele se afastou das pessoas, dos amigos e as pessoas dele; e por tabela, se afastaram de mim. (FH4).

Eu sou do Sul, gaúcha, então a família maior (extensa) está lá, [...] quase não vou, levo anos sem ir [...]. É complicado também a relação da gente dentro de casa, [...] minha discussão com ele, é no sentido de a gente controlar a dieta e o líquido, mas estamos levando. (FH5).

A relação com meu pai é difícil porque ele tem hábitos bem diferentes dos meus, não segue as orientações médicas [...]. Ele não consegue entender que, às vezes, é muito mais difícil para mim do que para ele. Eu sou filha adotada, porque ele foi morar com minha mãe e me criou como pai, um excelente pai, mas ele tem outros filhos e não tenho boa relação com eles. Na verdade, nunca existiu afinidade, mas depois da doença, e dele vim morar comigo, está existindo muita ofensa [...]. (FH9).

Após a doença, teve desunião dentro da família. Meus enteados, que eu criei, ficaram agressivos comigo, como se eu fosse culpada pela doença. (FH10).

Discussões

A QV envolve diversas variáveis complexas que, geralmente, estão associadas à percepção que cada pessoa tem sobre o que é ter uma vida com qualidade. Neste estudo, como adotamos a linha da OMS a respeito do conceito e do instrumento para mensuração da QV, cabe destacar dois aspectos que a referida organização enfatiza como relevantes sobre o tema, a saber: a subjetividade e a multidimensionalidade. A primeira envolve a autopercepção da pessoa sobre como avalia sua situação de vida nas diversas dimensões, enquanto a segunda, multidimensionalidade, refere-se à relação intrínseca das diversas e complexas facetas da vida humana, com a QV (WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE, 1994). Diante dessa assertiva, as discussões aqui apresentadas estão permeadas de aspectos e questões subjetivas e objetivas que, se imbricam, repercutem e estabelecem a base para a autopercepção sobre a qualidade de vida e saúde deste grupo amostral.

Ao buscar na literatura artigos como referência para a conferência dos resultados, foram encontrados dois estudos que abordaram a qualidade de vida de familiares cuidadores de pessoas em tratamento de hemodiálise e diálise peritoneal. Um foi desenvolvido há 20 anos, na Suécia, com os cônjuges de pessoas em tratamento de hemodiálise, em diálise peritoneal

ambulatorial contínua e os transplantados renais, comparando-os à população geral (LINDQVIST; CARLSSON; SJODEN, 2000), contudo, a abordagem e os instrumentos que foram utilizados para a mensuração não se assemelharam aos utilizados neste estudo. O outro foi realizado aqui no Brasil, por Belasco e colaboradores (2006), sobre a qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos em hemodiálise e diálise peritoneal, tendo utilizado como instrumento para medir a QV o questionário SF-36 (Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey), o que dificultou a comparação dos resultados.

Foram localizados estudos, a maioria internacionais, que abordaram a QV de cuidadores de pessoas submetidas a HD (JAFARI et al., 2018; ÇELIK et al., 2012; GILL et al., 2011; WIEDEBUSCH et al., 2010; BELASCO; SESSO, 2002), e pesquisas com pessoas submetidas ao tratamento de HD, ou ao tratamento de DP, tendo sido incluídos, em alguns desses, os cuidadores familiares (WIGHTMAN et al., 2019; PEREIRA et al., 2017b; GONÇALVES et al., 2015; SHDAIFAT; ABDUL MANAF, 2012; RIOUX; NARAYANAN; CHAN, 2012; THEOFILOU, 2011). Também estão disponíveis estudos de revisões sistemáticas sobre pessoas com DRC e os cuidadores (SAJADI; EBADI; MORADIAN, 2017; MAY et al., 2016).

Diante desse quadro, para a discussão dos resultados obtidos através do WHOQOL-bref, foram utilizados tanto investigações com familiares de pessoas em HD e DPA, como outros, que abordaram familiares de pessoas com diversas patologias crônicas.

A saúde e a qualidade de vida não são constructos sinônimos, mas denotam grande relação entre si e estudos comprovam a contribuição da saúde para a qualidade de vida de pessoas ou populações, bem como a contribuição de componentes da vida social para uma boa qualidade de vida, com alcance de boas condições de saúde (PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012). Essa relação é trazida no instrumento do WHOQOL, no qual o IGQV é medido pela autopercepção acerca das duas questões: “Q1. Como você avaliaria sua qualidade de vida?” e “Q2. Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?”

Neste estudo, constatou-se uma média de 60,34 no escore total dos domínios do IGQV dos familiares cuidadores de pessoas com DRC submetidas à terapia renal substitutiva, com o grupo de HD atingindo 60,28 e o grupo de DPA 60,53. Este escore geral classifica o IGQV dos familiares participantes como satisfatória (ponto de corte ≥ 60 pontos).

Quanto ao escore geral, valor semelhante foi encontrado em pesquisa com cuidadoras de pessoas com mobilidade física prejudicada, que teve uma média de 60,36 (ARAÚJO et al., 2019), e em estudo sobre QV da família de pessoas pós AVC, que identificou o valor do escore médio de 62,00 (CARO et al., 2016). Entretanto, em outro estudo, realizado por Anjos e

colaboradores (2018), com familiares cuidadores de idosos, o escore foi mais baixo com média de 55,6.

A pesquisa sobre a relação entre sobrecarga do cuidado e qualidade de vida em cuidadores de pacientes em HD, desenvolvido no Irã, obteve a média de QV dos cuidadores de 76,27 (JAFARI et al., 2018), bem superior a encontrada nesta investigação. Essa diferença pode estar associada ao uso de outro instrumento para mensuração – Questionário de qualidade de vida –, bem como às diferenças culturais entre os modos de cuidar nos dois países.

No presente estudo, os domínios que obtiveram a maior média geral foram, o psicológico, com 67,10, seguido pelo físico, com 64,40; enquanto o domínio com menor média foi o do ambiente, com 56,05. Resultado semelhante foi encontrado por Figueiredo e colaboradores (2020), em pesquisa com familiares cuidadores de crianças com paralisia cerebral, na qual os domínios físico e psicológico atingiram valores próximos e mais elevados em relação aos domínios relações sociais e ambiente, tendo este último o menor valor. O domínio do ambiente também foi o de menor escore (52,51) em pesquisa com cuidadores de pacientes dependentes (AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2008). Todavia, resultado divergente foi encontrado em estudo com cuidadores de octogenários, no qual o domínio do meio ambiente atingiu o maior escore (COURA et al., 2015).

Nesta pesquisa, embora as diferenças estatisticamente significantes entre os grupos de familiares tenham ocorrido apenas no domínio ambiente, constatou-se que os familiares do grupo de HD tiveram as médias mais baixas em todos os domínios, quando comparado ao grupo de DPA. O que pode significar uma diferença entre a QV dos grupos.

O domínio ambiente, por abordar questões relativas à segurança na vida diária, condições ambientais, moradia, transporte, acesso a informações, serviços de saúde, recursos financeiros e lazer, está relacionado ao poder aquisitivo e condições de vida dos familiares. E o grupo de familiares de DPA denotou ter maior renda que o de HD.

Na questão Q8, que trata da segurança na vida diária, ocorreu uma nítida diferenciação na terceira maior frequência, sendo que o grupo de DPA teve 12,5% de familiares relatando que se sentem “extremamente” seguros, enquanto 17,4% dos de HD referiram se sentir “muito pouco” seguros. A segurança na vida diária depende de vários fatores relacionados com o local de moradia, local e condições de trabalho e com as ações ofertadas pelo serviço de segurança pública, assim, quanto melhor forem as condições econômicas e sociais da família e da comunidade em que vive, melhores poderão ser as condições de segurança. Infere-se que os familiares de HD vivem em condições menos seguras que os de DPA, o que também pode ser

confirmado ao se observar a Q9 que aborda quão saudável é o ambiente físico em que vive com relação a espaços atrativos, condições climáticas, poluição e barulho, pois, neste item, ocorreu a inversão das duas primeiras frequências, com 45% dos familiares de DPA declarando ser “extremamente” saudável, enquanto os de HD o percentual máximo foi de 42% respondendo que o ambiente em que vivem é “mais ou menos” saudável.

Na Q12, que aborda a suficiência de dinheiro para as necessidades, as maiores frequências, para os dois grupos, foi “médio” e “muito pouco”, entretanto, parcela significativa do grupo da HD (22,5%) optaram por “nada”, o mesmo percentual (22,5%), que informou estar desempregado, ficando notória a menor condição financeira deste grupo para satisfazer às necessidades.

Em estudo desenvolvido com pessoas transplantadas de medula óssea, foi indicada a influência de fatores socioeconômicos na qualidade de vida, destacando que a pessoa transplantada que tinha renda familiar superior a dois salários mínimos apresentaram maiores escores de qualidade de vida que as pessoas com renda inferior (MASTROPIETRO et al., 2010).

O modo de viver expõe-se a fatores de risco de diversas ordens, além de aumentar a mortalidade por doenças, afeta a qualidade de vida da pessoa adoecida e dos familiares, especialmente no adoecimento crônico (MALTA et al., 2015). Os principais fatores de risco para as DCNT encontram-se no aumento da pressão arterial, alimentação inadequada, tabagismo, consumo abusivo de álcool e outras drogas. Diante disso, percebe-se a associação entre o modo como a pessoa vive a vida, a condição econômica e os recursos disponíveis, com a ocorrência de adoecimento que poderá ser desde doenças simples, até mesmo doenças crônicas.

Na oportunidade de atividades de lazer (Q14), os dois grupos tiveram de “médio” a “muito pouco” como as maiores frequências gerais, evidenciando que, independentemente do tipo de tratamento, os familiares participantes desta pesquisa não têm boa oportunidade de atividades de lazer. Corroborando estes resultados, em estudo com familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer, detectou-se avaliação negativa no que diz respeito à capacidade para atividades de lazer, com 58% dos participantes referindo insatisfação, o que foi atribuído ao cotidiano do familiar que é sobrecarregado e limitado devido à doença e pela falta de divisão da tarefa de cuidar entre os familiares (BORGHI et al., 2011).

Na Q24, que trata da satisfação com os serviços de saúde, o grupo de HD alcançou a taxa de 25,8% como “insatisfeito”. Isso pode estar relacionado ao fato de o maior número de

familiares deste grupo ter a cobertura de saúde pelo SUS, enquanto no grupo de DPA, estarem majoritariamente, vinculados a planos privados de saúde.

É notório que o SUS dispõe de um rol de serviços que abrange a maioria da população brasileira, mas ainda perduram as iniquidades no acesso e na qualidade do cuidado, desfavorecendo a grupos vulneráveis da população (SOUZA et al., 2019). Contudo, há de se reconhecer que o país garante a oferta de uma saúde pública, gratuita, extensiva a todos os cidadãos como um direito e assume serviços de todos os níveis de complexidade. Com destaque para os serviços de diálise, em que a cobertura do SUS, segundo a SBN (2019a) atinge 80% do total de pessoas com DRC em terapia dialítica no Brasil.

Os resultados das entrevistas trouxeram questões subjetivas relacionadas a valores, percepções, opiniões e atitudes dos familiares participantes e, a partir das falas, emergiram categorias que contemplam aspectos relacionados aos domínios e às facetas do WHOQOL-*bref*, sendo possível identificar e articular elementos que podem estar influenciando na QV deste grupo específico. As categorias que emergiram sobre QV, e que discutiremos a seguir, foram: Autopercepção negativa da qualidade de vida após o diagnóstico da DRC e do início do tratamento de HD e DPA; Condições de saúde física e mental: da negligência do autocuidado ao cuidar de si para cuidar do outro; e As reorganizações e reajustamentos familiares e sociais.

Autopercepção negativa da qualidade de vida após o diagnóstico da DRC e do início do tratamento de HD e DPA

No que concerne à autopercepção acerca da QV geral, em vários fragmentos de fala, identifica-se que os familiares, de ambas as modalidades de tratamento, trouxeram que a QV não é boa, atrelando a queda no padrão de qualidade ao adoecimento crônico do membro da família e ao tratamento dialítico. A manutenção da QV familiar após a detecção da doença e o início do tratamento foi mencionada em apenas um depoimento. Não houve declaração de melhora no padrão da QV, e sequer, de considerá-la como boa.

De forma semelhante, o estudo realizado na Jordânia com pessoas com doença renal em estágio terminal em hemodiálise e seus cuidadores familiares, ambos os grupos relataram baixa qualidade de vida (AL-RAWASHDEH et al., 2020). Verifica-se, então, que o cuidar, geralmente, proporciona aspectos positivos, como a satisfação em cumprir seu papel familiar e

se realizar, mas faz emergir aspectos negativos, principalmente em decorrência da sobrecarga de atividades, que impacta a QV do familiar cuidador (ARAÚJO et al., 2019).

Os familiares participantes elencaram as mudanças na organização e nas rotinas da família, para atender às demandas da DRC e do tratamento, como o principal desencadeador da queda na QV. Ocorreram situações diversas: desde a mudança de cidade, de moradia, passando pelo afastamento da rede familiar extensa e dos amigos, até a sobrecarga de atividades e a impossibilidade de exercer o trabalho formal. De acordo com Amendola, Oliveira e Alvarenga (2008), pessoas mais sobrecarregadas pela tarefa de cuidar apresentam diminuição na percepção de sua qualidade de vida.

Isso é ratificado pelo estudo comparativo realizado entre dois grupos de cuidadores de pessoas com DRC, sendo um grupo de pessoas já em tratamento dialítico e outro em tratamento conservador (pré-dialítico), no qual a sobrecarga de cuidados foi significativamente maior em familiares de pessoas em diálise; além disso, os escores nos aspectos físicos, psicológicos, sociais e ambientais foram significativamente menores, quando comparados aos cuidadores de pessoas que não estavam em diálise (GILL et al., 2011). O que pode significar que, a DRC por si só, não causou os mesmos impactos advindos da realização do tratamento dialítico, pois este, com suas demandas de cuidado, tem um peso maior no prejuízo dos escores de QV dos cuidadores.

Pesquisa realizada há 18 anos, aqui no Brasil, trouxe que a QV relacionada à saúde dos familiares cuidadores teve maior prejuízo nas dimensões Saúde Mental, Vitalidade e Aspecto Físico; e identificou uma relação significativa entre escores mais baixos de QV com a percepção de sobrecarga de cuidado, e que, um grupo específico de familiares cuidadores (esposas) mostraram estar em maior risco de sobrecarga (BELASCO; SESSO, 2002).

Portanto, assumir o cuidado de um familiar doente implica, entre outras complicações, para quem o realiza, negligenciar de certa forma a sua saúde, isolar-se ou reduzir as suas atividades sociais e aumentar a carga de trabalho, bem como sofrer certas restrições, consequências econômicas negativas, alterações na relação com o paciente e problemas sexuais (FAN et al., 2008), com repercussões sobre a qualidade de vida e de saúde.

As repercussões dessas mudanças para a família, e especialmente, para o familiar que assume o cuidado, em grande maioria esposas e filhas, podem ser devastadoras com perdas irreparáveis e sofrimento intenso, ou podem ser enfrentadas de modo resiliente com superação e reorganização da vida diária. Esses modos de enfrentamento parecem estar relacionados às características pessoais do cuidador, bem como às bases relacionais da família e dos amigos, e

aos aspectos sociais e econômicos. Assim, a saúde é gerada das e nas relações, através de conflitos e integrações baseados em bens ou males relacionais cultivados, ou não, na família e demais instituições sociais (DONATI, 2011).

A maior parte dos familiares cuidadores sente o impacto da doença do seu familiar sobre a QV e relatam vivenciar dificuldades no processo de cuidar, com aumento da sobrecarga por deficiente apoio familiar e profissional, e por problemas relacionados com a pessoa cuidada (SILVA et al., 2016a). Esse impacto na QV também está relacionado com o longo tempo de cuidado, o grau de dependência da pessoa cuidada e as limitações e dificuldades para a realização das atividades diárias (CARO et al., 2016). Acrescente-se, também, a QV da pessoa da pessoa cuidada e as especificidades técnicas de cada modalidade de tratamento.

Quanto à QV da pessoa cuidada, embora não haja consenso científico acerca da superioridade de um tratamento dialítico em relação ao outro, alguns estudos sinalizam a superioridade da DP para a QV da pessoa com DRC. Em estudo comparativo, foi identificado que, apesar de no quesito saúde geral não ter sido observada diferença significativa entre os grupos, a média foi maior no grupo de pessoas que realizam DP (GONCALVES et al., 2015).

Outra pesquisa, também comparativa, realizada em Atenas, indicou que as pessoas submetidas a HD apresentam pior QV em vários aspectos de seu ambiente e de suas relações sociais. E destacaram que, embora os dois grupos obtivessem taxa de depressão elevada, no grupo de HD ocorreram mais relatos de pensamentos suicidas e problemas de sono, em comparação ao de DP (THEOFILOU, 2011). Com resultados semelhantes, Freire e Mendonça (2013), em estudo realizado em Taiwan, identificaram que o comprometimento mental percebido em DP foi menor do que em HD e que houve uma leve discrepância nos escores, no que se refere à função física, dores e estado geral, que foram melhores nas pessoas em tratamento de DP.

Essa melhor QV da pessoa com DRC relacionada ao tratamento de DP parece ser percebida pelos familiares deste estudo quando a FP10 relatou que “a DP para ela é melhor, mas para mim não. Eu vi que a qualidade de vida dela está muito melhor, realmente não há argumentos. Então eu resolvi assumir [...]” e ainda “A única coisa boa da DP é que sei que se minha mãe estivesse na HD ela estaria sofrendo mais, na verdade ela já tinha morrido [...]” dito pela FP4.

Considerando os desfechos clínicos de pessoas tratadas por DP e HD, até o momento, não há evidência de superioridade de um ou outro método, mas quando analisados grupos específicos, algumas análises têm demonstrado resultados superiores com DP no grupo de

pacientes jovens sem comorbidades, enquanto outros apontam menor mortalidade em pessoas idosos e com comorbidades tratados com HD (LOK, 2016; MENDES et al., 2017). De modo contrário, estudo realizado por Kang e colaboradores (2019) considerou a DP como o tratamento de escolha para a maioria dos pessoas com DRC, incluindo pessoas idosas e frágeis.

No que se refere às especificidades técnicas e demandas relacionadas ao tipo de tratamento, apesar de as duas modalidades estarem no nível de alta complexidade assistencial, a HD vem sendo assumida, exclusivamente, por profissionais de saúde especializados na área de nefrologia, mesmo nas raras situações de HD domiciliar. Já a DP, automatizada ou não, passou a ser executada por familiares cuidadores que realizam um rigoroso treinamento promovido pela equipe interdisciplinar da unidade de diálise, especialmente pela enfermeira.

A DPA, por ser realizada no domicílio, independentemente de consenso, é uma terapia que proporciona uma maior independência, liberdade, especialmente em questões de controle hídrico e dietético, e conforto à pessoa com DRC. Todavia, também exige uma série de modificações no modo de vida, nos hábitos, na organização da casa, na aprendizagem de procedimentos técnicos em saúde, na organização de horários do trabalho formal, nas atividades sociais e nos projetos para o futuro, contribuindo para que, tanto as pessoas em tratamento quanto os familiares, abdicuem de realizar atividades rotineiras, muitas delas prazerosas. Muitas dessas modificações de vida são comuns às famílias das duas modalidades de tratamento, entretanto, alguns aspectos são específicos a um ou a outro tratamento, como o transporte regular da pessoa para o tratamento de HD, e a realização da técnica de troca das bolsas de diálise pela família na DPA.

No presente estudo, os depoimentos trouxeram as diversas situações relacionadas aos domínios da vida, mas os familiares da DPA, atribuíram a sobrecarga do cuidar às dificuldades na realização das técnicas, especialmente para a troca das bolsas de soluções e o manuseio da máquina, bem como o medo de cometer erros e provocar a piora no estado clínico ou a morte do familiar adoecido. Também foi externado o sentimento de culpa diante da ocorrência de alguma complicação, tais como contaminação da cavidade peritoneal e dificuldade de drenagem de líquido, conforme pode ser confirmado nos depoimentos de alguns familiares como FP1 “[...] fazer a prática em casa foi a maior dificuldade, porque não é uma coisa simples para a gente que não é da área de saúde, é muito complicado[...]”, já a FP10 diz: “Fiquei com uma rotina sobrecarregada. E quando ela teve uma peritonite, bem séria, eu fiquei desestruturada, até hoje não sei onde errei, mas me senti culpada”.

Há estudos que sinalizam o comprometimento da QV dos dois grupos de familiares. Alguns confirmam que os cuidadores de pessoas submetidas à HD suportam elevados níveis de sobrecarga de cuidados e que esta pressão sofrida tem um efeito negativo, resultando em baixa QV (JAFARI et al., 2018; SAJADI; EBADI; MORADIAN, 2017; LINDQVIST; CARLSSON; SJODEN, 2000). Outros, como o de Belasco e colaboradores (2006), ao comparar a QV dos familiares nos dois grupos, identificou que, apesar de ambos terem como dimensões mais afetadas Aspecto Emocional do Cuidador, Vitalidade e Saúde Mental, os cuidadores de pessoas em terapia de DP sofreram uma sobrecarga mais significativa com efeitos adversos em sua qualidade de vida (BELASCO et al., 2006).

Alguns depoimentos de familiares do grupo de DPA informam que, diante da melhora do quadro clínico da pessoa que estava realizando hemodiálise e cursava com complicações ou que estava em quadro de uremia e iniciou com DPA, mesmo com as limitações e ou modificações na vida diária impostas pelo tratamento de diálise peritoneal, estão satisfeitos em acompanhar a melhora do estado clínico e a qualidade de vida do familiar em tratamento. Inclusive alguns reconhecem que, com a mudança da HD para a DPA, reduziu-se a necessidade de hospitalizações.

Condições de saúde física e mental: da negligência do autocuidado ao cuidar de si para cuidar do outro

Neste estudo, detectou-se a negligência no autocuidado como resultante da sobrecarga de trabalho, da falta de disponibilidade de tempo e da dificuldade de acesso a determinados serviços de saúde. Alguns participantes declararam manter o acompanhamento à saúde utilizando a estratégia de agendar exames e consultas nos mesmo dias e horários dos agendados para o familiar em tratamento, como meio de superar a falta de tempo para o autocuidado. Outros, citaram manter o autocuidado como forma de preservar sua saúde e garantir a permanência como cuidador, por considerarem que, em sua ausência, os demais membros da família não terão condições e nem tempo para exercerem o cuidado. Nesse sentido, FH4 esclarece que “[...] se eu precisar ir em um médico, eu vou. Sabe por quê? Já imaginou se eu adoecer? Quem vai cuidar dele?”.

Considerando que esta investigação trouxe como perfil típico do familiar cuidador a mulher, com relação familiar direta, idade variando de 19 a 79 anos e que mora com a pessoa

de quem cuida, é imperioso um olhar diferenciado para as mulheres, em especial, as que já atingiram a velhice e assumem a carga integral de cuidado. Pois, a necessidade de estar permanentemente em estado de alerta para atender às demandas da pessoa adoecida, a execução de ações de cuidado por tempo indefinido e a provisão de recursos materiais e financeiros necessários à logística do cuidado podem causar reflexos visíveis na QV das cuidadoras, gerando estresse excessivo, com repercussões concretizadas no adoecimento do corpo físico (GOMES et al., 2019). Some-se a isso a sobrecarga já anteriormente assumida pelas mulheres que, não raramente, têm várias jornadas de trabalho, como cuidar de toda infraestrutura do lar, desenvolver as atividades profissionais, cuidar da família e de si.

Por conseguinte, emergiram relatos de situações de adoecimento crônico que requerem medicações de uso contínuo, doenças decorrentes do estresse vivenciado no dia a dia e distúrbios provenientes da atividade cuidadora relacionada à execução do tratamento dialítico. Como exemplo, têm-se a situação específica da DPA que requer manutenção e limpeza, pelo menos duas vezes ao dia, do local e de utensílios utilizados para a troca da bolsa de diálise, manuseio de caixas, com as bolsas e os sistemas descartáveis, com peso aproximado de 5kg, transporte da máquina à unidade de diálise para verificação e controle da qualidade do tratamento, dentre outras; conforme pode ser visto no seguinte depoimento: “Estou em tratamento médico, acredito que foi por causa de pegar muito peso, porque aquelas caixas de bolsa de diálise pesam, e eu que sou obrigada a pegar” (FP2). Nesse contexto de adoecimento e de sobrecarga de atividades, essas mulheres necessitam de apoio, seja de familiares, amigos ou de outros segmentos significativos, para reduzirem a carga de cuidado e melhorarem suas condições de saúde.

Os cuidadores familiares de pessoas em HD são considerados “pacientes ocultos” que experimentam transtornos físicos e mentais e, geralmente, são ignorados enquanto grupo que necessita de atenção especial. Esse adoecimento dos cuidadores afeta não apenas a qualidade de vida, mas também a assistência à saúde prestada às pessoas em HD (SAJADI; EBADI; MORADIAN, 2017). Isso é reforçado pelo estudo realizado por Anjos e colaboradores (2018) no qual se detectou que 85,9% dos cuidadores estavam com alguma doença ou comorbidade e que quase metade dessa população estudada fazia uso de medicações diárias, e atribuíram às situações estressantes do dia a dia repercussões negativas sobre a QV desses cuidadores.

Nesta pesquisa, o aparecimento de algumas doenças foi relacionado ao início do adoecimento do ente, como afirma a FP2 “[...] depois que ele começou o tratamento, eu me deparei com minhas taxas de colesterol aumentando, a pressão arterial alta [...]”. Em outros

depoimentos, foram mencionadas doenças como: lombalgias, varizes, estresse, síndrome de pânico, dentre outras. A vivência de situações geradoras de estresse pelo familiar cuidador é frequente e, na maioria das vezes, está relacionada a complicações e agravamento do quadro clínico da pessoa causadas pela não adesão ao tratamento (medicamentoso, dietético ou dialítico). Diante dessas situações, o familiar responsável tende a entrar em conflito com a pessoa com DRC, cobrando o cumprimento das orientações médicas e, ao mesmo tempo, sente-se culpado por não conseguir mantê-la em segurança. E, em razão dessa constante mistura de sentimentos negativos, o familiar cuidador tem sua saúde física e mental comprometida.

Reconhece-se que os escores de QV das pessoas em HD são menores que os dos familiares cuidadores, mas o escore de QV de ambos, geralmente, tem sido identificado como inferior aos da população geral, e o papel emocional do cuidador tem tido o menor escore dentre os demais (SHDAIFAT; ABDUL MANAF, 2012). Esse resultado denota que cuidadores de pessoas em HD tem riscos maiores à saúde mental. Tal realidade é observada em estudo comparativo entre a QV de pessoas em tratamento de diálise peritoneal e de seus respectivos familiares, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas nos escores de QV entre os dois grupos (FAN et al., 2008), o que significa afirmar que, ser cuidador de uma pessoa com DRC em tratamento de DPA pode afetar a QV igualando-a a uma pessoa que tem uma DC.

O grupo de cuidadores em HD tem taxas significativamente maiores de ansiedade e depressão, má qualidade do sono e sobrecarga de cuidado quando comparado aos cuidadores de pessoas com transplante renal (AVŞAR et al., 2015). Com relação ao sono, uma pesquisa realizada na Turquia, para verificar a qualidade do sono nos cuidadores e nas pessoas em tratamento de hemodiálise, encontrou que 88% dos cuidadores apresentavam distúrbio do sono. O escore médio do questionário de qualidade de sono foi significativamente maior nos grupos de cuidadores comparados aos das pessoas em HD, indicando, assim, maior número de distúrbio do sono para os cuidadores (ÇELIK et al., 2012).

Assim sendo, esses resultados reafirmam a axiomática necessidade de esforços conjuntos da família, da unidade de diálise e do poder público para a elaboração de programas específicos para apoiar e amenizar a carga cuidadora desses familiares, mulheres em sua maioria.

Com relação ao apoio social percebido, os familiares deste estudo referiram como fonte de apoio: membros da família nuclear, amigos da família, profissionais de saúde da equipe interdisciplinar da unidade de diálise e, especificamente no grupo de familiares da HD, os

amigos da sala de espera que são familiares das outras pessoas também submetidas ao tratamento. Entretanto, parcela significativa, referiu total falta de apoio às atividades cuidadoras. Cabe informar que o tema apoio social está discutido no Capítulo 6, tópico 6.6.

A sobrecarga gerada pelo cuidado, bem como a presença constante de “sentimentos de medo, dor, culpa, perda e falta de controle percebido, frequentemente presentes no processo de cuidar, propiciam deficiência do autocuidado e geram um ciclo de negligência da saúde do próprio cuidador.” (COSTA et al., 2015, p.250).

A ausência de acompanhamento e de controle das condições de saúde pelo familiar cuidador, e a exposição destes a fatores estressantes inerentes às atividades de cuidador podem desencadear problemas físicos e emocionais que o impossibilite de permanecer como cuidador e passe a necessitar de cuidados. Alguns, apesar de sentirem os primeiros sintomas, permanecem exercendo as mesmas atividades sem buscar o diagnóstico médico e a resolução do problema. Isso pode ser confirmado com a fala de FH5 “[...] minha saúde, precisa melhorar, está péssima, [...] às vezes eu acho que eu tenho fibromialgia, porque todas as minhas articulações doem muito.[...] diariamente eu tenho dor, só que a gente aprende a conviver com ela e nem procuro médico.” Tal comportamento pode ser justificado pelo fato de o familiar sentir-se totalmente responsável pelo outro, a ponto de não permitir que a pessoa com DRC fique sozinha por determinado tempo ou seja acompanhada por outras pessoas. Alguns cuidadores, apesar de relatarem a sobrecarga de cuidado, não delegam parte dele sequer a outros membros da família, por acreditarem que somente eles são capazes de promover o cuidado adequado às demandas requeridas pela DRC e pelo tratamento dialítico.

O exercício do cuidar, por si só, não provoca adoecimento, mas o cuidar executado por pessoas com limitações físicas, sem conhecimento sobre a patologia e o tratamento, em condições econômicas deficitárias, e sem apoio social, provavelmente contribuirá para desenvolvimento de doenças e desordens relacionados à saúde. Em estudo sobre a sobrecarga do familiar cuidador, a imposição do papel de cuidador, a falta de apoio dos demais familiares, o alto grau de dependência relacionada à patologia do membro familiar com DRC, e o desgaste físico e psicológico foram sinalizados como os principais fatores geradores de sobrecarga dos familiares cuidadores (BAPTISTA et al., 2012).

Todas essas demandas sobre o familiar têm propiciado alterações na saúde física e mental, chegando a níveis bem inferiores aos da população saudável e a níveis semelhantes aos da pessoa em tratamento dialítico (RIOUX; NARAYANAN; CHAN, 2012). A vivência de um

constante estado de alerta e de preocupação pode desencadear sentimentos negativos que levam ao sofrimento, com consequências sobre a saúde mental.

Na presente pesquisa, sentimentos positivos e negativos foram trazidos pelo familiar que, no exercício da sua liberdade, considerada limitada ou plena, se responsabilizou pelo cuidado do familiar adoecido. Os sentimentos negativos estavam, em sua maioria, atrelados à condição de risco de vida da pessoa cuidada e às condições de sobrecarga de atividades geradas pelas demandas de cuidado. Enquanto os sentimentos positivos relacionavam-se com a autopercepção de estar cumprindo um dever familiar, seja este elaborado a partir de vínculos afetivos, seja por meios de valores e padrões de conduta ética e/ou religiosa.

Durante o horário da sessão de HD, os familiares vivenciam o medo da ocorrência de complicações que requeiram a hospitalização, que intensifique o nível de dependência do cuidado, ou ainda, que provoquem a morte da pessoa em tratamento. Esse medo tem procedência, posto que essa modalidade de tratamento tem registro de elevados números de complicações e alta taxa de mortalidade, sendo que, muitas vezes, o óbito ocorre durante o tempo em que a pessoa está conectada à máquina. A DRC e o tratamento dialítico podem desencadear desequilíbrios “bioquímicos, clínicos e metabólicos, responsáveis direta ou indiretamente por altas taxas de hospitalização, morbidade e mortalidade.” (OLIVEIRA et al., 2016, p. 412).

Os familiares da pessoa com DRC vivenciam a proximidade da morte, da perda de um membro familiar, e essa situação faz com os vínculos e as relações sejam repensados e as prioridades individuais sejam revistas. A sensação eminente de morte de um familiar é assustadora, pois as relações vivenciadas com este familiar, seja filho, cônjuge, mãe ou pai, ou outra, não podem ser substituídas; com isso, o processo da perda pode ser compreendido e aceito, mas irreparável (BENTO, 2012).

Quando o óbito ocorre durante a HD, as outras pessoas em tratamento e os familiares, que em geral permanecem na sala de espera aguardando a finalização da sessão, compartilham das dores da família que perdeu alguém para a DRC e, essa experiência, intensifica ainda mais o medo de ver a pessoa a quem ama morrer na sala de HD. Ademais, esses sentimentos negativos são extensivos ao ambiente doméstico, onde o familiar cuidador, mesmo se responsabilizando em prover todos os meios para garantir que a pessoa com DRC mantenha suas condições de saúde sob controle, são surpreendidos por ocorrência de alterações hemodinâmicas e complicações que podem causar a morte.

Segundo Altafim, Toyoda e Garros (2015), os familiares cuidadores de pessoa em adoecimento crônico tendem a desenvolver problemas psíquicos decorrente das situações estressantes vivenciadas no dia a dia. Os referidos autores enumeram situações como: responsabilidade em decidir sobre procedimentos e tratamento; sentimento de medo ante a progressão da doença; as variadas intervenções e tecnologias utilizadas no tratamento da doença; comorbidades da pessoa cuidada; acompanhamento à pessoas com doenças fora de possibilidades terapêuticas; e mudanças comportamentais e resposta psicológica da pessoa com DRC frente à própria doença. Borghi e colaboradores (2011) ratifica essa informação por esclarecer que cuidadores sobrecarregados e desgastados têm sua QV ameaçada devido ao estresse, advindo da responsabilidade de cuidar, apresentando, em muitas situações, sentimento de impotência, problemas de saúde, cansaço e irritabilidade.

Na DPA, os sentimentos negativos são acrescidos da insegurança em assumir a terapia com o manuseio da máquina de diálise e a culpa diante da ocorrência de complicações. O familiar que, na maioria das vezes, não tem aproximação com a área da saúde, passa a assumir sozinho um tratamento complexo que garante a sobrevivência do ente adoecido, mas essa responsabilidade nem sempre é vivenciada de modo tranquilo e sem causar reflexos negativos sobre o cuidador.

A responsabilidade em assumir o cuidado de um ente adoecido envolve questões objetivas, relacionadas às atividades de execução do cuidado, e questões subjetivas que permeiam as relações entre o cuidador e o ser cuidado. Assim, o processo de tornar-se familiar cuidador pode não ocorrer naturalmente, embora, em geral, a responsabilidade seja assumida de forma consciente, estando relacionada à situação em que este familiar ocupa no arranjo familiar, e representa a prática de valores e princípios morais, especialmente por laços afetivos (ALTAFIM; TOYODA; GARROS, 2015).

Quanto aos sentimentos positivos, mencionados neste estudo, foram relacionados, em parte, ao vínculo afetivo entre o familiar cuidador e a pessoa cuidada. A família, como primeiro espaço de interação, é responsável por cultivar bens relacionais como sinceridade, escuta, atenção ao outro, confiança, cooperação, reciprocidade, reflexividade, dentre outras; os quais, diante de situações adversas, evocam o amor e a responsabilização para com o outro (DONATI, 2014). Assim, ao assumirem a responsabilidade de cuidar, vivenciam sentimentos de prazer, felicidade e bem-estar, especialmente quando a pessoa cuidada demonstra equilíbrio e manutenção das condições de saúde. Nesse viés, essas virtudes, que são relacionais, tornam-se a base para a realização e felicidade humana.

Desse modo, o processo de cuidar é vivenciado por muitos familiares como algo emocionalmente gratificante, promotor de crescimento pessoal e fonte de satisfação primordial por dar-lhes a oportunidade de mostrar as suas capacidades, seus valores e demonstrar os seus sentimentos à pessoa cuidada. O cumprimento de valores e de padrões de conduta ética também foram mencionados como a base para o exercício do cuidar, relacionados à sensação de dever cumprido e de que está tomando a atitude correta diante das demandas impostas pela DRC e pelo tratamento. Isso pode ser confirmado através do fragmento de fala do FP6 que relatou as dificuldades do processo, mas ao final afirmou: “fiquei realizado pelo reconhecimento aos meus cuidados” (FP6), e narrativa da FH8 ao ter declarado que: “[...] não seria justo abandonar quando mais precisa, jamais eu faria isso, porque eu estaria contrariando as leis divinas, a mim mesmo e aos meus princípios [...].”

A família, mesmo com as diversas alterações sofridas ao longo das gerações, constitui-se em um sistema social que desempenha funções importantes na sociedade, sendo a afetividade uma dimensão que tem persistido ao longo dos tempos (ANDRADE; MARTINS, 2011). Essa afetividade favorece a ressignificação das relações em momentos adversos.

A espiritualidade, a religiosidade e a crença pessoal também fundamentaram a vivência de sentimentos positivos resultantes do exercício do cuidado. Os religiosos demonstraram acreditar que as dificuldades vivenciadas junto ao membro familiar com DRC é um desígnio de Deus, uma missão intransferível que tem contribuído para o crescimento pessoal e espiritual, e assim, seguem os preceitos religiosos, como foi registrado pela FP9: “Assim, aprendemos desde cedo a honrar o pai e a mãe, e cuidar dos pais é honrá-los. Sigo os preceitos religiosos”. Outros declaram ter encontrado o sentido da vida no cuidar à pessoa em tratamento e, como efeito, sentem-se felizes e realizados.

A presença de sentimentos positivos promove a satisfação e o bem-estar geral, com possíveis reflexos sobre as condições de vida e de saúde. Segundo Silvestre e Vandenberghe (2013), as emoções positivas contribuem para a regulação de emoções; ajudam a desfazer os efeitos nocivos do estresse sobre processos fisiológicos; ampliam as possibilidades de ação, pensamento e abertura às experiências; e favorecem a qualidade de relacionamentos.

As reorganizações e reajustamentos familiares e sociais

O adoecimento crônico de um ente familiar tem repercussões sobre diversos aspectos da vida diária da família e, especificamente, do familiar que assume a responsabilidade de

cuidar. Nos depoimentos, os familiares participantes deste estudo trouxeram de forma enfática as implicações de ser cuidador sobre o exercício do trabalho formal e relataram diversas situações de mudanças, desistências e impossibilidade de permanecerem com o vínculo empregatício. Nesse contexto, a DRC e a dependência de uma terapia renal substitutiva acarretam alterações no modo de vida da pessoa e de seus familiares, com necessárias adaptações, renúncias e perdas decorrentes das limitações impostas pela doença e tratamento, às quais interferem na dimensão social (OLIVEIRA et al., 2019).

A impossibilidade de conciliar o cuidado com o trabalho formal obrigou alguns a abandonarem seus trabalhos e seus estudos, o que pode afetar a autoestima, a autoimagem, e desencadear sentimentos negativos e problemas psicológicos. Em outros casos, de participantes que atuam como autônomos ou empresários, a reorganização dos horários possibilitou a manutenção das atividades no trabalho formal, mesmo com as dificuldades em conciliá-las.

Diante da impossibilidade de trabalhar ou da redução da carga horária de trabalho, ocorrem restrições orçamentárias que, conseqüentemente, podem comprometer a subsistência, acarretar dependência financeira e comprometer a QV. O afastamento do trabalho, além das conseqüências financeiras, contribui para a redução das relações sociais e o aumento da permanência em casa exercendo a função de cuidador. Ao se considerar o trabalho não apenas como meio de subsistência, mas como espaço de realização e crescimento pessoal, interação social e novas aprendizagens, tem-se a extensão das repercussões de sua interrupção sobre a vida pessoal e social do familiar.

O convívio mais restrito ao ambiente familiar, vivenciando situações estressantes relacionadas ao adoecimento, à sobrecarga de cuidados e à perda financeira, somado à redução das interações e das atividades sociais significativas à pessoa, podem intensificar os sentimentos negativos que, por sua vez, interferem no nível de saúde, com impacto nas condições de vida e de saúde – na qualidade de vida.

Corroborando os resultados deste estudo, Fráguas, Soares e Silva (2008) alertam que o impacto financeiro ocasionado pelo adoecimento crônico é uma demanda geradora de estresse, já que o familiar se vê impelido pelas circunstâncias a diminuir as horas de trabalho formal, ou até mesmo, abandonar o emprego para dedicar-se ao cuidar do membro familiar com DRC.

A situação financeira da família geralmente sofre perdas significativas em decorrência de a pessoa acometida ser o arrimo da família e perder o vínculo trabalhista, ser obrigada a abandonar a profissão ou se aposentar precocemente. Concomitantemente, ocorre o aumento dos gastos diante das demandas da doença e do tratamento com medicações de uso contínuo,

transporte regular para as sessões de HD, consultas e exames. E, com a adoção de hábitos alimentares mais saudáveis e dieta restritiva, aumentam-se os gastos com produtos alimentícios de melhor qualidade. Some-se, ainda, a impossibilidade de o familiar cuidador manter-se em trabalho formal para complementar a renda familiar.

A condição econômica e sua associação positiva com melhores condições de vida e saúde tem sido objeto de várias pesquisas. Neste estudo, as condições da renda entre os dois grupos de familiares apresentaram diferenças, com níveis mais elevados para os familiares de DPA em relação aos de HD, e isso pode significar maiores repercussões negativas sobre a QV deste último grupo. Em pesquisa sobre QV de cuidadores, utilizando o questionário Short-Form-36, foi identificado que, os que possuíam maior renda apresentaram maiores escores nos domínios “Saúde mental” (64,63) e “Vitalidade” (76,51) (COSTA et al., 2015).

Na presente investigação, os familiares trouxeram nos relatos a dificuldade de manter as atividades sociais costumeiras, confirmando os resultados do *WHOQOL-bref*, em que a insatisfação com a ausência de oportunidades de atividades de lazer, referente à Q14, atingiu 64,7% como “médio” e “muito pouco” pelo grupo de familiares em HD. A falta de lazer foi mencionada especialmente na impossibilidade de realizar viagens, passeios e encontros festivos com familiares e amigos, que foram limitados em decorrência da sobrecarga do cuidado dispensado ao ente com DRC e ao tratamento dialítico, bem como pela redução da renda após o processo de adoecimento. Por outro lado, alguns familiares registraram que mantiveram as atividades de lazer, apesar de todas as dificuldades financeiras, por reconhecerem que elas são fonte de energia para renovar a força da família e manter o ente cuidado o mais próximo possível de uma “vida normal”.

Fráguas, Soares e Silva (2008) identificaram que a perda da liberdade de viajar foi sentida como uma das principais dificuldades na vida da família, fazendo com que o tratamento dialítico fosse visto como uma modalidade terapêutica que aprisiona e limita suas atividades de lazer. No presente estudo, de forma similar, a liberdade foi considerada, pelo familiar participante, como perdida ou limitada diante da responsabilidade requerida pelas atividades de cuidado e, alguns registros trazem a perda da autonomia e “o viver a vida do outro”. Alguns familiares submergem tão profundamente no papel de cuidar que podem afastar-se de sua autopercepção, passando a enxergar-se submetido ao tratamento dialítico junto com seu ente. Isso pode ser constatado nos depoimentos “Vivo a vida dele.” (FH4); “Não tenho liberdade.” (FH6); “Parece que estou presa, apesar de estar livre. Minha liberdade está limitada.” (FP10); “Às vezes me sinto sufocada por causa dessa situação de vida.” (FH7).

Considerando que os participantes desta pesquisa foram caracterizados majoritariamente como mulheres, há de se considerar a possibilidade de que, ao assumir a responsabilidade de cuidar, muitas vezes abdicando de si e da sua liberdade, a mulher possa estar sofrendo uma opressão subjetiva, vivenciando uma situação de dominação diante do cônjuge e dos demais familiares. Nesse sentido, o apoio de profissionais, de programas e de políticas públicas pode amenizar a carga de sofrimento da mulher cuidadora, com perspectiva de melhora da QV e do cuidar dispensando ao ente.

A falta de apoio e abandono de familiares e da sociedade impõe sobre o familiar cuidador de pessoas com doença crônica a percepção de perda da liberdade e da incapacidade de autogovernar-se (NASCIMENTO; FIGUEIREDO, 2019). Nessa linha de raciocínio, a falta de percepção de liberdade associada às atividades de cuidado, a deficiência de recursos financeiros e a imprevisibilidade das condições de saúde provocou, segundo os participantes deste estudo, a interrupção, retardo ou mudança nos sonhos e nos projetos de vida. Segundo May e colaboradores (2016) a incerteza em face da progressão irreversível e imprevisível da DRC dificulta o planejamento das atividades diárias e de longo prazo.

Os familiares passaram a viver dedicando-se ao momento presente, agindo conforme as demandas diárias relacionadas à pessoa em tratamento. Nos depoimentos, deixaram transparecer a dor de terem renunciado a projetos de trabalho, estudos e viagens para dedicarem-se integralmente às atividades de cuidado. O viver sem objetivo e projetos pessoais pode favorecer o vazio existencial por falta de sentido diante da vida com reflexos nas diversas dimensões da vida do familiar cuidador. A presença do sentido da vida é fortalecedora e mobilizadora de forças vitais, enquanto a ausência de sentido é capaz de levar o homem a uma condição de vazio existencial, causando enfermidades, intensificação de sentimentos negativos e do sofrimento (FRANKL, 2017).

As relações pessoais e familiares também sofreram impactos, ocasionando a redução de encontros e de conversas com amigos e parentes, sendo referido pelos participantes como a perda da vida social. Outros alegaram que a sobrecarga de cuidado com ente adoecido impossibilitou a disponibilidade de tempo para dedicarem-se aos demais membros da família, especialmente da família nuclear, o que tem gerado cobranças e conflitos nas relações. Essa dedicação integral a um ente adoecido pode provocar o abandono e a falta de cultivo na relação com as demais pessoas da família, o que pode fragilizar as relações entre pais e filhos, cônjuges e irmãos, com resultados a médio e longo prazo.

Dentre os participantes, apenas em dois depoimentos foram trazidas repercussões sobre a relação sexual, com as alegações de que, a sobrecarga de atividades havia provocado desânimo e perda de energia, repercutindo sobre as atividades da vida, inclusive sobre o desejo sexual; e de que, com a chegada da mãe para morar junto com a família, em uma casa com pouco espaço, a familiar sentia-se constrangida em manter relações com o esposo. Esse número reduzido de relatos sobre o tema sexualidade pode ser justificado por este ainda representar um “tabu” para determinados segmentos da sociedade.

Quanto à família extensa, os afastamentos foram relacionados à impossibilidade de viajar para visitá-los, quer pelo acompanhamento frequente às sessões de HD ou a realização do tratamento de DPA, quer pela restrição orçamentária que limitou os gastos com atividades de lazer; e à mudança no estado emocional da pessoa em tratamento que, ao tornar-se reclusa e arredia, inibiu a visita e a presença de familiares.

Em contrapartida, a presença da DRC na família pode impulsionar os membros a se unirem para juntos assumirem o cuidado, distribuírem responsabilidades e darem suporte ao membro familiar com DRC, como relatado pelo FP9 “na verdade o problema de saúde do meu pai fez nossa família se reencontrar, pois todos os seis irmãos se reuniram para apoiar [...] e assim, vamos nos reorganizando e tornando a vida mais leve.”

Em um dos depoimentos, foi trazida a manutenção das relações familiares estáveis a custo da sobrecarga de um dos membros. Embora seja perceptível em vários outros depoimentos que o familiar cuidador, quando mulher e mãe, se sacrifica ou fica feliz em assumir sozinha às demandas da doença e do tratamento, garantindo a possível “estabilidade das relações familiares”.

O ficar feliz em assumir a responsabilidade está relacionado aos bens e aos valores pessoais, às relações e aos sentimentos anteriormente compartilhados entre o ser cuidado, o cuidador e a família. Segundo Donati (2014), os bens relacionais são virtudes sociais expressos pelo agir social dos indivíduos; essas virtudes foram elaboradas com base nos bens conjugais, através do amor conjugal e geracional que a família experimenta e é chamada a desenvolver como tarefa diretamente inerente à sua natureza. Diante disso, é essencial a compreensão adequada das razões do agir da pessoa em suas circunstâncias e em suas relações, apreendendo-se a totalidade de sentido que preside e orienta aquele núcleo familiar, seja para o bem ou para o mal (PETRINI, 2016).

A história pregressa das relações familiares, assim como os modos de agir diante de situações difíceis e de conflitos, contribuem para se prever possíveis situações de cuidado

adversas e que possam desencadear relações conturbadas e conflituosas (NASCIMENTO; FIGUEIREDO, 2019). Na presente investigação, os atritos na relação do familiar com o ente cuidado ocorreram, em grande parte, por causa da discordância acerca de acatar ou não as orientações e condutas restritivas impostas pela doença e pelo tratamento. Durante as consultas de enfermagem, as restrições hídricas e alimentares são as mais citadas pela família como de difícil adesão da pessoa com DRC, com relatos de fugas para comer os alimentos proibidos em restaurantes e, em caso de disponibilidade, os famosos roubos e assaltos ao armário e à geladeira da casa.

Na vida diária, uma das mudanças de maior impacto referido pelo familiar cuidador está relacionada às mudanças do regime alimentar, controle hídrico e uso de medicação, provocando conflitos e discussões entre os familiares e a pessoa com DRC (FRÁGUAS; SOARES; SILVA, 2008). Nesse sentido, é comum as pessoas em HD apresentarem comportamentos agressivos, ansiosos e depressivos, uma vez que, nesse contexto, exige-se delas uma nova construção psíquica, uma capacidade de adaptação e adesão a todas às exigências do tratamento (OLIVEIRA et al., 2016). Destarte, assim como familiares destacaram as mudanças e reorganizações necessárias ao assumirem a responsabilidade do cuidado, as pessoas em tratamento também vivenciam, geralmente de modo mais intenso, os medos e os enfrentamentos diante da ameaça da própria sobrevivência.

Outro motivo de conflito nas relações pessoais e familiares resulta do acúmulo de papéis do familiar cuidador, visto que, além de assumir o seu próprio papel, passa a desempenhar as funções antes atribuídas à pessoa em tratamento, o que, em muitos casos, se torna um problema para ele. Quando a pessoa que está com DRC era a que, anteriormente, assumia a liderança e o provimento da família, tomando as principais decisões, torna-se difícil para ela aceitar a submissão às orientações, tanto médicas quanto familiares. Além de, na maior parte dos casos, demonstrar a frustração e a revolta em assistir a outro familiar assumir o local e/ou papel que anteriormente era ocupado por ela.

Diante do exposto, concluímos que os familiares cuidadores de pessoas em tratamento de diálise têm sua qualidade de vida afetada pelo processo de cuidar. Houve diferença estatisticamente significativa no domínio Ambiente, com melhor escore para o grupo de familiares de DPA, que demonstraram ter melhor situação econômica. Apesar de não ter significância estatística, todos os demais escores também foram mais altos para o grupo de familiares de DPA. Entretanto, esses familiares depõem que a QV no tratamento de DPA é boa para a pessoa em tratamento, mas afeta negativamente a QV da família.

Demonstra-se, então, a necessidade de o Estado intervir nos ambientes sociais habitados por pessoas de menor poder aquisitivo, promovendo espaços de lazer, segurança pública e saneamento sanitário, para melhorar a QV das famílias. É primordial, também, a existência de projetos e programas (ofertados pelas unidades de diálise e pelo Governo) que possam melhorar a qualidade de vida de quem convive, presta cuidado e é afetado pela DRC e pelas TRS – os familiares.

A intervenção com ações educativas e de apoio aos familiares cuidadores, conforme o tratamento realizado, com novas abordagens – que ultrapassem as orientações acerca das restrições dietéticas, dos cuidados com acesso para terapia dialítica, do manuseio das máquinas de diálise peritoneal e do uso de medicações –, será possível contribuir para diferentes modos de assistir e cuidar dos familiares e, conseqüentemente, promover melhorias às pessoas em adoecimento renal crônico.

6.3 ESPIRITUALIDADE, RELIGIOSIDADE E CRENÇAS PESSOAIS

Para a mensuração da contribuição da espiritualidade, da religiosidade e da crença pessoal para a QV, foi utilizado o WHOQOL-SRPB e a entrevista semiestruturada, cujos resultados estão apresentados separadamente, seguidos da discussão conjunta dos dados obtidos dos familiares participantes deste estudo.

Resultados Quantitativos

Neste tópico, estão os resultados do estudo das crenças espirituais, religiosas ou pessoais obtidos por meio da aplicação da escala de WHOQOL-SRPB aos familiares de pessoas em DRC submetidos aos tratamentos de HD e DPA. Vale destacar que o WHOQOL-SRPB não é um instrumento desenvolvido com o objetivo de avaliar o construto SRPB, mas como este influencia na qualidade de vida (FLECK; SKEVINGTON, 2007).

No presente estudo, houve diferenças estatisticamente significantes dos escores médios dos aspectos espirituais/religião/crenças pessoais entre os familiares participantes, segundo o tipo de tratamento dialítico, apenas na faceta 1 (Tabela 6).

A faceta 1 - Conexão com Ser ou força espiritual aborda quatro questões que avaliam em que medida a ligação a um Ser espiritual ajuda a pessoa a ultrapassar tempos difíceis, tolerar o stress, compreender os outros e receber conforto/segurança. Nesta faceta, o grupo de

familiares de pessoas em DPA atingiu a média de 4,18 ao passo que o grupo de HD ficou com quatro pontos abaixo, atingindo a média de 3,72. Apesar de só haver diferença estatística significativa na faceta S1, observa-se que as médias de todas as oito facetas do grupo de tratamento de DPA foram maiores que as de HD.

As maiores médias alcançadas entre as facetas no total de tratamentos, em ordem decrescente, foram 4,10 ($\pm 0,87$) na faceta 8 - Fé; 3,99 ($\pm 0,85$) na faceta 5 - Força espiritual; e 3,98 ($\pm 0,72$) na faceta 2 - Sentido da vida. E as menores, em ordem crescente, foram 3,73 ($\pm 0,81$) na faceta 4 - Totalidade/integração; 3,76 ($\pm 0,74$) na faceta 6 - Paz interior/serenidade/harmonia; e 3,84 ($\pm 0,99$) na faceta 1 - Conexão com ser ou força espiritual. A menor variação entre as médias por tratamento ocorreu na faceta 7 - Esperança e otimismo, em que o tratamento de hemodiálise teve 3,88 ($\pm 0,73$) e a diálise peritoneal automatizada 3,91 ($\pm 0,81$) (Tabela 6).

A média geral do Domínio VI, referente ao WHOQOL-*bref*, atingiu o escore de 15,59 em uma variação de 4 a 20. Sendo que o grupo de familiares de DPA alcançou maior escore (16,12) quando comparado ao de HD (15,42) (Tabela 7).

Tabela 6 – Distribuição dos escores médios em cada faceta do WHOQOL-SRPB para os familiares participantes, total e segundo o tipo de tratamento dialítico, Salvador, set./dez. 2019

FACETAS	TODOS OS TRATAMENTOS		TIPO DE TRATAMENTO				DM ^b	IC ^c	
			HEMODIÁLISE		DIÁLISE PERITONIAL				
	MÉDIA	DP ^a	MÉDIA	DP ^a	MÉDIA	DP ^a			
1. Conexão com ser ou força espiritual	3,84	0,99	3,72	1,01	4,18	0,86	-0,45	-0,78	-0,13
2. Sentido da vida	3,98	0,72	3,96	0,68	4,06	0,84	-0,10	-0,40	0,19
3. Admiração	3,95	0,76	3,90	0,71	4,10	0,88	-0,20	-0,51	0,10
4. Totalidade/integração	3,73	0,81	3,69	0,75	3,83	0,97	-0,13	-0,47	0,20
5. Força espiritual	3,99	0,85	3,92	0,83	4,19	0,87	-0,27	-0,59	0,04
6. Paz interior/serenidade/harmonia	3,76	0,74	3,75	0,68	3,79	0,89	-0,04	-0,35	0,27
7. Esperança/otimismo	3,89	0,75	3,88	0,73	3,91	0,81	-0,03	-0,32	0,25
8. Fé	4,10	0,87	4,08	0,87	4,18	0,89	-0,09	-0,42	0,22

Fonte: Elaborada pela pesquisadora com dados deste estudo (2020).

Nota: ^aDesvio-padrão. ^bDiferença de médias. ^cIntervalo de Confiança obtidos pelo teste t para amostras independentes.

Tabela 7 – Distribuição do escore Geral do Domínio VI - Aspectos espirituais/religião /crenças pessoais do WHOQOL-SRPB para os familiares participantes segundo o tipo de tratamento dialítico, Salvador, set./dez. 2019

DOMÍNIO VI	TODOS OS TRATAMENTOS		TIPO DE TRATAMENTO				DM ^b	IC ^c	
			HEMODIÁLISE		DIÁLISE PERITONIAL				
	MÉDIA	DP ^a	MÉDIA	DP ^a	MÉDIA	DP ^a			
Aspectos espirituais/religião/crenças pessoais	15,59	2,70	15,42	2,57	16,12	3,03	-0,70	-1,77	0,36

Fonte: Elaborada pela pesquisadora com dados deste estudo (2020).

Nota: ^aDesvio-padrão. ^bDiferença de médias. ^cIntervalo de Confiança obtidos pelo teste t para amostras independentes.

A Tabela 8 é composta pelas 32 questões da escala WHOQOL-SRPB distribuídas nas oito facetas e permite identificar em quais questões ocorreu maior ou menor variação na média e a mediana de acordo com o tipo de tratamento. As maiores médias, por tipo de tratamento em HD e em DPA, foram 4,16 ($\pm 0,902$) na questão SP8.1 - Em que medida é que a fé contribui para o seu bem-estar?; e 4,38 ($\pm 1,005$) na questão SP3.1 - Em que medida é capaz de se maravilhar com o que o(a) rodeia?. No grupo do tratamento de HD, a menor média (3,34) e mediana (3,00) foram na questão SP4.3 - Em que medida é que sente que a maneira como vive está de acordo com o que sente e pensa? Essa questão também foi a de menor média no grupo da DPA, com valor 3,53 e mediana de 4,00. Outro destaque é que, no grupo de DPA, as questões atingiram medianas entre 4,00 e 5,0, enquanto na HD as medianas foram entre 3,00 a 4,00.

Tabela 8 – Distribuição das medidas descritivas dos escores dos itens da escala WHOQOL-SRPB de familiares participantes, segundo o tipo de tratamento dialítico. Salvador, set./dez. 2019

(continua)

FACETAS/ QUESTÕES OU DIMENSÕES	TIPO DE TRATAMENTO						POPULAÇÃO TOTAL		
	HD			DP					
	^a M	^b ME	^c DP	^a M	^b ME	^c DP	^a M	^b ME	^c DP
1. Ligação a um ser espiritual									
SP1.1 Em que medida é que uma ligação a um Ser espiritual o(a) ajuda a ultrapassar tempos difíceis?	3,87	4,00	1,100	4,28	5,00	0,987	3,97	4,00	1,084
SP1.2 Em que medida é que uma ligação a um Ser espiritual o(a) ajuda a tolerar o stress?	3,71	4,00	1,133	4,13	4,00	0,883	3,81	4,00	1,088
SP1.3 Em que medida é que uma ligação a um Ser espiritual o(a) ajuda a compreender os outros?	3,64	4,00	1,027	4,15	4,00	0,949	3,77	4,00	1,029
SP1.4 Em que medida é que uma ligação a um Ser espiritual lhe dá conforto/ segurança?	3,68	4,00	1,131	4,18	4,50	1,035	3,80	4,00	1,126
2. Sentido da vida									
SP2.1 Em que medida é que encontra sentido para a vida?	3,87	4,00	0,882	3,95	4,00	1,108	3,89	4,00	0,941

Tabela 8 – Distribuição das medidas descritivas dos escores dos itens da escala WHOQOL-SRPB de familiares participantes, segundo o tipo de tratamento dialítico. Salvador, set./dez. 2019

(continuação)

FACETAS/ QUESTÕES OU DIMENSÕES	TIPO DE TRATAMENTO						POPULAÇÃO TOTAL		
	HD			DP			^a M	^b ME	^c DP
	^a M	^b ME	^c DP	^a M	^b ME	^c DP			
SP2.2 Em que medida é que cuidar dos outros dá sentido à sua vida?	4,09	4,00	0,773	4,03	4,00	0,920	4,08	4,00	0,810
SP2.3 Em que medida é que sente que a sua vida tem um propósito/um objetivo?	4,01	4,00	0,804	4,08	4,00	0,929	4,03	4,00	0,834
SP2.4 Em que medida é que sente que está aqui por alguma razão?	3,99	4,00	0,907	4,30	4,50	0,911	4,07	4,00	0,915
3. Admiração									
SP3.1 Em que medida é capaz de se maravilhar com o que o(a) rodeia (p. ex.: com a natureza, a arte, a música)?	3,96	4,00	0,938	4,38	5,00	1,005	4,06	4,00	0,969
SP3.2 Em que medida é que se sente espiritualmente tocado(a) pela beleza?	3,87	4,00	0,859	4,10	4,00	1,081	3,93	4,00	0,922
SP3.3 Em que medida se sente inspirado(a) /entusiasmado(a) com a sua vida?	3,65	4,00	1,001	3,68	4,00	1,141	3,66	4,00	1,034
SP3.4 Em que medida se sente grato(a) pelas coisas que pode desfrutar na natureza?	4,12	4,00	0,780	4,25	4,00	0,809	4,15	4,00	0,787
4. Totalidade e integração									
SP4.1 Em que medida é que sente alguma ligação entre a sua mente, o seu corpo e a sua alma?	3,83	4,00	0,929	4,08	4,00	1,023	3,89	4,00	0,956
SP4.2 Até que ponto está satisfeito por ter um equilíbrio entre mente, corpo e alma?	3,72	4,00	0,909	3,78	4,00	1,050	3,73	4,00	0,943
SP4.3 Em que medida é que sente que a maneira como vive está de acordo com o que sente e pensa?	3,34	3,00	0,985	3,53	4,00	1,156	3,38	3,00	1,029
SP4.4 Até que ponto é que as suas crenças o(a) ajudam a dar coerência ao que faz, pensa e sente?	3,95	4,00	0,928	4,10	4,00	1,081	3,99	4,00	0,968
5. Força espiritual									
SP5.1 Em que medida é que sente força espiritual interior?	3,77	4,00	0,914	4,18	4,00	0,874	3,87	4,00	0,919
SP5.2 Em que medida é capaz de encontrar força espiritual em tempos difíceis?	3,98	4,00	0,845	4,23	4,00	0,920	4,04	4,00	0,868
SP5.3 Até que ponto é que a força espiritual o(a) ajuda a viver melhor?	4,04	4,00	0,974	4,25	4,00	0,927	4,09	4,00	0,963
SP5.4 Em que medida a sua força espiritual o(a) ajuda a sentir-se feliz?	3,89	4,00	1,027	4,13	4,00	1,017	3,95	4,00	1,027
6. Paz interior/ serenidade/harmonia									
SP6.1 Em que medida se sente em paz consigo próprio?	3,85	4,00	0,744	4,00	4,00	1,062	3,91	4,00	0,896
SP6.2 Em que medida sente paz interior?	3,85	4,00	0,744	3,90	4,00	0,955	3,86	4,00	0,799

Tabela 8 – Distribuição das medidas descritivas dos escores dos itens da escala WHOQOL-SRPB de familiares participantes, segundo o tipo de tratamento dialítico. Salvador, set./dez. 2019

FACETAS/ QUESTÕES OU DIMENSÕES	TIPO DE TRATAMENTO						POPULAÇÃO TOTAL		
	HD			DP					
	^a M	^b ME	^c DP	^a M	^b ME	^c DP	^a M	^b ME	^c DP
SP6.3 Até que ponto é capaz de se sentir em paz quando dela necessita?	3,73	4,00	0,744	3,67	4,00	0,955	3,72	4,00	0,799
SP6.4 Em que medida sente um sentido de harmonia na sua vida?	3,66	4,00	0,775	3,70	4,00	0,939	3,67	4,00	0,816
7. Esperança e otimismo									
SP7.1 Até que ponto se sente com esperança?	3,97	4,00	0,832	3,98	4,00	0,862	3,97	4,00	0,837
SP7.2 Em que medida olha para a sua vida com esperança?	3,99	4,00	0,859	3,98	4,00	0,947	3,99	4,00	0,879
SP7.3 Em que medida é que ser otimista melhora a sua qualidade de vida?	3,94	4,00	0,932	4,08	4,00	0,917	3,97	4,00	0,927
SP7.4 Até que ponto é capaz de permanecer otimista em tempos de incerteza?	3,63	4,00	0,832	3,63	4,00	0,952	3,63	4,00	0,861
8. Fé									
SP8.1 Em que medida é que a fé contribui para o seu bem-estar?	4,16	4,00	0,902	4,30	4,50	0,939	4,19	4,00	0,910
SP8.2 Em que medida é que a fé lhe dá conforto no dia-a-dia?	4,12	4,00	0,855	4,28	4,00	0,847	4,16	4,00	0,853
SP8.3 Em que medida é que a fé lhe dá força no dia-a-dia?	4,09	4,00	0,854	4,20	4,00	0,883	4,12	4,00	0,860
SP8.4 Em que medida é que a fé o(a) ajuda a desfrutar a vida?	3,97	4,00	1,033	3,93	4,00	1,185	3,96	4,00	1,070

Fonte: Elaborada pela pesquisadora com dados deste estudo (2020).

Notas: ^aMédia. ^bMediana. ^cDesvio Padrão.

Resultados Qualitativos

Nas narrativas dos familiares participantes deste estudo, pode-se identificar como a espiritualidade, a religiosidade ou as crenças pessoais fazem parte da vivência de ser um familiar cuidador de pessoa com doença crônica submetida a tratamento de HD ou DPA. Dentre os 20 familiares, 19 (95%) expuseram aspectos relacionados ao referido tema, e em apenas uma narrativa, de familiar de DPA, a abordagem sobre espiritualidade, religiosidade ou crença não foi identificada.

Após análise das entrevistas, nas quais o mencionado tema foi relatado espontaneamente, foram construídas as seguintes categorias: “A fé em um Ser superior como fundamento para o agir”; e “A espiritualidade vivenciada através do sentido da vida”.

A fé em um Ser superior como fundamento para o agir

Os relatos, em grande parte, trouxeram a fé em um Ser superior, em uma seita ou religião como um sustentáculo para ajudar a superar as fragilidades vivenciadas pelos familiares frente às mudanças requeridas pelo processo de cuidar da pessoa com DRC. Alguns familiares assumiram que seguem os preceitos estabelecidos pela religião.

Me apego com Deus! E ele me dá forças para me organizar, resolver os problemas, mas não é só falar em Deus não viu (risos), eu acredito em Deus, eu acredito nos ensinamentos. Freqüento a igreja evangélica. Hoje se minha mãe falecer, eu tenho minha consciência certa de que eu fiz o que pude e cheguei a hora dela [...]. (FH2).

Como católica apostólica romana praticante, sou daquelas de assistir missa, de orar. Assim, aprendemos desde cedo a honrar o pai e a mãe, e cuidar dos pais é honrá-los. Sigo os preceitos religiosos. (FP9).

O que me ajudou muito, ainda me ajuda e me põe de pé é minha fé, minha religiosidade, minha espiritualidade, isso é muito forte em minha vida, é muito presente e é isso que me ergue. Eu sempre faço minhas orações e sigo o cristianismo. Eu peço a Deus que me ajude, que não deixe ele ir embora [...]. Tenho que encontrar na espiritualidade o meio de controlar o medo de vê-lo morrer, o medo de ver a tristeza dos meus filhos [...]. (FH10).

Eu sempre fui espírita, porque com três anos de idade eu tive câncer, [...] eu estava começando a sentir os primeiros sintomas do câncer, [...]. Os melhores médicos faziam exames e não dava nada, não descobriam nada. Então, minha mãe me levou ao centro espírita, [...] a mulher mandou eu ficar numa mesa grande de madeira [...], e mandou eu tirar a roupa e me deitou. Depois daquela sessão, todo mundo começou a ver um caroço em meu abdômen, a olho nu, que ninguém via antes. Eu fui batizado na igreja Católica [...], mas a meditação espiritual é muito boa [...]. Acredito no espiritismo. (FH1).

Enfim, os cuidados nós estamos fazendo e temos a fé em Deus, que é o que mantém a gente vivo e forte em uma situação dessa. O nosso lado espiritual tem que estar bem e é isso, temos que ter fé em Deus, pois ele é quem comanda tudo e sabe de todas as coisas. (FP1).

Estou batalhando para ele conseguir, e eu tenho fé em Deus que ele será chamado para o transplante. Deus é poderoso sobre todas as coisas. Deus sabe de tudo. [...] eu não perco a esperança dele ser transplantado. Ele está na torcida e eu também, torça por ele também professora. (FH4).

Como apoio diante da situação, eu busquei Deus, não tem como a gente passar por esse tipo de situação e não colocar Deus na frente de tudo. Quando eu vi que estava perdendo minha esposa, eu que já confiava em Deus, me apeguei mais ainda a Ele. Eu acho que a religião nos fortaleceu muito, de forma espiritual. Quando em tudo na família, a gente colocou Deus frente, a gente realmente alcançou a vitória. (FP8).

Algumas falas desvelaram que os participantes do estudo depositaram a sua fé em um Ser superior que atribui plano e missão específica para cada um, de maneira única e intransferível. Além disso, atrelaram as adversidades impostas pela doença e tratamento à possibilidade de crescimento pessoal e purificação espiritual.

Ainda bem que eu confio muito em Deus, e eu sei que a gente não passa nada que não precise passar. Para me manter em pé e conseguir viver em uma situação dessas, só mesmo com minha crença e minha fé em Deus [...] nem conto quantas vezes me desesperei, quantas vezes eu chorei, quantas vezes eu pedi forças e continuo pedindo [...]. Como nós temos uma crença, temos um Deus, a gente sabe que não passa nada por acaso, e se ele deu é para carregar mesmo, vai nos dar força, é na proporção em que podemos levar. Não estou só na caminhada, faz parte de um aprendizado ou até mesmo de vidas passadas, de um ajuste de contas, algo que eu devo resolver, eu acredito, isso é da minha crença. [...] não seria justo abandonar quando mais precisa, jamais eu faria isso, porque eu estaria contrariando as leis divinas, a mim mesmo e aos meus princípios [...]. (FH8).

Ele tem sido um fardo que Deus nos deu e nós temos que buscar [...], acredito muito no designo de Deus e tenho certeza de que se Ele nos deu esse fardo é porque a gente tem capacidade para cumprir. Você já ouviu dizer que a fé remove montanhas? (FP3).

Isso aconteceu para quê? Para melhorar a vida da gente, principalmente espiritual. Eu sempre disse: Vamos agradecer a Deus! Embora, eu nem na igreja eu estou indo mais porque o tempo não dá, eu tenho que correr, o tempo é todo corrido, mas eu e ele não saímos da igreja. Nós somos católicos. (FP2).

Relataram que as orações os fortalecem e que através delas, suas súplicas foram atendidas e conseguiram voltar ao equilíbrio pessoal.

[...] por falta de tempo, paramos de ir à igreja, as minhas orações eu faço em casa. Eu faço as minhas orações em casa e sei que sou atendida. Oro e tenho fé porque eu estava com um aperto na mente, orei e de uma hora para outra foi embora. Minha oração me fortalece e dou testemunho da minha fé. (FP2).

O que me põe em pé é a fé, minha conexão com o divino é muito forte, [...] eu consigo equilibrar minha mente, meu corpo e meu espírito. Nos momentos de estresse, de nervosismo, de dificuldade, eu paro e faço minhas orações, medito, e é com essa meditação que eu consigo me equilibrar, e ter as respostas de todas as coisas e consigo entender o porquê dessa situação. (FP7).

No que tange às experiências em ser familiar com demandas permanentes de cuidado, os familiares desenvolveram meios, através da espiritualidade, para ressignificar o momento vivido e reconheceram que a situação poderia ser pior, caso não tivesse a interferência Divina. Consideraram o momento como uma experiência ímpar e agradeceram a Deus pela oportunidade de serem os escolhidos para vivenciarem a situação.

Graças a Deus, quando a doença deles (esposa e filho) iniciou, eu já tinha uns sete anos mais ou menos de aposentado. Graças a Deus, senão eu não ia ter tempo, ia ser mais dificultoso ainda. Agradeço a Deus por isso, embora eu não tenha religião, mas fé não me falta. (FP6).

[...] a gente foi para Umbanda e lá teve uma palestra que falou sobre a gente agradecer por tudo de ruim, porque tudo que é bom a gente agradece, mas temos de agradecer tudo de ruim. Porque tudo que vem de ruim é para o nosso bem. Por isso eu agradeço a Deus. (FH6).

Alguns relataram sentir falta de frequentar uma seita ou uma igreja, da comunhão com os demais membros da instituição religiosa, e atribuíram esse distanciamento às adaptações requeridas pela doença e pelo tratamento, bem como pela sobrecarga de cuidados e atividades da vida diária.

Em Natal, eu frequentava um centro espírita, mas tive que mudar para Salvador e aqui eu sinto falta do centro espírita, dos irmãos de vida [...]. (FH8).

Com o excesso de atividades que tenho, até a minha participação na igreja está prejudicada. Ultimamente quando eu vou é porque já estou num nível... totalmente desestabilizada (choro). [...] eu vou mais pelo desespero de tentar focar numa coisa positiva, então é porque já estou mesmo no limite do desespero. (FP10).

Olha, eu estou sentindo falta de cultivar minha espiritualidade, embora eu tenha umas amigas do espiritismo que vão lá em casa. Mas em relação à fé, eu estou me sentindo muito, muito assim, como é que eu digo? Carente. Não estou frequentando o Centro. Mas sempre peço a Deus que me dê força. (FP5).

Antes da doença, a gente tinha o sábado para as atividades da igreja. Ele era do terço dos homens e eu da pastoral da família, aí nós tínhamos atividades que estimulavam a união e que fortalecia a gente. Até para isso a gente não está podendo ir [...]. (FP2).

A espiritualidade vivenciada por meio do sentido da vida

Alguns familiares não abordaram diretamente a fé, a espiritualidade e a religião, mas trouxeram em suas narrativas a busca pelo sentido da vida ou o que, diante da vivência de familiar cuidador, dá sentido aos seus dias. Os sentidos foram atribuídos, em sua maioria, aos filhos, netos e família; e ao cuidar do próximo.

Fico tentando descobrir o que dá sentido à minha vida [...]. Qual é o sentido em minha vida? Seria acompanhante de marido! Isso não. No momento, o que salva a minha vida são os meus netos (risos). Ontem mesmo passei a tarde toda com eles, eles me dão uma energia gostosa, me revigoram. (FH7).

[...] tenho uma família grande, está toda lá em Natal, inclusive minha netinha que é o motivo dos meus sorrisos hoje. Ela dá sentido à minha vida. (FH8)

Eu não sou de frequentar igreja, não me aproximo e eu não frequento, tenho minha espiritualidade, mas é fraca (risos). Eu sou muito família, minha força está na família. A minha família é minha força para viver. (FH5).

Então é através da fé que a gente consegue dar sentido a nossa vida. Acredito que Deus me colocou no mundo para servir [...]. (FP3).

Eu estou aqui para ajudar minha família, [...] meu sentido de vida é só ajudar, especialmente meu filho, e peço a Deus que ele me dê muita saúde, para que eu consiga ajudar não só a minha família nuclear, mas minha família extensa, porque tudo relacionado a meu pai e a minha mãe, também é comigo [...]. (FP6).

Discussões

Na busca por artigos sobre a espiritualidade e a religiosidade, foram encontrados diversos estudos, quantitativos e qualitativos, sobre a espiritualidade e a religiosidade voltados, em sua maioria, para a área da saúde. Destacam-se abordagens às pessoas com doenças crônicas (MAGALHÃES et al., 2015; MIRANDA; LARA E LANA; FELIPPE, 2015; ROCHA; FLECK, 2011), inclusive com DRC (OLIVERA et al., 2020; PILGER et al., 2017; OTTAVIANI et al., 2014; CHAVES et al., 2011), às pessoas idosas (ABDALA et al., 2015; MELLO; CERES, 2013), aos profissionais de saúde (CALDEIRA; BRANCO; VIEIRA, 2011), a grupos de cuidadores de determinadas patologias (MAHDAVI et al., 2017; CHAFJIRI et al., 2017) e revisões de literatura (SOUZA; RIBEIRO; AVELLAR, 2018; KOENIG, 2012). Contudo, que abordassem os familiares de pessoas com DRC, foi localizado apenas um estudo qualitativo sobre a família de crianças com DRC (PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2009) e não foram identificados artigos sobre familiares de pessoas com DRC em tratamento de HD e DPA utilizando-se do WHOQOL-SRPB para as análises.

O binômio espiritualidade/religiosidade tem sido reiteradamente associado a impactos positivos sobre as condições de saúde em diversos estudos nacionais e internacionais. Várias pesquisas têm demonstrado correlação positiva entre a espiritualidade, a religiosidade, a crença pessoal e a qualidade de vida e de saúde (física e mental) das pessoas, da família e da comunidade (ABDALA et al., 2015; SÁ, 2017; BÜSSING; OSTERMANN; KOENIG, 2007; ROCHA, FLECK, 2011).

Na revisão de literatura realizada, em que analisou 3.300 artigos quantitativos, sendo 1.200 publicações baseadas em dados originais durante o período de 1872 a 2000, e 2.100 estudos examinando a relação espiritualidade/religiosidade - saúde de 2000 a 2010, Koenig (2012) constatou os impactos benéficos sobre contextos como: saúde mental, hábitos de vida e saúde física. Mesmo com essa vasta publicação articulando a espiritualidade, a religiosidade e as crenças com as condições de saúde, ao final de estudos sobre o referido tema, geralmente, os autores sugerem a realização de outros complementares.

Considerando que, diante do sentido subjetivo e individual da espiritualidade, pode tornar-se difícil distinguir as necessidades espirituais das pessoas (CALDEIRA; BRANCO; VIEIRA, 2011), estejam estas em situação de adoecimento ou não; e que a comunidade científica sempre sinaliza a necessidade de novas pesquisas nessa área para mensurar e avaliar os aspectos relacionados à espiritualidade, à religiosidade e às crenças como influenciadores na melhoria do estado de saúde (MAGALHÃES et al., 2015), evidencia-se a importância de correlacionar os dados quantitativos e qualitativos obtidos nesta pesquisa para favorecer a discussão do tema.

A média geral do WHOQOL-SRPB atingiu o escore de 15,59. Sendo que o grupo de familiares de DPA alcançou maior escore (16,12) quando comparado ao de HD (15,42). Resultado semelhante foi percebido no estudo realizado por Magalhães e colaboradores (2015), utilizando o WHOQOL-SRPB, quando investigaram a influência da espiritualidade, da religião e das crenças na qualidade de vida de pessoas com lesão medular, com escore global em 15. Com isso, identifica-se um elevado nível de espiritualidade, religiosidade e crença pessoal na população estudada, com maior nível no grupo de familiares da DPA.

Neste estudo, as três maiores médias alcançadas, considerando o total dos dois tipos de tratamento dialítico, foram nas facetas que se referem à Fé, Força espiritual e Sentido da vida. Realidade também próxima à do estudo de Magalhães e colaboradores (2015), em que encontraram altos escores nos domínios relacionados à Esperança e otimismo, Força espiritual e Fé.

Os familiares de pessoas em DPA tiveram média maior que os de HD na faceta 1, o que significa que este grupo demonstrou ter maior conexão com um Ser ou força espiritual. Assim, a ligação a um Ser espiritual pode estar ajudando-os a ultrapassarem as incertezas e as dificuldades da vida cotidiana geradas no enfrentamento do adoecimento renal de um ente familiar. Este mesmo grupo obteve as maiores médias em todas as oito facetas, quando comparado com o de HD. À vista disso, afirma-se que os familiares de pessoas em tratamento

de DPA possuem um nível mais elevado de espiritualidade, religiosidade e crença pessoal, o que pode repercutir nos modos de enfrentamento e superação de situações difíceis resultantes do adoecimento crônico. E que, por sua vez, tende a impactar positivamente na QV deste subgrupo.

Essa associação positiva entre a SRPB e a QV na maioria de seus domínios e independentemente de outros fatores envolvidos foi conclusão de um estudo com adultos, com e sem problemas crônicos de saúde, realizado por Rocha e Fleck (2011). Em uma pesquisa que analisou se a religiosidade exerce efeito mediador na relação entre fatores sociodemográficos, multimorbidade e qualidade de vida relacionada à saúde em idosos, Abdala e colaboradores (2015) concluíram que os maiores níveis de religiosidade⁸ organizacional e intrínseca estiveram associados a melhor componente físico e mental, com efeito benéfico sobre a relação entre idade, escolaridade e qualidade de vida relacionada à saúde dos idosos.

No presente pesquisa, as menores médias alcançadas pelos familiares, para a totalidade dos tratamentos, foram nas facetas 4 - Totalidade/integração e 6 - Paz interior/serenidade/harmonia. A faceta Totalidade/integração aborda aspectos relacionados à harmonia entre mente, corpo e alma, de forma a criar harmonia entre as ações, pensamentos e sentimentos do indivíduo; e, dentre as quatro questões, a de mais baixa pontuação foi “Em que medida é que sente que a maneira como vive está de acordo com o que sente e pensa?”.

Reconhecidamente, os familiares que assumem o cuidado vivenciam mudanças em todos os aspectos da vida cotidiana, seja no âmbito familiar ou social, e com isso, passam a viver conforme as demandas diárias relacionadas à DRC e ao tratamento. Essas adaptações necessárias, muitas vezes, os obrigam a viverem em situações que são alheias aos seus desejos e pensamentos. A participante FH8 relatou que ao vivenciar a situação de ter um ente adoecido, com demandas variadas de cuidado, buscou apoio na sua fé em Deus para superar momentos de desespero, choro e desânimo. E afirmou: “Para me manter em pé e conseguir viver em uma situação dessas, só mesmo com minha crença e minha fé em Deus [...] nem conto quantas vezes me desesperei, quantas vezes eu chorei, quantas vezes eu pedi forças e continuo pedindo [...]” (FH8). Em outros depoimentos, especialmente de familiares de pessoas em HD, chegaram a afirmar que estão vivendo a vida do outro:

⁸ Religiosidade é o grau em que o indivíduo acredita, segue e pratica uma religião e compreende as dimensões organizacional, não organizacional e intrínseca. Organizacional está relacionada com a participação pública em templos ou igrejas. A não organizacional envolve a prática de atividades fora de instituição religiosa. A intrínseca refere-se a crenças, aspectos psicológicos da religião, conhecimentos e atitudes relacionadas à experiência religiosa (KOENIG, 2011).

Enfim, vivo para ela [...]. (FH3).

Aí eu tenho que estar direcionando minha vida para ele. Vivo a vida dele. (FH4).

Eu tenho dez anos fazendo hemodiálise junto com minha mãe [...]. (FH6).

[...] passei a viver planejando e vivendo a vida dele, esqueci totalmente de mim como mulher, como pessoa. (FH10).

Me sinto vivendo a vida dele. [...] estou definhando, murchando. (FH7).

Essa relação estreita em que um familiar chega a considerar que vive a vida do outro é explicada por Donati (2014), ao afirmar que no processo de interação familiar uma pessoa se põe a serviço da outra e aprende que sua felicidade está intimamente relacionada com a felicidade e o bem-estar dos demais membros da família, independente do vínculo. Nessa linha de raciocínio, os familiares que assumem o cuidado integralmente não vivem em conformidade com o que pensam ou desejam, mas vivem para cuidar e sustentar alguém por quem tem vínculo afetivo.

A faceta 6 - Paz interior/serenidade/harmonia aborda em que medida a pessoa sente paz interior consigo mesma e é capaz de usufruir desse sentimento em momentos de conflito, alcançando um estado de harmonia, mesmo diante de adversidades. Entre as quatro questões que a compõem, a que resultou em média mais baixa foi: “Até que ponto é capaz de se sentir em paz quando dela necessita?” O que demonstra a dificuldade de os familiares sentirem-se em paz nos momentos conflitantes resultantes do processo de cuidar, sejam estes nas relações familiares, nas ocorrências de complicações relacionadas à doença, ou nas resoluções de problemas pessoais decorrentes do impacto das adequações. Nessa circunstância, o reforço às crenças espirituais dos membros familiares, com estímulo ao autocuidado espiritual, pode amenizar a sobrecarga do cuidador familiar e reduzir o estresse causado pelo cuidado, favorecendo a realização de cuidados mais eficazes, com manutenção da própria saúde e da qualidade de vida (CHAFJIRI et al., 2017).

Considerando os dois grupos de tratamento, a menor variação entre as médias por tratamento foi na faceta 7 - Esperança e otimismo, na qual HD teve 3,88 ($\pm 0,73$) e DPA 3,91 ($\pm 0,81$). Entre as quatro questões da referida faceta, a de maior média total foi “Em que medida olha para a sua vida com esperança?” Isto demonstra que, independentemente do tipo de tratamento, os familiares mantêm nível semelhante de esperança em face das incertezas da vida. Nessa mesma linha, estão algumas narrativas, como a da FH4 que afirmou o poder de Deus

sobre todas as coisas e sabedor de tudo, sendo sua fonte inesgotável de esperança⁹. Assim como a FP2 ao afirmar que: “Eu tenho esperança de que vai melhorar, porque eu creio em Deus e Deus existe, Deus existe e pode realizar todas as coisas.”.

No grupo de familiares de HD, a questão de maior média foi SP8.1 - Em que medida é que a fé contribui para o seu bem-estar? As situações relatadas como geradoras de sentimentos negativos vieram acompanhadas da busca pela fé, religião, espiritualidade e crenças. Isto se aproxima do resultado de um estudo com pessoas em adoecimento crônico, segundo qual, quanto mais as pessoas vivenciam situações de crise e problemas relacionadas à saúde, especialmente ao enfrentarem uma doença grave, mais tornam-se introspectivos, tendem a isolar-se e buscar ou cultivar mais a fé e a espiritualidade (MIRANDA; LARA E LANA; FELIPPE, 2015).

Nessa conjuntura de adoecimento crônico, com impactos na rotina familiar, tanto a pessoa em tratamento quanto o familiar cuidador e os demais membros tendem a reduzir as relações sociais e tornarem-se mais reflexivos e pensativos, assim a fé pode ser um poderoso aliado na superação de sentimentos negativos. Na Espanha uma pesquisa identificou que a fé desempenha um papel diferencial e relevante nos idosos, existindo um importante impacto da espiritualidade sobre indicadores de envelhecimento com qualidade de vida, tais como: a satisfação vital, a saúde e a capacidade para realizar as atividades da vida diária e as atividades produtivas (OLIVER; GALIANA; SANCHO; TOMÁS, 2015). Em um estudo sobre a vivência da família no processo de transplante renal, a espiritualidade e o apoio da rede social emergiram como as principais estratégias de enfrentamento e superação das dificuldades. A espiritualidade também ganhou destaque; sendo que o cuidado do receptor e a decisão em ser doador passaram a significar uma missão divina (CRUZ et al., 2015).

Quanto ao grupo de DPA, a questão com maior média foi a SP3.1 - Em que medida é capaz de se maravilhar com o que o(a) rodeia?, que atingiu 4,38 ($\pm 1,005$). Esse resultado pode significar que, mesmo diante das readaptações e das situações estressantes da vida diária relacionadas ao adoecimento crônico e ao tratamento de DPA de um ente, os familiares mantêm a capacidade de admiração e contemplação das belezas ao seu redor, maravilhando-se e desfrutando de coisas disponíveis na natureza, no mundo das artes e nas relações familiares e amorosas. Outro fator que pode contribuir para isso é que este grupo de familiares demonstrou

⁹ Maiores considerações sobre a esperança dos familiares de pessoas com DRC em tratamento de diálise encontram-se no Capítulo 6, tópico 6.5, no qual estão apresentados e discutidos os resultados da Escala de Esperança de *Herth* e das entrevistas semiestruturadas.

ter melhor condição econômica e escore superior no domínio ambiente do WHOQOL-*bref*, comparado ao grupo de HD.

Em se tratando dos dados qualitativos, as narrativas não demonstram uma diferença da espiritualidade, religiosidade e crença pessoal entre os dois grupos de familiares – HD e DPA, no que se refere ao conteúdo abordado pelos participantes. Entretanto, os familiares do grupo de DPA trouxeram fragmentos e citações sobre o tema em diversos momentos do depoimento, enquanto os familiares de HD mencionaram, geralmente, em um único momento. O que pode significar que os familiares de DPA têm uma maior espiritualidade, religiosidade e crença relacionada à qualidade de vida.

As categorias elaboradas a partir da análise das falas de familiares cuidadores foram: A fé em um Ser superior como fundamento para o agir; e A espiritualidade vivenciada por meio do sentido da vida.

A fé em um Ser superior como fundamento para o agir

A maioria dos relatos, em ambos os grupos de tratamento, trouxeram a crença, seja em um Ser superior, em uma seita ou religião, como fundamento para agir conforme os preceitos religiosos, leis divinas e crenças pessoais que foram forjados, em grande parte, pela orientação religiosa da família nuclear ou extensa. Como explicitado na fala da FP9, ao afirmar que, como católica praticante, aprendeu desde cedo a honrar o pai e a mãe, reconhecendo que cuidar do pai com DRC é honrá-lo, e finaliza enfatizando que segue os preceitos religiosos. Na mesma linha de pensamento, a FH8 declara: “[...] eu acredito, isso é da minha crença. [...] não seria justo abandonar quando mais precisa, jamais eu faria isso, porque eu estaria contrariando as leis divinas, a mim mesmo e aos meus princípios.”.

Nesse seguimento, a experiência da família, ao enfrentar o processo de adoecimento crônico, vai depender das suas crenças (PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2009), as quais, na maioria das vezes, podem ter sido cultivadas no âmbito familiar. Segundo Donati (2014), a família é o primeiro e fundamental contribuinte para a felicidade pessoal e social, uma vez que estimula o desenvolvimento das capacidades e qualidades humanas individuais. Assim, a família na abordagem relacional não está limitada a uma organização social de relações puramente funcionais entre seus membros, “[...] a família é uma *relação social plena*, ou seja, um fenômeno social total [...] que implica todas as dimensões da existência humana.” (DONATI, 2011, p. 19).

A família, como primeiro espaço de interação e convívio social, fornece a base para formação do ser humano. Neste espaço, são transmitidos valores e crenças familiares, bem como, estabelecidas relações que podem favorecer ou dificultar o processo de desenvolvimento humano e a capacidade de adaptação, transformação e superação de adversidades da vida. Desse modo, as crenças familiares atuam influenciando a percepção e a resposta da família perante a adversidade, e servem de base para a construção ou reconstrução da realidade compartilhada, facilitando as relações, a identificação e a aplicação de recursos para o enfrentamento da situação problema, especialmente em questões relacionadas ao adoecimento de um dos membros familiares. Por isso, a espiritualidade e a religiosidade podem ser reconhecidas como fatores promotores e protetores à saúde.

Neste estudo, os depoimentos dos familiares denotaram que a religião e as orações os têm fortalecido, servido de conforto nos momentos de desespero e destacaram o apoio e o incentivo recebido dos irmãos religiosos. Resultados semelhantes foram divulgados por Paula, Nascimento e Rocha (2009), ao sinalizarem que a religião tem fornecido conforto e apoio às famílias que enfrentam adoecimento crônico de um dos seus membros, sendo a comunidade religiosa responsável por amparar seus adeptos, compartilhar as experiências e promover a interação social entre os religiosos e a sociedade.

A oração e a meditação tendem a reduzir a tensão muscular e a pressão arterial, dessa forma, a religião pode afetar positivamente a saúde física e mental (THIENGO et al., 2019). Em estudo de com pessoas com DRC, pré e pós transplante renal, os que referiram orar ou meditar, ao menos uma vez por dia, demonstraram ter impacto positivo nas dimensões capacidade funcional e vitalidade (OLIVERA et al., 2020).

Nos momentos de oração e de meditação, as pessoas voltam-se para si, para seus verdadeiros sentimentos, sejam positivos ou negativos, seus medos e desejos mais profundos, e os compartilham com um Ser superior que os escuta, acolhe, lhes confere esperança de atingir dias melhores e, ainda, os perdoa por sentimentos e pensamentos que fujam dos padrões de virtudes e bens relacionais. Assim, torna-se inegável o poder da oração.

As narrativas dos familiares trouxeram que, através da fé em um Ser superior, eles encontraram um propósito para o vivido, cultivaram a esperança de melhora em situações de crise e aceitaram as condições de adoecimento, que não podiam ser mudadas. Além disso, assumiram as responsabilidades sobre o cuidar como desígnio de Deus para o seu crescimento pessoal e espiritual. Em estudo sobre o cuidado de pessoas em hemodiálise, a crença em um Ser superior foi um dos recursos utilizados pelos familiares para obter forças para enfrentar os

processos que aconteceriam em cada uma das etapas da jornada do cuidado (ALCARAZ-MORENO et al., 2019).

Enquanto o conhecimento científico gera incertezas diante de doenças crônicas com prognósticos sombrios, a espiritualidade e a fé encorajam a família a cultivarem sentimentos de esperança ou de aceitação frente às situações impostas pelo adoecimento (PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2009) e a depender da gravidade e do prognóstico, podem passar a depender da confiança em um poder superior e em atividades religiosas para conseguirem lidar com a doença (BÜSSING; OSTERMANN; KOENIG; 2007).

Dessarte, a espiritualidade, a religiosidade e a crença pessoal são consideradas como fatores positivos que contribuem para minimizar os efeitos negativos causados pela DRC e promovem expectativas mais positivas no enfrentamento da doença (SOUZA; RIBEIRO; AVELLAR, 2018), seja na pessoa com DRC ou no familiar cuidador. Quanto maior for a espiritualidade da pessoa, maior será sua autoestima (CHAVES et al., 2011).

A espiritualidade vivenciada por meio do sentido da vida

A espiritualidade como algo intrínseco à pessoa, sem conotação religiosa, emergiu como meio que tem proporcionado força e capacidade para superar as adversidades, as crises e enfrentar o adoecimento crônico de uma pessoa querida, inclusive vislumbrando a proximidade da finitude da vida dela. Nessa perspectiva – a espiritualidade como algo inerente ao ser humano –, seria a ligação do homem com uma experiência espiritual, não implicando necessariamente em ter fé em um ser transcendente, pois expressa o sentido profundo do que se é e do que é vivido de fato (MELLO; CERES, 2013).

O sentido da vida, abordado no WHOQOL-SRPB, na faceta de número 2, foi atribuído nos depoimentos à família, aos filhos e aos netos, e à missão de cuidar do próximo. Isso demonstrou que, em algumas relações, o familiar que cuida do ente adoecido, considera que o sentido de sua vida está voltado a outro ente familiar, com o qual não tem mantido relações na intensidade desejada. Entretanto, assume a responsabilidade de cuidar, mesmo que isto o distancie do sentido de sua vida. Nesse viés, a família relacional, considerando como essência da relação única e singular, é responsável por ativar a existência humana, visto que auxilia a pessoa a compreender e a responder à sua necessidade de sentido frente à vida, mas também o impele, virtuosamente, a responder às necessidades sociais concretas.

Em outras narrativas, a responsabilidade com a pessoa em tratamento dialítico foi identificada como o sentido da vida do familiar cuidador. Lévinas (2004) explica que, como ser único, o ser humano consegue encontrar sentido ao assumir responsabilidade por outro, responsabilidade que aparece ao se perceber no outro; uma responsabilidade única e inevitável, de uma lei atípica, “como se, de toda a eternidade, o eu fosse o primeiro chamado a esta responsabilidade.” (LÉVINAS, 2004, p. 290). Assim sendo, uma pessoa pode encontrar um sentido para sua vida de três formas: criando e se dedicando a algo, um trabalho ou realizando um feito notável; experimentando amor ou um valor; e através do sofrimento, exercendo um valor atitudinal diante de sofrimento inevitável (FRANKL, 2010).

Viktor Frankl (2010) reconhece a responsabilidade como característica fundamental do homem e destaca que não é o homem que faz a pergunta sobre o sentido da vida, mas o próprio homem é interrogado e deve responder às perguntas que sua vida possa lhe fazer. De acordo com Frankl (2010, p. 16), “estas respostas são dadas pela responsabilidade assumida pela nossa existência, em cada situação. Na verdade, a existência só poderá ser ‘nossa’ se for responsável.” Em vista disso, o sentido da vida do familiar cuidador que opta pelo cuidado é uma direção que ele definiu para sua existência, de acordo com a responsabilidade assumida diante da liberdade que lhe é inerente. Apesar de, muitas vezes, os familiares não terem consciência de que estão no exercício da liberdade e, por vezes, afirmarem que estão sem liberdade ou com sua liberdade limitada.

A dimensão espiritual relaciona-se a dar sentido e encontrar respostas para aspectos da vida por meio de experiências sagradas e transcendentais, as quais podem proporcionar benefícios à saúde. Assume caráter universal, subjetivo, multidimensional e transcendente, sendo experimentada individualmente a partir de valores, princípios e força interior (PILGER et al., 2017). Diante disso, quer seja pela fé em ser superior, quer pela espiritualidade vivenciada no sentido da vida, os familiares participantes deste estudo demonstraram sua espiritualidade, religiosidade ou crença como um fator fortalecedor que os impulsiona a agir em direção à responsabilidade pelo cuidar do familiar com DRC. Os resultados confirmaram que os aspectos da espiritualidade, da religiosidade e das crenças apresentam-se com escores elevados nos familiares de pessoas com DRC em tratamento dialítico, entretanto, familiares de pessoas em DPA apresentaram maiores escores, que os de pessoas em HD, o que pode repercutir para uma melhor QV desse subgrupo específico.

Por esse motivo, considerando os resultados deste e de outros estudos acerca do relevante significado que a espiritualidade/religiosidade tem sobre pessoas adoecidas e seus

familiares, sugere-se que pesquisadores e profissionais de saúde investiguem a condição espiritual de pessoas em adoecimento crônico, seus familiares e cuidadores. Esse conhecimento pode favorecer a elaboração de ações e políticas públicas que contemplem a saúde de maneira integral em seus aspectos biológicos, psicológicos, sociais e espirituais.

Uma investigação sobre o efeito de terapia espiritual de grupo, com cuidadores domiciliares de idosos com doença de Alzheimer, concluiu que o cuidado espiritual reduziu o desgaste resultante das ações de cuidado em cuidadores domiciliares (MAHDAVI et al., 2017). Nessa linha de raciocínio, a compreensão multidimensional da pessoa, da família e da comunidade constitui-se elemento chave no processo de promoção, recuperação e cuidados à saúde. Contudo, diante da diversidade e de especificidades das vertentes religiosas, o cultivo à espiritualidade, como condição inerente à pessoa humana, pode ser um caminho menos conflituoso para os profissionais de saúde auxiliarem os pacientes e seus familiares no enfrentamento e superação das adversidades que afetam sua qualidade de vida e de saúde. Dessa maneira, o respeito à diversidade religiosa é um aspecto básico a ser desenvolvido pelos profissionais de saúde, os quais precisam “estimular o bem-estar biopsicossocial-espiritual por meio de diferentes estratégias que façam sentido para cada pessoa e familiares” (SÁ, 2017, p. 95), acatando as suas crenças e seus valores.

6.4 RESILIÊNCIA

Neste tópico, estão apresentados os resultados e as discussões resultantes da investigação sobre a capacidade de atuar de modo resiliente dos familiares de pessoas em adoecimento renal crônico.

Resultados quantitativos

A resiliência abordada pela Escala de Resiliência para Adultos (ERA) é um constructo multidimensional que abrange as competências psicológicas da pessoa e sua capacidade de recorrer aos diversos sistemas sociais, disponíveis no ambiente onde vive, para lançar mão de mecanismos que a ajude a lidar com situações adversas e estressantes.

Neste estudo, os resultados encontrados indicam que o item da ERA que apresentou uma média mais elevada na população total (6.00 ± 1.46) corresponde ao item 26 “Quando eu estou na presença de outras pessoas... tenho facilidade de rir”. O referido item teve a maior

média (6,00) alcançada tanto pelos familiares de HD quanto os de DPA. Por outro lado, o item 6 “Eu funciono melhor quando... eu tenho um objetivo a alcançar” obteve a média mais baixa ($3,36 \pm 2,46$) na população total; porém, ao observar por tipo de tratamento, tem-se este item como a média mais baixa no grupo de HD, enquanto no grupo de DPA isso ocorreu no item 29 “Acontecimentos na vida que para mim são difíceis... eu consigo lidar com eles” com média $3,45 \pm 2,58$. (Tabela 9)

Percebe-se que o fator “Competências sociais” apresentou as maiores médias, evidenciando que os familiares demonstraram gostar de interagir com outras pessoas; ter habilidade em iniciar contatos verbais; ser flexível e estabelecer boas interações sociais; conseguir criar novas amizades; e sentir-se à vontade em ambientes sociais. Já o fator “Estilo estruturado”, que trata da capacidade de estabelecer objetivos, seguir planos previamente definidos e de organizar o próprio tempo, mantendo regras e rotinas na vida diária, atingiu os menores escores médios (Tabela 9).

O único item que apresentou associação estatisticamente significativa ($p\text{-valor} < 0,05$), entre os dois tipos de tratamento, foi o item 32 ($p\text{-valor} = 0,038$) que aborda: “Quando preciso ... eu não tenho nunca alguém que pode me ajudar”. E o único item que obteve a mesma média entre os dois grupos de tratamento foi o 26 “Quando estou na presença de outras pessoas... tenho facilidade de rir”.

Tabela 9 – Estatística descritiva e associações entre os escores da Escala de Resiliência para Adultos - ERA distribuídos por itens, segundo o tipo de tratamento dialítico, com diferença de média e *P* valor. Salvador, set./dez. 2019

(continua)

FATORES/ITENS	POPULAÇÃO TOTAL			TIPOS DE TRATAMENTO						^d DM	<i>P</i> valor	
				HEMODIÁLISE			DIÁLISE PERITONEAL					
	^a ME	^b M	^c DP	^a ME	^b M	^c DP	^a ME	^b M	^c DP			
Percepção de si mesmo (PS)												
1	6,00	5,05	2,13	6,00	5,08	2,12	6,00	4,95	2,19	0,13	0,697	
7*	6,00	4,97	2,09	5,50	4,92	2,08	6,00	5,13	2,13	-0,21	0,494	
13	5,00	4,79	2,17	5,00	4,78	2,13	6,00	4,80	2,32	-0,02	0,800	
19*	7,00	5,80	1,84	7,00	5,73	1,91	7,00	6,00	1,61	-0,27	0,514	
25	6,00	5,26	1,82	6,00	5,24	1,76	6,00	5,31	2,02	-0,07	0,513	
29*	4,00	3,87	2,46	4,00	4,02	2,42	2,50	3,45	2,58	0,57	0,185	
Futuro planejado (FP)												
2	5,00	4,84	2,11	5,00	4,84	2,10	5,00	4,85	2,17	-0,01	0,908	
8*	4,00	4,05	2,37	4,00	4,18	2,29	3,00	3,68	2,60	0,5	0,182	
14*	5,00	4,54	2,17	5,00	4,58	2,09	5,00	4,43	2,41	0,15	0,711	
20	6,00	5,13	2,02	6,00	5,24	1,87	6,00	4,78	2,42	0,46	0,508	

Tabela 9 – Estatística descritiva e associações entre os escores da Escala de Resiliência para Adultos - ERA distribuídos por itens, segundo o tipo de tratamento dialítico, com diferença de média e *P* valor. Salvador, set./dez. 2019

(conclusão)

FATORES/ITENS	POPULAÇÃO TOTAL			TIPOS DE TRATAMENTO						^d DM	<i>P</i> valor
				HEMODIÁLISE			DIÁLISE PERITONEAL				
	^a ME	^b M	^c DP	^a ME	^b M	^c DP	^a ME	^b M	^c DP		
Competência social (CS)											
3*	7,00	5,47	2,02	7,00	5,36	2,11	7,00	5,80	1,71	-0,44	0,396
9	6,00	5,31	1,95	6,00	5,28	1,96	6,50	5,38	1,95	-0,10	0,694
15*	7,00	5,74	1,84	7,00	5,71	1,83	7,00	5,83	1,88	-0,12	0,486
21	7,00	5,74	1,77	6,00	5,65	1,82	7,00	6,00	1,60	-0,35	0,234
26*	7,00	6,00	1,46	7,00	6,00	1,50	7,00	6,00	1,35	0,0	0,805
30	6,00	5,74	1,70	6,00	5,67	1,70	7,00	5,95	1,68	-0,28	0,169
Estilo estruturado (EE)											
6*	2,50	3,36	2,46	3,30	3,00	2,40	2,00	3,53	2,65	-0,53	0,821
12	7,00	5,53	2,08	7,00	5,55	2,02	7,00	5,48	2,27	0,07	0,631
18*	6,00	5,39	1,99	6,00	5,45	1,96	6,00	5,21	2,09	0,24	0,525
24	6,00	5,53	1,96	6,00	5,54	1,92	6,00	5,49	2,10	0,05	0,952
Coesão familiar (CF)											
4	4,50	4,54	2,20	4,50	4,58	2,22	4,50	4,43	2,17	0,15	0,709
10*	6,00	5,56	1,86	6,00	5,48	1,94	7,00	5,80	1,58	-0,32	0,488
16	6,00	5,53	1,76	6,00	5,46	1,82	6,00	5,75	1,58	-0,29	0,445
22*	5,00	4,87	2,04	5,00	4,83	2,07	5,00	5,00	1,97	-0,17	0,589
27	6,00	4,99	1,95	5,50	4,91	1,94	6,00	5,23	1,99	-0,32	0,288
31*	5,00	4,81	2,04	5,00	4,73	2,10	5,00	5,05	1,82	-0,32	0,545
Recursos sociais (RS)											
5	5,00	4,73	2,26	5,00	4,55	2,27	6,50	5,25	2,16	-0,7	0,085
11*	6,00	5,27	1,91	6,00	5,28	1,91	6,00	5,26	6,00	0,02	0,955
17	6,00	5,56	1,61	6,00	5,59	1,63	6,00	5,45	1,55	0,14	0,480
23*	6,00	5,58	1,77	6,00	5,54	1,72	7,00	5,68	1,92	-0,14	0,402
28*	5,00	5,09	1,81	5,00	4,98	1,87	5,00	5,44	1,55	-0,46	0,232
32	6,00	5,19	1,77	5,00	5,00	1,87	6,00	5,75	1,31	-0,75	0,038
33*	6,00	5,82	1,20	6,00	5,83	1,23	6,00	5,80	1,11	0,03	0,719

Fonte: Elaborada pela pesquisadora com dados deste estudo (2020).

Notas: *Itens invertidos. ^aMediana. ^bMédia. ^cDesvio padrão. ^dDiferença de média.

A Tabela 10 é formada pelas medianas, as médias e os desvios padrão dos fatores que compõem a ERA, o total e distribuídos por tipo de tratamento com as diferenças de média e o *P* valor. A média total alcançada entre todos os fatores, contemplando a população total, foi de $5,3 \pm 2,69$, com valores próximos aos do grupo de HD ($5,10 \pm 1,11$) e DPA ($5,93 \pm 0,99$). Os resultados de *P* valor demonstram que não houve diferenças estatisticamente significante entre os dois grupos de tratamento.

Tabela 10 – Estatística descritiva e associações entre os escores da Escala de Resiliência para Adultos - ERA (fatores e total) por tipo de tratamento dialítico, com diferença de média e *P* valor. Salvador, set./dez. 2019

FATORES	POPULAÇÃO TOTAL			TIPOS DE TRATAMENTO						^d DM	<i>P</i> valor
				HEMODIÁLISE			DIÁLISE PERITONEAL				
	^a ME	^b M	^c DP	^a ME	^b M	^c DP	^a ME	^b M	^c DP		
Percepção de si mesmo	5,08	4,92	1,48	5,00	4,92	1,45	5,16	4,91	1,59	0,006	0,876
Futuro planejado	4,75	4,63	1,78	4,75	4,70	1,73	4,75	4,43	1,92	0,269	0,540
Competência social	5,83	5,64	1,11	5,83	5,58	1,14	6,00	5,79	1,03	-0,211	0,318
Estilo estruturado	5,00	4,92	1,33	4,87	4,94	1,29	5,00	4,85	1,45	0,092	0,849
Coesão familiar	5,16	5,04	1,37	5,16	4,99	1,43	5,33	5,18	1,18	-0,190	0,593
Recursos sociais	5,43	5,31	1,21	5,35	5,25	1,27	5,50	5,50	5,48	-0,226	0,414
Total	5,09	5,31	2,69	4,92	5,10	1,11	5,16	5,93	0,99	-0,081	0,802

Fonte: Elaborada pela pesquisadora com dados deste estudo (2020).

Notas: ^aMediana. ^bMédia. ^cDesvio padrão. ^dDiferença de média.

Resultados Qualitativos

Ao se estudar a resiliência, faz-se importante atentar para o dinamismo de fenômenos que contribuem para favorecer ou dificultar a capacidade da pessoa de agir de modo resiliente. Nesse sentido, considera-se que resiliência não depende apenas de características e habilidades intrínsecas à pessoa, mas da capacidade de ela interagir com organizações e sistemas que possam dar suporte no enfrentamento de situações críticas da vida cotidiana.

Nas entrevistas deste estudo, foram identificadas falas relativas às atitudes resilientes, ou a falta delas, em 70% dos participantes do grupo de HD e 90% do grupo de DPA. Ressalta-se que os depoimentos dos familiares participantes foram lidos e relidos, e identificadas unidades de sentido da resiliência, que resultaram nas categorias: As adversidades enfrentadas com mecanismos de superação; A reorganização da vida cotidiana familiar e pessoal para adequação às demandas da DRC e da terapia dialítica; Aceitação passiva: “[...] tenho que conviver com isso, fazer o quê?”, as quais são descritas a seguir.

As adversidades enfrentadas com mecanismos de superação

Os depoimentos trouxeram a presença do enfrentamento das adversidades geradas pelo adoecimento renal crônico e pelo tratamento, com superação através de modificações significativas na vida pessoal e familiar que são relatadas como transformações doloridas, no entanto, prazerosas.

Aquela mulher pacata, que aceitava tudo que o marido fazia, porque ele não admitia que eu fosse além, teve que se transformar em uma mulher líder que passou a fazer tudo que nunca fez, ir para banco, resolver as questões da casa, e questões financeiras. Tive que mudar totalmente e passei a agir diante de situações imprevistas. Agora reconheço que essa transformação foi dolorida, mas amadureci. Atualmente, diante de toda essa situação de adoecimento dele, eu tenho que administrar família e finanças, e olha que não sabia lidar com dinheiro. Agora estou economizando [...] e no futuro, se caso Deus o levar primeiro, antes de mim, eu tenho certeza de que já estarei na minha casa própria, com meu equilíbrio financeiro e a minha paz, curtindo meus netos lindos, maravilhosos. (FH10).

Depois da doença, eu trouxe meu pai para morar conosco. Conviver com ele é ótimo, meu pai é uma pessoa maravilhosa, ele é carinhoso, respeitador, prestativo, eu tenho plena confiança nele [...]. Eu sou divorciada e a figura dele me fortalece, me protege, parece que nada de ruim pode me acontecer. E meus filhos estão empolgados com a presença do avô, estão amando, e ele está amando meus filhos. Ele sentia falta das crianças, e as crianças têm a maior liberdade com ele, enfim a relação dele com os meninos é perfeita. Com a chegada do meu pai, eu passei a me alimentar melhor, isso também foi positivo, pois antigamente eu me alimentava muito ruim [...] Claro que aumentou o trabalho e temos alguns atritos geracionais, mas o valor da presença dele supera essas coisas. (FH9).

Nunca havia dirigido na estrada, não dirigia direito, mas diante da necessidade de transportar ele para médico e tratamento, eu saí cedinho, sem dizer nada a ninguém, peguei a estrada e dirigi, superei minhas expectativas. Venci a barreira, esqueci o medo. Agora já sei dirigir [...]. Pretendo ajustar os horários da consulta e do tratamento dele para a gente ir para uma aula de dança. Os três dias não dá porque vai impactar muito no horário de meu trabalho, se conseguir um ou dois de aula já está ótimo. É que dançar é uma atividade que faz bem aos dois, nós gostamos de dançar porque é prazeroso e relaxa. Sei que a doença e o tratamento modificaram minha vida e da minha família, mas não afetou tanto assim... quero dizer, não vou deixar afetar tanto. (FP3).

A reorganização da vida cotidiana familiar e pessoal para adequação às demandas da DRC e da terapia dialítica

Com respeito à criação de estratégias de reorganização da vida cotidiana familiar para responsabilizar-se pelo cuidado do familiar em tratamento dialítico e, ao mesmo tempo, garantir a manutenção das rotinas familiares e pessoais que valoriza, foram destacados o fortalecimento do apoio entre os membros familiares, a realização de viagens para o lazer, o autocuidado, e a manutenção convivência com filhos e netos.

Eu, quando jovem, perdi o emprego, tive depressão, comecei a usar droga, cocaína, aí tentei até o suicídio. Me internaram, eu fiquei três meses [...], lá eu conheci minha atual mulher. Nós estamos juntos desde 2016, juntos e felizes, e nunca mais eu usei nada, só o cigarro. Atualmente eu estou estudando radiologia, estou me reinventando, fazendo radiologia, conhecendo

a área da saúde [...] afinal, vivo nessa área com meu pai. Está assim, minha esposa mora sozinha, e eu moro com meus pais e nos finais de semana eu volto para casa e fico com ela. Ah e não é fácil não! Mas o sentido da minha vida é retribuir aos meus pais o que eles fizeram por mim, assim vou me ajustando ao que precisar, mesmo longe da minha mulher. Mas dou boa assistência a ela e permanecemos felizes. (FH1).

No começo parou a vida toda. [...] atualmente eu trabalho para ela (risos) de segunda a sexta e no final de semana a gente se diverte. Ela sai também junto comigo, vamos na praia, ela não toma banho, mas fica ali sentada, ela aprecia, ela não é daquele tipo depressiva. Não vou deixar de sair e não vou deixar de levá-la comigo por causa da doença. Sempre gostei de passear. (FH2).

Com a diálise peritoneal, eu não me privo praticamente de quase nada com ela. Eu faço viagens com ela, faço uma programação e a máquina vai junto. Tem situações que eu viajo para outros estados e as bolsas são entregues lá, é só programar, se organizar. [...] se a pessoa não tiver muita calma, muito carinho, muito amor pela pessoa que está passando por esse problema, a vida da pessoa se torna praticamente inviável, a pessoa vai achar até que ela não tem mais por que viver. Amo minha mulher e, mesmo com toda essa dificuldade provocada pela doença, a gente se aproximou mais ainda. Quando pensei que a perderia, reconheci o quanto ela é importante para mim. A família é tudo. (FP8).

[...] fomos nos adaptando, cada um fazendo seu possível, porque a gente tem a vida da gente, a vida social, a vida de trabalho e aí fomos adaptando e até hoje precisamos criar meios de dar conta do cuidado dele, porque é difícil. Mas não deixamos ninguém ser sacrificado sozinho. (FP1).

Em meio a toda esse transtorno e essa situação de doença, eu resolvi cuidar de mim para não adoecer também. Agora eu tenho terapia, tenho Pilates e estou tentando formar um outro grupo para conversar, não sei como nem onde eu vou achar, mas eu acho que estou precisando. Preciso de um grupo para fazer a terapia da conversa, ou então sair, juntar com o grupo para tomar um café [...] (FH7).

Eu fiquei viúva do pai dos meus três filhos, aí para criar, foi sozinha. [...] eu me considero uma pessoa abençoada com a criação que eu dei, porque eles foram criados só por mim, fui pai e mãe deles, agradeço pelos homens e pela mulher que se tornaram. Quando eu olho para trás e vejo, eu digo: ‘Meu Deus, eu consegui alguma coisa grandiosa’. E agora, meu atual marido, mesmo doente, ele gosta de estar onde eu estou, se eu estiver aqui está bom, se eu tiver com ele em Natal está bom. Meus filhos estão lá, mas aqui na Bahia o emocional dele melhorou e até saiu da depressão. Eu vou conversar com ele, eu vou ficar lá e cá. Depois eu converso com ele para ver até onde ele aceita e o que podemos fazer, até porque, eu preciso também me cuidar e manter a convivência com meus filhos e netos. (FH8).

A resiliência é vivenciada no sentido da vida atribuída ao cuidar e ao ajudar o próximo, com identificação de aspectos positivos em meio às adversidades do adoecimento de um familiar e de tornar-se cuidador. A união familiar e a espiritualidade/religiosidade são estratégias de apoio para o enfrentamento e a reorganização para melhorar as condições de vida.

O sentido da minha vida tem sido viver em paz e ajudar ao próximo, e agora que já estou mais madura, mais idosa, já me aposentei [...]. Então eu acho que a vida da gente é fazer algo de bom pelo outro, nós fazemos parte de associação comunitária, a gente faz parte de grupos de ajuda e isso me faz bem. E nessa caminhada toda, eu considero minha vida como boa, porque tem muita coisa ainda para fazer, tem muitas adversidades que ainda temos que enfrentar e eu cresço e aprendo com isso. Ele tem certa dificuldade em acatar ordens e aceitar novidades no dia a dia (risos). A gente tem que criar estratégias, usar o carinho e a criatividade, porque a vida é dinâmica e você tem que encarar e saber, como vai tratar determinada situação, é sempre uma aprendizagem. O tratamento para mim em particular, me ajudou no aspecto de disciplina, porque é uma coisa que você não pode deixar para depois nem pode fazer de qualquer jeito, abreviar, então tem todo um método, do que você vai tirar, colocar [...]. Acredito que a situação dele não vai mudar muito, não tenho esperança disso, por isso vamos nos reorganizando e tornando a vida mais leve. (FP9).

[...] os hábitos alimentares melhoraram, porque eu não faço dois tipos de alimentação, o que ela come, eu como, [...] um lado positivo do adoecimento dela é isso, em relação a gordura, sal, isso melhorou para todo mundo. Outro aspecto positivo do processo é que eu desenvolvi a tolerância, aprendi coisas novas, descobri pessoas maravilhosas, e voltei à bíblia sagrada e ao evangelho segundo o espiritismo. É isso que eu leio muito e me baseio para viver. Estou planejando viajar por dois meses e eu sempre falo para meu irmão: “não é porque eu vou para longe que eu vou deixar de dar assistência, darei ajuda financeira, e a gente tem que ver, antes da viagem, treinaremos uma pessoa, contratamos, mas alguma coisa tem que ser feita.” Não vou parar de viver. (FP10).

[...] eu gosto mais de ler, eu leio muito livro espírita é o que abre meu leque [...]. É o que me bota no outro mundo e esqueço dos problemas [...], desvia um pouquinho a atenção. A energia que a leitura dá para gente é muito boa, me revigora para enfrentar a vida. (FH6).

Tudo isso é aprendizado, isso é um crescimento espiritual muito grande para mim, eu me sinto forte quando eu vejo esse lado que superei. Penso: “Oh! Senhor, como Tu és maravilhoso, como Tu trabalhas bem”, quantas pessoas maravilhosas eu encontrei, encontrei enfermeiros [...], encontrei médicos, [...] a minha filha aprendeu a lidar com doentes, conseguiu superar os medos dela [...]. Acredito que minha resiliência vem disso, meu foco é esse, seguir minha espiritualidade, eu tenho um foco muito grande em ajudar as pessoas, fazer alguma coisa de útil para o próximo. (FH10).

Eu acho que na vida tudo é aprendizado, a doença de painho na verdade uniu mais a família, como meu pai é uma referência e minha mãe também, os irmãos tinham que tratar essa situação, e hoje já não estamos tão dispersos. Somos em seis, são cinco irmãos e comigo seis, então o impacto tem isso de positivo. Redescobrimos uns aos outros. (FP8)

Aceitação passiva: “[...] tenho que conviver com isso, fazer o quê?”

Em alguns depoimentos, identifica-se que os familiares se consideram resilientes por aceitarem passivamente a situação adversa de tornarem-se cuidador de um membro familiar com DRC, submetido a tratamento de diálise, e submeterem-se à sobrecarga de trabalho e a conflitos, com prejuízos da vida pessoal.

Acho que nós dois estamos... talvez tenhamos nos resignado diante da situação, temos um pensamento positivo muito grande, aceitamos a doença que não tem cura e não depende de nós e lutamos para que tudo dê certo. Mas felizmente somos um casal que se dá bem, se respeita e se ama, e isso é a base para suportar tudo. (FH5).

[...] alguém tem que ceder, mas não é para ceder com medo, é para não ter discussão e eu não ficar pior do que eu estou [...] tenho que ser resiliente, mas no fundo ele é uma pessoa boa. (FP2).

O que mais posso dizer... tenho que conviver com isso, fazer o quê? (FP4).

Minha vida agora é ficar em casa, assisto minha televisão, vou para área, sempre tem algo para fazer dentro de casa, mas eu não fico preocupado. Meu pensamento é sempre firme, sempre para frente, porque se eu deixar cair, acaba tudo. Sou eu que tenho que levantar tudo [...] Tenho de cuidar dos dois. (FP6).

Aprendi muita coisa, aprendi a lidar com a dor do outro [...], vendo o outro lado. [...] a gente começa a entender o lado da família, o lado do outro, a gente começa a se colocar no lugar do outro, então eu acho que tudo que acontece é para que a gente melhore enquanto ser humano, para que a gente ganhe mais experiência. (FP7).

Discussão

Os resultados obtidos por meio da ERA facilitam a identificação das possibilidades e limites relacionados à vida do familiar que assume a responsabilidade de cuidar de um membro da família com DRC em tratamento de diálise. A partir disso, podem representar um potencial para intervenção junto aos familiares cuidadores dessa parcela de adoecidos crônicos, quer seja através de políticas públicas ou da atuação dos profissionais de saúde. As possíveis indicações de intervenções são necessárias ao se considerar que a DRC, assim como o tratamento, representa um desafio não apenas para a pessoa que adoece, mas para os familiares se adaptarem, reorganizarem e superarem as adversidades impostas pela doença e/ou tratamento sobre a vida diária.

Nesse horizonte, o tratamento dialítico afeta diretamente a família, fazendo com que necessite de readaptações às novas rotinas, suscitando a necessidade de novos recursos de

enfrentamento e de redimensionamento de papéis, redefinindo as fronteiras entre os familiares diante das alterações na sua estrutura e funcionamento (CRUZ et al., 2015).

As escalas de mensuração de resiliência voltadas para o desenvolvimento humano, geralmente, são elaboradas e utilizadas pelos profissionais da área de psicologia, sendo muitas delas de uso restrito desse grupo. A ERA, apesar de não ser restrita, ainda é pouco utilizada no Brasil. Foram encontrados estudos: com servidores públicos (CARVALHO; TEODORO; BORGES, 2014), e para a validação da ERA (PEREIRA et al., 2016).

A média total alcançada entre todos os fatores, contemplando a população total foi de $5,3 \pm 2,69$, e como não houve diferenças estatisticamente significantes entre os dois grupos de tratamento, concluiu-se que a resiliência dos familiares de pessoas com DRC, independentemente do tipo de tratamento, tem um bom nível. A interpretação dos resultados da ERA foi feita de forma linear a partir dos resultados obtidos nos diferentes fatores, e quanto mais elevado for o resultado, corresponde a melhores níveis de resiliência (PEREIRA et al., 2016).

Os resultados encontrados indicaram que o item da ERA que apresentou uma média mais elevada, na população total, ($6,00 \pm 1,46$) correspondeu ao item 26 “Quando eu estou na presença de outras pessoas... tenho facilidade de rir” que faz parte do fator “Competências sociais” e a média mais baixa ($3,36 \pm 2,46$) no item 6 “Eu funciono melhor quando... eu tenho um objetivo a alcançar” do fator “Estilo estruturado”.

Os resultados encontrados por Pereira e colaboradores (2016) indicaram que o item que apresentou a média mais elevada ($M = 6,08$; $DP = 1,16$) correspondeu ao item 11 “Aqueles que são bons a encorajar-me... são alguns amigos próximos/familiares”, que integra o fator “Recursos sociais”, diferenciado dos resultados deste estudo. Enquanto, o item 12 “Quando inicio novas coisas/projetos... prefiro ter um plano minucioso”, que faz parte do fator “Estilo estruturado”, obteve a média mais baixa ($M = 4,42$; $DP = 1,58$). As diferenças, provavelmente, são relativas à área e à população amostral do estudo. Entretanto, considerando que o item 12 faz parte do fator “Estilo estruturado”, e que obteve as menores médias referidas neste estudo, pode-se inferir que este fator, que trata da capacidade de estabelecer objetivos, seguir planos previamente definidos e de organizar o próprio tempo, mantendo regras e rotinas na vida diária, não tem contribuído para o processo de resiliência dos grupos estudados.

A dificuldade do familiar cuidador em estabelecer objetivos, a curto ou longo prazo, e de organizar o próprio tempo, pode estar relacionada com as peculiaridades da DRC e do tratamento. A doença, por ser progressiva e interferir nos demais sistemas orgânicos, tem

elevada ocorrência de complicações e comorbidades com necessidade de hospitalização por longos períodos e alta taxa de mortalidade, o que confere à vida da pessoa com DRC um caráter imprevisível, dificultando o planejamento diário e futuro na vida do familiar cuidador. Outro aspecto refere-se ao tratamento que, seja HD ou DPA, requer uma frequência regular e demanda infraestrutura relacionada com local, máquinas e equipamentos, e pessoal treinado, restringindo as possibilidades de projetos de vida do familiar que se responsabiliza e assume o cuidado.

A imprevisibilidade das intercorrências e a incerteza quanto a um prognóstico, gera instabilidade em relação ao futuro que se apresenta com progressivas e flutuantes necessidades ao longo no tempo, o que afeta a pessoa em tratamento, o familiar cuidador e toda a dinâmica familiar. Nesse sentido, Guadalupe (2012) alerta que a doença não coloca em alerta apenas a vida familiar cotidiana imediata, mas frequentemente compromete os planos futuros de cada um dos membros familiares e do seu conjunto.

O item 32, que aborda: “Quando preciso... tenho sempre alguém que pode me ajudar”, foi o único que apresentou associação estatisticamente significativa entre os dois tipos de tratamento. Os familiares de HD demonstraram ter maior dificuldade em ter alguém para ajudá-los nos momentos em que precisam. Infere-se que os familiares de DPA têm mais apoio nos momentos críticos.

Outro resultado que cabe destaque refere-se ao grupo de DPA, posto que o item 29 “Acontecimentos na vida que para mim são difíceis... eu consigo lidar com eles” foi o de menor média e demonstrou que o familiar participante vive em constante estado de preocupação, com dificuldade em lidar com as demandas e se adaptar à situação de adoecimento crônico na família.

A adaptação ao processo de adoecimento e a reorganização da vida cotidiana em decorrência do tratamento provoca preocupação constante nas pessoas com DRC e nos familiares, quer seja pela elevada demanda de adequações necessárias na vida diária com perdas significativas nos projetos de vida, quer pela eminente possibilidade de intercorrência e complicações durante ou fora do horário de diálise, inclusive com a perspectiva de finitude de vida.

Isso é confirmado por Yeun e colaboradores (2016), ao sinalizar que as situações de estresse dos cuidadores familiares primários são, em geral, provocadas pelo nervosismo diante do constante estado de preocupação com as situações que envolvem o processo de cuidado e as condições clínicas do familiar em tratamento, o que pode ter repercussões negativas sobre a saúde física e mental do cuidador.

Por outro lado, estes resultados destacam “Competências sociais” como o principal fator de resiliência sinalizado pelos familiares participantes. O fator apresentou as maiores médias, demonstrando que os familiares gostam de interagir com outras pessoas; têm habilidade para iniciar contatos verbais e estabelecer boas interações sociais; conseguem criar amizades e sentem-se à vontade em ambientes sociais. Infere-se que esse fator sinalizado como potencializador da resiliência, pelo grupo estudado, deve ser fomentado por demais familiares, profissionais de saúde e organizações sociais, a fim de aumentar a capacidade de resiliência do familiar cuidador.

A identificação de fatores potencializadores ou dificultadores do nível de resiliência é fundamental para o planejamento de ações voltadas à correção ou melhora de possíveis fragilidades relacionadas a estes. Carvalho, Teodoro e Borges (2014), ao analisar os resultados da ERA aplicada junto a servidores públicos, destacaram a importância de que, além da interpretação adequada dos resultados, que estes fossem combinados com o uso de outros instrumentos e técnicas, como as entrevistas e grupos focais. Nesse viés, tem-se a análise das entrevistas, que resultaram nas categorias: As adversidades enfrentadas com mecanismos de superação; A reorganização da vida cotidiana familiar e pessoal para adequação às demandas da DRC e da terapia dialítica; Aceitação passiva: “[...] tenho que conviver com isso, fazer o quê?”.

Em face das adversidades, a pessoa adoecida e os familiares podem ter uma adaptação positiva ou não. A forma positiva caracteriza-se pelo enfrentamento saudável, com repercussões também saudáveis, determinando a resiliência; a não positiva é caracterizada por adaptações desfavoráveis, com repercussões negativas ao indivíduo, à família e à comunidade, determinando a vulnerabilidade (PALUDO; KOLLER, 2005). Considerando a adaptação positiva ou a situação de vulnerabilidade do familiar diante dos conflitos e das modificações impostas pela doença crônica e tratamento em sua vida pessoal e familiar, seguem as discussões das categorias emergentes deste estudo.

As adversidades enfrentadas como mecanismos de superação

Alguns familiares participantes trouxeram que o enfrentamento das adversidades geradas pelo adoecimento renal crônico e pelo tratamento promoveu superação através de modificações significativas na vida pessoal e familiar. Essas situações adversas foram relatadas como verdadeiros desafios, com transformações doloridas, mas que geraram satisfação pessoal.

A resiliência, para se manifestar, pressupõe a ocorrência de situações adversas que, em quase sua totalidade, não são bem vistas pelas pessoas que a vivenciam. Contudo, nessas situações adversas é que a pessoa e/ou familiares é confrontada a encarar o desafio e desenvolver estratégias para enfrentar, adequar-se, ressignificar e até reconstruir sua vida individual ou familiar.

É durante a vivência de situações adversas que as pessoas são desafiadas a enfrentá-las e têm a possibilidade de revelar potencialidades que, muitas vezes, eram desconhecidas pela própria pessoa. No que se refere à resiliência dos familiares, a depender das relações, valores e vínculos familiares, o enfrentamento de situações desafiadoras pode unir e fortalecer o grupo, potencializando cada membro para enfrentar novas adversidades que a vida contemporânea possa vir a impor. Assim, a resiliência denota uma dimensão extraordinária ao fazer brotar reações positivas das pessoas e famílias frente aos desafios. Reações estas que, inegavelmente, sinalizam para um processo de desenvolvimento humano e de busca da qualidade de vida e de saúde.

Apesar da sobrecarga, do isolamento social e da negligência com a própria saúde, os familiares cuidadores de pessoas com DRC têm experimentado um crescimento pessoal que ameniza o impacto da carga de cuidado e os ajuda a desenvolver a capacidade de resiliência para sustentar e apoiar o familiar adoecido durante os momentos mais difíceis e por muitos anos (HOANG; GREEN; BONNER, 2018). Todavia, para essa sustentação e apoio não sobrecarregarem o familiar cuidador, é fundamental que estes utilizem estratégias de adaptação, melhorem as relações conjugais e familiares, busquem apoio social, pratiquem a autoaceitação e o crescimento, o que repercutirá em melhor QV (WIEDEBUSCH et al., 2010).

Segundo Carvalho et al. (2011b), vários são os recursos implicados nos mecanismos de proteção, os quais foram contemplados em três amplas categorias: (a) características e recursos positivos do indivíduo; (b) condições familiares (boa qualidade das interações, coesão e apoio); e (c) sistemas de suporte externo (relações interpessoais extrafamiliares favoráveis).

Na presente investigação, ocorreram relatos de experiências com adaptação positiva e superação de obstáculos e de medos em um processo dinâmico de desenvolvimento pessoal. Isso pode ser conferido nos fragmentos da fala de FH10 “Aquela mulher pacata [...], teve que se transformar em uma mulher líder que passou a fazer tudo que nunca fez, ir para banco, resolver as questões da casa e questões financeiras. Tive que mudar totalmente [...]” Como também na fala de FP3 “Nunca havia dirigido na estrada, não dirigia direito, mas diante da

necessidade [...], sem dizer nada a ninguém, peguei a estrada e dirigi, superei minhas expectativas. Venci a barreira, esqueci o medo. Agora já sei dirigir [...].”.

A superação dos limites do medo e da falta de conhecimento, que faziam com que os familiares permanecessem atrelados a determinada situação, foi proporcionada pela atitude tomada como resposta à situação adversa de ter que tornar-se cuidador de um membro familiar, com o qual mantinha vínculo afetivo e que, diante do adoecimento, estava impossibilitado de permanecer realizando atividades da vida diária.

O desenvolvimento humano, visto como um processo no qual o ser humano influencia ativamente e recebe a influência dos fatores ligados ao meio ambiente onde vive, constitui-se como parte básica da resiliência. De acordo com Morelato (2014), o desenvolvimento humano é composto por três núcleos inter-relacionados. A pessoa é o primeiro núcleo, vista em sua natureza biológica, emocional e aquelas resultantes da interação com o meio. O segundo núcleo é a maneira como a pessoa interage com o contexto, as características particulares, aspectos que fazem parte do seu sistema ontológico¹⁰. Como terceiro núcleo, tem-se o contexto, composto dos vários níveis que abrangem desde o contato mais íntimo entre os membros familiares, até os mais alargados contextos sociais.

Assim sendo, neste estudo, foi evidenciada a potencialidade de familiares, e família, na busca por apoio e recursos na comunidade, na capacidade de adaptação às situações de crises, reencontros com a espiritualidade e na superação de adversidades.

A reorganização da vida cotidiana familiar e pessoal para adequação às demandas da DRC e da terapia dialítica

Os depoimentos trouxeram a resiliência do familiar cuidador demonstrada na criação de estratégias de reorganização da vida cotidiana familiar para responsabilizar-se pelo cuidado do familiar em tratamento dialítico e, ao mesmo tempo, garantir a manutenção das rotinas familiares e pessoais significativas para si. Para isso, a resiliência demonstrou estar articulada ao apoio de familiares, ao sentido de vida do familiar, ao suporte espiritual e religioso, ao suporte de profissionais de saúde, dentre outros.

A resiliência é considerada sob diversos enfoques, isto porque envolve característica da personalidade que modera os efeitos negativos do estresse e promove adaptação; a organização

¹⁰ A palavra ontologia é formada por outras duas: onto que significa “o Ser” e logia, “estudo ou conhecimento”. Significa estudo ou conhecimento do Ser, dos entes ou das coisas tais como são em si mesmas, real e verdadeiramente (SCHIESSL, 2007).

do sistema familiar enquanto um enfoque sistêmico e relacional; a capacidade e a habilidade ou características pessoais em articular as diversas estratégias de suporte; e as condições e contextos ambientais que agem diretamente sobre a capacidade de resiliência (MANZINI et al., 2016).

Segundo Walsh (2016), a resiliência resulta da interação entre diversos processos que podem funcionar como risco e/ou proteção ao longo da vida, tais como: características individuais, interpessoais, socioeconômicas e culturais. Assim, identifica-se, no presente estudo, que os processos de risco estão associados ao adoecimento crônico de um dos membros familiares com todas as adequações exigidas pela doença e pelo tratamento, isolamento social, deficiência de recursos financeiros, afastamento da rede familiar, sobrecarga de cuidado, impactos negativos sobre a vida pessoal do familiar cuidador, dentre outros. No entanto, emergiram processos protetivos através da rede relacional da família nuclear e extensa, da capacidade pessoal de enfrentamento e reorganização da vida pessoal e familiar, do apoio espiritual e religioso através da fé e da oração. Algumas famílias, diante da situação crítica do familiar adoecido e demandante de cuidados, fortaleceram a união entre os membros com compartilhamento de atividades, evitando a sobrecarga de um dos membros.

O foco da resiliência familiar deve procurar identificar e implementar processos-chave que possibilitem às famílias lidarem eficientemente com situações de crise ou estresse permanente, e saírem delas fortalecidas, independentemente de onde foi gerada a fonte de estresse (interna ou externa à família) (WALSH, 1996). Por conseguinte, a família será fortalecida e a resiliência possibilitada a todos os membros.

O que não se deve ignorar é que a família pode ser local de apoio, mas também local gerador de problemas. Por essa razão, frente ao adoecimento renal crônico, a família pode vivenciar estresse gerado pelo comportamento e personalidade de cada membro, pela falta de compartilhamento das atividades, pela dificuldade na reorganização de horários, dentre outros, e isto pode funcionar como fator de risco e gerador de impacto negativo na interação entre os membros do sistema familiar, algumas vezes afetando os processos de saúde e de doença.

A doença renal crônica não deveria suplantiar os relacionamentos e as perspectivas de cada membro familiar impondo-lhes uma carga física e emocional tão frequente e presente que afetasse a esperança de planos e projetos futuros. Entretanto, em grande parcela das famílias, esses reflexos tornam-se nítidos e a busca de solução para os conflitos requer comunicação efetiva, exercício de valores éticos, respeito, reflexividade e amor.

Segundo Walsh (1996), as crenças vivenciadas em família, as conversas compartilhadas em situações de crises e tensões persistentes, bem como as narrativas familiares promovem um senso de coerência, colaboração, competência e confiança que são vitais para a elaboração da resiliência.

Nesta linha de reflexão, a espiritualidade, a religiosidade e a crença emergiram neste estudo como estratégias de apoio diante das dificuldades, como facilitadores para a reorganização da rotina familiar em busca de melhora das condições de vida e saúde, demonstrando estarem imbricadas com a resiliência na medida em que servem de fundamento para o enfrentamento das adversidades da vida cotidiana adotadas pelos familiares de pessoas em adoecimento renal crônico.

O estudo realizado por Silva Junior e colaboradores (2019), com idosos, identificou que houve associação significativa entre a resiliência e a religião, sendo que o bem-estar espiritual foi o mais forte preditor de saúde mental, sofrimento psicológico, distúrbios do sono e queixas psicossomáticas. Os referidos autores ainda enfatizam que esses dois domínios estão conectados entre si pela ideia de um propósito maior de vida, que levam as pessoas a superarem dificuldades e desafios.

Ainda considerando a espiritualidade como fator protetivo e contributivo para a resiliência, nesta pesquisa, surgiu o sentido da vida atribuído ao cuidar e ao ajudar o próximo com identificação de aspectos positivos em meio às adversidades do adoecimento de um familiar e de tornar-se cuidador. Por esse ângulo, a resiliência é fortalecida pela espiritualidade intrínseca em que o familiar, assumindo sua autenticidade e reconhecendo-se como ser livre e responsável, encontra o sentido da vida em cuidar de alguém a quem dedica amor e sentimentos virtuosos.

Essa espiritualidade intrínseca favorece a totalidade humana nos aspectos biológico, psicológico e espiritual, tornando-o um ser completo (FRANKL, 2010), e resulta, em grande parte, da relação familiar que é fecundada pelo contínuo dinamismo do reconhecimento interpessoal entre os membros que conduz à expressão da identidade relacional. Assim, a depender de construções internas do passado, vive-se o presente e almeja-se o futuro.

O sentido da vida do familiar ainda emergiu, neste estudo, ao dedicar-se a atividades que são consideradas prazerosas e que repercutem nas condições de vida e de saúde; ao exercício do autocuidado para manutenção do bem-estar; e a convivência com pessoas a quem ama, como filhos e netos. Esse sentido refere-se a um “sentido concreto de uma situação, com

a qual uma pessoa igualmente concreta é respectivamente confrontada.” (FRANKL, 2017, p. 283).

Nesse seguimento, o sentido que emerge desta pesquisa refere-se a uma resposta dada pelo familiar diante da situação de ter um membro familiar com DRC e que requer cuidados e que, no exercício da sua liberdade, assume a responsabilidade e se nutre por meio do sentido de vida que descobre durante a situação conflituosa e estressante que vivencia.

Aceitação passiva: “[...] tenho que conviver com isso, fazer o quê?”

Alguns fragmentos de relatos denotam que houve familiares que se consideraram resilientes por aceitarem passivamente a situação adversa de tornarem-se cuidadores de um ente com DRC, submetido a tratamento de diálise, a despeito da sobrecarga de trabalho, dos conflitos, da vivência de sentimentos negativos e dos prejuízos da vida pessoal. Isso resulta do fato de que a resiliência pode ser erroneamente associada à capacidade de aceitação das diversas situações críticas e de sofrimento da vida de modo abnegado. Nesse sentido, a realidade estaria dada e não haveria necessidade de empreender esforços de superação e de readaptação.

Algumas pessoas, diante de tragédias e problemas, conseguem superar, retornar a vida de forma normal, ou ainda melhor, enquanto para outras o sofrimento parece mais intenso e a superação difícil (MANZINI et al., 2016), podendo, às vezes, sucumbirem-se diante do conflito e da adversidade, aceitando as circunstâncias vividas, e passando a viverem imersas em sofrimento, que, fatalmente, as levará ao adoecimento físico e ou mental.

Cabe enfatizar que a aceitação faz parte da resiliência pessoal, desde que esteja relacionada ao que não pode ser mudado, e seja mantida a resistência e o equilíbrio físico e mental iniciais da pessoa antes do período crítico. Mas, o que emergiu de alguns depoimentos, denota uma aceitação submissa à situação vivenciada, tais como: “[...] tenho que conviver com isso, fazer o quê?” (FP4); “Minha vida agora é ficar em casa [...]” (FP6).

O curso de uma doença crônica pode mudar drasticamente os padrões organizacionais da família e o caos, geralmente, é gerado pelas mudanças drásticas nas rotinas diárias e pela perturbação emocional que essas mudanças provocam (WALSH, 2005). E, nesse contexto, muitos membros da família, especialmente o familiar que se torna o cuidador principal, sem condições pessoais para superação e sem uma rede de apoio, podem responder de forma negativa e submeterem-se ao processo, adoecendo junto com o familiar em condição crônica.

Em contra ponto, têm-se a resiliência que é considerada com uma estratégia ou habilidade que leva o ser humano a se impor diante das adversidades da vida, superando-as, adaptando-se, recuperando-se e até mesmo transformando a sua própria vida (YUNES; SZYMANSKI, 2008). Assim, com a manutenção e o estímulo à capacidade de resiliência, é possível pensar em um processo de enfrentamento positivo, no qual o familiar cuidador não sucumba aos fatores de risco socioeconômico e psicossocial provenientes do processo de cuidar, mas pratique uma postura reorganizadora e regeneradora das condições de vida para o enfrentamento das situações críticas e de instabilidades.

As pessoas precisam de relações, especialmente familiares, apoiadoras para desenvolverem a resiliência e as famílias, por sua vez, precisam de programas e políticas institucionais apoiadoras relacionadas aos diversos sistemas sociais, tais como no trabalho formal e na assistência à saúde (WALSH, 2016). Desse modo, as contribuições dos familiares, da comunidade, da sociedade e dos profissionais de saúde podem ser decisivas, como fomentadoras de recursos que auxiliem as pessoas e os familiares no alcance do desenvolvimento pessoal e social.

Este estudo, sobre a resiliência em familiares de pessoas com DRC, facilitou a identificação de recursos e fatores que contribuem, juntamente com as características pessoais, na promoção de percurso de enfrentamento, adaptação e superação mais resilientes. Dessa forma, o incentivo e a valorização da espiritualidade, o estímulo ao compartilhamento do cuidado evitando a sobrecarga, o fomento às relações sociais, bem como à manutenção de projetos pessoais de trabalho e estudo, são aspectos que devem ser enfocados positivamente durante a abordagem aos familiares, pelos profissionais de saúde da equipe multiprofissional da unidade de diálise. Nessa perspectiva, o enfoque do cuidado estará voltado para produção e promoção de saúde dos familiares e não apenas para prepará-lo para atender às demandas geradas pelo adoecimento crônico de um membro familiar.

O incentivo, a elaboração e a defesa de políticas públicas que deem suporte à pessoa em adoecimento renal crônico e aos familiares necessita ser outro compromisso dos profissionais da área que acompanham as dificuldades vivenciadas por este grupo específico. A capacidade de resiliência, mesmo tendo potencial de mudança e de reconstrução, não deve ser usada para depositar nos familiares a responsabilidade para solucionar problemas que não são da sua competência. Diante disso, é preciso responsabilizar o poder público pela garantia das condições básicas para uma vida saudável, bem como pela garantia do direito à saúde.

6.5 ESPERANÇA

Neste tópico, serão apresentados, inicialmente, os resultados obtidos por meio da Escala de Esperança de *Herth*, seguidos pelos resultados que emergiram dos depoimentos dados por meio da entrevista semiestruturada e, em seguida, as discussões integradas dos resultados.

Resultados Quantitativos

Para a caracterização das variáveis do instrumento da Escala de Esperança de *Herth* (EEH), foram organizados, na Tabela 11, segundo o tipo de tratamento, a média de cada um dos itens, a mediana, o desvio padrão e as variações obtidas e esperadas. Verifica-se que o nível de esperança dos familiares participantes, avaliados pela EEH, atingiu a média total de 38,16 ($\pm 5,90$) e mediana de 39,00, com escore de pontuação total variando de 19 a 48.

Os resultados das médias totais de cada grupo de familiares, por tipo de tratamento, atingiram pontuações bem próximas, HD (M = 38,11) e DPA (M = 38,33). Entretanto, ao considerar a pontuação do escore total, identifica-se que houve variação de 24-48 entre os familiares de hemodiálise e de 19-46 entre os de diálise peritoneal.

Observa-se ainda que, dentre os 12 itens da escala, o que alcançou o mais alto escore médio total entre todos os tratamentos foi o de número 5, com média de 3,48. Este item foi o de maior escore para os dois tipos de tratamento, significando que 93,1% dos participantes “concordavam” ou “concordavam completamente” com a afirmativa “Eu tenho uma fé que me conforta”, atingindo percentuais de 37,1% e 56,0%, respectivamente. Essas frequências estão dispostas juntamente com as demais frequências de cada item da EEH na Tabela 12. Por outro lado, o item de número 6 apresentou a pontuação média total, entre todos os tratamentos, mais baixa (2,70), indicando que 62,9% da amostra estudada “discordavam” ou “discordavam completamente” da afirmativa “Eu tenho medo do meu futuro”.

O item 12. “Eu sinto que minha vida tem valor e utilidade”, foi o segundo item em que ambos os grupos de tratamento coincidiram ter a maior frequência na opção “Concordo completamente”, com HD alcançando 56,3% e DPA 57,5%.

No item 4 “Eu consigo ver possibilidades em meio às dificuldades”, as opções “concordo” e “concordo completamente” atingiram o percentual de 84,7% no grupo de HD e 90,0% no de DPA. Outro dado a ser observado são os itens 10 “Eu sei onde quero ir” e 11 “Eu acredito no valor de cada dia”, nos quais os maiores percentuais do grupo de HD foram na

opção “concordo”, com 49,2% e 54,2%, respectivamente, enquanto no grupo de DPA foram em “concordo completamente”, com percentuais de 47,5% e 52,5%, respectivamente.

Tabela 11 – Distribuição das medidas descritivas dos escores da Escala de Esperança de *Hert* (EEH) para familiares participantes, segundo o tipo de tratamento dialítico. Salvador, set./dez. 2019

ITENS	TIPOS DE TRATAMENTO											
	HEMODIÁLISE				DIÁLISE PERITONEAL				TODOS			
	M ^a	Me ^b	DP ^c	VO ^d	M ^a	Me ^b	DP ^c	VO ^d	M ^a	Me ^b	DP ^c	VO ^d
1. Eu estou otimista quanto à vida	3,13	3,00	0,72	1-4	3,23	3,00	0,80	1-4	3,16	3,00	0,74	1-4
2. Eu tenho planos a curto e longo prazo	3,10	3,00	0,72	1-4	3,18	3,00	0,82	1-4	3,12	3,00	0,74	1-4
3. Eu me sinto muito sozinho(a)	2,98	3,00	0,87	1-4	3,08	3,00	0,82	1-4	2,97	3,00	0,87	1,4
4. Eu consigo ver possibilidades em meio às dificuldades	3,01	3,00	0,64	1-4	3,15	3,00	0,66	1-4	3,04	3,00	0,65	1-4
5. Eu tenho uma fé que me conforta	3,49	4,00	0,60	2-4	3,48	4,00	0,75	1-4	3,48	4,00	0,64	1-4
6. Eu tenho medo do meu futuro	2,66	3,00	0,97	1-4	2,70	3,00	0,93	1-4	2,70	3,00	0,94	1-4
7. Eu posso me lembrara de tempos felizes e prazerosos	3,33	3,00	0,64	1-4	3,28	3,00	0,64	2-4	3,32	3,00	0,63	1-4
8. Eu me sinto muito forte	3,06	3,00	0,75	1-4	2,93	3,00	0,79	1-4	3,03	3,00	0,76	1-4
9. Eu me sinto capaz de dar e receber afeto /amor	3,42	3,00	0,65	1-4	3,28	3,00	0,71	1-4	3,38	3,00	0,67	1-4
10. Eu sei onde eu quero ir	3,28	3,00	0,66	2-4	3,30	3,00	0,82	1-4	3,28	3,00	0,70	1-4
11. Eu acredito no valor de cada dia	3,41	3,00	0,54	2-4	3,40	4,00	0,77	1-4	3,41	3,00	0,60	1-4
12. Eu sinto que minha vida tem valor e utilidade	3,44	4,00	0,73	1-4	3,43	4,00	0,78	1-4	3,43	4,00	0,74	1-4
TOTAL	38,11	38,00	5,58	24-48	38,33	40,00	6,85	19-46	38,16	39,00	5,90	19-48

Fonte: Elaborada pela pesquisadora com dados deste estudo (2020).

Notas: ^aMédia. ^bMediana. ^cDesvio Padrão. ^dVariacão obtida. ^eVariacão esperada.

Tabela 12 – Distribuição das frequências relativas e absolutas dos itens da Escala de Esperança de *Hert* de familiares de pessoas em tratamento dialítico, segundo o tipo de tratamento. Salvador, set./dez. 2019

ITENS	TODOS OS TRATAMENTOS							
	Discordo completamente		Discordo		Concordo		Concordo completamente	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1. Eu estou otimista quanto à vida	4	2,5	21	13	80	50	54	34
2. Eu tenho planos a curto e longo prazo	4	2,5	24	15	80	50	51	32
3. Eu me sinto muito sozinho(a)	50	31	64	40	37	23	9	5,6
4. Eu consigo ver possibilidades em meio às dificuldades	4	2,5	18	11	103	64	33	21
5. Eu tenho uma fé que me conforta	1	0,6	10	6,3	59	37	89	56
6. Eu tenho medo do meu futuro	32	20	68	43	38	24	21	13
7. Eu posso me lembrar de tempos felizes e prazerosos	1	0,6	12	7,5	82	51	65	41
8. Eu me sinto muito forte	7	4,4	23	15	88	55	41	26
9. Eu me sinto capaz de dar e receber afeto/amor	2	1,3	11	6,9	71	44	76	48
10. Eu sei onde eu quero ir	2	1,3	17	11	75	47	66	41
11. Eu acredito no valor de cada dia	2	1,3	4	2,5	81	51	73	46
12. Eu sinto que minha vida tem valor e utilidade	3	1,9	15	9,4	51	32	90	57
ITENS	HEMODIÁLISE							
	Discordo completamente		Discordo		Concordo		Concordo completamente	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1. Eu estou otimista quanto à vida	2	1,7	18	15	61	51	38	32
2. Eu tenho planos a curto e longo prazo	3	2,5	17	14	65	54	35	29
3. Eu me sinto muito sozinho(a)	37	31	50	42	26	22	7	5,8
4. Eu consigo ver possibilidades em meio às dificuldades	3	2,6	15	13	78	66	22	19
5. Eu tenho uma fé que me conforta	-	-	7	5,9	47	40	65	55
6. Eu tenho medo do meu futuro	24	20	49	41	27	23	19	16
7. Eu posso me lembrar de tempos felizes e prazerosos	1	0,8	8	6,7	61	51	50	42
8. Eu me sinto muito forte	5	4,2	15	13	67	56	32	26
9. Eu me sinto capaz de dar e receber afeto/amor	1	0,8	8	6,7	51	43	60	50
10. Eu sei onde eu quero ir	-	-	14	12	59	49	47	39
11. Eu acredito no valor de cada dia	-	-	3	2,5	65	54	52	43
12. Eu sinto que minha vida tem valor e utilidade	2	1,7	11	9,2	39	33	67	56
ITENS	DIÁLISE PERITONEAL							
	Discordo completamente		Discordo		Concordo		Concordo completamente	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1. Eu estou otimista quanto à vida	2	5	3	7,5	19	48	16	40
2. Eu tenho planos a curto e longo prazo	1	2,5	7	18	15	39	16	41
3. Eu me sinto muito sozinho(a)	13	33	14	35	11	28	2	5
4. Eu consigo ver possibilidades em meio às dificuldades	1	2,5	3	7,5	25	63	11	28
5. Eu tenho uma fé que me conforta	1	2,5	3	7,5	12	30	24	60
6. Eu tenho medo do meu futuro	8	20	19	48	11	28	2	5
7. Eu posso me lembrar de tempos felizes e prazerosos	-	-	4	10	21	53	15	38
8. Eu me sinto muito forte	2	5	8	20	21	53	9	23
9. Eu me sinto capaz de dar e receber afeto/amor	1	2,5	3	7,5	20	50	16	40
10. Eu sei onde eu quero ir	2	5	3	7,5	16	40	19	48
11. Eu acredito no valor de cada dia	2	5	1	2,5	16	40	21	53
12. Eu sinto que minha vida tem valor e utilidade	1	2,5	4	10	12	30	23	58

Fonte: Elaborada pela pesquisadora com dados deste estudo (2020).

Resultados Qualitativos

Para detectar a existência da esperança e compreender a quais aspectos da vida está relacionada, a influência desse gradiente sobre as condições de vida e de saúde, bem como maneiras de cultivá-la, buscou-se identificar este sentimento nas narrativas dos familiares de pessoas em tratamento de HD e DPA.

Dentre os 20 participantes da entrevista, 16 (dezesseis), 80%, mencionaram possuir ou ter perdido a esperança. Não houve diferença entre os dois grupos de tratamento, sendo oito narrativas do grupo de HD e oito de DPA. Após a análise dos discursos, emergiram as categorias: “Vivo de esperança”; Vivências de momentos de esperança e de desesperança.

“Vivo de esperança”

Nas narrativas, a esperança foi abordada como um modo de vislumbrar outras possibilidades futuras em meio às dificuldades vivenciadas no momento presente. Algumas narrativas demonstraram uma relação entre a esperança e a espiritualidade e/ou religiosidade para a superação das adversidades vividas com o adoecimento de um membro da família e o alcance de dias melhores. Dentre elas, destacam-se alguns fragmentos:

Às vezes fico preocupado com meu futuro, mas mantenho a esperança de alcançar meus objetivos e corro atrás (risos). Tenho que focar em algo objetivo para me manter estimulado e esperançoso diante da vida que estou tento, ou enfrentando, e o espiritismo me ajuda a manter o foco e a esperança. (FH1).

Do início do tratamento para cá, ele já melhorou um pouco e creio que vai melhorar mais. Eu tenho esperança de que a natureza dele melhore e fique mais mansa, basta isso para a minha vida melhorar. Eu tenho esperança de que vai melhorar, porque eu creio em Deus e Deus existe, Deus existe e pode realizar todas as coisas. (FP2).

Outras falas trouxeram o sentimento de esperança direcionado à felicidade do ente querido. Denotam que cuidam com a esperança de torná-los felizes e de que vivam nas melhores condições possíveis, apesar das limitações e das adaptações necessárias à DRC e ao tratamento dialítico.

Acredito que estou no caminho certo, cuidando bem dela. Não planejo minha vida para o futuro, nem penso muito em mim. Eu tenho a esperança de que ela esteja feliz, apesar da doença, tenho esperança de que ela viva bem, da melhor maneira, dentro do que for possível. Me dedico a isso. (FH2).

Ele tinha uma vida muito agitada, ele era coordenador fiscal de uma empresa multinacional, fazia faculdade e teve que parar tudo, teve que parar tudo mesmo. Sei que isso para cabeça dele foi horrível e na época foi muito difícil também para mim saber lidar com a situação. Agora eu tenho esperança de que ele melhore as condições de saúde e volte a estudar. Esperança de que ele retome a vida de modo positivo e seja feliz. (FP7).

Alguns familiares narraram que possuem esperança de retornar às atividades do dia a dia que foram interrompidas pelas demandas do cuidado com a pessoa em tratamento, tais como o retorno ao estudo, às atividades físicas, passeios e viagens.

Eu queria muito era voltar a estudar, tenho esperança de ainda retornar, mas está difícil [...] (FH3).

Eu tenho esperança agora com o Pilates que me ajude a melhorar das dores e que ele fique mais estável, para que eu possa ir visitar minha irmã que tem mais de noventa anos, então já está difícil dela vir do Rio grande do Sul para a Bahia. (FH5).

Essa esperança de retorno às atividades do dia a dia também inclui voltar a direcionar sua atenção e cuidado para os membros da família nuclear que foram distanciados em detrimento da atenção voltada exclusivamente para o familiar adoecido, assim como, voltar a atenção para si próprio.

O sentido de minha vida está no meu filho, dar bem-estar a ele, porque tudo o que eu faço é por ele e tenho esperança de minha vida melhorar para eu poder ficar mais tempo com ele. Pensei que, com o tempo de diálise peritoneal, a médica autorizasse a diminuição dos dias de tratamento da minha mãe para eu ajudar meu filho nas tarefas da escola, jogar bola com ele [...]. Eu tinha essa esperança, mas estou vendo que não vai dar certo. Eu esperava também que a médica autorizasse diminuir os dias de diálise da minha mãe só nesta semana em que tenho que fazer minha cirurgia de hérnia, mas não consegui, ela recusou. (FPA4).

[...] eu tento nem pensar muito na minha vida, eu estou deixando de planejar o futuro e estou vivendo cada dia, porque vai fazer um ano de tratamento e nesse ano que passou foram tantas coisas ruins que apareceram, mas não perdi a esperança. Eu tenho esperança de ela estabilizar um pouco e, assim, eu poder pensar em mim e na minha família [refere-se a família nuclear]. Eu tenho esperança de Deus ajudar meu irmão para ele conseguir construir uma casa, porque ele está morando de aluguel, aí eu vou ver se tem condição de arrumar um quatinho para ela poder passar uns dias com ele. (FPA5).

Os familiares participantes também relataram a esperança de que o ente adoecido tenha a possibilidade de realizar o transplante renal porque assim ocorreria “mudança de vida” e todos melhorariam suas condições de vida.

Eu tenho uma fé, uma esperança de que vai dar tudo certo, não pode perder a fé e a esperança, de um jeito ou outro vai dar certo. Tenho esperança na realização do transplante renal, a gente já se inscreveu na lista de transplante lá em São Paulo. Assim, teríamos uma mudança de vida com melhoria para todos. (FP6).

Mas eu tenho esperança na realização de um transplante, tenho fé que ele vai sair dessa, com fé em Deus. [...] ele está inscrito na lista de transplante, eu o inscrevi [...]. (FH4).

[...] o que mais angústia o paciente e a família de quem tem problema renal é a ausência, ou demora, em fazer logo um transplante renal. A demora causa muita angústia e ansiedade, porque essa é a nossa principal esperança de mudança de vida. (FP8).

A narrativa da FP10 traz a esperança puramente como a espera “de que algo aconteça” para que a vida lhe dê condições de realizar planos e sonhos para o alcance da felicidade.

Vivo de esperança! Eu tento não pecar em relação às dificuldades em cuidar dela, porque é minha mãe e sei que é minha responsabilidade também, mas para eu ser feliz, eu precisaria estar longe dela. Porque eu tenho um noivo e ele já está querendo fazer o casamento, e para isso, eu precisaria passar um ano fora do Brasil, pelo menos. Ele (o noivo) se preocupa, ele fala assim: ‘Como é que vai ser?’ E eu não tenho resposta. Tenho esperança de que algo aconteça a qualquer momento, que ela melhore, que meu irmão e cunhada assumam o cuidado, sei lá, qualquer coisa [...] e que eu possa viajar, me casar e ser feliz. (FP10).

Vivências de momentos de esperança e de desesperança

Algumas narrativas denotam a vivência de momentos de esperança intercalados com momentos de desesperança em ser feliz, em melhorar a situação da família e em construir projetos de vida.

Acho que perdi as esperanças de ser feliz e fico me perguntando assim: E quando ele for embora, como vai ser minha vida? Não sei não, não penso no futuro, mas como está, não tem sido fácil. (FH7).

Eu hoje não espero muita coisa da vida. Eu não tenho expectativa e nem esperança de melhorar a situação da minha família. Vivo só o agora, nem penso no futuro. Acredito que eu estou sem ânimo de ir em busca de algo para construir, proporcionar, eu estou vivendo um dia de cada vez, lentamente [...], parei no tempo. A esperança de cura e de transplante, também já não tenho mais. (FH8).

Aceitei que ele mudasse de tratamento na esperança de que, talvez quando iniciar a diálise peritoneal, ele vá aprendendo aos poucos, assim eu teria mais liberdade de vida. Tenho esperança de que esse sufoco, essa sobrecarga diminua e eu possa retomar minha vida, minha malhação, meus passeios [...] (FH8).

Discussões

Na busca por estudos acerca da avaliação da esperança de vida de familiares de pessoas com DRC por tipo de tratamento, HD e DPA, para estabelecer parâmetros para a discussão, não foram encontradas pesquisas tanto nacionais quanto internacionais com esta população em específico. Foram encontrados estudos com pessoas com DRC (OTTAVIANI et al., 2014; ORLANDI et al., 2012) e outras patologias crônicas, sendo que alguns contemplaram os familiares e os cuidadores.

“No Brasil inexistem estudos que mensurem a esperança em pacientes com doenças crônicas [...]” (BALSANELLI; GROSSI; *HERTH*, 2011, p. 355). Essa afirmação ocorreu em 2011 e, até a presente data, poucos estudos de pessoas em adoecimento crônico foram realizados, e muito menos com os familiares cuidadores. A mensuração da esperança possibilita um aprimoramento na assistência de enfermagem, assim como a viabilidade em se propor intervenções às pessoas adoecidas e seus cuidadores para manter e aumentar suas esperanças, uma vez que estas desempenham importante papel no enfrentamento das doenças crônicas (BALSANELLI; GROSSI; *HERTH*, 2011).

A maioria das pesquisas sobre esperança parte do pressuposto de que esta é benéfica para as condições de saúde (CAVACO et al., 2010). Alguns estudos sobre esperança enfatizam a importante influência deste gradiente no processo de adoecimento crônico e as possíveis contribuições e intervenções que os profissionais de saúde, especialmente a enfermagem, podem propor e implementar no cuidado às pessoas doentes e seus familiares, ou cuidadores, para manter e elevar seus níveis de esperanças (MCCLEMENT; CHOCHINOV, 2008; BALSANELLI; GROSSI; *HERTH*, 2011; ORLANDI et al., 2012; OLIVEIRA et al., 2018).

A esperança capacita a pessoa para lidar com situações de crise, direcionando-a para alcançar um objetivo, ao tempo em proporciona bem-estar físico e emocional, e estimula tanto a pessoa com DRC quanto os familiares a buscarem caminhos singulares e significativos para a compreensão e aceitação da doença (OTTAVIANI et al., 2014). De forma semelhante, a mensuração do gradiente de esperança realizado neste estudo pode instrumentalizar os

profissionais de saúde a promoverem e incentivarem o cultivo da esperança junto aos familiares e pessoas em processo de adoecimento crônico.

O nível de esperança dos familiares participantes da presente pesquisa, avaliados pela EEH, atingiu o escore médio total de 38,16 ($\pm 5,90$), e variação obtida entre 19-48, com médias, por tipo de tratamento, de 38,11 ($\pm 5,58$) para o grupo de HD e 38,33 ($\pm 6,85$) para o de DPA, sem diferenças estatisticamente significativas entre os dois tipos de tratamento dialítico. Em estudo com pessoas com DRC em hemodiálise e seus cuidadores familiares foi encontrado valor abaixo dos deste estudo, pois o nível de esperança dos cuidadores teve média de 33,47 ($\pm 4,06$) e variação obtida entre 21-43 (AL-RAWASHDEH et al., 2020).

Todavia, investigação realizada por Balsanelli, Grossi e *Herth* (2011), sobre a avaliação da esperança em pacientes com doenças crônicas e em familiares cuidadores, concluíram que não houve diferença nos escores entre os grupos, e no grupo de familiares cuidadores a média dos escores foi 40,88 e o desvio padrão de 3,77; apresentando, assim, valores acima dos achados neste estudo. Similarmente, Sartore e Grossi (2008), em pesquisa para adaptar e validar a EEH para a língua portuguesa, trabalharam com três grupos, destes, dois com doença crônica e um de acompanhantes, e obteve os escores médios de 41,57 para os pacientes oncológicos, 40,46 para os diabéticos e 40,88 para os acompanhantes, com similaridade entre os grupos, e demonstrou alto índice de esperança, independentemente da pessoa ter doença crônica ou não.

Em investigação realizada por Bluvoel e Ford-Gilboe (2004), com pessoas que tiveram acidente vascular encefálico, e seus familiares, foram encontrados escores médios na aplicação da Escala de Esperança de *Herth* de 37,70 ($\pm 4,46$) e 39,90 ($\pm 4,73$), respectivamente. Considerando apenas os valores referentes aos familiares, eles obtiveram escore médio superior ao encontrado no presente estudo, embora ainda inferior a 40. A variação obtida (29-48) denota que a população de familiares de pessoas com acidente vascular cerebral demonstrou ter maior nível de esperança que os familiares de pessoas com DRC, participantes desta pesquisa, que atingiram variação entre 19-48.

Em estudo com idosos, com DRC em hemodiálise, avaliados pela Escala de Esperança de *Herth*, o escore médio total obtido foi de 36,20 ($\pm 2,90$) e mediana de 36,00 (ORLANDI et al., 2012), discretamente inferior aos achados de familiares e cuidadores nos estudos aqui apresentados, o que poderia demonstrar que o nível de esperança do familiar cuidador é modestamente maior que o da pessoa acometida pela doença. No entanto, Cavaco e colaboradores (2010), em pesquisa de Revisão Sistemática, relataram ter encontrado resultados

em dois estudos nos quais, quando comparados com a população em geral, sobressaiu a informação de que as pessoas doentes apresentavam maior nível de esperança.

Assim sendo, diante dos resultados aqui apresentados, e de dados de estudos sobre pessoas em adoecimento crônico e seus cuidadores, observa-se que o nível de esperança dos familiares participantes do presente estudo foi discretamente inferior ou semelhante ao encontrado na maioria das pesquisas, revelando bom índice de esperança. Ademais, embora neste estudo não tenham ocorrido diferenças estatisticamente significantes entre as médias de cada um dos itens respondidos na EEH, alguns resultados necessitam ser discutidos à luz das narrativas dos familiares participantes.

“Vivo de esperança”

Na EEH, teve destaque a média total alcançada pelos dois grupos de familiares, no item “5. Eu tenho uma fé que me conforta”, sendo que ambos tiveram maior frequência na opção “concordo plenamente”. Essa relação foi ratificada com as narrativas que destacaram a espiritualidade, a religiosidade e a crença como fundamento para a manutenção da esperança em dias melhores para a família. Este resultado foi semelhante ao encontrado no estudo de Souza e colaboradores (2017), realizado com idosos cuidadores, em que o item “Eu tenho uma fé que me conforta” também atingiu o escore médio mais alto com a média de 3,87 ($\pm 0,48$).

Outro destaque nos resultados, deste estudo, apresentados pela EEH, foi o de menor média total, com 2,70 no item “6. Eu tenho medo do meu futuro”, tanto para os participantes familiares de pessoas em HD (média 2,66), quanto os de DPA (média 2,70), significando que 62,9% dos familiares participantes “discordaram completamente” ou “discordaram” da afirmativa; o que pode significar a existência de um bom nível de esperança.

Contudo, nas narrativas, especialmente dos familiares de pessoas em HD, emergiram o não pensar no futuro e a falta de planejamento da vida para o futuro.

Não planejo minha vida para o futuro, nem penso muito em mim. (FH2).

[...] quando ele for embora como vai ser minha vida? Não sei não, não penso no futuro, mas como está, não tem sido fácil. (FH7).

Eu não tenho expectativa e nem esperança de melhorar a situação da minha família. Vivo só o agora, nem penso no futuro. (FH8).

Diante dessas narrativas, pode-se inferir que os familiares vivem as demandas de cada dia, adequando as rotinas da vida diária às necessidades requeridas pela pessoa em tratamento, o que os impelem a agir em resposta às ocorrências, sem refletir ou fazer planos para o futuro, ou sequer, sentir medo do que pode acontecer com suas vidas no futuro. Alguns cuidadores, diante da sobrecarga de afazeres relacionados ao cuidado, não vislumbram um conceito de futuro para além da possibilidade de transplante para o ente querido (WIGHTMAN et al., 2019).

Desse modo, as narrativas enfocaram que a esperança para a superação das adversidades vividas relaciona-se com espiritualidade e/ou religiosidade e direciona-se à felicidade da pessoa sob seus cuidados; à realização do transplante renal; ao retorno às atividades do dia a dia, especialmente em voltar a atenção e o cuidado para membros da família nuclear; e, ainda, a esperança puramente como uma espera de que algo aconteça para modificar a situação. Emergiu, também, a perda da esperança como aspecto limitante para a construção e busca de perspectivas futuras.

A esperança corrobora para o bem-estar físico e emocional, pois estimula a pessoa com DRC e a família a encontrarem caminhos alternativos para a aceitação e readaptação diante do adoecimento cônico e da terapia dialítica, com repercussões na manutenção da qualidade de vida individual e familiar (LEIMIG et al., 2018). Somado a isso, como um potente fator de moral e de incentivo ante a situação de perigo, a esperança fornece base e impulsiona a pessoa em direção a seus objetivos, com isso, as pessoas esperançosas lutam mais arduamente para suplantar dificuldades e atingir os seus objetivos, do que aquelas que têm menores níveis de esperança (MARQUES, 2014).

A esperança voltada para que o familiar adoecido tenha as melhores condições de vida e felicidade, que emergiu das narrativas dos participantes, é percebida no dia a dia dos familiares cuidadores de pessoas com DRC; seja na busca de transplante renal, com inscrição na lista nacional de transplante e realização de exames e consultas regulares, seja na promoção de um cuidado integral, com dedicação quase que exclusiva. Prestam cuidados relacionados à dieta; medicação; cuidados corporais, especialmente com o acesso para a terapia dialítica; deslocamento para tratamento, exames e acompanhamento dos profissionais de saúde; hospitalizações em caso de complicações, e ainda, empreendem esforços para a manutenção de aspectos da vida diária saudável, como meio de manter a pessoa querida produtiva e participante da vida familiar e social. Pode-se inferir, então, que a manutenção da esperança do familiar está relacionada ao bem-estar da pessoa significativa para ele, geralmente a pessoa sob seus cuidados.

A manutenção da perspectiva de um transplante renal e de um maior avanço científico, alimenta a esperança e a confiança, entre os membros familiares, de que novos recursos possam surgir e devolver as condições normais de vida à pessoa adoecida (MELLO, 2016). Os cuidadores vivem entre o medo e a esperança, mas, a despeito da situação de estresse que vivenciam, depositam a esperança de sair da situação e conseguir um futuro melhor para a família e para a pessoa cuidada, através da realização do transplante renal (EBADI et al., 2018).

Nos resultados alcançados neste estudo, com a EEH, o item “12. Eu sinto que minha vida tem valor e utilidade” foi o segundo com o maior escore médio (3,43), com 89,1% de familiares de pessoa em HD e 87,5% em DPA “concordando” e “concordando completamente” com a afirmação. O valor e a utilidade da vida, em alguns depoimentos, estão relacionados ao dedicar-se à família, cuidando do membro adoecido, reconhecendo que esta atitude faz parte dos bens relacionais que são cultivados na vida familiar.

A esperança dos familiares de retornarem às atividades do dia a dia denota a sobrecarga assumida pelo familiar cuidador e o afastamento de atividades e rotinas familiares, de práticas sociais, do trabalho formal, de lazer, e, especialmente, o afastamento dos demais membros da família em detrimento da atenção dispensada ao membro familiar adoecido.

A esperança puramente como uma espera de que algo aconteça para modificar a situação estabelece uma relação da esperança com o verbo esperar e não com o verbo esperarçar. Este último denota uma ação criativa de almejar, buscar, sonhar e agir em direção ao que se quer alcançar (POLITO, 2020).

O “viver de esperança” possibilita que os familiares saiam do aqui e agora, especialmente em momentos de conflitos e dificuldades, e sonhem – ou vivam, já que sonhar é viver –, com momentos futuros, sem os problemas atuais, vislumbrando e buscando o que é viável diante das possibilidades de viver do modo que queira em direção à felicidade.

Vivências de momentos de esperança e de desesperança

Nas narrativas, emergiram ainda a perda da esperança como aspecto limitante para a construção e a busca de perspectivas futuras. A família geralmente tenta manter a esperança, porém, em certos momentos, ela pode ter períodos de desesperança, sobretudo diante da intensificação de crises, piora do quadro clínico da pessoa em tratamento, surgimento de comorbidades, quando presencia o sofrimento do ente, dentre outras circunstâncias. Contudo,

tende a superar os momentos de adversidades e a concentrar esforços para obtenção de resultados positivos (MISKO et al., 2015), retomando gradativamente o nível de esperança.

Diversas dificuldades surgem no decorrer do processo de cuidar e podem constituir uma barreira à esperança do familiar que assume a responsabilidade, tais como: a exigência inerente à aspectos da doença e do tratamento, o afastamento do convívio com outras pessoas pela dedicação quase que exclusiva ao cuidar, impossibilidade de fazer coisas de que gosta e que requerem tempo, e essas dificuldades podem causar-lhe problemas de ordem social, psicoemocional e espiritual. O adoecimento crônico demanda desafios peculiares que podem assustar o familiar cuidador, levando-o a entrar em crise, vivenciando sentimentos e sintomas tais como insônia, tensão, fadiga, exaustão, ansiedade, depressão, frustração, isolamento e redução da autoestima. Segundo Marques (2014), os sentimentos negativos podem dar origem a problemas físicos, psicológicos, emocionais, espirituais e financeiros, com repercussões negativas na vida pessoal, familiar, social e profissional.

As pessoas com DC de evolução prolongada, e suas famílias, vivenciam a vida diária impregnada de desesperança, perda de bem-estar e o sofrimento, uma vez que a doença e o tratamento trazem consigo aspectos que acarretam à pessoa e aos familiares modos de sofrimento que não se reduzem à esfera física, afetando os domínios afetivos, cognitivos e espirituais, o que tende a intensificar-se com a evolução da doença e dos impactos negativos sobre a vida cotidiana (GASPAR, 2013).

Diante disso, o cultivo e a manutenção da esperança em pessoas que convivem com o adoecimento crônico pessoal ou através de um membro familiar permitem que estes consigam superar as modificações e adversidades impostas pela doença e pelo tratamento, mantendo sua vida pessoal e social de forma mais intensa. A presença da esperança serve como elemento impulsionador para seguir em frente e superar os desafios diários de uma vida associada a cuidados, tratamentos e restrições.

Considerando a esperança como “o estado que se relaciona com a perspectiva de um futuro melhor [...]” (LEIMIG et al., 2018, p. 35), esta pode assumir significado estratégico neste atual momento de pandemia da COVID-19, em que as pessoas com DRC e seus familiares cuidadores estão vivenciando uma situação que os impelem a agir de forma contrária às orientações de isolamento social, divulgadas pelos meios de comunicação, tendo em vista que a doença os obriga a deslocarem-se para as unidades de hemodiálise e submeterem-se a sessões terapêuticas regulares. Diante dessa situação, o familiar convive com sentimentos negativos de apreensão e medo pela vulnerabilidade das condições de saúde do familiar que realiza

hemodiálise e pela a frustração ante a impossibilidade de mantê-lo em isolamento social (ALMEIDA; RABINOVICH, 2020).

Esses sentimentos negativos, bem como o desespero e o medo, foram alguns dos aspectos listados por Cavaco e colaboradores (2010) como potenciais diminuidores do nível de esperança. Em razão disso, é axiomático o conhecimento acerca de agentes que, efetivamente, possam impactar, tanto positiva quanto negativamente, a esperança em momentos críticos, para que ações direcionadas de incentivo possam ser desenvolvidas por profissionais, parentes e amigos de familiares cuidadores.

Neste estudo, surgiram aspectos inibidores da esperança no familiar responsável pelo cuidado, tais como: sobrecarga com ausência de suporte social, especialmente familiar; não realização do transplante renal; redução da renda familiar após o transcurso da doença; impossibilidade de trabalhar e de estudar. Por outro lado, dentre os aspectos promotores de esperança, emergiram: a espiritualidade e as crenças religiosas; o bom suporte social; a possibilidade de realizar atividades de lazer e o sentido da vida voltado para pessoas a quem ama.

A esperança na recuperação e na melhora da saúde faz com que a pessoa com DRC e seus familiares vivenciem um longo itinerário, desde a busca do diagnóstico até percorrer longas distâncias para a realização da TRS, com tratamento árduo e invasivo, mudem o estilo de vida e as rotinas diárias, adotem dietas restritivas, limitem a vida social e profissional, e ainda assim, sigam as orientações médicas e dos demais profissionais. A esperança de manter-se vivo e manter vivo o membro familiar, conduz a pessoa com DRC e seus familiares a aceitarem uma “descontinuidade nas formas de viver e nas trajetórias biográficas” – conceito de Ruptura Biográfica de Bury (1982) –, com posterior ressignificação da vida para enfrentamento e superação das modificações.

A esperança possui um efeito benéfico ao influenciar positivamente no binómio saúde/doença, contribuindo para que as situações de crise, sofrimentos, desconfortos e desesperança possam ser superadas pela autoestima e pela força de vontade, repercutindo na melhoria do bem-estar e da qualidade de vida (OLIVEIRA et al., 2018; MARTINS et al., 2017).

Isso posto, a realização deste estudo, por meio da avaliação do gradiente de esperança de familiares de pessoas com DRC em tratamento dialítico, apresenta-se como um subsídio que possibilita a adequação de intervenções que amenizem o impacto de fatores que reduzam a esperança, assim como a utilização de estratégias que estimulem o seu cultivo. Essas

intervenções repercutirão para a manutenção do bem-estar físico e mental do familiar cuidador, com reflexos sobre as ações de cuidado.

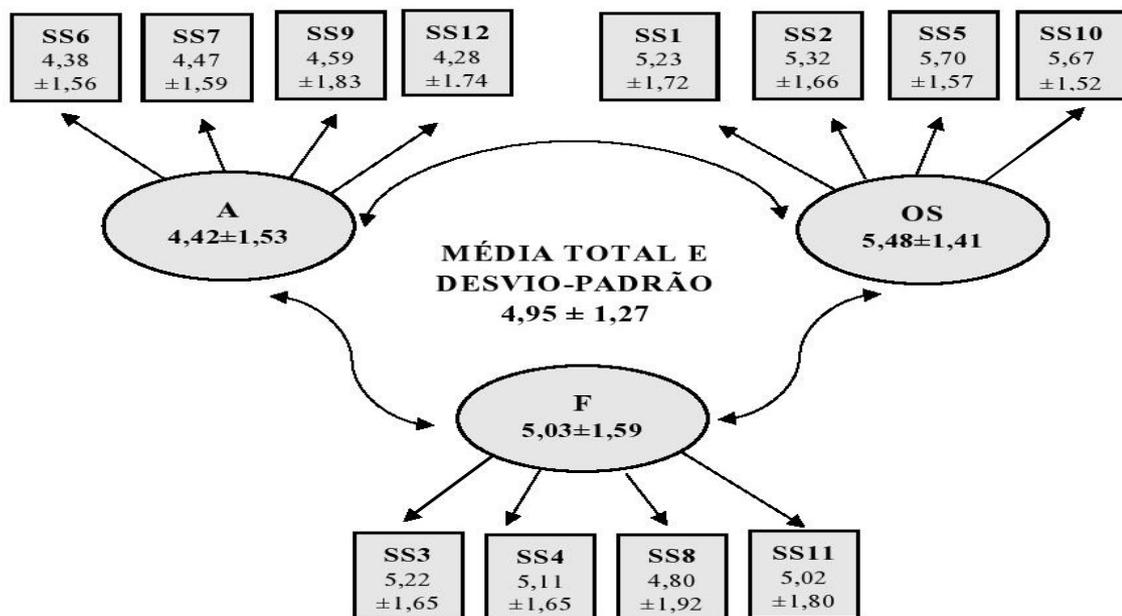
6.6 SUPORTE SOCIAL PERCEBIDO

Seguem os resultados quantitativos e qualitativos obtidos por meios da Escala Multidimensional de Suporte Social Percebido (EMSSP) e da entrevista semiestruturada, respectivamente.

Resultados quantitativos

A Figura 5 expõe uma representação dos resultados da EMSSP, com as médias totais e desvios-padrão dos itens por subescalas. Na referida escala, o intervalo de resposta ocorre entre 1 e 7, a média obtida para a Escala SS Total foi 4,95, com desvio-padrão de 1,27, o que traduz um bom suporte social, isto é, os familiares participantes deste estudo, de uma forma geral, demonstraram uma autopercepção como sendo bem apoiados pelo seu ambiente social. Observa-se que, dentre as três subescalas, a média mais elevada foi na subescala “Outro Significativo” ($5,48 \pm 1,41$), seguida da subescala “Família” ($5,03 \pm 1,59$), e por fim, da subescala “Amigos” ($4,42 \pm 1,53$), neste último, a média se manteve abaixo de 5.

Figura 5 – Escala Multidimensional de Suporte Social Percebido, com as médias totais e desvios-padrão dos itens por subescalas



Fonte: Adaptada do Modelo de Gabardo-Martins, Ferreira e Valentini (2017).
Notas: F = Família; A = Amigos; OS = Outro Significativo; SS = Suporte social.

Na Tabela 13, são apresentados as médias, desvios-padrão e índice de confiança da escala e subescalas das medidas de Suporte Social Percebido. Verifica-se que as médias do grupo de familiares da DPA foram maiores que as do grupo de HD em todos os subgrupos. Com os valores do intervalo de confiança (IC), identifica-se que houve diferença estatisticamente significativa na subescala de suporte social de “Amigos”, assim como no suporte social total. O grupo de familiares de DPA teve média maior no SS Amigos, demonstrando sentir-se com maior apoio que o grupo de HD.

Tabela 13 – Distribuição dos escores médios da Escala Multidimensional de Suporte Social Percebido (EMSSP), total e subescalas, segundo o tipo de tratamento dialítico. Salvador, set./dez. 2019

SUBESCALAS	TODOS OS TRATAMENTOS		TIPO DE TRATAMENTO				DM ^b	IC ^c	
			HEMODIÁLISE		DIÁLISE PERITONIAL				
	MÉDIA	DP ^a	MÉDIA	DP ^a	MÉDIA	DP ^a			
SS Família	5,03	1,59	4,93	1,69	5,36	1,2	-0,435	-0,921	0,051
SS Amigos	4,42	1,53	4,29	1,60	4,81	1,3	-0,512	-1,002	-0,021
SS Outro Significativo	5,48	1,41	5,39	1,46	5,74	1,3	-0,346	-0,816	0,125
SS TOTAL	4,95	1,27	4,85	1,34	5,27	1,0	-0,423	-0,826	-0,019

Fonte: Elaborada pela pesquisadora com dados deste estudo (2020).

Nota: ^aDesvio-padrão. ^bDiferença de médias. ^cIntervalo de Confiança (teste *t*).

Para verificar a consistência interna da EMSSP, foi realizado o coeficiente alfa de Cronbach na amostra de familiares e o valor total, para todos os tipos de tratamento, atingiu 0,928. Este resultado sugere que a referida escala tem valores de consistência interna muito bons na amostra de familiares de pessoas com DRC (Tabela 14).

Tabela 14 – Médias, Desvios-padrão e Coeficiente de Precisão da Escala Multidimensional de Suporte Social Percebido (EMSSP), total e subescalas, segundo o tipo de tratamento dialítico. Salvador, set./dez. 2019

SUBESCALAS	TODOS OS TRATAMENTOS			TIPO DE TRATAMENTO					
				HEMODIÁLISE			DIÁLISE PERITONIAL		
	M ^a	DP ^b	Alfa de Cronbach	M ^a	DP ^b	Alfa de Cronbach	M ^a	DP ^b	Alfa de Cronbach
SS Família	5,03	1,59	0,917	4,93	1,69	0,930	5,36	1,2	0,823
SS Amigos	4,42	1,53	0,929	4,29	1,60	0,925	4,81	1,3	0,937
SS Outro Significativo	5,48	1,41	0,891	5,39	1,46	0,897	5,74	1,3	0,859
SS TOTAL	4,95	1,27	0,928	4,85	1,34	0,931	5,27	1,0	0,899

Fonte: Elaborada pela pesquisadora com dados deste estudo (2020).

Nota: ^aMédia. ^bDesvio-padrão.

Na Tabela 15, são apresentadas as médias, medianas e desvios-padrão de todos os itens por subgrupos da Escala Multidimensional de Suporte Social Percebido (EMSSP), segundo o tipo de tratamento e todos os tipos. As maiores médias, nos dois grupos de familiares, foram no “SS Outro significativo”, especificamente nos itens 5 e 10, que tratam da existência de alguém especial que serve como fonte de conforto e que se preocupa com os sentimentos da pessoa; nos quais, o grupo de DPA alcançou médias de 6,0 e 5,90, respectivamente; e o grupo de HD alcançou média de 5,60 nos dois itens. O item de menor média, também foi igual para os dois grupos de familiares, isto é, o item 12, no qual o grupo de DPA obteve média de 4,63 e o de HD 4,16.

Tabela 15 – Distribuição das medidas descritivas dos escores dos itens da Escala Multidimensional de Suporte Social Percebido (EMSSP), segundo o tipo de tratamento dialítico. Salvador, set./dez., 2019

SUBESCALAS/ITENS	TIPO DE TRATAMENTO						TODOS		
	HEMODIÁLISE			DIÁLISE PERITONEAL					
	M ^a	Me ^b	DP ^c	M ^a	Me ^b	DP ^c	M ^a	Me ^b	DP ^c
SS FAMÍLIA									
3. Minha família tenta verdadeiramente me ajudar.	5,07	5,00	1,77	5,68	6,00	1,07	5,22	6,00	1,65
4. Tenho a ajuda emocional e o apoio que necessito da minha família.	4,99	5,00	1,74	5,45	5,50	1,30	5,11	5,00	1,65
8. Posso falar de meus problemas com minha família.	4,71	5,00	2,01	5,08	5,00	1,64	4,80	5,00	1,92
11. A minha família costuma estar disponível para me ajudar a tomar decisões.	4,94	5,00	1,87	5,25	5,00	1,58	5,02	5,00	1,80
SS AMIGOS									
6. Os meus amigos realmente procuram me ajudar.	4,29	4,00	1,64	4,68	5,00	1,27	4,38	5,00	1,56
7. Posso contar com os meus amigos quando algo de mal me ocorre.	4,34	5,00	1,69	4,88	5,00	1,18	4,47	5,00	1,59
9. Tenho amigos com quem posso partilhar minhas alegrias e tristezas.	4,43	5,00	1,89	5,05	5,00	1,57	4,59	5,00	1,83
12. Posso falar dos meus problemas com os meus amigos.	4,16	4,00	1,83	4,63	5,00	1,41	4,28	4,50	1,74
SS OUTRO SIGNIFICATIVO									
1. Há sempre uma pessoa especial que se encontra próxima quando eu necessito.	5,20	6,00	1,73	5,33	5,50	1,69	5,23	6,00	1,72
2. Há sempre uma pessoa especial com quem posso partilhar minhas alegrias e tristezas.	5,18	6,00	1,71	5,73	6,00	1,47	5,32	6,00	1,66
5. Tenho uma pessoa que é verdadeiramente uma fonte de conforto para mim.	5,60	6,00	1,68	6,00	6,00	1,18	5,70	6,00	1,57
10. Há sempre uma pessoa especial em minha vida que se preocupa com meus sentimentos.	5,60	6,00	1,52	5,90	6,00	1,50	5,67	6,00	1,52

Fonte: Elaborada pela pesquisadora com dados deste estudo (2020).

Notas: ^aMédia. ^bMediana. ^cDesvio Padrão.

Resultados qualitativos

Considerando os 20 participantes da pesquisa, apenas um familiar do grupo de DPA não manifestou, em seu depoimento, considerações sobre apoio social. Assim, 95% relataram o apoio social ou a ausência deste como aspecto fundamental para o enfrentamento das readaptações e necessidades relacionadas ao adoecimento renal crônico e ao tratamento dialítico.

Dentre os 10 familiares de pessoas em HD entrevistados, seis referiram apoio da família nuclear e da família extensa; dois relataram apoio de amigos e quatro informaram apoio dos familiares de outras pessoas em HD que permanecem na sala de espera (amigos/família); quatro referiram apoio dos profissionais de saúde; um relatou suporte espiritual e religioso; um informou apoio do Governo através do SUS e transporte municipal para as sessões de HD; não houve menção a cuidadores remunerados; e oito relataram falta de apoio familiar (nuclear e/ou extensa).

Entre os 09 familiares do grupo de DPA que abordaram o apoio social, três referiram apoio da família nuclear e da família extensa; não houve referência a apoio de amigos; quatro informaram apoio dos profissionais de saúde; dois relataram apoio de cuidadores remunerados em períodos anteriores à pesquisa; três referiram suporte espiritual e religioso; um relatou apoio dos chefes no trabalho formal; e quatro referiram falta de apoio de familiares (nuclear e/ou extensa).

As categorias, procedentes dos depoimentos dos familiares deste estudo, se aproximam dos subgrupos e itens da EMSSP, por contemplarem família, amigos e outras fontes de apoio social percebidas. São elas: “Em todo o desespero eu vejo que a família é o mais importante, a família de dentro de casa e a família maior”; “Esse grupo da sala de espera construiu uma amizade, nós nos apoiamos o tempo todo [...]”; Demais segmentos de apoio: “[...] eu tenho que agradecer a muita gente”; e “[...] sempre eu que assumo, sem muito apoio. [...] se tudo fosse compartilhado, acho que não pesava para ninguém”.

“Em todo o desespero eu vejo que a família é o mais importante, a família de dentro de casa e a família maior.”

Na maioria dos depoimentos, emergiu o apoio ou suporte da família nuclear para o processo de cuidar, tanto na DPA quanto na HD. Foram trazidas contribuições de irmãos e

irmãs que residem juntos, assumindo a distribuição de tarefas no processo de cuidar do pai; e dos filhos que auxiliam a mãe ou o pai no cuidado ao cônjuge.

Quanto à família extensa, foram reportadas situações de deslocamento de familiares de outras cidades para dar apoio ao familiar cuidador; referiram apoio da família extensa da parte do cônjuge, especialmente de cunhada, genro, nora, sogro e sogra; e da própria família extensa com suporte de tias e primas. Seguem alguns fragmentos de falas:

Então, diante das dificuldades e apesar da confusão, todos nós, os filhos, tivemos que reorganizar nossas atividades individuais para poder um dar suporte ao outro. Acredito que, na medida do possível, minha família se organizou da melhor maneira e o melhor que está sendo feito. (FP1).

[...] determinadas coisas para nós é natural, por isso quando chegou esse momento de painho, já estava no inconsciente nosso, está na hora de cuidar dele que sempre cuidou de nós. Quando um dos irmãos, somos em seis, diz que não vai, que não pode, eu alerto: ‘ei, mas ele sempre pôde cuidar de nós, né?’. Então é essa questão, para cuidar de meu pai, minha mãe, meus irmãos, a família em si, todos vieram chegando, todos se apoiam, acho que a situação na vida é essa, cada um tem que marcar presença. (FP9).

Minhas irmãs são casadas, todas as duas moram aqui em Salvador, mas moram em bairros distantes. Elas visitam meus pais, mas não assumem o cuidado dele. Isso é comigo e com minha mãe, um apoia o outro no cuidado do velho. (FH1).

Sinto não poder ir para Aracaju, não posso ir embora [...], minha família de vez em quando vem, é quem mais me ajuda [...] vem de muito longe, minha tia vem lava casa, ai eu descanso, fico só cuidando e deixo minha tia fazer a higienização da casa, lavar, ela faz o almoço faz tudo, é uma maravilha. Aí, quando vai embora, dá uma tristeza porque eu vou fazer tudo sozinha [...]. (FP2).

[...] eu tenho gratidão a ela pelo apoio, [...] ela abraça a causa, pelo irmão. Quando estávamos em Aracaju, [...] os meus filhos, que são enteados dele, passaram a ajudar, a levar e pegar no tratamento, mediante o trabalho do cotidiano de cada um, disponibilizando um tempinho para cada um ajudar, mas reconheço que a correria era grande [...]. (FH8).

Minha família de dentro de casa (família nuclear) dá suporte. Os meus filhos são o maior cuidado, se eu sair e passar o dia todo fora, eles que cuidam, meu marido também, ajuda muito [...]. Não tenho suporte dos meus irmãos, mas tenho suporte sim, não sou sozinha [...]. A família do meu marido, são muito unidos, [...] e nos apoiam bastante. (FH2).

Minha filha sempre me deu apoio e tenho um genro, pense em um filho que Deus me deu, é meu genro, me ajuda em tudo, [...]. (FH10).

Com os irmãos dele nunca pude contar. Contei com o apoio do pai dele e a madrasta dele, [...] foi quando ele saiu do hospital, logo no início do diagnóstico de DRC, eu não fui para minha casa, eu fui para casa do pai dele, eu fiquei quase quatro meses hospedada. (FH4).

Em todo o desespero vejo que a família é o mais importante, a família de dentro de casa e a família maior. Família e religião são muito importantes, ajudam a gente. Meu marido me apoia muito [...]. Minha filha está fazendo um curso de Técnica de Enfermagem e já confere a pressão e o açúcar no sangue da avó. Minhas primas são ‘uma mão na roda’. (FH6).

“Esse grupo da sala de espera construiu uma amizade, nós nos apoiamos o tempo todo [...].”

O grupo de HD trouxe, de maneira enfática, o apoio recebido dos familiares de outras pessoas em tratamento que se encontram e se apoiam na sala de espera da unidade de diálise. Destacaram que, além dos encontros presenciais três vezes por semana, formaram um grupo por aplicativo de mensagens, através do qual compartilham, diuturnamente, problemas relativos ao tratamento, notícias boas e ruins, conselhos etc. Alguns se referem ao grupo como amigos e outros como família, em uma relação forjada na sala de espera da unidade de diálise com compartilhamento de dores e alegrias.

A relação com os outros familiares que ficam aqui na sala de espera é muito boa, a gente se transforma em uma família viu, um ali ajuda a outra, precisando uma da outra, quase todo mundo tem o “zap” de cada um, [...]. A gente fica bem próximas umas das outras [...]. (FH2).

Há a necessidade desse aconchego, por isso a gente sempre brinca muito, eu digo sempre às meninas: Gente, nosso grupo não pode se desfazer, porque no final estaremos sempre juntas, isso aqui terá um final, vai ocorrer. Esse grupo da sala de espera construiu uma amizade, nós nos apoiamos o tempo todo, então um está no hospital fazendo cirurgia, o outro passa mal, a gente está sempre com palavras de incentivo. (FH10).

[...] eu aproveitava essas quatro horas, a gente tinha uma atividade produtiva na sala de espera, fizemos amizades e dávamos risada, conversávamos, mas perdi minha amiga... porque com a morte do marido, ela se afastou, esta foi uma grande perda [...]. (FH7).

Ali na sala de espera também tem mais gente, outros familiares que se apoiam, dá para você conversar, trocar notícias e se ajudar em tudo [...] Aqui na sala de espera da clínica, eu conto com um grupo de meninas, Nadjane, Bia, Dona Rita, são familiares e acompanhantes com quem a gente conversa, troca ideia, dá risada, compartilha lanche, saímos juntas aqui no comércio, temos um grupo no WhatsApp que ajuda também, embora tenha dia que atrapalhe com tanta conversa (risos). (FH6).

O apoio de amigos do círculo familiar foi relatado por poucos familiares cuidadores, destacando o apoio emocional de pessoas com as quais convive, e outro depoimento referiu um amigo específico como fonte de apoio incondicional.

Nessas situações difíceis da vida é que você vê que os seus irmãos, sua família, são aqueles que estão ao seu redor naquele momento, e é deles que você recebe tudo de bom que precisa, você não recebe dos seus, recebe de pessoas que estão a sua volta, são os verdadeiros amigos. E eles me dão muito apoio emocional [...]. (FH10).

[...] eu só conto com um amigo, tenho um verdadeiro amigo que eu posso contar na hora que eu precisar, acredito que ele sempre vai estar para me ajudar. (FH9).

Demais segmentos de apoio: “[...] eu tenho que agradecer a muita gente.”

Foram mencionados pelos familiares outros segmentos como fonte de apoio, tais como: profissionais de saúde, cuidadores domiciliares remunerados, espiritualidade e religiosidade, chefes do trabalho formal, e o Governo.

O apoio dos profissionais de saúde da unidade de diálise foi relatado pela maioria dos participantes; alguns depoimentos chegaram a enfatizar que não têm apoio em casa, mas têm muito apoio dos profissionais de saúde. Eles se lembraram do apoio de outros profissionais de saúde dos hospitais e clínicas que frequentaram, em algum momento, por necessidade da pessoa cuidada. Um familiar referiu que, ao preencher os instrumentos da pesquisa e ao dar entrevista à pesquisadora, sentiu-se acolhida e apoiada.

Nossa família recebe apoio da unidade de diálise, todo acompanhamento, até 24 horas, por celular, telefone se precisar para alguma emergência, ligam para saber se a máquina deu problema, se ele está passando mal, é 24 horas realizando assistência. (FP1).

[...] eu tenho que agradecer a muita gente, as meninas da clínica pelo profissionalismo, aos profissionais do hospital Santa Isabel, doutora Lívia e doutor Marco, [...] foram eles que indicaram essa clínica e a equipe deles de enfermagem tem uma enfermeira chamada Mariana que é uma benção de Deus, aliás todos eles são. Recebi e recebo muito apoio deles, sempre que necessito. (FP2).

Apesar de estar lidando dentro de casa sozinha, mas eu conto com muita gente: médico, enfermeiro, assistente social, psicólogo [...] (FP7).

A equipe profissional é boa, nefrologista, psicóloga, fisioterapia, todo mundo se envolve, assistente social, todo mundo fica envolvido...esse é meu apoio. (FP10).

O positivo é que aqui na hemodiálise eu estou satisfeita com o atendimento [...] eu chego e procuro as meninas (assistente social, enfermeira, nutricionista e psicóloga) e recebo o atendimento e as informações que preciso. (FH3).

Aqui na unidade de diálise, recebo um certo apoio, na medida do possível [...] aqui dentro eu recebo apoio, a equipe é boa e tudo mais [...]. (FH5).

E conto também com os profissionais daqui da unidade, todo mundo aqui tem paciência, você só fica com dúvida se quiser, só faz errado se quiser, porque eles estão o tempo todo dispostos e orientando, então é maravilhosa essa clínica, gostei. (FH9).

[...] a clínica já ajuda a gente e muito. Tem a doutora Angélica, pense numa pessoa que eu acho que caiu do céu para cuidar dos pacientes, cuida bem da minha mãe e me dá apoio quando estou aflita [...]. Só de uma pessoa escutar a gente, só de ter respondido a aqueles questionários, só de eu conversar com você e perceber que você está me ouvindo, me dando atenção, já estou me sentindo acolhida e apoiada. (FH6).

O apoio de cuidadores domiciliares remunerados para a troca das bolsas e manuseio da máquina de DPA foram lembrados pelos familiares, relacionando-os há outros tempos, e sinalizando que, a impossibilidade de os manter, deu-se pelo alto custo e inconvenientes de ter uma cuidadora remunerada convivendo com a família nuclear. Esse apoio foi específico para o grupo de familiares na DPA.

Ela acha que ninguém sabe fazer nada por ela. [...] contratamos uma pessoa [...] uma técnica de enfermagem que fez um curso para ligar e desligar essa máquina, mas ela perdeu a confiança. Esse era meu apoio, mas há meses não tenho mais. (FP4).

Tentei colocar uma cuidadora para noite, cheguei a ver o preço e tudo [...], mas o custo é altíssimo, sempre a gente ficava no vermelho. A nossa situação financeira ficou complicada depois do adoecimento dela. Além do mais, era uma pessoa estranha dentro de minha casa. [...] meu marido e meu filho gostam de ficar de pijama a noite e você não tem mais aquela privacidade, de tomar um banho e ficar na sala conversando. Quando tinha a técnica de enfermagem, eles iam direto para o quarto [...], mais uma rotina familiar quebrada na casa [...]. 'Oxente', como era ruim isso para a nossa família. (FP5).

Também ocorreram relatos da importância da espiritualidade e da religiosidade como apoio nos momentos de crise.

[...] pessoas do espiritismo que vão lá em casa [...], e estão sempre assim, me dando um apoio, rezam muito por minha mãe e rezam junto comigo. Considero um grande apoio. (FP5).

Eu não tenho apoio, só eu sozinha para tudo e ele comigo (risos). Meu apoio é minha religião, minha fé. (FP3).

A religião é um apoio, a base para a família! (FP9).

O que me ajuda é o suporte espiritual, assim, os meus colegas de trabalho, que são meus irmãos de caminhada terrena, que o centro espírita proporcionou esse reencontro, porque nós temos afinidade, carinho e respeito pela dor alheia. Então, na hora de maior aflição, eu falo com um ou com outro, e isso ajuda. Mas aqui na Bahia, até isso eu perdi. Falo com alguns deles por telefone, mas preciso do apoio do grupo espiritual. (FH8).

Um depoimento trouxe o apoio dos chefes no trabalho com flexibilização da presença quando é necessário acompanhar a pessoa em períodos de hospitalização.

No início eu já cheguei a ficar trinta dias com ela dentro de um hospital, duas vezes [...] uma eu levei vinte dias, outra eu levei trinta dias, e eu tive que contar muito com o apoio dos meus chefes, contei com o apoio e compreensão, se não fosse assim não andaria, não teria dado certo. (FP8).

Outro depoimento destacou o apoio do Governo através do SUS que fornece uma clínica de boa qualidade, que proporciona um bom atendimento à pessoa com DRC, e da prefeitura municipal que fornece transporte para deslocamento da pessoa com DRC e de um familiar acompanhante, do interior para capital nos dias das sessões de HD.

[...] temos essa clínica, que atende pelo SUS, dizem que é das melhores de Salvador, e aqui sempre trataram minha mãe muito bem. Também tenho o apoio do governo municipal que ajuda com o carro que nos traz do interior, dá duas vagas no carro, uma para a paciente e outra para o acompanhante. (FH2).

“[...] sempre eu que assumo, sem muito apoio. [...] se tudo fosse partilhado, acho que não pesava para ninguém.”

A falta de apoio da família nuclear foi referida em alguns depoimentos, mas geralmente, os familiares participantes justificavam com as possíveis situações de impossibilidade dos demais membros ajudarem no processo de cuidar. Especificamente, ao referirem-se aos filhos, explicavam que, como já estão com sua família, filhos e trabalho, não dispõem de condições de

apoiá-los. Alegaram falta de apoio em atividades de cuidado, falta de apoio financeiro e na resolução de conflitos familiares gerados por questões relacionadas ao tratamento.

No que concerne à falta de apoio da família extensa, foi relatada com pesar, relacionando a ausência desta por motivo de residirem em outros estados e outras cidades.

Só tem um filho que se preocupa com ele, é o filho dele que mora em Portugal e é evangélico, também está bem longe e não tem como me ajudar, mas o daqui... não ajuda e ainda atrapalha. [...] então sou eu só. [...] minha vida é um transtorno. (FP2).

Tem os filhos dele, que eu criei, mas agora estão distantes... eles causam muitas brigas e desunião, não me dão poio. (FH10).

Eu não tenho muito suporte porque meus três filhos são casados, trabalham o dia todo, embora eles morem perto de mim. Eu tenho um filho morando no mesmo condomínio que eu moro, mas trabalha viajando [...], então quem tem que dar o suporte diretamente sou eu, a vida toda, não tenho outra opção, tenho que assumir. (FH4).

Assim, na hora que eu preciso, meus filhos não podem, então eu não conto com os filhos mais. Nesse sentido, como eles assumiram e cuidam da empresa, eu não tenho coragem de ficar pedindo ajuda. Não recebemos apoio de mais ninguém, exatamente por estarmos longe da minha grande família. (FH5).

O suporte é só meu, tanto o suporte físico como emocional, como a tomada de decisão das coisas. Tudo eu ligo para meus irmãos, procuro, mas tem coisas que eu tenho que tomar uma decisão de imediato, tem que fazer e pronto, e normalmente é uma coisa complicada [...]. Além do que, junto com a hemodiálise começou o processo de demência [...], então a sobrecarga é muito grande, porque ela realmente não tem condição mais de ficar sozinha, sou cuidadora em tempo integral. (FP5).

A família extensa não mora em Salvador, e os nossos filhos, embora morem na cidade, todos estão com a vida arrumada, com trabalho, com seus filhos – nossos netos – com tudo direitinho, mas não têm como assumir o cuidado do pai. (FH7).

Não tenho apoio de ninguém, tudo eu tomo a frente, mas não me queixo de nada. [...] eu tenho dois irmãos que moram aqui em Salvador, as mulheres não ajudam em nada e não deixam eles ajudarem, nem no cuidado nem financeiramente. Porque sabem que o dinheiro é curto, mas não estão nem aí. (FH6).

[...] eu não tenho suporte de familiares e amigos, quando acontece alguma coisa, tipo hipoglicemia, ou eu vou socorrer logo ele ou eu vou pegar o telefone e ligar para alguém, porque é uma coisa muito rápida, que a gente tem que dar um suporte logo. Sem apoio de família e amigos, muito menos no trabalho, eu tenho que ter muita garra, muita garra, eu e Deus, a maioria das vezes, eu só conto com Deus. (FP7).

[...] sempre eu que assumo, sem muito apoio. Eu continuo assumindo sozinha e aí é assim, é complicado e diante do quadro dela, com alteração da saúde mental, é muito mais difícil, está muito mais difícil porque ela fica intolerante, ela não quer as coisas do jeito adequado ao tratamento, tudo tem que ser do jeito dela (expressão facial de tristeza). [...] o que eu penso é que se tudo fosse partilhado, acho que não pesava para ninguém, meu sentimento é basicamente isso, não pesava para ninguém. (FP10).

Aqui ela só tem a mim, e aí fica mais difícil o processo de cuidado. Eu tenho aquela vida só para ela, tudo é médico para ela, tudo para ela, não tenho apoio dos irmãos porque moram longe. (FH2).

Nenhum dos filhos de sangue dele (refere-se aos irmãos adotivos) nunca se prontificou em dizer assim: “Meu pai, minha casa está aqui, se quiser ficar comigo, venha”. Ninguém tem coragem sequer de ligar para saber como ele está, ninguém ajuda com todas as demandas de levar e pegar nos dias de tratamento, remédios, alimentação cheia de dieta, consultas, [...]. Além disso, acho que meu pai, como uma pessoa doente, deveria me apoiar seguindo às orientações e facilitando minha vida [...], ele quer agir de forma contrária às orientações médicas. (FH9).

Nós somos seis irmãos [...] eu continuo assumindo todo o cuidado sozinha. Eu tenho apoio de outras pessoas da família somente na hora de fazer um passeio, uma atividade fora, sempre procuram vir junto conosco, mas quem assume todo o planejamento e cuidado com ela durante a viagem ou passeio sou eu. Minhas irmãs ainda se metem na maneira que cuido, meu irmão também não assume, mas pelo menos, não me atrapalha, como as minhas irmãs. (FH3).

Discussões

Nesta pesquisa, foi utilizado o Suporte Social Percebido (SSP) por considerar que, mais importante e significativo que o suporte social efetivo que cada pessoa recebe é a percepção que esta tem do suporte social disponível em sua rede social (SILVA; MELO; MOTA, 2016). Em estudo realizado por Wethington e Kessler, em 1986, visando determinar se as variáveis de saúde estavam associadas aos aspectos objetivos do suporte social ou com a percepção de suporte social, verificou-se que os resultados de saúde eram explicados melhor pela percepção que as pessoas possuíam sobre a disponibilidade de suporte social do que pelos suportes concretos (RIBEIRO, 2011).

A qualidade do suporte social disponível ofertado pelas relações elaboradas nas redes sociais é associada a melhores condições de saúde física e mental, em pessoas com doenças crônicas e pessoas saudáveis (SILVA et al., 2016b). O suporte social é considerado uma variável significativa para a saúde, porém, a maneira de avaliá-lo não é consensual, nem está claramente estabelecida a relação existente entre as diversas estratégias e técnicas utilizadas para mensurá-

lo. Pela complexidade da concepção de suporte social há “inúmeras técnicas de avaliação que, cada uma por si, consideram os diversos aspectos componentes ou dimensões, mas nenhuma, só por si, resolveu o problema de contemplar o suporte social na sua globalidade.” (RIBEIRO, 2011, p. 7).

No que se refere ao suporte social percebido, Zimet, Dahlem e Farley (1988) preconizam que tal construto contempla aspectos multidimensionais e se divide em três dimensões: apoio da família – o quanto a pessoa percebe que recebe apoio dos membros familiares; apoio de amigos – o quanto a pessoa percebe que recebe apoio de seus amigos; e apoio de outros significantes – o quanto a pessoa percebe que recebe apoio de outras pessoas que não sejam seus familiares ou amigos (GABARDO-MARTINS; FERREIRA; VALENTINI, 2017).

A EMSSP vem sendo usada com frequência em outros países, sendo considerado um dos instrumentos mais utilizados para a avaliação do suporte social percebido (GABARDO-MARTINS; FERREIRA; VALENTINI, 2017). Apesar disso, em busca realizada, em junho de 2020, nas bases de dados *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE/PubMed) e *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), em relação à literatura nacional, percebe-se o pouco uso no Brasil.

Na presente pesquisa, ao aplicar a EMSSP, foi obtida a média 4,95 (desvio-padrão= 1,27) na escala de SS-Total contemplando todos os tratamentos. Em estudo realizado por Carvalho e colaboradores (2011a) comparando o suporte social entre estudantes, população geral e doentes, obteve-se como resultados na EMSSP - Total de 5.94 (± 0.98), 5.87 (± 1.08) e 4.68 (1.34), respectivamente; vê-se, assim, que a média obtida pelos familiares deste estudo se assemelha ao grupo de pessoas doentes do citado estudo. Entretanto, considerando a pontuação de 1-7, significa que os familiares participantes deste estudo demonstraram uma autopercepção como sendo bem apoiados pelo seu ambiente social. A média mais elevada foi na subescala “Outro Significativo” (5,48 \pm 1,41), seguida da subescala “Família” (5,03 \pm 1,59), e por fim da subescala “Amigos” (4,42 \pm 1,53).

Em pesquisa realizada na Itália, sobre o suporte social percebido na adaptação da pessoa ao câncer, Cícero e colaboradores (2009) encontraram resultados mais elevados em “Outro Significativo” e “Família”, com escores de 6,44 ($\pm 1,21$) e 6,27 ($\pm 1,44$), respectivamente; e resultado mais baixo SS “Amigos”, com 2,58 ($\pm 1,88$). Apesar das diferenças dos escores, a ordem de classificação dos segmentos coincidiu com a obtida neste estudo.

Resultado da investigação realizada na Grécia sobre a percepção do suporte social na qualidade de vida de pacientes em hemodiálise encontrou que eles sentiram alto apoio de outros

significativos e da família e com menor apoio dos amigos, alcançando médias de 6; 6 e 4,5, respectivamente (ALEXOPOULOU et al., 2016); demonstrando a mesma sequência dos segmentos de apoio, mas com valores mais altos que os deste estudo.

As variações entre os resultados dos estudos aqui apresentados podem estar relacionadas ao grupo estudado ser diferente – pessoas adoecidas – ou ainda, às diferenças entre meios de suporte disponíveis nos distintos países. No entanto, os resultados aqui apresentados, deste e de outros estudos, destacaram “Outro Significativo” como a principal fonte de suporte social percebida pelos participantes, o que está de acordo com os resultados obtidos no estudo de Carvalho e colaboradores (2011a).

A EMSSP é reconhecida por dar a possibilidade de a pessoas elencarem outro ou outros significativos como fonte de apoio social, não restringindo as opções ao círculo familiar e de amizades. Esse aspecto é considerado positivo por autores que utilizam a EMSSP em seus estudos.

Os resultados obtidos pelo coeficiente alfa de Cronbach, neste estudo, sugerem que a EMSPSS teve valores de consistência interna bons e muito bons na amostra de familiares de pessoas com DRC em ambos os tipos de tratamento, HD e DPA, com o total para todos os tratamentos, atingindo 0,928. O que significa que os diversos itens da referida escala, ao medir o suporte social geral, forneceram pontuações similares, conferindo-lhe confiabilidade. Resultado igual foi encontrado no estudo de Carvalho e colaboradores (2011a), em que o alfa de Cronbach em grupo de estudantes teve como resultados para o subgrupo “Família” 0,92; para o subgrupo “Amigos” 0,91; para o subgrupo “Outro significativo” 0,89; e para o total da EMSPSS o alfa de Cronbach atingiu 0,92 (CARVALHO et al., 2011a).

As maiores médias, nos dois grupos de familiares, foram no “Outro significativo”, especificamente nos itens 5. “Tenho uma pessoa que é verdadeiramente uma fonte de conforto para mim” e no 10. “Há sempre uma pessoa especial em minha vida que se preocupa com meus sentimentos”, o que pode indicar que, independentemente do grupo de tratamento, os familiares reconheceram ter uma pessoa especial, com a qual eles mantem algum vínculo, que serve como fonte de conforto para enfrentar os momentos mais difíceis vivenciados na vida cotidiana.

No entanto, ao que aparece nos depoimentos, as pessoas especiais que são fonte de conforto e que se preocupam com os sentimentos do familiar são filhos e netos que representam o sentido da vida desses cuidadores. Essas pessoas servem de apoio por meio do sustento para a alma do cuidador, garantindo-lhe o sentido da vida, mas, geralmente, não entram como apoio na execução de atividades do cuidado com o membro familiar em tratamento.

No que se refere ao item que obteve a menor média, para os dois grupos de familiares, temos o 12 “Posso falar dos meus problemas com os meus amigos”, no subgrupo de suporte social de Amigos. Diante disso, vê-se que, neste estudo, apesar das médias totais demonstrarem que os participantes perceberam um bom suporte social, os familiares, de ambos os tratamentos, não se sentem apoiados a ponto de compartilhar problemas, dúvidas e preocupações pessoais com amigos, o que pode caracterizar o sentimento de solidão instalado no processo de cuidar.

No que diz respeito às relações pessoais, o suporte social pode ser proveniente de diferentes fontes, destacando-se principalmente a família e os amigos; e quanto mais próximas e mais frequentes forem as relações entre as fontes de suporte e a pessoa, mais potencializadas podem ser as influências e repercussões, possibilitando o compartilhamento de sentimentos negativos e positivos.

A sobrecarga de cuidado e a necessidade de suporte social aos familiares de pessoas em diálise tem sido confirmada por diversos estudos. Em pesquisa sobre sobrecarga de cuidador, usando a escala de Zarit, foi encontrado o escore de sobrecarga alto no grupo HD, significativamente maior que o do grupo de DP e no grupo de transplantados renais, requerendo medidas de suporte (BARDAK et al., 2019).

Já em estudo realizado na Cingapura foi sugerido que cuidadores de pessoas em tratamento de DP têm sobrecarga de cuidado e correm o risco de piores impactos emocionais ao longo do tempo que os de HD; houve aumento na sobrecarga do cuidador ao longo de um período de 1 ano e uma necessidade de suporte de saúde mental (KANG et al., 2019).

Em outra pesquisa, realizada na Espanha, foi identificado que a QV relacionada à saúde (QVRS) dos cuidadores familiares de pessoas em diálise é ligeiramente pior do que a da população geral com a mesma idade e sexo, e que familiares mais jovens, principais cuidadores de idosos em diálise, experimentaram uma maior carga de cuidados, menor QVRS e maior risco de depressão; tendo essa condição agravada diante de baixo apoio social (ALVAREZ-UDE et al., 2004).

O apoio relatado pelos participantes desta investigação emergiu de diversos segmentos da sociedade, tais como: família nuclear; família extensa; amigos do círculo familiar; amigos adquiridos pela condição de cuidador de pessoa com DRC; profissionais da equipe de saúde, especialmente da unidade de diálise; religião, espiritualidade e crenças, dentre outros. Considerando os principais segmentos provedores de suporte social, trazidos na fala dos familiares participantes, seguem considerações sobre as categorias que emergiram neste estudo.

“Em todo o desespero eu vejo que a família é o mais importante, a família de dentro de casa e a família maior.”

O apoio ou suporte dos demais membros da família, nuclear ou extensa, ao familiar cuidador principal, com aceitação da distribuição de tarefas no processo de cuidar, pode significar o ponto fundamental para a manutenção da QV da família e, em especial, da QV do familiar que assume a responsabilidade sobre a gestão do cuidado. Pode, também, representar o diferencial entre o familiar permanecer assumindo ou não a responsabilidade sobre o cuidado da pessoa adoecida.

Considerando a multidimensionalidade dos aspectos que compõem o suporte social e a percepção que a pessoa tem deste, não parece possível relacionar aspectos generalistas que favoreçam e/ou dificultem o processo para se estabelecer uma rede de suporte social. Contudo, a família e seus modos de relacionar-se se constituem como a base da construção e da percepção do construto do suporte social. “A família tem especial relevância, por ser o contexto social mais próximo no qual os indivíduos estão envolvidos, e os relacionamentos mantidos por corresidentes em seus arranjos domiciliares têm implicações positivas para a saúde” (ALVARENGA et al., 2011, p. 2604). A família pode proporcionar bens que dependem dos vínculos únicos e específicos que se estabelecem entre os membros familiares em decorrência da natureza específica de suas relações, tais como: paternidade, maternidade, filiação, fraternidade, que vão além do afeto, apoio mútuo e proteção (PETRINI; DIAS, 2015).

Os bens relacionais também proveem de laços de parentesco, de vizinhança e de amizade, que reforçam as relações solidárias e o apoio mútuo frente a vivência de situações adversas. Na família, a pessoa frequentemente vivencia o sentimento de pertença e estabelece vínculos que lhes confere lealdade, dependência e responsabilidade para com os demais familiares, sejam através de vínculos conjugais, fraternais, maternais, paternais, afetivos ou outros. E esses vínculos são a base para o exercício do apoio e suporte necessários à pessoa próxima diante de situações de crise, sobrecarga e sofrimento. O apoio social, via de regra, ajuda o familiar cuidador a enfrentar problemas, tende a potencializar as forças e a diminuir os efeitos adversos relacionados à tarefa de cuidar, o que repercute sobre melhores condições de saúde, bem-estar e qualidade de vida (CRUZ et al., 2018).

A família extensa historicamente tem assumido uma valiosa contribuição para a formação identitária da pessoa, através do conhecimento de suas raízes, do auto reconhecimento

enquanto integrante de um grupo e do sentimento de pertencimento, ao ser acolhido para além das relações sociais, mas com estabelecimento de vínculos afetivos e amoroso; vínculos que restauram e proporcionam conforto e segurança aos membros familiares. Com isso, em situações de necessidade de apoio e/ou suporte no enfrentamento de uma doença crônica pela família, os vínculos estabelecidos entre os membros podem ser fortalecidos com o compartilhamento de tarefas, ajuda financeira, aporte religioso e espiritual, e apoio emocional.

O cuidado de um ente com DRC em tratamento dialítico demanda execução, controle e supervisão de vários aspectos da vida diária, o que sobrecarrega e dificulta a vida pessoal do cuidador. Assim, a presença de outros membros da família, seja nuclear ou extensa, que possam dar suporte pode significar a diferença na vida do familiar cuidador, definido limites entre conseguir cuidar ou não cuidar, cuidar e adoecer ou cuidar e permanecer saudável, e ainda, manter uma boa QV ou viver em condições de risco à vida e à saúde.

Resultado do estudo sobre a vivência da família no processo de transplante renal alertou que o apoio e o suporte da rede social foram considerados essenciais pelas famílias, evidenciando que o apoio da família nuclear e extensa foi fundamental para o enfrentamento e a resolução dos problemas advindos da doença. Também houve destaque para a solidariedade de amigos e membros religiosos (CRUZ et al., 2015). Nesse contexto, a existência do apoio social serve como um facilitador para o planejamento e a execução das ações de cuidado, o que repercute no bem-estar do cuidador e, conseqüentemente, na sua qualidade de vida (ANJOS et al., 2015).

Uma pesquisa realizada com familiares de pessoas com DRC concluiu que a reestruturação da família foi facilitada a partir da rede social de apoio que a família nuclear recebeu dos outros membros da família extensa e do serviço de saúde, destacando que este apoio melhorou inclusive a aderência da pessoa adoecida à terapêutica pela melhoria de acesso ao tratamento (SCHWARTZ et al., 2009).

Outro aspecto a ser discutido é que a maneira como o familiar adoecido passa a assumir a responsabilidade com a doença e o tratamento, bem como a maneira como exercia o autocuidado antes do processo de adoecimento crônico, repercutem sobre o modo de aceitação da responsabilidade pelo cuidador, e a oferta de apoio por demais familiares e outros segmentos sociais. Dessa forma, atitudes de uma vida sem compromissos com a própria saúde, expondo-se a riscos de adoecimento e sem vínculos familiares, e a manutenção desta conduta após o adoecimento tendem a influenciar negativamente a família em assumir o cuidado. Contudo, mesmo diante desta situação, as famílias tendem a desconsiderar o estilo de vida prévio,

reestabelecem relações mais positivas com o familiar adoecido e assumem a responsabilidade com o cuidado, através do exercício das virtudes.

Em um ambiente familiar virtuoso emana a capacidade de agir em função da experiência fundamental do bem, não somente transmitindo a vida, mas o modo de agir baseado na dignidade da vida humana e familiar, o que torna esse agir um contínuo gerador de inigualável capital humano e social (FORNASIER, 2018). Em razão disso, torna-se evidente que o que favorece um familiar a responsabilizar-se por outrem que vivencia um processo de vulnerabilidade é a experiência fundamental do bem que, geralmente, é cultivada em família. Pois, é nesse espaço familiar que surge o estabelecimento de vínculo, com exercício de uma liberdade de/com/para o outro, onde as virtudes são vivenciadas continuamente através dos laços afetivos conjugais e geracionais construídos e demonstrados através de bens relacionais.

“Esse grupo da sala de espera construiu uma amizade, nós nos apoiamos o tempo todo [...]”

Esta categoria é específica para o grupo de familiares que acompanham a pessoa adoecida ao tratamento de HD, os quais trouxeram, de maneira enfática, o apoio mútuo que ocorre entre vários familiares, de outras pessoas em tratamento, que se encontram na sala de espera da unidade de diálise.

A sala de espera da unidade de diálise é um lugar com características diversas das salas de serviços de saúde de modo geral. Nesse espaço, não ficam só as pessoas adoecidas que aguardam o momento de serem atendidas e submetidas à terapia de HD, mas também os acompanhantes, familiares, cuidadores e motoristas de ambulância que aguardam o final da sessão de hemodiálise para receberem e conduzirem as pessoas de volta aos seus lares.

O tempo de permanência e de convívio no ambiente hospitalar ou clínica de diálise, apesar de ser um ambiente alheio, e às vezes até detestável, também favorece o vínculo entre as pessoas adoecidas e entre os familiares que acompanham o tratamento. Em se tratando de DRC e TRS, em que os tratamentos são prolongados por vários anos, a formação do vínculo entre os familiares é favorecida e tem demonstrado ser um significativo suporte social.

No contexto das atividades de serviços, a espera é considerada como limitante do uso produtivo do tempo ou mesmo um desperdício deste, traduzindo-se em uma experiência desagradável (ROSSI DA SILVA et al., 2019). Entretanto, esses espaços e tempos podem ser

vivenciados de diferentes modos, a depender do que se espera, do tempo da espera, das certezas ou incertezas quanto ao esperado e das inter-relações possíveis durante a espera.

No que se refere à espera por pessoas que estão na sessão de hemodiálise, os familiares, cuidadores e acompanhantes, vivenciam a espera por pessoas com as quais têm vínculos familiares, afetivos ou profissionais, uma espera programada e rotineira, com duração aproximada de 4 horas, três vezes por semana e que, quase sempre, é permeada de incertezas quanto às condições e possíveis complicações dos seus esperados. Esse convívio por tempo prolongado, bem como o compartilhamento de incertezas que despertam sentimentos negativos, contribuem para a criação de vínculos, relações e conversas entre os familiares acompanhantes. Nesse viés, a sala de espera dos serviços diálise, pode ser considerada como “[...] espaço público, de solidariedade, de diálogo e de educação conscientizadora, de incentivo à transformação e ao exercício da cidadania.” (ALMEIDA et al., 2017, p. 459).

Nesse espaço dinâmico, relações de amizade são construídas, passando a serem consideradas, em alguns casos, com uma relação familiar. Isso pode ser observado na fala da FH2 “A relação com os outros familiares que ficam aqui na sala de espera é muito boa, a gente se transforma em uma família, viu [...].” Assim, as trocas de experiências, tanto positivas quanto negativas, relacionadas ao cuidar de uma pessoa submetida a um tratamento de risco, com prognóstico indefinido, transformam o espaço da sala de espera da unidade de diálise em local de encontros, conversas, compartilhamento, apoio e estabelecimento de vínculos.

Os familiares participantes deixaram claro, em seus depoimentos, que as conversas fluem facilmente diante das situações que se apresentam; aspecto pode estar relacionado à facilidade de conversar sobre sentimentos e emoções com uma pessoa em igual condição, considerando as relações estabelecidas no grupo. Além dos encontros presenciais, essa amizade, forjada nas dores e alegrias compartilhadas na sala de espera da unidade, se estende aos demais espaços da vida diária por meio de um grupo por aplicativo de mensagens, através do qual compartilham diuturnamente problemas relativos ao tratamento, notícias boas e ruins, desabafos e conselhos.

Amigos do círculo familiar também foram referidos como suporte, mas em apenas dois depoimentos. Neste estudo, vários depoimentos enfatizaram o afastamento dos amigos após o aparecimento da doença e início do tratamento dialítico, o que pode significar, entre outras coisas, que a maioria das amizades são construídas e mantidas em ambientes sociais de festas, comemorações e atividades de lazer e, muitas delas, não perduram com a ausência desses

momentos alegres que foram substituídos por idas frequentes a hospitais e a clínicas, com limitações nas atividades da vida diária.

Demais segmentos de apoio: “[...] eu tenho que agradecer a muita gente.”

O apoio dos profissionais de saúde da unidade de diálise foi mencionado pela maioria dos participantes como uma fonte essencial de suporte para fornecer conhecimento, esclarecimento de dúvidas e orientações para o enfrentamento da DRC e do tratamento. Com isso, os participantes deixaram explícito o reconhecimento e a gratidão para com os profissionais da equipe multiprofissional da unidade de diálise. Dessa forma, os profissionais de saúde compõem a rede de suporte, uma vez que compartilham informações específicas sobre a doença, o tratamento e os cuidados necessários, e capacitam os familiares cuidadores que são responsáveis pelas ações de cuidado no domicílio (KOLANKIEWICZ et al., 2014).

O diálogo fortalece o vínculo entre a equipe de saúde e os familiares, como efeito amplia o cuidado e o apoio fornecido pelos profissionais, posto que quanto mais confiança a família tenha no profissional, mais aberta estará para revelar suas reais demandas de cuidado. Entretanto, quando a relação equipe-família está focada em ações tecnoassistenciais, os vínculos são superficiais, limitando as possibilidades de estabelecer um encontro genuíno de cuidado cujo apoio fornecido seja satisfatório para os familiares (MACHADO, 2018).

Em estudo realizado em Londres, Fan e colaboradores (2008) divulgaram que, apesar da responsabilidade e do fardo colocados sobre os cuidadores de pessoas em DP, não houve impacto negativo sobre a qualidade de vida destes, graças ao nível de apoio fornecido pela equipe multidisciplinar. Os referidos autores reconhecem que as unidades de diálise são configuradas para fornecer suporte multidisciplinar de médicos, enfermeiras, nutricionistas, psicólogos e assistentes sociais para pacientes e suas famílias (FAN et al., 2008). Todavia, no Brasil, embora a lei exija que as unidades de diálise disponham de uma equipe multiprofissional composta por médico, enfermeiro, psicólogo, assistente social, nutricionista e técnico de enfermagem, a assistência a ser prestada pela referida equipe é obrigatória, exclusivamente, para as pessoas em tratamento dialítico, não fazendo menção à cobertura aos familiares (BRASIL, 2014b).

Nos depoimentos de familiares de pessoas em DPA, emergiram aspectos referentes às orientações realizadas pelos profissionais de saúde da Unidade de Diálise e enfatizaram a dedicação e a competência da equipe durante a abordagem e treinamento ao apresentarem a

terapia dialítica domiciliar. Entretanto, alguns destacaram que, além de inicialmente receberem muitas informações, o que dificultou a compreensão, os profissionais apresentaram a terapia como uma técnica de fácil execução, que permitiria a liberdade e a qualidade de vida tanto da pessoa em tratamento quanto dos familiares. Contudo, alegaram que, ao realizarem o tratamento em domicílio, perceberam que existiam diversas complicações das quais não estavam cientes, sejam relacionadas à máquina, à pessoa em tratamento ou às rotinas da vida diária familiar.

Os familiares destacaram que além da dificuldade em aprender a manusear a máquina, os sensores de alarme costumavam apitar muitas vezes à noite dificultando o sono e o repouso da família; quanto à pessoa em tratamento, informaram que estes relataram dores e desconforto abdominal durante a infusão e a drenagem do líquido de diálise na cavidade abdominal e isso os deixava ansiosos e com medo de causarem danos ao adoecido; e no que se refere às rotinas familiares, destacaram que o tratamento impôs muitas limitações ao familiar cuidador que, ao assumir a responsabilidade do cuidar, teve que estar disponível todos os dias, manhã e noite, para instalar e desinstalar a máquina de DPA, e este compromisso despertou o sentimento de perda da liberdade, sobrecarga de trabalho e impôs readaptações dos planos e projetos de vida.

O conhecimento sobre os mecanismos de adoecimento renal crônico, os sinais e sintomas, bem como sobre a progressão esperada para a doença constituem-se em demanda frequente dos familiares e favorece o planejamento e a adaptação da família ao tratamento dialítico, inclusive no processo de escolha da modalidade que melhor atenda às necessidades da pessoa e condições da família. Isso contribuirá para amenizar sentimentos negativos relativos a dúvidas e insegurança na realização do cuidado.

Segundo Marques e colaboradores (2014), dentre as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos familiares de pessoas em tratamento hemodialítico, destacam-se três: a mais utilizada é fuga e esquiva dos familiares para não enfrentar a situação de adoecimento do seu familiar; seguida da busca pelo suporte social para informações e apoio; e a por fim, resolução de problemas e aceitação da responsabilidade do cuidado.

Sendo assim, vê-se que as informações detalhadas sobre o tipo de tratamento, possíveis complicações e treinamentos específicos devem fazer parte do processo de educação permanente em saúde desenvolvido na unidade, uma vez que, nos primeiros meses, o estresse gerado pela notícia da doença e a quantidade de orientações novas podem dificultar a compreensão das informações por parte da pessoa com DRC e de familiares.

Outro aspecto concernente ao processo de educação permanente em saúde refere-se à necessidade de adequação da linguagem e do ritmo de informações a serem compartilhadas à

pessoa e à família. Em se tratando de tratamento domiciliar, o tempo de treinamento pode variar de um a vários meses, de acordo com a aprendizagem do familiar responsável.

Segundo May e colaboradores (2016), as cuidadoras, mulheres e idosas, foram identificadas como mais vulneráveis à falta de conhecimento adequado sobre a DRC e o tratamento dialítico. A falta de compreensão e conhecimento das pessoas doentes e cuidadores sobre a doença, sua progressão e a identificação dos sintomas causam repercussões negativas, sendo caracterizada como uma fonte importante de sofrimento para ambos (MAY et al., 2016). E, considerando que a maior parcela de familiares cuidadores são mulheres adultas e idosas, estratégias de educação em saúde devem enfatizar esse grupo específico garantindo a aprendizagem libertadora de medos e inseguranças desnecessárias.

A abordagem profissional, para além de verificar se os familiares cuidadores demonstram competência e habilidades para cuidar da pessoa em tratamento, deve expandir-se para dar enfoque nas condições e habilidades do familiar em conseguir conciliar as responsabilidades de cuidador com a manutenção da vida pessoal. Nesse sentido, estudo realizado por Bluvo e Ford-Gilboe (2004) sobre esperança, trabalho em saúde e qualidade de vida em famílias de sobreviventes de acidente vascular cerebral, concluiu que os profissionais precisam identificar famílias “em risco” e alertar para a repercussão negativa da sobrecarga do cuidador para a qualidade de vida desse grupo específico. Especialmente o profissional da enfermagem, que é responsável por promover cuidados de forma multidimensional (MASSA; SEGURA; TORRECILA, 2014).

Outro significativo apoio social que emergiu, especificamente nos depoimentos de familiares de pessoas em DPA, foi o apoio de cuidadores domiciliares remunerados. Isso pode ser atribuído às demandas de encargos físicos com a movimentação de grandes volumes de fluidos de diálise, encargos técnicos com a realização de trocas de bolsas de diálise usando técnicas assépticas, e encargos emocionais com a tomada de decisões clínicas sobre como ajustar as prescrições de diálise. Diante dessas demandas, o apoio de cuidadores remunerados pode representar uma significativa estratégia de apoio para a manutenção da QV da família.

Contudo, por tratar-se de um cuidado que se baseia em conhecimentos e técnicas especializadas, que requerem treinamento feito por enfermeiros em unidade de diálise, o custo para contratação de uma cuidadora externa ao núcleo familiar é incompatível com a situação financeira de grande parcela das famílias com pessoas em tratamento.

A espiritualidade e a religiosidade foi outra fonte de apoio referida por vários participantes. Alguns demonstraram acreditar que a sobrecarga ou o “fardo” foi dado por Deus

conforme a capacidade de suportar : “Ele tem sido um fardo que Deus nos deu e nós temos que buscar [...], acredito muito no desígnio de Deus e tenho certeza de que ele deu esse fardo porque a gente é capaz de cumprir.” (FP3). Outros depoimentos trouxeram que, diante do peso da carga e ansiedade no processo de cuidar, eles têm na fé o sustento necessário: “O que me põe em pé é a fé, minha conexão com o divino é muito forte [...]” (FP7), “Muita fé que eu tenho, isso tem me acalmado muito.” (FH9). Portanto, a espiritualidade representa uma boa estratégia para enfrentamento e superação de situações críticas da vida, já que parece aumentar o senso de propósito e dar significado às situações vivenciadas, estando associada a uma maior resistência a doenças relacionadas ao estresse (SILVA et al., 2016c).

Outro significativo referido foi o apoio de chefes do trabalho formal, facilitando horários e frequências no serviço para acompanhamento do ente em caso de hospitalização, assim, como a oferta de bom atendimento de saúde na clínica de diálise mantida pelo SUS. Nos depoimentos, os familiares participantes parecem ficar gratos por terem seus direitos respeitados. Não reconhecem que, o dito “apoio” faz parte do cumprimento às leis que garantem ao cidadão certos benefícios.

“[...] sempre eu que assumo, sem muito apoio. [...] se tudo fosse partilhado, acho que não pesava para ninguém.”

A falta de apoio em atividades específicas do cuidado, a falta de apoio financeiro, assim como a falta de apoio na tomada de decisões e na resolução de conflitos familiares relacionadas ao tratamento têm gerado uma sobrecarga no familiar cuidador. A fala do familiar do grupo de DPA denota o sentimento diante da falta de apoio: “[...] então sou eu só. [...] minha vida é um transtorno.” (FP2). A depender das condições de saúde da pessoa em tratamento de diálise peritoneal, o familiar cuidador, além dos cuidados com medicamento, alimentação e troca das bolsas de diálise, não se sentem confiantes em deixar a pessoa cuidada sozinha, provocando uma dedicação quase que escravocrata, com repercussões sobre a saúde física e mental.

Quanto maior a sobrecarga e as adversidades do cuidado, maiores esforços dos familiares cuidadores para dar conta das demandas, levando-os, em diversos momentos, a abdicarem de si em prol do cuidado do outro. A abdição de si “revela-se em situações em que o familiar cuidador encontra-se sem saída, sem suporte de familiares, da comunidade e do Estado, sem outra possibilidade de escolha com um imperativo de dedicação exclusiva ao outro.” (NASCIMENTO; FIGUEIREDO, 2019, p. 1390).

Cuidar de pacientes em com DRC em tratamento de hemodiálise requer muita dedicação do cuidador, na maior parte dos casos, é um membro da família que passará a executar diferentes tipos de tarefas, tais como: gerenciamento de sintomas da doença e das comorbidades, ajuda nas atividades da vida diária, assistência à mobilidade e tomada de decisões diante de complicações da doença e/ou tratamento (RUIZ DIAZ et al., 2019). Diante dessas demandas de tarefas diversas, a falta de apoio social, especialmente da família, pode provocar um processo de adoecimento tanto físico quanto mental do cuidador.

Os familiares, mormente os cuidadores, referem que recebem pouco apoio dos demais membros da família e dos profissionais de saúde, o que pode afetar a saúde e o bem-estar psicossocial, pois a falta de apoio é sentida, sobretudo, a nível das emoções, tais como a esperança, o medo e a perda (MARQUES, 2014).

A falta de apoio da família nuclear, especialmente quando diz respeito aos filhos, apareceu em alguns depoimentos, mas geralmente seguidos de justificativa da impossibilidade desses membros ajudarem no processo de cuidar. Referem que os filhos já estão com suas famílias formadas, têm os filhos e o trabalho, não dispondo, portanto, de condições de dar apoio. Esse discurso é bem característico de mães cuidadores do cônjuge, filho ou irmã, que, apesar da sobrecarga assumida, isentam os filhos amados da responsabilidade de ajudá-la. O que reflete a construção histórica da mulher multifacetada, que cuida integralmente do lar, exerce uma profissão e assume o cuidado, sendo explorada, ou se deixando explorar, pelos demais membros da família e por outros segmentos da sociedade.

A presença da família extensa proporciona significativo apoio para o familiar cuidador, que necessita de suporte nas atividades mais elementares da vida cotidiana. Chega a ponto de, ao não realizar as atividades do lar e permanecer como cuidadora, considerar-se em estado de descanso. Confirmar-se na seguinte fala: “[...] minha tia vem de muito longe, lava a casa, aí eu descanso, fico só cuidando e deixo minha tia fazer a higienização da casa, lavar, fazer o almoço, ela faz de tudo, é uma maravilha. Aí, quando vai embora, dá uma tristeza porque eu vou fazer tudo sozinha [...]” (FP2).

Outro aspecto a considerar diz respeito ao tamanho da família, pois na sociedade contemporânea as famílias são compostas de, no máximo dois filhos, algumas sequer têm filho e optam por adotarem animais de estimação; com isso, a distribuição de tarefas pode se tornar ainda mais difícil. Segundo Amendola, Oliveira e Alvarenga (2008), o número de pessoas que residem no mesmo domicílio parece significar também uma melhor rede de apoio, visto que há mais pessoas próximas que podem ajudar e se revezar no cuidado.

Em estudo realizado por Jafari e colaboradores (2018), sobre a relação entre sobrecarga do cuidado e qualidade de vida em familiares cuidadores de pessoas em hemodiálise, foi identificado que, no total, 37,4% dos cuidadores estavam enfrentando níveis altos e muito altos de sobrecarga de cuidados e 42,7% deles estavam enfrentando um nível moderado. O que significa que 80% desses familiares estavam com o nível moderado, alto e muito alto de sobrecarga de cuidado. Essa sobrecarga foi associada a fatores relacionados com a pessoa em tratamento, com condições econômicas, com o familiar que cuida e, especialmente, pela falta de suporte social, seja esta pela inexistência de fatores de suporte disponíveis, seja pela inabilidade do familiar cuidador para acessá-lo.

A distribuição de tarefas entre outros membros da família é fundamental para garantir a continuidade do cuidado realizado por um familiar e que este permaneça em boas condições físicas e psicológicas. A sobrecarga de cuidado gera cansaço e desânimo, causando descontentamento e, em alguns casos, aversão ao ato de cuidar. Ademais, ser cuidador de pessoas em hemodiálise, vivenciando situações instáveis e imprevisíveis, é uma tarefa desafiadora e muito estressante, que pode provocar instabilidade, confusão e ambiguidades na vida pessoal do cuidador familiar, pois impõe pesada carga psicológica (EBADI et al., 2018).

Diante do exposto, evidencia-se a necessidade de apoio social dos mais diversos segmentos que possam contribuir para evitar sobrecarga desnecessárias sobre o familiar cuidador. A contribuição dos profissionais da equipe da unidade por meio do fornecimento de acesso a informações e conhecimentos acerca da doença e do tratamento e dos modos de agir diante de possíveis complicações em domicílio, do reconhecimento das fragilidades da família, em especial do cuidador e da oferta de suporte psicológico, é extremamente importante.

Em estudo que avaliou o efeito de programas educativos no atendimento domiciliar à pessoa com DRC em HD, foi evidenciado que o conhecimento e a aprendizagem adequada das condições envolvidas no processo de cuidar contribuíram para reduzir a sobrecarga e outros problemas associados às condições dos cuidadores familiares, influenciando e modificando a qualidade de vida e de cuidado (ASHGHALI FARAHANI et al., 2016). Outro estudo demonstrou que, com a realização de um Programa de Treinamento Baseado na Família, reduziu-se com sucesso a sobrecarga de cuidados em familiares cuidadores de pessoas submetidas à HD (SOTOUDEH; PAHLAVANZADEH; ALAVI, 2019).

A criação de programas treinamento baseados na família com profissionais especializados na área podem contribuir para a melhoria da QV dos cuidadores de pessoas em diálise. Considerando a atual situação de Pandemia pelo COVID-19, as interfaces digitais de

saúde podem servir como plataformas para fornecer intervenções de apoio para pessoas com DRC e familiares, especialmente, os cuidadores, estabelecendo uma rotina com custos acessíveis. As plataformas interativas podem estabelecer uma conexão de educação em saúde entre profissionais e cuidadores, promovendo orientações, treinamentos e suporte em caso de dificuldades técnicas – em se tratando de DPA – e dúvidas relativas à doença e ao tratamento. A criação de grupos de apoio social ao familiar através de aplicativos em dispositivos móveis também pode ampliar o conhecimento e aprimorar a prática de cuidar.

Este estudo identificou, por meio da avaliação multidimensional de suporte social percebido de familiares de pessoas com DRC submetidos a TRS, subsídios para que os profissionais da saúde que compõem a equipe multiprofissional, especialmente enfermeiros, assistentes sociais e psicólogos, possam requalificar o acompanhamento ambulatorial desses familiares, contribuindo para uma melhor qualidade de vida da família. É importante ressaltar que inexistem estudos mistos (quantitativos e qualitativos) que avaliem o suporte social percebido de familiares de pessoas com DRC em terapias dialíticas de hemodiálise e diálise peritoneal.

6.7 CORRELAÇÕES E ASSOCIAÇÕES

Neste estudo, ocorreram correlações entre os domínios da QV de familiares de pessoas em tratamento dialítico, segundo o tipo de tratamento (HD e DPA), e algumas características da amostra (idade, gênero, crença, renda e tempo de cuidado); e correlações positivas entre os diversos instrumentos e escalas utilizadas para a coleta de dados.

Na população geral de participantes, ocorreram diferenças estatisticamente significantes nos escores médios no Domínio Ambiente de QV entre idades; no Domínio Psicológico da QV entre os gêneros; e no IGGV entre crenças (Tabela 16).

No grupo de familiares de HD, quando aplicado o teste *U Mann-Whitney*, ocorreram diferenças estatisticamente significantes (*p-valor* <0,05) nos escores médios das facetas: Domínio Físico ($U = 685,0$; *p-valor* = 0,034), Domínio Psicológico ($U = 558,50$; *p-valor* = 0,003), Domínio das Relações Sociais ($U = 712,50$; *p-valor* = 0,041) e Índice Geral de Qualidade de Vida ($U = 602,00$; *p-valor* = 0,005), entre gêneros. Como também no Domínio Ambiente de QV, entre idades; no IGGV ($U = 583,50$; *p-valor* = 0,08), entre crenças (Tabela 16). Salienta-se, no entanto, que não houve diferenças significantes nos escores médios entre os grupos, considerando apenas os familiares de pessoas que fazem diálise peritoneal.

Na população geral de participantes, ocorreram diferenças significativas nos escores médios no Domínio Físico e no Domínio Ambiente de QV entre tempo de cuidado; e no Domínio Ambiente de QV entre rendas. No grupo de HD, também ocorreram diferenças estatisticamente significantes nos escores médios no Domínio Ambiente de QV entre rendas; e no que refere ao tempo de cuidado, tiveram diferenças nos Domínios: Físico, Ambiente e Relações sociais.

Tabela 16 – Associações entre os domínios da QV e o IGQV segundo características da amostra e tipo de tratamento. Salvador - BA, set./dez. 2019

(continua)

POPULAÇÃO GERAL										
CARACTERÍSTICAS	Físico		Psicológico		Relações Sociais		Meio Ambiente		IGQV	
Idade (rho e p-valor)	0,01 (0,935)		-0,05 (0,557)		0,04 (0,653)		0,21 (0,007)*		-0,34 (0,672)	
Gênero (média e dp)										
<i>Masculino</i>	68,2	20,5	71,7	20,6	65,3	23,4	56,4	12,7	66,7	19,0
<i>Feminino</i>	63,5	18,7	66,0	17,1	58,5	22,6	56,0	17,0	58,8	20,7
<i>Diferença média</i>	4,8		5,8*		6,8		0,5		7,8	
Arranjo Familiar (média e dp)										
<i>Só</i>	75,7	9,9	74,7	17,6	68,3	27,9	51,9	11,8	60,0	22,4
<i>Acompanhado</i>	64,0	19,2	66,8	17,9	59,5	22,7	56,2	16,3	60,3	20,6
<i>Diferença média</i>	11,7		7,8		8,8		-4,3		-0,3	
Crença (média e dp)										
<i>Sim</i>	64,3	20,3	68,9	17,6	60,9	22,9	56,7	14,3	63,3	21,6
<i>Não</i>	61,7	17,7	61,6	18,1	55,4	23,0	53,5	16,8	52,8	19,2
<i>Diferença média</i>	2,7		7,3		5,5		3,2		10,6*	
Benefício (média e dp)										
<i>Sim</i>	62,9	18,5	62,9	17,4	56,1	27,4	54,2	14,9	53,6	18,0
<i>Não</i>	64,1	19,2	67,2	18,1	59,6	22,5	55,9	16,2	60,4	20,8
<i>Diferença média</i>	-1,2		-4,3		-3,5		-1,7		-6,8	
HEMODIÁLISE										
Idade (rho e p-valor)	-0,08 (0,403)		-0,01 (0,987)		0,08 (0,408)		0,32 (0,001)*		0,40 (0,669)	
Gênero (média e dp)										
<i>Masculino</i>	71,9	16,3	77,0	14,2	68,7	20,3	55,1	12,5	71,8	17,1
<i>Feminino</i>	61,8	18,9	64,4	17,0	57,0	23,5	53,8	17,1	57,9	20,5
<i>Diferença média</i>	10,1*		12,5*		11,7*		1,3		13,9*	
Arranjo Familiar (média e dp)										
<i>Só</i>	79,4	6,0	77,0	19,3	68,7	32,1	53,1	13,2	62,5	25,0
<i>Acompanhado</i>	63,0	18,9	66,2	17,1	58,6	23,1	54,0	16,6	60,1	20,6
<i>Diferença média</i>	16,4		10,8		10,0		-0,9		2,3	
Crença (média e dp)										
<i>Sim</i>	61,6	19,5	66,6	17,9	58,8	23,2	53,6	13,5	63,4	21,3
<i>Não</i>	61,4	17,8	61,9	16,8	54,8	23,4	51,3	16,8	51,1	20,3
<i>Diferença média</i>	0,1		4,6		4,0		2,2		12,3*	
Benefício (média e dp)										
<i>Sim</i>	60,44	18,6	59,8	16,5	54,5	28,9	50,9	13,1	51,9	17,5
<i>Não</i>	63,54	19,0	67,2	17,3	58,9	23,0	53,9	16,5	60,6	20,8
<i>Diferença média</i>	-3,1		-7,4		-4,4		-2,9		-8,7	

Tabela 16 – Associações entre os domínios da QV e o IGQV segundo características da amostra e tipo de tratamento. Salvador - BA, set./dez. 2019

(conclusão)

CARACTERÍSTICAS	DIÁLISE PERITONEAL									
	Físico		Psicológico		Relações Sociais		Meio Ambiente		IGQV	
Idade (rho e p-valor)	0,20 (0,225)		-0,19 (0,237)		-0,48 (0,770)		-0,09 (0,584)		-0,24 (0,147)	
Gênero (média e dp)										
<i>Masculino</i>	61,3	25,8	62,1	26,9	59,0	28,0	58,8	13,0	56,2	18,8
<i>Feminino</i>	68,8	16,9	70,8	16,4	63,5	18,1	63,3	14,2	62,0	21,1
<i>Diferença média</i>	-7,4		-8,7		-4,4		-4,5		-5,8	
Arranjo Familiar (média e dp)										
<i>Só</i>	60,7	**	65,0	**	66,6	**	46,8	**	50,0	**
<i>Acompanhado</i>	66,9	19,9	68,5	20,1	62,1	21,2	62,5	13,8	60,8	20,6
<i>Diferença média</i>	-6,2		-3,5		4,4		-15,6		-10,8	
Crença (média e dp)										
<i>Sim</i>	70,78	21,0	74,1	15,7	65,9	21,6	64,3	13,4	63,0	22,8
<i>Não</i>	62,2	18,1	60,4	21,9	56,9	22,7	59,6	15,8	57,2	15,5
<i>Diferença média</i>	8,58		13,7		8,9		4,7		5,8	
Benefício (média e dp)										
<i>Sim</i>	78,5	5,0	83,3	5,8	66,6	11,7	75,0	4,4	75,0	**
<i>Não</i>	65,4	19,7	67,1	20,1	61,2	21,1	61,1	14,0	59,7	20,7
<i>Diferença média</i>	13,1		16,2		5,4		13,8		15,2	

Fonte: Elaborada pela pesquisadora com dados deste estudo (2020).

Nota: * *p*-valor < 0,05. ** n=1, sem possibilidade de cálculo.

No que concerne às correlações entre os instrumentos e escalas utilizadas neste estudo, as estimativas brutas do coeficiente de correlação de *Spearman* entre as médias dos domínios do WHOQOL-*bref* e o total do WHOQOL-SRPB, ERA, EEH e EMSSP, identificaram correlações significativas entre todos eles, tanto para a população total, quanto para os dois grupos de familiares por tipo de tratamento (HD e DPA) (Tabelas 17, 18 e 19).

Na amostra da população total, considerando as correlações entre os domínios da WHOQOL-*bref* e o Índice Geral de Qualidade de Vida, as maiores correlações foram entre o Domínio Psicológico e o Índice Geral de Qualidade de Vida ($\rho = 0,67$) e entre o Domínio Físico e o Psicológico ($\rho = 0,64$). E com respeito às demais escalas, as correlações maiores foram entre o WHOQOL-SRPB e a Escala de Esperança de Herth ($\rho = 0,63$), seguido das correlações entre o Domínio das Relações sociais e a Escala Multidimensional de Suporte Social Percebido, e entre o Domínio Psicológico e a Escala de Esperança de Herth, ambos com $\rho = 0,61$ (Tabela 17).

Tabela 17 – Estimativas brutas do coeficiente de correlação de *Spearman* entre as médias dos domínios do WHOQOL-*bref* e o total do WHOQOL-SRPB, ERA, EEH e EMSSP, todos os tratamentos. Salvador, set./dez. 2019

INSTRUMENTOS	<i>P</i>								
	A	B	C	D	E	F	G	H	I
A. Domínio Físico	1	0,64*	0,49*	0,47*	0,55*	0,45*	0,44*	0,37*	0,43*
B. Domínio Psicológico		1	0,58*	0,52*	0,67*	0,52*	0,58*	0,46*	0,61*
C. Domínio Relações Sociais			1	0,57*	0,51*	0,53*	0,49*	0,61*	0,49*
D. Domínio Ambiente				1	0,52*	0,46*	0,47*	0,54*	0,45*
E. IGQV					1	0,44*	0,41*	0,45*	0,50*
F. ERA Total						1	0,60*	0,58*	0,60*
G. WHOQOL-SRPB Total							1	0,55*	0,63*
H. EMSSP Total								1	0,53*
I. EEH Total									1

Fonte: Elaborada pela pesquisadora com dados deste estudo (2020).

Nota: **p*-valor <0,05. Coeficientes estimados pelo teste de Correlação de *Spearman* (ρ).

Tabela 18 – Estimativas brutas do coeficiente de correlação de *Spearman* entre as médias dos domínios do WHOQOL-*bref* e o total do WHOQOL-SRPB, ERA, EEH e EMSSP, no grupo de familiares de HD. Salvador, set./dez. 2019

INSTRUMENTOS	<i>P</i>								
	A	B	C	D	E	F	G	H	I
A. Domínio Físico	1	0,63*	0,43*	0,44*	0,55*	0,47*	0,40*	0,34*	0,45*
B. Domínio Psicológico		1	0,53*	0,50*	0,67*	0,53*	0,53*	0,43*	0,59*
C. Domínio Relações Sociais			1	0,56*	0,50*	0,54*	0,46*	0,63*	0,46*
D. Domínio Ambiente				1	0,53*	0,47*	0,46*	0,53*	0,45*
E. IGQV					1	0,46*	0,37*	0,42*	0,49*
F. ERA Total						1	0,59**	0,59*	0,57*
G. WHOQOL-SRPB Total							1	0,51*	0,62*
H. EMSSP Total								1	0,51*
I. EEH Total									1

Fonte: Elaborada pela pesquisadora com dados deste estudo (2020).

Nota: **p*-valor <0,05. Coeficientes estimados pelo teste de Correlação de *Spearman* (ρ).

No grupo de familiares de HD, as correlações maiores foram bem próximas às encontrada no grupo de todos os tratamentos, sendo entre Domínio Psicológico e o IGQV ($\rho = 0,67$), e entre o Domínio Físico e o Psicológico ($\rho = 0,63$), que teve valor igual à correlação entre o Domínio das Relações sociais e a EMSSP (Tabela 18). Enquanto no grupo de DPA, as correlações maiores foram entre WHOQOL-SRPB e EEH ($\rho = 0,69$), seguida pela correlação WHOQOL-SRPB e o Domínio Psicológico ($\rho = 0,68$), e entre ERA e EEH que teve o mesmo valor (Tabela 19).

Tabela 19 – Estimativas brutas do coeficiente de correlação de *Spearman* entre as médias dos domínios do WHOQOL-*bref*, e entre o total de WHOQOL-SRPB, ERA, EEH e EMSSP, no grupo de familiares de DPA. Salvador, set./dez. 2019

INSTRUMENTOS	P								
	A	B	C	D	E	F	G	H	I
A. Domínio Físico	1	0,62*	0,67*	0,54*	0,55*	0,41*	0,51*	0,41*	0,37*
B. Domínio Psicológico		1	0,71*	0,61*	0,66*	0,56*	0,68*	0,55*	0,67*
C. Domínio Relações Sociais			1	0,59*	0,53*	0,53*	0,61*	0,57*	0,63*
D. Domínio Ambiente				1	0,52*	0,38*	0,46*	0,51*	0,42*
E. IGQV					1	0,39*	0,54*	0,59*	0,52*
F. ERA Total						1	0,65*	0,55*	0,68*
G. WHOQOL-SRPB Total							1	0,64*	0,69*
H. EMSSP Total								1	0,65*
I. EEH Total									1

Fonte: Elaborada pela pesquisadora com dados deste estudo (2020).

Nota: **p*-valor <0,05. Coeficientes estimados pelo teste de Correlação de *Spearman* (ρ).

Idade. No Domínio Ambiente de QV entre idades, ocorreram diferenças estatisticamente significantes nos escores médios da amostra total dos participantes e no grupo de HD, indicando que quanto maior a idade há melhor QV e vice versa. Considerando que o Domínio Ambiente contempla aspectos como recursos financeiros e participação em oportunidades de recreação/lazer, dentre outros, esses escores mais elevados podem resultar do fato de que, com o avançar da idade, as pessoas adquirem mais estabilidade financeira, especialmente por meio da aposentadoria, e pela disponibilidade de tempo, podem dedicar-se mais facilmente ao cuidado do membro familiar com DRC; além disso, realizam menos atividades de recreação e lazer em comparação com as pessoas mais jovens. Outro aspecto pode ser a própria maturidade, período em que a capacidade de resiliência e a espiritualidade tendem a se intensificam. Assim, as pessoas mais jovens, ao cuidarem de familiares em HD, sentem mais o impacto das limitações impostas pela doença e pelo tratamento sobre sua QV.

Embora não tenha ocorrido diferenças significantes na idade entre o grupo de DPA, cabe fazer o contra ponto ao destacar que o perfil do familiar cuidador do grupo de DPA neste estudo foi de idade inferior ao de HD. E, no Domínio Ambiente do grupo de DPA, a diferença de coeficiente foi negativa, indicando que, para esse grupo, quanto mais elevada for a idade do familiar cuidador menor a QV. Para além dos resultados dos dados de caracterização, os depoimentos denotam que essas pessoas mais jovens referem facilidade no manuseio de máquinas e computadores, e na aprendizagem do processo técnico para a realização da diálise peritoneal. Em contrapartida, os familiares com mais idade sentem dificuldade em aprender a manusear os equipamentos tecnológicos como a máquina de DP.

Gênero. No total de participantes dos dois tipos de tratamento, o gênero masculino teve maiores escores médio em todos os domínios, com destaque para o IGQV (DM = 7,8) e no domínio das Relações Sociais (DM = 6,83) que, com o gênero masculino, atingiu $M=65,32 (\pm 23,3)$, e o feminino, $M=58,49 (\pm 22,5)$. O que ratifica o perfil feminino do familiar cuidador, com comprometimento e sobrecarga gerada pelas diversas atividades assumidas. Houve diferença estatisticamente significativa no Domínio Psicológico, indicando que o gênero masculino mantém melhor a autoestima, a memória e os sentimentos positivos diante das adversidades de ser cuidador de pessoa com DRC. O IGQV, que se refere à autopercepção acerca da QV, denota que o gênero masculino percebe sua QV como boa QV.

Esses maiores escores médios do gênero masculino estão restritos ao grupo de HD, uma vez que, ao observar as diferenças de média entre os gêneros no grupo de DP, identifica-se que foram menores que o feminino em todos os Domínios, embora sem diferenças consideradas significativas. Pode-se associar essas diferenças de gênero entre as modalidades de tratamento, identificadas neste estudo, com a própria construção sociocultural do gênero masculino, que sai para trabalhar e passa a maior parte das horas do dia no trabalho ou na rua com amigos, sem assumir e, muitas vezes, desconectados dos problemas e demandas internas da casa. Com isso, no tratamento de HD, o familiar leva a pessoa para a unidade de diálise e sai para manter sua rotina diária e depois volta para buscá-la, enquanto no tratamento de DPA, o familiar cuidador é impelido a permanecer em casa em horários específicos para a troca das bolsas de diálise, sendo impossibilitado de manter sua rotina social diária e tendo que assumir as possíveis intercorrências do tratamento. Além do que, na DPA, a pessoa que cuida necessita realizar técnicas de limpeza do local e material para realização do tratamento e garantir técnica asséptica ao manipular e trocar as bolsas de diálise. E essas particularidades, específicas da DP, repercutem negativamente sobre a QV da pessoa do gênero masculino.

Sendo assim, como meio de amenizar a carga do cuidado sobre as mulheres, conforme discutido no Capítulo 6, tópico 6.1, faz-se importante o estímulo dos profissionais de saúde à aceitação da responsabilidade do cuidado por parte dos homens da família, por meio de aproximações às atividades de cuidado que sejam significativas para eles e possam conferir-lhes reconhecimento diante da contribuição de suas ações. O sentir-se capaz de assumir responsabilidades e executar ações que sejam difíceis para as demais pessoas da família, especialmente no manuseio de máquinas e equipamentos, pode gerar no homem a satisfação em assumir o papel de familiar cuidador.

Crença. Neste estudo, ser praticante de uma religião ou crença teve correlação significativa com a QV no grupo geral da amostra e o grupo de HD, ambos relacionados ao IGQV. O que demonstra que a prática religiosa faz com a pessoa perceba sua QV como boa. A prática de uma religião ou crença funciona como um suporte à pessoa, fomentando a autoconfiança, a autoestima e a esperança de perspectivas melhores, além disso, os demais membros, irmãos da fé ou de crença, em geral, dão suporte emocional, apoio na realização de atividades, e até financeiro, quando um dos integrantes vivencia situações adversas, especialmente em caso de adoecimento crônico e na proximidade da finitude da vida. Os grupos religiosos de oração e de louvores revigoram as forças do familiar cuidador quando este se encontra estressado e desestimulado em cuidar.

Em uma revisão sistemática e meta-análise com o objetivo de avaliar o impacto das intervenções espirituais/religiosas (IERS) sobre a saúde de indivíduos, os resultados obtidos revelaram que as intervenções espirituais/religiosas têm, na maioria dos casos, efeitos ainda mais benéficos dos que os já conhecidos na qualidade de vida dos indivíduos. As IERS foram associadas à redução dos sintomas de ansiedade em pacientes e do nível de estresse e exaustão emocional em profissionais da saúde, diminuição na intensidade do consumo de drogas e nos sintomas de depressão da população geral (GONÇALVES et al., 2017).

A fé em um Ser superior e a crença de que as vivências terrenas têm propósitos específicos para cada pessoa auxiliam na aceitação de determinadas condições, transformam o pesadelo vivido em um obstáculo a ser vencido para o alcance de melhores dias, e fomentam o crescimento pessoal e espiritual.

Renda. No grupo da população geral e no grupo de HD, ocorreu diferença de escores médios do Domínio Ambiente entre as categorias renda. Cabe lembrar que a renda familiar mensal variou de menos de um a mais de 12 salários mínimos; no grupo de familiares de pessoas em HD, ocorreu predominância de 1 até 3, enquanto no grupo de DPA foi de 6 até 9 salários.

Quando aplicado o teste de *Turkey HSD*, foi identificado que o padrão de diferenças de média da QV da população geral e da população do grupo de HD entre rendas foi muito próximo, sendo que, à medida que aumenta a discrepância no número de salários mínimos, aumenta também a diferença de média de QV, sendo as piores médias para as pessoas que ganham menos. Entretanto, no grupo de DPA não houve diferenças significantes.

Para exemplificar, tem-se o grupo de pessoas que ganham >1 a 3 salários mínimos que, quando correlacionado ao grupo que ganha >9 a 12 salários, apresenta diferença de média de -20,35, e ao grupo que ganha >12 salários, a diferença chega a -22,54. Isto significa que quem

ganha >12 salários e >9 a 12 salários tem a média de QV 22,54 e 20,35 respectivamente, maiores que as pessoas que ganham >1 a 3 salários.

Estudo com resultado semelhante sobre a renda familiar foi realizado por Arenas e colaboradores (2009), em que, na DPA, a renda familiar com maior frequência foi acima de quatro salários mínimos, com 68,2%, enquanto na HD foi entre um a quatro salários (48,1%). Essa diferença financeira entre os tipos de tratamento pode ser justificada pelas necessidades requeridas pela DPA que geram gastos extras para as famílias, como a disponibilidade de um quarto ou um espaço exclusivo para a realização do tratamento e de local para armazenamento das bolsas e materiais descartáveis recebidos mensalmente; aumento do consumo da energia elétrica pela máquina cicladora; manutenção de limpeza e desinfecção diária do espaço de tratamento; dentre outros.

Porquanto, a diferença racial entre os grupos deste estudo pode estar diretamente relacionada à situação socioeconômica das pessoas e famílias envolvidas. No Brasil, os censos de 2000 a 2010 captaram desigualdades importantes na categoria de densidade racial e apontaram a permanência de piores condições de vida e saúde nas cidades com maioria da população negra, e melhores onde predominaram brancos (OLIVEIRA; LUIZ, 2019).

Outra provável justificativa é que a maioria das pessoas que inicia a HD chega nas emergências dos hospitais em quadro clínico de uremia, em estado grave, e que necessita iniciar o tratamento em caráter de urgência para a manutenção da vida. Geralmente são pessoas que não possuem planos privados de saúde e/ou não fazem um acompanhamento à saúde com exames de rotina. Nessa situação, a HD pode ser mais rapidamente iniciada através de um acesso temporário (cateter), enquanto a DPA requer um implante cirúrgico de um cateter permanente que, para ser utilizado, necessita de um período para a cicatrização. Uma vez iniciado o tratamento em HD torna-se menos provável que a pessoa adoecida e seus familiares aceitem a mudança para o tratamento em domicílio. Por outro lado, as pessoas que têm maior disponibilidade e recursos para acompanharem suas condições de saúde detectam precocemente as alterações renais e já ingressam no programa de terapia dialítica, conhecendo as opções de tratamento e com cateter para DPA implantado.

Aproximadamente um terço das pessoas que inicia a terapia renal substitutiva, a nível mundial, o faz de forma não planejada, o que dificulta à equipe da saúde discutir e esclarecer, junto à pessoa em adoecimento renal crônico e aos familiares, acerca do diagnóstico e das opções de escolha de tratamento (LOK, 2016). No Brasil, cerca de 60% das pessoas com DRC

iniciaram o tratamento sem acompanhamento médico prévio, não tinham acesso venoso definitivo e foram submetidos à hemodiálise (MENDES et al., 2017).

Ainda pode-se considerar como outra possível justificativa: a maior oferta dessa modalidade de tratamento pelos profissionais de saúde para pessoas cujas famílias tenham melhor poder aquisitivo, com condições socioeconômicas favoráveis e que demonstrem capacidade cognitiva e emocional para assumirem as demandas do tratamento de DPA. Essa maior oferta, para um grupo menor e com características específicas, pode estar relacionada, também, à filosofia gerencial da instituição de saúde, uma vez que o valor repassado pelo SUS e planos privados de saúde para as unidades de diálise, referente ao pagamento da DP, é consideravelmente inferior ao da HD. Nesta linha de raciocínio, Lok (2016) considera que a subutilização da DP, em comparação com a HD, pode estar associada, dentre outros aspectos, ao baixo reembolso financeiro obtido com essa modalidade de tratamento.

Tempo de cuidado. Quanto ao tempo de cuidado, na população geral da amostra, ocorreu diferença de escores médios entre o Domínio Físico ($\rho = -0,196$; p -valor = 0,014); e entre o Domínio Ambiente ($\rho = -0,197$; p -valor = 0,012). E no grupo de familiares de HD, entre o Domínio Físico (coeficiente *tau* de Kendall = -0,135; p -valor = 0,049), o Domínio das Relações sociais ($\rho = -0,182$; p -valor = 0,048) e o domínio Ambiente ($\rho = -0,238$; p -valor = 0,009). Os valores negativos dos coeficientes demonstram que, quanto maior o tempo de cuidado, menor aos escores de QV desses grupos.

Embora, nos resultados deste estudo, o tempo de cuidado dispensado pelo familiar tenha tido, nas maiores frequências, de um a seis anos nas duas modalidades de tratamento, este tempo pode variar de poucos meses a vários anos. Esse tempo, associado a altas cargas de cuidado, falta de suporte adequado, privação de rotinas diárias pessoais significativas, perda da liberdade e falta de projetos e planos a curto e longo prazo, pode causar prejuízo das condições de vida e da saúde progressivamente.

Quando o cuidado com um ente familiar em adoecimento renal crônico for mantido por um período prolongado, pode repercutir nas condições de saúde dos cuidadores, com manifestações de quadros como fadiga e sintomas depressivos (RUIZ DIAZ et al., 2019), afetando a qualidade de vida do familiar cuidador e da família. Nesta mesma linha, Fan e colaboradores (2008) identificaram que, no início do tratamento dialítico, tanto a pessoa com DRC quanto o familiar cuidador apresentavam saúde mental semelhante, mas com a evolução do tratamento, os cuidadores cursaram com piora da saúde mental, sendo mais intensa nos familiares cujos entes adoecidos tinham alto grau de dependência e com realização de sessões

de diálises mais frequente. Logo, torna-se evidente que o grau de dependência das pessoas cuidadas, a frequência de sessões de HD e DPA, e o tempo de cuidado repercutem sobre a saúde mental e a qualidade de vida dos familiares cuidadores.

Em estudo realizado por Pereira e colaboradores (2017a), identificou-se que a prevalência de sintomas como ansiedade, depressão, estresse, fadiga e qualidade de vida, eram semelhantes entre as pessoas em diálise e os cuidadores principais, e que, em algumas variáveis os cuidadores apresentaram pior desempenho.

Diante do exposto, identifica-se a necessidade de apoio familiar e social no processo de cuidar com limitação de tempo ou com períodos intercalados de cuidado e descanso como meio de manter a saúde do cuidador.

Outras associações entre os Domínios do WHOQOL-*bref* e o IGQV com características da amostra

O arranjo familiar, assim como o recebimento de benefício financeiro do Governo ou de outra instituição, não demonstrou ter significância neste estudo, mas algumas associações foram identificadas.

Com relação ao **arranjo familiar**, poucos referiram morar sozinhos (05 familiares; sendo 01 de DPA e 04 de HD), com a maioria (155) relatando morar acompanhada, seja com a família nuclear (125), com a família extensa (25) ou com outros (05).

O morar sozinho pode ser associado a maiores escores médios da QV na população geral deste estudo nos diversos Domínios do WHOQOL-*bref*, excetuando o Domínio Ambiente. A possibilidade do familiar cuidador morar só pode estar associada a menores demandas de cuidado da pessoa em tratamento, com isso, tem a possibilidade de manter as rotinas da vida diária, intercalar momentos de cuidado com vida pessoal regular, garantindo mais liberdade e autonomia, o que lhe confere melhor QV. Contudo, para os familiares que assumem uma pessoa com alta dependência de cuidados, o morar acompanhado pode servir como fonte de suporte e compartilhamento das atividades, tanto do cuidado quanto das rotinas familiares.

Os depoimentos sinalizaram que, aqueles familiares que moram com uma família nuclear reduzida, com dois a três membros, ou que tem muitos membros, mas não compartilham a divisão de tarefas, sofrem de sobrecarga de cuidado com comprometimento da saúde física e mental. Já os familiares que vivem com a família nuclear acrescida de membros da família

extensa referiram conseguir compartilhar algumas demandas e destacaram o suporte social recebido como fator essencial para a manutenção da QV individual e familiar.

O recebimento de **benefício**, neste estudo, pode ser associado negativamente à QV, pois, segundo os dados referentes à população geral da amostra e ao grupo de HD, os escores médios de QV de quem recebeu benefício foi menor que os escores de quem não recebeu (Tabela 16), o que denota que o valor do benefício, que foi majoritariamente do bolsa família, não chega a impactar positivamente na QV. Isso porque a família que recebe o benefício tem condições financeiras precárias que não melhoram com o valor insuficiente do benefício cedido pelo Governo e, alguns participantes, relataram que a ajuda dá apenas para comprar lanche para as crianças da família e para pagar parte do transporte do deslocamento para a terapia.

Correlações entre os diversos instrumentos e escalas utilizadas neste estudo

Foram encontrados coeficientes de correlação direta entre as médias dos domínios do WHOQOL-*bref* e entre esses domínios e o IGQV, como também entre esses e as pontuações totais atingidas pelo WHOQOL-SRPB, pela medida de resiliência, de esperança e de suporte social percebido. Enfim, foram identificadas correlações significativas entre todos eles, tanto para a população total, quanto para os dois grupos de familiares por tipo de tratamento (HD e DPA).

Estudos têm identificado essa correlação entre QV e Espiritualidade (ROCHA; FLECK, 2011; ABDALA et al., 2015). Em pesquisa, utilizando a Escala de Bem-Estar Espiritual, Pilger e colaboradores (2017) também identificaram que o bem-estar espiritual total de idosos em tratamento hemodialítico foi correlacionado positivamente com os quatro domínios do WHOQOL-*bref* (físico, meio ambiente, psicológico e relações sociais).

Quanto à resiliência, ao considerar que esta decorre de características e recursos pessoais intrínsecos, das condições familiares e de sistemas de suporte externo (CARVALHO et al., 2011b), vê-se a correlação diante da importância da esperança e da espiritualidade como promotores da segurança e autoestima pessoal, bem como a fundamental importância da rede de suporte social, tanto familiar como de outros sistemas externos significativos à pessoa, para que esta possa enfrentar positivamente as situações críticas da vida cotidiana.

O resultado de um estudo com familiares cuidadores de idosos identificou que os cuidadores com escores mais elevados de resiliência tiveram maior qualidade de vida e religiosidade intrínseca, além de menos sintomas depressivos, mesmo os que cuidavam de

idosos com demência mais grave (PESSOTTI et al., 2018). Evidencia-se que a espiritualidade, religiosidade e a fé têm influência positiva no enfrentamento de obstáculos e adversidades da vida; além disso, aumentam a resiliência das pessoas, melhorando sua condição de saúde e bem-estar (SILVA et al., 2016c).

Quanto à relação entre esperança e espiritualidade, pesquisa com pessoas em tratamento hemodialítico, realizado por Ottaviani e colaboradores (2014), constatou a existência de correlação positiva, de moderada magnitude, especificamente com a dimensão “crenças” e com a dimensão “esperança/ otimismo”. A dimensão espiritual é descrita como relevante na atribuição de significados à vida e como recurso de esperança no enfrentamento de doenças que venham causar mudanças no estado de saúde e sofrimento. Essa correlação entre espiritualidade e esperança também foi identificada em estudo com idosos cuidadores, no qual tanto a esperança quanto a espiritualidade foram elevadas e apresentaram correlação positiva, de forte magnitude (SOUZA et al., 2017).

Esse enfrentamento da doença, e do sofrimento por ela gerado, é extensivo à família que, como visto nos resultados aqui discutidos, ao assumirem a responsabilidade pelo cuidado passa a viver em função do membro familiar adoecido renunciando, muitas vezes, à vida social cotidiana. Nesse viés, a esperança e a espiritualidade funcionam como aspectos pilares na manutenção do equilíbrio emocional desses familiares por vislumbrarem melhores perspectivas futuras e encontrarem sentido para a crise ou o conflito que está sendo vivenciado.

No que se refere ao suporte, alguns estudos sinalizam que o nível de suporte social percebido é um dos aspectos que influencia na melhora do prognóstico e na qualidade de vida de pessoas em hemodiálise (SILVA et al., 2016b; RAMBOD; RAFFI, 2010). E a família é parte integrante da rede de suporte social para a pessoa com DRC, e em especial, para o familiar que assume como cuidador principal. Esse é o sentido da rede: aquele cuida e dá suporte ao familiar adoecido necessita de suporte dos demais familiares e de outros sistemas sociais.

Os resultados demonstram a importância do estímulo e do cultivo a aspectos subjetivos e objetivos que fazem parte da vida diária da família e dos membros. Aspectos esses que, articulados entre si, promovem meios intrínsecos e extrínsecos para enfrentar e superar as distintas adversidades geradas pelo adoecimento renal crônico e pelo tratamento. Os profissionais de saúde têm pouca, ou quase nula, influência sobre aspectos econômicos e de infraestrutura do meio onde as famílias vivem, os quais repercutem diretamente sobre as condições de vida e de saúde. Porém, podem influenciar diretamente como fonte de apoio, através da divulgação de conhecimento específicos sobre os mecanismos do adoecimento e do

tratamento, incentivando e cultivando as percepções e os sentimentos relacionados à esperança, à resiliência e à espiritualidade, o que repercutirá para a manutenção e/ou melhoria da qualidade de vida.

7 CONTRIBUIÇÕES DO ESTUDO

O presente estudo justificou-se pela importância de se conhecer as repercussões psicossociais e espirituais do adoecimento renal crônico e das terapias renais substitutivas sobre os familiares, bem como os mecanismos de apoio e as estratégias utilizadas por eles para o enfrentamento e superação das mudanças impostas pelo adoecimento crônico.

Os achados desta pesquisa ampliam o conhecimento sobre as vivências de familiares de pessoas com DRC e as repercussões psicossociais e espirituais sobre o cotidiano familiar. Ao abordar o processo de cuidar de um membro familiar em adoecimento crônico sob diversos fatores, alguns ainda pouco estudados, favorece a reflexão sobre a necessidade de incluir e/ou ampliar a abordagem sobre família nos currículos do curso de Graduação dos profissionais da área da saúde. Fenômenos como resiliência, esperança, espiritualidade e religiosidade e apoio social percebido, que influenciam tanto positivamente como negativamente sobre as condições de vida e saúde da pessoa e família, merecem ser objetos de estudo durante a formação acadêmica dos futuros profissionais.

Essa maior qualificação na formação profissional pode contribuir para alterar a norma vigente de um cuidado direcionado à pessoa em processo de adoecimento, com enfoque individual, ampliando a abrangência para a família enquanto organização social. Assim, os profissionais poderão exercer uma influência mais positiva junto às famílias em sofrimento e em condições de adversidades.

Outro aspecto é a contribuição do estudo para o meio científico, com resultados que suscitam discussões e sinalizam a necessidade de aprofundamento em novas pesquisas sobre os temas que envolvem esse grupo específico de familiares, além de fornecer informações significativas para a abordagem à família diante da DRC.

No que se refere à clínica, os resultados denotam situações vivenciadas pelos familiares que sinalizam possíveis necessidades de adequações na abordagem, treinamento, acompanhamento e apoio pela equipe multiprofissional da unidade de diálise. Desse modo, os familiares poderão ser inseridos no contexto do planejamento e execução das atividades de cuidado desenvolvidas em hospitais e clínicas de diálise.

Ao ouvir a voz de quem vivencia o processo de adoecimento e cuidado no âmbito familiar, identificam-se sugestões que servem de reflexão acerca da necessidade de programas e políticas públicas que deem suporte a este grupo específico. A família, ao assumir o cuidado à saúde diante do adoecimento crônico, está colaborando com o Estado, para tanto, necessita

de apoio para garantir um cuidado efetivo e com manutenção das condições de vida e saúde do familiar cuidador. Foi sugerido pelos familiares participantes:

- O apoio psicológico prestado pela unidade de diálise ser extensivo aos familiares;
- Disponibilização de profissionais treinados em DPA para serem contratados e darem apoio no cuidado domiciliar;
- Criação de grupos de apoio e de terapia emocional aos familiares da pessoa com DRC, incluindo a participação da Estratégia de Saúde da Família;
- Manutenção da cobertura do plano de saúde para dependentes que realizem tratamento dialítico, independente da idade;
- Maior investimento na política de transplante de órgãos – rins;
- Fornecimento de incentivo por parte do Governo para a empresa que tiver um familiar cuidador da pessoa em DPA e que reduza 1 hora diária, permitindo a troca das bolsas;
- Garantia de passe livre no transporte público para o familiar que estiver conduzindo a pessoa com DRC ao tratamento de HD;
- Garantia de oferta de transporte pelo Estado, ou unidade de diálise, para as pessoas em tratamento que não estejam ou não tenham condições físicas de usar o transporte público; e
- Oferta de profissionais de nutrição e fisioterapia para o binômio familiar cuidador/pessoa em tratamento.

Por fim, os resultados deste estudo já estão e serão divulgados através de apresentação de trabalhos em eventos científicos nacionais e internacionais e de publicação de artigos científicos. Além, de serem apresentados em instituições de ensino superior de formação dos profissionais de saúde e em unidades de diálise.

8 CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa com método misto permitiu a identificação de convergências e divergências entre os dados qualitativos e quantitativos, o que contribuiu para a produção e a discussão de resultados que se complementam mutuamente. Como efeito, a integração dos métodos qualitativos e quantitativos facilitou o alcance do objetivo geral por meio do aprofundamento da análise das repercussões psicossociais e espirituais que o adoecimento renal crônico e os tratamentos de hemodiálise e de diálise peritoneal acarretaram sobre os familiares participantes deste estudo. Os dados derivados do estudo qualitativo permitiram contextualizar aqueles oriundos dos instrumentos quantitativos e vice-versa.

A articulação entre os dois métodos se mostrou importante para fundamentar as discussões em diversos momentos da pesquisa. Por exemplo, ao analisar os dados de caracterização dos participantes das entrevistas, identificou-se um recorte diferenciado em relação à caracterização da amostragem total do estudo, pois as variáveis de gênero e cor da pele autodeclarados não eram representativas da população total e, diante disto, os dados quantitativos foram cruciais para caracterização dos participantes.

Nesse momento, retomam-se o pressuposto e as duas hipóteses que fundamentaram esta pesquisa. O pressuposto foi o de que familiares de pessoas com doença renal crônica em terapias renais substitutivas têm a vida cotidiana modificada com repercussões psicossociais e espirituais que variam conforme o tipo de tratamento. Esse pressuposto foi confirmado pela análise qualitativa que identificou nos depoimentos os diversos aspectos da vida individual e familiar que foram modificados pela doença e pelo tratamento, com variações conforme o tipo de terapia dialítica. Dentre eles, o grupo de hemodiálise destacou as dificuldades financeiras e de logística para o transporte do familiar adoecido às sessões, exames e consultas; bem como os sentimentos negativos vivenciados durante a espera pelo término da terapia. Enquanto o grupo de diálise peritoneal automatizada enfatizou as dificuldades no manuseio da máquina, e a liberdade limitada e/ou perdida por ter que realizar o procedimento de diálise pela manhã e à noite, todos os dias; além de enfatizar os sentimentos de culpa e medo de cometer algum erro e prejudicar o quadro clínico ou, até mesmo, provocar a morte da pessoa sob seus cuidados.

A análise quantitativa ratificou a confirmação do referido pressuposto, dado que, através da aplicação dos instrumentos, foi verificado que o nível de qualidade de vida dos dois grupos amostrais havia sido afetado pela doença e pelo tratamento, e que ocorreu variação entre os dois grupos amostrais, com melhor nível de qualidade de vida para os familiares de diálise

peritoneal. Como também foram identificadas repercussões nos aspectos relacionados à espiritualidade, à religiosidade e à crença, e ao suporte social percebido, com níveis de escores mais elevados também para o grupo de diálise peritoneal. Já o gradiente de esperança e o nível de resiliência obtiveram escore com valores próximos entre os dois grupos.

Outras conclusões que confirmam o pressuposto apresentado se referem à autopercepção negativa acerca da qualidade de vida após a doença e o tratamento. Visto que os participantes depuseram que passaram a negligenciar o cuidar de si para cuidar do outro, e tiveram que reorganizar e reajustar rotinas familiares e sociais, com prejuízos pessoais e familiares, para conseguirem atender às demandas impostas pela doença e pelo tratamento.

Quanto às hipóteses, a primeira foi a de que os familiares de pessoas em tratamento de diálise peritoneal domiciliar apresentavam maiores padrões de qualidade de vida relacionadas ao tipo de tratamento que os familiares de hemodiálise. Essa hipótese foi confirmada por meio da análise estatística a qual identificou que a qualidade de vida dos familiares participantes, embora em valor considerável satisfatório (≥ 60), se mostrou comprometida, atingido nível semelhante à de pessoas com doenças crônicas. E que os familiares de pessoas em tratamento de diálise peritoneal apresentaram maiores escores em todos os domínios da qualidade de vida (físico, psicológico, relações sociais e de ambiente), quando comparados com os de hemodiálise. Entretanto, dentre os escores que compõem os domínios de qualidade de vida, os que apresentaram diferenças estatisticamente significativas se referiram apenas ao domínio ambiente que envolve elementos relacionados à segurança na vida diária, condições ambientais, moradia, transporte, acesso a informações, serviços de saúde, recursos financeiros e lazer. Isso pode estar associado às melhores condições sociais e econômicas deste grupo, confirmadas neste estudo, e não à modalidade de tratamento. Essa divergência foi suscitada durante o imbricamento dos resultados quantitativos com a análise qualitativa, pois os depoimentos obtidos pela entrevista demonstraram que a técnica do tratamento dialítico, sobrecarrega mais os familiares, com interferências na dinâmica de todos os campos da vida diária, especialmente quando o cuidador familiar da diálise peritoneal era do gênero masculino, e afirmaram que essa modalidade de tratamento é melhor para a pessoa com DRC, mas não para os familiares. Cabe destacar que parcela significativa desses familiares já havia acompanhado anteriormente o familiar adoecido em tratamento de hemodiálise. Assim, defendendo a tese de que as diferenças estatisticamente significativas na qualidade de vida do grupo de familiares de diálise peritoneal com maior escore no domínio ambiente, quando comparado ao grupo de hemodiálise, não é em decorrência do tipo de tratamento, por considerar que este causa maior sobrecarga de cuidados

à família, mas pelas características sociais e econômicas das famílias de pessoas que são indicadas para realizarem o referido tratamento.

A segunda hipótese defendia que os familiares das pessoas que fazem hemodiálise desenvolviam maior capacidade de resiliência, esperança, espiritualidade/religiosidade/crenças e tinham maior percepção de apoio social. Essa hipótese foi descartada, já que os familiares do grupo de hemodiálise tiveram escores mais baixos que o grupo de diálise peritoneal na espiritualidade/religiosidade/crenças e na percepção de apoio social, e igualou os escores na capacidade de resiliência e no gradiente de esperança.

Ao retomar os objetivos específicos propostos de conhecer, descrever e comparar as repercussões psicossociais e espirituais do adoecimento renal crônico entre familiares de pessoas que fazem hemodiálise e de pessoas que fazem diálise peritoneal domiciliar, constatase que, a partir das categorias pré-definidas de qualidade de vida, espiritualidade, religiosidade e crenças, esperança, resiliência e suporte social percebido, foram identificados os níveis de repercussões, bem como as diferenças estatisticamente significantes entre os familiares por tipo de tratamento. Visto que os escores de qualidade de vida já foram descritos acima, passaremos a um breve resultado dos demais elementos.

A espiritualidade da população amostral geral atingiu escore de 15,59 em uma variação de 04 a 20, portanto, um bom nível; mas o grupo de diálise peritoneal alcançou maior escore total que o grupo de hemodiálise, especialmente na faceta “conexão com Ser ou força espiritual”. Dos depoimentos, emergiu a fé em um Ser superior como fundamento para o agir e a espiritualidade vivenciada através do sentido da vida.

A resiliência atingiu um escore alto (5,3 em uma escala de sete pontos), demonstrando um nível bom de resiliência e não houve diferenças estatisticamente significante entre os grupos por tipo de tratamento. O enfrentamento das adversidades ocorre com mecanismos de superação pessoal e familiar, reorganização da vida cotidiana, e por meio de atitudes negativas de aceitação passiva da situação vivenciada.

Quanto à esperança, o total da população amostral obteve o escore médio total de 38,16 em uma escala de 12-48, considerado um bom nível de esperança. A respeito da variação entre as pontuações, o grupo de familiares de hemodiálise atingiu pontuação variável de 24-48, mais elevada que a grupo de diálise peritoneal (19-46). As categorias que emergiram neste tema foram: o viver de esperança; e as vivências intercaladas por momentos de esperança e de desesperança.

O Suporte Social Percebido obteve a média de 4,95 em uma escala de 1 a 7, para ambos os grupos, indicando que os familiares participantes deste estudo, de uma forma geral, demonstraram uma autopercepção como sendo bem apoiados pelo seu ambiente social. Todavia, o grupo de diálise peritoneal teve média maior no suporte de amigos assim como no suporte social total. O grupo de amostragem total vivenciou o suporte social percebendo a família como a fonte de apoio mais importante e destacaram o apoio de outros segmentos como profissionais de saúde e religião/crença. Contudo, enfatizaram a falta de suporte gerando sobrecarga das ações de cuidado. No grupo de familiares de hemodiálise, foi destacado o apoio das amizades forjadas na sala de espera da unidade junto aos outros familiares de pessoas em tratamento, enquanto no grupo de diálise peritoneal, o apoio de cuidadores remunerados que realizaram o treinamento de troca de bolsa de diálise.

No que concerne ao objetivo de identificar associações e correlações, neste estudo, ocorreram correlações estatisticamente significativas entre os domínios da qualidade de vida de familiares de pessoas em tratamento dialítico, segundo o tipo de tratamento, e algumas características da amostra (idade, gênero, crença, renda e tempo de cuidado). Também foram identificadas correlações positivas entre os escores totais obtidos pelos diversos instrumentos e escalas utilizadas para a coleta de dados.

Na população geral de participantes, evidenciou-se que familiares cuidadores com idades mais avançadas tendem a ter melhor qualidade de vida no domínio Ambiente. Com relação ao gênero, foi identificado que familiares cuidadores do gênero masculino possuem maiores escores de qualidade de vida no domínio Psicológico. E o ser praticante de uma religião ou seita influencia positivamente no índice geral de qualidade de vida. O tempo de cuidado foi outro elemento significativo, pois se identificou que, à medida que este aumenta, a qualidade de vida diminui, tanto no domínio Físico, quanto no Ambiente. No que se refere à renda, quanto maior, melhor a qualidade de vida no domínio Ambiente.

Enquanto que no grupo de diálise peritoneal não houve diferenças significantes nos escores médios entre os grupos, no grupo de familiares de hemodiálise foram identificadas as seguintes: o gênero masculino atingiu escores médios mais elevados em quase todos os domínios da qualidade de vida (Físico, Psicológico, Relações Sociais e Índice Geral de Qualidade de Vida). De modo contrário, o gênero feminino tem escores inferiores nos domínios da qualidade de vida, confirmando que este gênero é sobrecarregado com demandas diversas, não apenas relacionadas ao cuidado, e é mais afetado negativamente em sua qualidade de vida e de saúde. A idade mais avançada do familiar cuidador em hemodiálise, assim como na

amostragem total, demonstrou relacionar-se positivamente com o nível de qualidade de vida no domínio Ambiente. Assim como o fato de ser praticante de uma religião ou seita influencia positivamente no índice geral de qualidade de vida. Ainda neste grupo, a diferença entre os valores salariais afeta a qualidade de vida no domínio ambiente, sendo que as pessoas com rendas menores são mais afetadas. Já o tempo de cuidado teve diferenças nos domínios Físico, Ambiente e Relações sociais, com piora dos escores ao passo que aumenta esse tempo.

Foram encontradas correlações positivas entre as médias dos domínios do questionário breve sobre a qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde; o índice geral de qualidade de vida; o escore total da espiritualidade, religiosidade e crença pessoal; da resiliência; da esperança; e do suporte social percebido, significando que, quanto maior o escore de um desses elementos, maior o escore dos demais. Evidenciando que, ações promovedoras e estimuladoras de qualquer um dos aspectos elencados tendem a contribuir para a melhora dos padrões dos demais. Diante disso, têm-se possibilidades diversas de investimento nesse grupo familiar específico, e ainda considerando as particularidades por tipo de tratamento, para a melhoria das condições de vida e de saúde.

Constata-se que, conhecer a dinâmica da família que tem uma pessoa com doença renal crônica em tratamento dialítico, seja hemodiálise ou diálise peritoneal, torna-se recomendável para que os profissionais da equipe interdisciplinar planejem e prestem cuidados mais harmônicos com as demandas da vida diária dela, assim como as intervenções propostas sejam alinhadas à realidade do familiar cuidador.

A família e o ambiente social fazem parte do processo de intervenção e cuidado à pessoa adoecida. Dessa maneira, a identificação das necessidades dos familiares cuidadores e o apoio à implementação de programas de intervenção a eles dirigidos são pontos cruciais para auxiliar os familiares na decisão de como prestar os melhores cuidados, inclusive estimulando-os a ajudarem a pessoa adoecida na escolha da modalidade de terapia dialítica que seja exequível à família.

Nesse contexto, a família precisa ser vista como sujeito das práticas de saúde, e compreender as repercussões do adoecimento de um dos membros por doença renal crônica e das distintas modalidades de tratamento sobre a família pode auxiliar no planejamento e na execução de um cuidado abrangente, integral, ético, extensivo aos familiares da pessoa adoecida e, por conseguinte, à sociedade. Além disso, pode servir de base para justificar a necessidade de políticas públicas voltadas para apoiar e capacitar a família no enfrentamento de situações adversas.

Ao considerar a saúde como um direito da pessoa e um dever do Estado, percebe-se que os familiares que assumem o cuidado, e sofrem os impactos disso sobre sua vida pessoal e profissional, necessitam de apoio logístico que pode ser feito através de medidas compensatórias do poder público para minimizar os impactos negativos da doença na vida do cuidador e da família.

Destaca-se, que não foram encontrados estudos na literatura envolvendo a Qualidade de vida, Espiritualidade/religiosidade e crenças, Esperança, Resiliência e Suporte social entre familiares de pessoas com doença renal em tratamento de hemodiálise comparado aos em tratamento de diálise peritoneal; assim, frente à lacuna existente, sugere-se a realização de estudos semelhantes em outros cenários. Ademais, este estudo identifica lacunas para a realização de outras pesquisas, tais como: Como são escolhidas/indicadas pessoas com DRC a realizarem DPA? Como tem sido trabalhado o sentimento de culpa dos familiares de pessoas em DPA que cursam com complicações decorrentes do tratamento domiciliar? Qual o conceito de esperança elaborado pelos familiares cuidadores?

Por ser original, o presente estudo contribui para oferecer uma informação complementar, visando à implementação e/ou aprimoramento de políticas públicas e programas com ações assistenciais voltadas às necessidades dos familiares de pessoas em adoecimento renal crônico, de acordo com o tipo de tratamento dialítico. As possíveis ações, certamente, terão impacto sobre a qualidade de vida e de saúde de todos os segmentos envolvidos no controle e tratamento da doença renal.

REFERÊNCIAS

- ABDALA, Gina Andrade *et al.* Religiosidade e qualidade de vida relacionada à saúde do idoso. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 49, n. 55, 2015. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/rsp/v49/pt_0034-8910-rsp-S0034-89102015049005416.pdf. Acesso em: 23 set. 2018.
- ABUD, Ana Cristina Freire *et al.* Peritonite e infecção de orifício de saída do cateter em pacientes em diálise peritoneal no domicílio. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 23, n. 5, p. 902-9, set./out. 2015. DOI: 10.1590/0104-1169.0413.2630. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/rlae/v23n5/pt_0104-1169-rlae-23-05-00902.pdf. Acesso em: 23 set. 2018.
- AGUILERA FLOREZ, Ana Isabel *et al.* Análisis del perfil y la sobrecarga del cuidador de pacientes en Diálisis Peritoneal y Hemodiálisis. **Enfermería Nefrológica**, Madrid, v. 19, n. 4, p. 359-365, dic. 2016. Disponível em: http://scielo.isciii.es/pdf/enfro/v19n4/07_original4.pdf. Acesso em: 09 out. 2018.
- AL-RAWASHDEH, Sami *et al.* Hope predicted quality of life in dyads of community-dwelling patients receiving hemodialysis and their family caregivers. **Quality of Life Research**, v. 29, n. 1, p. 81-89, 2020. DOI: 10.1007/s11136-019-02378-4. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11136-019-02378-4>. Acesso em: 09 out. 2018.
- ALCARAZ-MORENO, Noemí *et al.* La trayectoria de cuidado del paciente en hemodiálisis: de la noticia inesperada al desenlace final. **Enfermería Nefrológica**, Madrid, v. 22, n. 3, p. 308-316, sept. 2019. Disponível em: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842019000300010&lng=es&nrm=iso. Acesso em: 05 set. 2018.
- ALEXOPOULOU, Margarita *et al.* The effect of perceived social support on hemodialysis patients' quality of life. **Mater Sociomed**, v. 28, n. 5, p. 338-342, 2016. DOI: 10.5455/msm.2016.28.338-342. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5149438/pdf/MSM-28-338.pdf>. Acesso em: 05 set. 2018.
- ALMEIDA, Aline Mota de; RABINOVICH, Elaine Pedreira. Vivências de familiares de pessoas em hemodiálise durante a pandemia do novo corona vírus (COVID-19). **Research, Society and Development**, v. 9, n. 8, e887986661, 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v9i8.6661>. Disponível em: <https://www.rsdjournal.org/index.php/rsd/article/download/6661/5979>. Acesso em: 05 set. 2020.
- ALMEIDA, Aline Mota de; SANTA ROSA, Darci de Oliveira. Existencialismo de Viktor Frankl para compreensão do cuidar de si da pessoa em hemodiálise (Ensayo). **Cuidado y Salud/Kawsayninchis**, v. 2, n. 1, p. 164-70, enero/jun. 2015. DOI: https://doi.org/10.31381/cuidado_y_salud.v2i1.1122. Disponível em: <http://eeplt.edu.pe/revista/index.php/Salud/index>. Acesso em: 05 set. 2020.

ALMEIDA, Luiz Eduardo *et al.* Sala de Espera em Extensão: Aedes Aegypti em foco. **Revista Atenção Primária em Saúde**, Juíz de Fora, v. 20, n. 3, p. 456-460, 2017. Disponível em: <https://periodicos.ufjf.br/index.php/aps/article/view/15898/8273>. Acesso em: 20 set. 2020.

ALNAZLY, Eman. Coping strategies and socio-demographic characteristics among Jordanian caregivers of patients receiving hemodialysis. **Saudi Journal of Kidney Diseases and Transplantation**, v. 27, n. 1, p. 101-6, Jan. 2016. DOI: 10.4103/1319-2442.174088. Acesso em: 20 set. 2020.

ALTAFIM, Letícia Zanetti Marchi; TOYODA, Cristina Yoshie; GARROS, Danielle dos Santos Cutrim. As atividades e a qualidade de vida de cuidadores de pacientes com doenças crônicas. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, São Carlos, v. 23, n. 2, p. 357-369, 2015. Disponível em: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/download/1327/616>. Acesso em: 20 set. 2020.

ALVARENGA, Márcia Regina Martins *et al.* Rede de suporte social do idoso atendido por equipes de Saúde da Família. **Ciência & Saúde Coletiva**, n. 16, v. 5, p. 2603-2611, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v16n5/a30v16n5.pdf>. Acesso em: 20 set. 2020.

ALVARES, Juliana. **Avaliação da qualidade de vida e análise de custo utilidade das Terapias Renais Substitutivas no Brasil**. Tese (Doutorado) - Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2011. Disponível em: <http://hdl.handle.net/1843/BUOS-8RZNEW>. Acesso em: 20 set. 2020.

ALVAREZ-UDE, Fernando *et al.* Health-related quality of life of family caregivers of dialysis patients. **Journal of Nephrology**, v. 17, n. 6, p. 841-50, Nov./Dec. 2004. PMID: 15593060. Disponível em: <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=linkout&SEARCH=15593060.ui>. Acesso em: 20 set. 2020.

AMENDOLA, Fernanda; OLIVEIRA, Maria Amélia de Campos; ALVARENGA, Márcia Regina Martins. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 17, n. 2, p. 266-272, jun. 2008. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000200007>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/tce/v17n2/07.pdf>. Acesso em: 20 set. 2020.

ANDRADE, Ana Isabel Nunes Pereira de Azevedo e; MARTINS, Rosa Maria Lopes. Funcionalidade familiar e qualidade de vida dos idosos. **Millenium**, v. 40, p. 185-99, 2011. Disponível em: <https://revistas.rcaap.pt/millenium/article/view/8227/5842>. Acesso em: 20 set. 2020.

ANJOS, Karla Ferraz dos *et al.* Associação entre apoio social e qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos dependentes. **Ciências e Saúde Coletiva**, v. 20, n. 5, p. 1321-30, maio 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015205.14192014>. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/csc/v20n5/pt_1413-8123-csc-20-05-01321.pdf. Acesso em: 20 set. 2020.

ANJOS, Karla Ferraz dos *et al.* Fatores associados à qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos. **Ciencia y Enfermería**, Concepción, v. 24, n. 17, 2018. Disponível em: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v24/0717-9553-cienf-24-17.pdf>. DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/s0717-95532018000100217>. Acesso em: 20 set. 2020.

ARAÚJO, Michelly Guedes de Oliveira *et al.* Cuidando do cuidador: qualidade de vida e sobrecarga de mulheres cuidadoras. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 72, n. 3, p. 728-736, maio/jun. 2019. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/reben/v72n3/pt_0034-7167-reben-72-03-0728.pdf. Acesso em: 4 set. 2020.

ARAÚJO, Ticiania. **Ilustrações de procedimentos dialíticos**. 2020. 4 figuras, color. Arte digital.

ARENAS, Valquíria Greco *et al.* Qualidade de vida: comparação entre diálise peritoneal automatizada e hemodiálise. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 22, n. Especial1, p. 535-539, 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ape/v22nspe1/17.pdf>. Acesso em: 02 set. 2020.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS. Dimensionamento dos transplantes no Brasil e em cada estado: 2011-2018. **Registro Brasileiro de Transplante**, ano 24, n. 4, 2018. Disponível em: http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2018/Lv_RBT-2018.pdf. Acesso em: 04 jun. 2019.

ASHGHALI FARAHANI, Mansoureh *et al.* Effect of educational program on the burden of family caregivers of hemodialysis patients. **Evidence Based Care Journal**, v. 6, n. 1, p. 7-18, 2016. DOI: 10.22038 / EBCJ.2016.6703. Disponível em: http://ebcj.mums.ac.ir/article_6703_be461b3e584a60be99875a2ff7049e23.pdf. Acesso em: 01 set. 2020.

AVŞAR, Umit Zeynep *et al.* Caregiver Burden, Anxiety, Depression, and Sleep Quality Differences in Caregivers of Hemodialysis Patients Compared With Renal Transplant Patients. **Transplantation Proceeding**, v. 47, n. 5, p. 1388-1391, 2015. DOI:10.1016/j.transproceed.2015.04.054. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0041134515003796?via%3Dihub>. Acesso em: 01 set. 2020.

AZEVEDO, Pollyana Alves Colman de; MODESTO, Closeny Maria Soares. A (re)organização do núcleo de cuidado familiar diante das repercussões da condição crônica por doença cardiovascular. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 40, n. 110, p. 183-194, jul./set. 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-1104201611014>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/sdeb/v40n110/0103-1104-sdeb-40-110-0183.pdf>. Acesso em: 01 set. 2020.

BALSANELLI, Alessandra Cristina Sartore; GROSSI, Sonia Aurora Alves; *HERTH*, Kaye. Avaliação da esperança em pacientes com doença crônica e em familiares ou cuidadores. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 24, n. 3, p. 354-8, 2011. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002011000300008>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ape/v24n3/08.pdf>. Acesso em: 01 set. 2020.

BAPTISTA, Bruna Olegário et al. A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 33, n. 1, p. 147-156, mar. 2012. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472012000100020&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 03 dez 2020.

BARBETTA, Pedro Alberto. **Estatística aplicada às Ciências Sociais**. 7. ed. Florianópolis: Editora da UFSC, 2010.

BARDAK, Simge *et al.* The other side of the coin in renal replacement therapies: the burden on caregivers. **International Urology and Nephrology**, v. 51, n. 2, p. 343-349, 2019. DOI: 10.1007/s11255-018-2029-0. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11255-018-2029-0>. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11255-018-2029-0>. Acesso em: 01 set. 2020.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BARRETO, Thâmara Sena; AMORIM, Rita da Cruz. A família frente ao adoecer e ao tratamento de um familiar com câncer. **Revista Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 462-7, jul./set. 2010. Disponível em: <http://www.revenf.bvs.br/pdf/reuerj/v18n3/v18n3a22.pdf>. Acesso em: 01 set. 2020.

BARSAGLINI, Reni Aparecida. Adoecimentos crônicos, condições crônicas, sofrimentos e fragilidades sociais: algumas reflexões. In: CANESQUI, Ana Maria (org.). **Adoecimentos e sofrimentos de longa duração**. 2. ed. São Paulo: Hucitec, 2015. p. 70-103.

BAUMAN, Zygmunt. **Amor líquido**: sobre a fragilidade dos laços humanos. Tradução: Carlos Alberto Medeiros. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2004.

BELASCO, Angelica *et al.* Quality of life of family caregivers of elderly patients on hemodialysis and peritoneal dialysis. **American Journal of Kidney Diseases**, v. 48, n. 6, p. 955-63, Dec. 2006. PMID: 17162150. DOI: 10.1053/j.ajkd.2006.08.017. Disponível em: [https://www.ajkd.org/article/S0272-6386\(06\)01358-8/fulltext](https://www.ajkd.org/article/S0272-6386(06)01358-8/fulltext). Acesso em: 01 set. 2020.

BELASCO, Angelica; SESSO, Ricardo. Burden and quality of life of caregivers for hemodialysis patients. **American Journal of Kidney Diseases**, v. 39, p. 805-12, 2002. PMID: 11920347. DOI: 10.1053/ajkd.2002.32001. Disponível em: [https://www.ajkd.org/article/S0272-6386\(02\)44553-2/fulltext](https://www.ajkd.org/article/S0272-6386(02)44553-2/fulltext). Acesso em: 01 set. 2020.

BENTO, Luiz Antonio. Bioética e Família. In: PETRINI, João Carlos; FORNASIER, Rafael Cerqueira (org.). **Desafios e possibilidades da família no limiar do Século XXI**. Brasília: Edições CNBB, 2012. p. 41-53.

BLAKE, Peter G.; DAUGIRDAS, John T. Fisiologia da Diálise Peritoneal. In: DAUGIRDAS, John T.; BLAKE, Peter G.; ING, Todd. S. **Manual de diálise**. 5. ed. Tradução: Claudia Lucia Caetano de Araujo. Rio de Janeiro: GEN/Guanabara Koogan, 2017. p. 317-329.

BLUVOL, Anna; FORD-GILBOE, Marilyn. Hope, health work and quality of life in families of stroke survivors. **Journal of Advanced Nursing**, v. 48, n. 4, p. 322-32, 2004. Disponível

em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2648.2004.03004.x>. Acesso em: 01 set. 2020.

BORGHI, Ana Carla *et al.* Qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer e de seus cuidadores. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 32, n. 4, p. 751-8, dez. 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rngenf/v32n4/v32n4a16.pdf>. Acesso em: 01 set. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, DF: Ministério da Saúde/Conselho Nacional de Saúde, 2012. Disponível: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acesso em: 01 set. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 398, de 13 de março de 2014. Define os critérios para a organização da linha de cuidado da Pessoa com Doença Renal Crônica (DRC) e institui incentivo financeiro de custeio destinado ao cuidado ambulatorial pré-dialítico. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, p. 34, 14 mar. 2014b. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0389_13_03_2014.html. Acesso em: 01 set. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 483, de 1º de abril de 2014**. Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014a. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html. Acesso em: 01 set. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes%20cuidado_pessoas%20doencas_cronicas.pdf. Acesso em: 01 set. 2020.

BURY, Michael. Doença crônica como ruptura biográfica. **Tempus: Acta Saúde Coletiva (eletrônica)**, v. 5, n. 2, p. 41-55, 2011. Antropologia e sociologia da saúde: novas tendências. Publicado originalmente em *Sociology of Health and Illness*, v. 4, n. 2, p. 167-82, July 1982. Disponível em: <https://www.tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/view/963/905>. Acesso em: 01 set. 2020.

BÜSSING, Arndt; OSTERMANN, Thomas; KOENIG, Harold. Relevance of religion and spirituality in German patients with chronic diseases. **The International Journal of Psychiatry in Medicine**, v. 37, n. 1, p. 39-57, 2007. DOI: <https://doi.org/10.2190/60W7-1661-2623-6042>. Disponível em: https://journals.sagepub.com/doi/10.2190/60W7-1661-2623-6042?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed. Acesso em: 01 set. 2020.

CALDEIRA, Silvia; BRANCO, Zita Castelo; VIEIRA, Margarida. A espiritualidade nos cuidados de enfermagem: revisão da divulgação científica em Portugal. **Revista Enfermagem Referência**, v. 3, n. 5, p. 145-52, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/ref/vserIIIIn5/serIIIIn5a15.pdf>. Acesso em: 16 set. 2020.

CÂMARA, Cristina. **Mapeamento político da saúde no Brasil com foco em diabetes e doenças cardiovasculares**. São Paulo: Sociedade Brasileira de Diabetes, 2018. Disponível em: <https://www.diabetes.org.br/publico/images/mapeamento-diabetes.pdf>. Acesso em: 16 set. 2020.

CANESQUI, Ana Maria. Adoecimento de longa duração: análise da literatura brasileira em seis periódicos de Saúde Coletiva/Saúde Pública. *In*: CANESQUI, Ana Maria (org.). **Adoecimentos e sofrimentos de longa duração**. 2. ed. São Paulo: Hucitec, 2015. p. 27-69.

CARO, Camila Caminha *et al.* Independence and cognition post-stroke and its relationship to burden and quality of life of family caregivers. **Topics in Stroke Rehabilitation**, v. 24, n. 3, p. 194-9, 2016. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/10749357.2016.1234224>. DOI: <http://doi.org/10.1080/10749357.2016.1234224>. Acesso em: 21 set. 2020.

CARVALHO, Célia da Silva Ulysses de. A necessária atenção à família do paciente oncológico. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 54, n. 1, p. 87-96, 2008. Disponível em: https://rbc.inca.gov.br/site/arquivos/n_54/v01/pdf/revisao_7_pag_97a102.pdf. Acesso em: 21 set. 2020.

CARVALHO, Laís Chagas; TRAD, Leny Alves Bomfim. A enfermagem nos Centros de Atenção Psicossocial e a relação com a família: cuidando de quem cuida. *In*: SILVA, Gilberto Tadeu Reis; SANTANA, Monique Santos (org.). **O agir em saúde mental: política, atenção e formação**. Salvador: Atualiza, 2014. v. 1, p. 75-93.

CARVALHO, Serafim *et al.* Características psicométricas da versão portuguesa da Escala Multidimensional de Suporte Social Percebido (Multidimensional Scale of Perceived Social Support - MSPSS). **Psychologica**, v. 54, p. 309-358, 2011a. DOI: https://doi.org/10.14195/1647-8606_54_13. Disponível em: https://impactum-journals.uc.pt/psychologica/article/view/1647-8606_54_13/559. Acesso em: 26 set. 2020.

CARVALHO, Virgínia Donizete de *et al.* Resiliência e socialização organizacional entre servidores públicos brasileiros e noruegueses. **RAC**, Curitiba, v. 15, n. 5, art. 2, p. 815-833, set./out. 2011b. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rac/v15n5/a03v15n5.pdf>. Acesso em: 07 jun. 2019.

CARVALHO, Virgínia Donizete de; TEODORO, Maycoln Leôni Martins; BORGES, Livia de Oliveira. Escala de resiliência para adultos: aplicação entre servidores públicos. **Avaliação Psicológica**, v. 13, n. 2, p. 287-295, 2014. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/avp/v13n2/v13n2a16.pdf>. Acesso em: 10 set. 2020.

CAVACO, Vera Sofia Joaquim *et al.* Qual o papel da esperança na saúde da pessoa? – Revisão Sistemática. **Referência – Revista de Enfermagem**, v. 2, n. 12, p. 93-103, 2010. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=3882/388239959008>. Acesso em: 10 set. 2020.

ÇELIK, Gülperi *et al.* Are sleep and life quality of family caregivers affected as much as those of hemodialysis patients? **General Hospital Psychiatry**, v. 34, n. 5, p. 518-24, set./out. 2012. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2012.01.013>. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0163834312000151>. Acesso em: 10 set. 2020.

CENTENERO, Grizy Augusta. A intervenção do serviço social ao paciente renal crônico e sua família. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 1, n. 15, p. 1881-5, 2010. Supl. 1. Disponível em: <http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/a-intervencao-do-servico-social-ao-paciente-renal-cronico-e-sua-familia/3265?id=3265>. Acesso em: 10 set. 2020.

CHAFJIRI, Razieh Torabi *et al.* The relationship between the spiritual attitude of the family caregivers of older patients with stroke and their burden. **Clinical Interventions in Aging**, v. 12, p. 453-8, 2017. DOI: <https://doi.org/10.2147/CIA.S121285>. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5338849/pdf/cia-12-453.pdf>. Acesso em: 25 set. 2018.

CHAVES, Erika de Cássia Lopes *et al.* Associação entre bem-estar espiritual e autoestima em pessoas com insuficiência renal crônica em hemodiálise. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 28, n. 4, p.737-43, 2011. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1678-7153.201528411>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/prc/v28n4/0102-7972-prc-28-04-00737.pdf>. Acesso em: 25 set. 2018.

CÍCERO, Viviana *et al.* The role of attachment dimensions and perceived social support in predicting adjustment to cancer. **Psycho-Oncology**, v. 18, n. 10, p. 1099-611, 2009. DOI: <https://doi.org/10.1002/pon.1390>. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/pon.1390>. Acesso em: 25 set. 2018.

COBB, Sidney. Social support as a moderator of life stress. **Psychosomatic Medicine**, v. 38, n. 5, p. 300-314, 1976. DOI: <https://doi.org/10.1097/00006842-197609000-00003>. Disponível em: https://journals.lww.com/psychosomaticmedicine/Citation/1976/09000/Social_Support_as_a_Moderator_of_Life_Stress.3.aspx. Acesso em: 25 set. 2020.

COHEN, Sheldon; MCKAY, Garth. Social suport, stress, and the buffering hypotesis; a theoretical analysis. *In*: BAUM, Andrew; TAYLOR, Shelley.; SINGER, Jerome (ed.). **Handbook of psychology and health**. New Jersey: Laurence Erlbaum Associates, Inc., Publishers, 1984. v. 9, p. 253-268.

COHEN, Scott; CUKOR, Daniel; KIMMEL, Paul. Questões psicossociais. *In*: DAUGIRDAS, John T.; BLAKE, Peter G.; ING, Todd. S. **Manual de diálise**. 5. ed. Tradução: Claudia Lucia Caetano de Araujo. Rio de Janeiro: GEN/Guanabara Koogan, 2017. p. 427-432.

COSTA, Fabrycianne Gonçalves *et al.* Rastreamento da depressão no contexto da insuficiência renal crônica. **Temas em Psicologia**, v. 22, n. 2, p. 445-455, 2014. DOI: <https://dx.doi.org/10.9788/TP2014.2-14>. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/tp/v22n2/v22n2a15.pdf>. Acesso em: 25 set. 2020.

COSTA, Rosalina Pisco. **Pequenos e grandes dias**: os rituais na construção da família contemporânea. 2011. Tese (Doutorado em Ciências Sociais) – Instituto de Ciências Sociais, Universidade de Lisboa, Lisboa, 2011. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10451/4770>. Acesso em: 12 mar. 2019.

COSTA, Tatiana Ferreira *et al.* Qualidade de vida de cuidadores de indivíduos com acidente vascular encefálico: associação com características e sobrecarga. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 49, n. 2, p. 245-252, 2015. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/reeusp/v49n2/pt_0080-6234-reeusp-49-02-0245.pdf. Acesso em: 12 mar. 2019.

COURA, Alexsandro Silva *et al.* Quality of life of caregivers of octogenarians: a study using the WHOQOL-BREF. **Investigación y Educación en Enfermería**, Medellín, v. 33, n. 3, p. 529-538, Sept./Dec. 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.17533/udea.iee.v33n3a17>. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v33n3/v33n3a17.pdf>. Acesso em: 20 set. 2020.

COUTINHO, Nair Portela Silva *et al.* Qualidade de vida de pacientes renais crônicos em hemodiálise. **Revista de Pesquisa em Saúde**, v. 11, n. 1, p. 9-12, jan./abr. 2010. Disponível em: <http://www.periodicoseletronicos.ufma.br/index.php/revistahuufma/article/download/328/243>. Acesso em: 20 set. 2020.

CRABTREE, John; JAIN, Arsh. Cateteres de diálise peritoneal, inserção e cuidados. *In*: DAUGIRDAS, John T.; BLAKE, Peter G.; ING, Todd. S. **Manual de diálise**. 5. ed. Tradução: Claudia Lucia Caetano de Araujo. Rio de Janeiro: GEN/Guanabara Koogan, 2017. p. 343-362.

CRAMER, Duncan; HENDERSON, Scott; SCOTT, Ruth. Mental health and desired social support: a four-wave panel study. **Journal of Social and Personal Relationships**, v. 14, n. 6, p. 761-775, 1997. DOI: <https://doi.org/10.1177/0265407597146003>. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0265407597146003>. Acesso em: 20 set. 2020.

CRESWELL, John W. **Projeto de pesquisa**: métodos qualitativo, quantitativo e misto. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2010.

CRUZ, Maria Goreti da Silva *et al.* Vivência da família no processo de transplante de rim de doador vivo. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 28, n. 3, p. 275-280, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-0194201500046>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ape/v28n3/1982-0194-ape-28-03-0275.pdf>. Acesso em: 13 set. 2020.

CRUZ, Tarzie Hübner *et al.* Apoio social percebido por cuidadores familiares de pacientes renais crônicos em hemodiálise. **REME**, v. 22, e-1119, 2018. DOI: <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20180054>. Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/remo.org.br/pdf/e1119.pdf>. Acesso em: 31 ago. 2020.

DENZIN, Norman. **The research act**. Chicago: Aldine Publishing Company, 1973.

DENZIN, Norman; LINCOLN, Ivonna. Introdução: a disciplina e a prática da pesquisa qualitativa. *In*: DENZIN, Norman; LINCOLN, Ivonna (org.). **O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006.

DIAS, Isabel. Violência doméstica e justiça: respostas e desafios. **Sociologia: Revista da Faculdade de Letras da Universidade do Porto**, v. 10, p. 245-62, 2010. Disponível em: <http://ojs.letras.up.pt/index.php/Sociologia/article/download/2287/2094>. Acesso em: 31 ago. 2020.

DONATI, Pierpaolo. **Família no século XXI: abordagem relacional**. 2. ed. São Paulo: Paulinas, 2011.

DONATI, Pierpaolo. **La política de la familia: por um welfare relacional y subsidiario**. Santiago: Ediciones UC, 2014. (Colección Amor Humano).

DONATI, Pierpaolo. **Manual de sociologia de la familia**. Navarra, ES: Eunsa S.A., 2003.

DOWBOR, Ladislau. A economia da família. **Psicologia USP**, v. 26, n. 1, p. 15-26, jan./abr. 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0103-6564D20140007>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/pusp/v26n1/0103-6564-pusp-26-01-00015.pdf>. Acesso em: 21 maio 2019.

DRAIBE, Sérgio Antonio (org.). **Panorama da doença renal crônica no Brasil e no mundo**. São Luís, MA: UNASUS/UFMA, 2014. Especialização em Nefrologia Multidisciplinar, Universidade Federal do Maranhão. Módulo 3 - Análise epidemiológica da doença renal. Unidade 1. Disponível em: <https://ares.unasus.gov.br/acervo/handle/ARES/2028>. Acesso em: 11 jun. 2019.

DUARTE, Luiz Fernando Dias. Horizontes do indivíduo e da ética no crepúsculo da família. *In*: RIBEIRO, Ivete (org.). **Família e sociedade brasileira: desafios nos processos contemporâneos**. Rio de Janeiro: Fundação João XXIII, 1994. p. 27-41.

DUNCAN, Bruce Bartholow *et al.* Doenças crônicas não transmissíveis no Brasil: prioridade para enfrentamento e investigação. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 46, Supl. 1, p. 126-134, dez. 2012. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-89102012000700017>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rsp/v46s1/17.pdf>. Acesso em: 21 maio 2019.

EBADI, Abbas *et al.* Suspended Life Pattern: A Qualitative Study on Personal Life Among Family Caregivers of Hemodialysis Patients in Iran. **International Quarterly of Community Health Education**, v. 38, n. 4, p. 225-232, 2018. DOI: 10.1177/0272684X18773763. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0272684X18773763>. Acesso em: 21 maio 2019.

FAN, Stanley Lin-Sun *et al.* Quality of life of caregivers and patients on peritoneal dialysis. **Nephrology, Dialysis, Transplantation**, v. 23, n. 5, p. 1713-9, 2008. DOI: 10.1093/ndt/gfm830. Disponível em: <https://academic.oup.com/ndt/article-pdf/23/5/1713/7627280/gfm830.pdf>. Acesso em: 21 maio 2019.

FIGARO, Roseli. A triangulação metodológica em pesquisas sobre a comunicação no mundo do trabalho. **Fronteiras: Estudos Midiáticos**, v. 16, n. 2, p. 124-31, maio/ago. 2014. DOI:

<https://doi.org/10.4013/fem.2014.162.06>. Disponível em:
<http://revistas.unisinos.br/index.php/fronteiras/article/download/fem.2014.162.06/4196>.
 Acesso em: 21 maio 2019.

FIGUEIREDO, Aldvan Alves. Qualidade de vida em cuidadores de pacientes pediátricos com paralisia cerebral alimentados por gastrostomia. **Arquivos em Gastroenterologia**, São Paulo, v. 57, n. 1, p. 3-7, fev. 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/s0004-2803.202000000-02>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ag/v57n1/1678-4219-ag-s0004280320200000002.pdf>. Acesso em: 19 set. 2020.

FLECK, Marcelo Pio de Almeida *et al.* Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-*bref*". **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 34, n. 2, p. 178-183, abr. 2000. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102000000200012>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rsp/v34n2/1954.pdf>. Acesso em: 03 out. 2020.

FLECK, Marcelo Pio de Almeida *et al.* Desenvolvimento do WHOQOL, módulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 37, n. 4, p. 446-55, ago. 2003. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102003000400009>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rsp/v37n4/16779.pdf>. Acesso: 25 set. 2018.

FLECK, Marcelo Pio de Almeida; SKEVINGTON, Suzanne. Explicando o significado do WHOQOL-SRPB. **Arquivos de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 34, Supl. 1, p. 146-149, 2007. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0101-60832007000700018>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rpc/v34s1/a18v34s1.pdf>. Acesso em: 07 set. 2020.

FLICK, Uwe. **Desenho da pesquisa qualitativa**. Porto Alegre: Artmed, 2009b.

FLICK, Uwe. **Métodos qualitativos na investigação científica**. 2. ed. Lisboa, PT: Monitor, 2005.

FLICK, Uwe. Pesquisa qualitativa: por que e como fazê-la. *In*: FLICK, U. **Introdução à pesquisa qualitativa**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009a.

FONSECA, Claudia. Concepções de família e práticas de intervenção: uma contribuição antropológica. **Saúde e Sociedade**, v. 14, n. 2, p. 50-9, maio/ago. 2005. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/sausoc/v14n2/06.pdf>. Acesso em: 18 jun. 2019.

FORNASIER, Rafael Cerqueira. Memória e família na Sociologia de Pierpaolo Donati e na Antropologia de Francesco Botturi. **Memorandum**, v. 35, p. 100-14, 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufmg.br/index.php/memorandum/article/view/6889/4424>. Acesso em: 18 jun. 2019.

FRÁGUAS, Gisele; SOARES, Sônia Maria; SILVA, Patrícia Aparecida Barbosa. A família no cuidado ao portador de nefropatia diabética. **Escola Anna Nery: Revista de Enfermagem**, v. 12, n. 2, p. 271-7, jun. 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ean/v12n2/v12n2a11>. Acesso em: 18 jun. 2019.

FRANKL, Viktor Emil. **A presença ignorada de Deus**. Tradução: Walter Schlupp e Helga H. Reinhold. 12. ed. São Leopoldo: Sinodal; Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

FRANKL, Viktor Emil. **Logoterapia e análise existencial**. Textos de seis décadas. Tradução: Marco Antônio Casanova. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2017.

FREIRE, Xênia Alves; MENDONÇA, Ana Elza Oliveira. Qualidade de vida de pacientes em hemodiálise e diálise peritoneal. **Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde**, Vitória, v. 15, n. 4, p. 130-136, out./dez. 2013. Disponível em: <https://periodicos.ufes.br/rbps/article/view/7610/5273>. Acesso em: 18 jun. 2019.

FREITAS, Kátia Santana; MUSSI, Fernanda Carneiro; MENEZES, Igor Gomes. Desconfortos vividos no cotidiano de familiares de pessoas internadas na UTI. **Escola Anna Nery: Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, p. 704-711, dez. 2012. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452012000400009>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ean/v16n4/09.pdf>. Acesso em: 03 out. 2020.

FRIZON, Gloriana; NASCIMENTO, Eliane Regina Pereira; BERTONCELLO, Katia Cilene Godinho. Necessidades dos familiares na sala de espera de uma unidade de terapia intensiva. **Cogitare Enfermagem**, v. 17, n. 4, p. 683-9, out./dez. 2012. DOI: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v17i4.30366>. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/download/30366/19643>. Acesso em: 03 out. 2020.

FUNDAÇÃO GETULIO VARGAS. Desigualdade de renda no Brasil bate recorde, aponta levantamento do FGV IBRE: dados revelam que os mais pobres são os mais impactados pela crise. **Portal FGV IBRE**. Notícias, Economia. 22 maio 2019. Disponível em: <https://portalibre.fgv.br/navegacao-superior/noticias/noticias-1524.htm>. Acesso em: 03 out. 2020.

GABARDO-MARTINS, Larissa Maria David; FERREIRA, Maria Cristina; VALENTINI, Felipe. Propriedades psicométricas da escala multidimensional de suporte social percebido. **Temas em Psicologia**, Ribeirão Preto, v. 25, n. 4, p. 1873-1883, dez. 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.9788/TP2017.4-18Pt>. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/tp/v25n4/v25n4a18.pdf>. Acesso em: 03 out. 2020.

GALERA, Sueli Aparecida Frari; LUIS, Margarida Antonia Villar. Principais conceitos da abordagem sistêmica em cuidados de enfermagem ao indivíduo e sua família. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 36, n. 2, p. 141-47, 2002. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/reeusp/v36n2/v36n2a05.pdf>. Acesso em: 03 out. 2020.

GALHARDO, Ricardo. Número de transplantes de órgãos no Brasil cai 34%. **O Estado de S. Paulo**, São Paulo, 26 maio 2020. Disponível em: <https://noticias.uol.com.br/ultimas-noticias/agencia-estado/2020/05/26/numero-de-transplantes-de-orgaos-no-brasil-cai-34.htm?cmpid=copiaecola>. Acesso em: 05 out. 2020.

GASPAR, Sandra Madalena Correia. **Construindo laços de esperança num cuidar especializado ao doente em situação crítica**. 2013. Dissertação (Mestrado) - Universidade Católica Portuguesa, Lisboa, PT, 2013. Disponível em: <http://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/14785>. Acesso em: 06 jun. 2019.

GILL, Ajital *et al.* Assessment of the Quality of Life of Caregiver's of Patients Suffering from Chronic Kidney Disease. **Bantao Journal**, v. 9, p. 31-5, 2011.

GOMES, Nildete Pereira *et al.* Consequências do cuidado para a saúde de idosas cuidadoras de familiares dependentes. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 53, e03446, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2018002303446>. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/reeusp/v53/pt_1980-220X-reeusp-53-e03446.pdf. Acesso em: 20 set. 2020.

GONÇALVES, Fernanda Aguiar *et al.* Qualidade de vida de pacientes renais crônicos em hemodiálise ou diálise peritoneal: estudo comparativo em um serviço de referência de Curitiba - PR. **Brazilian Journal of Nephrology**, São Paulo, v. 37, n. 4, p. 467-474, dez. 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.5935/0101-2800.20150074>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/jbn/v37n4/0101-2800-jbn-37-04-0467.pdf>. Acesso em: 19 set. 2020.

GONÇALVES, Juliane Piasseschi de Bernardin *et al.* Complementary religious and spiritual interventions in physical health and quality of life: a systematic review of randomized controlled clinical trials. **PLOS ONE**, 19 Oct. 2017. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0186539>. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosone/article/file?id=10.1371/journal.pone.0186539&type=printable>. Acesso em: 19 set. 2020.

GOULART, Flávio de Andrade. **Doenças crônicas não transmissíveis**: estratégias de controle e desafios e para os sistemas de saúde. Brasília, DF: Organização Pan-Americana da Saúde, Organização Mundial da Saúde, Ministério da Saúde, 2011. Disponível em: www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/4857.pdf. Acesso em: 19 set. 2020.

GUADALUPE, Sonia. A intervenção do serviço social na saúde com famílias e em redes de suporte social. In: CARVALHO, M. I. L. B. (coord.). **Serviço Social na Saúde**. Lisboa: Factor, Lidel, 2012. p. 183-217.

HERTH, Kaye. Abbreviated instrument to measure hope: development and psychometric evaluation. **Journal of Advanced Nursing**, v. 17, n. 10, p. 1251-9, 1992. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1992.tb01843.x>. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2648.1992.tb01843.x>. Acesso em: 19 set. 2020.

HJEMDAL, Odin *et al.* Resilience predicting psychiatric symptoms. **Clinical Psychology and Psychotherapy**, v. 13, n. 3, p. 194-201, 2006. DOI: <https://doi.org/10.1002/cpp.488>. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/cpp.488>. Acesso em: 19 set. 2020.

HOANG, Van Lan; GREEN, Theresa; BONNER, Ann. Informal caregivers' experiences of caring for people receiving dialysis: A mixed-methods systematic review. **Journal Renal Care**, v. 44, n. 2, June 2018. DOI: <https://doi.org/10.1111/jorc.12235>. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jorc.12235>. Acesso em: 19 set. 2020.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Departamento de População e Indicadores Sociais. **Divisão de Estudos e Projeção da População do Brasil por Sexo e Idade para o Período de 1980-2050**: revisão 2006. Rio de Janeiro, 2010.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Departamento de População e Indicadores Sociais. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua – PNAD-Contínua**. Rio de Janeiro, abril, 2019.

INSTITUTO DE NEFROLOGIA E DIÁLISE. Institucional. **INED**. [2019]. Disponível em: <http://www.ined.com.br/ined/>. Acesso em: 20 jul. 2019.

JAFARI, Haleh *et al.* The relationship between care burden and quality of life in caregivers of hemodialysis patients. **BMC Nephrology**, v. 19, n. 1, p. 321, 2018. DOI: 10.1186/s12882-018-1120-1. Disponível em: <https://bmcnephrol.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12882-018-1120-1>. Acesso em: 20 set. 2020.

JAMPAULO JUNIOR, João. **Qualidade de vida, direito fundamental, uma questão urbana**: a função social da cidade. 2007. 206 f. Tese (Doutorado em Direito) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2007. Disponível em: <https://tede2.pucsp.br/handle/handle/7534>. Acesso em: 20 set. 2020.

JHA, Vivekanand *et al.* Chronic kidney disease: global dimension and perspectives. **The Lancet**, v. 382, n. 9888, p. 260-72, 2013. DOI: 10.1016/S0140-6736(13)60687-X. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(13\)60687-X/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(13)60687-X/fulltext). Acesso em: 20 set. 2020.

KANG, Augustine *et al.* Evaluating Burden and Quality of Life among Caregivers of Patients Receiving Peritoneal Dialysis. **Peritoneal Dialysis International**, v. 39, n. 2, p. 176-180, 2019. DOI: 10.3747/pdi.2018.00049. PMID: 30858285.

KOENIG, Harold G. Religion, Spirituality, and Health: The Research and Clinical Implications. **ISRN Psychiatry Network**, v. 2012. 33 p. DOI: <https://doi.org/10.5402/2012/278730>. Disponível em: <http://downloads.hindawi.com/archive/2012/278730.pdf>. Acesso em: 16 set. 2020.

KOENIG, Harold G. **Spirituality and Health Research**: methods, measures, statistics, and resources. Philadelphia: Templeton Press, 2011.

KOLANKIEWICZ, Adriane Cristina Bernat *et al.* Apoio social percebido por pacientes oncológicos e sua relação com as características sociodemográficas. **Revista Gaúcha Enfermagem**, Porto Alegre, v. 35, n. 1, p. 31-38, mar. 2014. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2014.01.42491>. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/rgenf/v35n1/pt_1983-1447-rgenf-35-01-00031.pdf. Acesso em: 03 out. 2020.

LAGUADO-JAIMES, Elveny. Perfil del cuidador del paciente con Enfermedad Renal Crónica: una revisión de la literatura. **Enfermería Nefrológica**, Madrid, v. 22, n. 4, p. 352-359, oct./dic. 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.4321/s2254-28842019000400002>. Disponível em: <http://scielo.isciii.es/pdf/enefro/v22n4/2255-3517-enefro-22-04-352.pdf>. Acesso em: 03 out. 2020.

LEIMIG, Melyna Bitar Cavalcanti *et al.* Qualidade de vida em pessoas com doença renal crônica em hemodiálise. **Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica**, v. 16, n. 1, p.

30-6, jan./mar. 2018. Disponível em:

<http://www.sbcm.org.br/ojs3/index.php/rsbcm/article/download/322/293/>. Acesso em: 03 out. 2020.

LENARDT, Maria Helena *et al.* O idoso portador de nefropatia diabética e o cuidado de si. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 17, n. 2, p. 313-320, jun. 2008. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072008000200013>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/tce/v17n2/13.pdf>. Acesso em: 03 out. 2020.

LÉVINAS, Emmanuel. **Entre nós**: ensaios sobre a alteridade. 3. ed. Petrópolis: Editora Vozes, 2004.

LINDQVIST Ragny; CARLSSON Marianne; SJOË DEÂN, Per-Olow. Coping strategies and health-related quality of life among spouses of continuous ambulatory peritoneal dialysis, haemodialysis and transplant patients. *Journal of Advanced Nursing*, v. 31, n. 6, p.1398 – 1408, 2000. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10849152/> Acesso em: 04 out.2020.

LOBBURI, Patipan. The influence of organizational and social support on turnover intention in collectivist contexts. **Journal of Applied Business Research**, v. 28, n. 1, p. 93-104, Jan./Feb. 2012. DOI: 10.19030/jabr.v28i1.6687. Disponível em: <https://clutejournals.com/index.php/JABR/article/view/6687/6762>. Acesso em: 03 out. 2020.

LOK, Charmaine E. Urgent peritoneal dialysis or hemodialysis catheter dialysis. **The Journal of Vascular Access**, v. 17, S1, p. 56-9, 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.5301/jva.5000535>. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.5301/jva.5000535>. Acesso em: 03 out. 2020.

LOMBA, Lurdes *et al.* **Revista de Enfermagem Referência**, Coimbra, v. 4, n. 3, p. 139-148, dez. 2014. DOI: <http://dx.doi.org/10.12707/RIV14010>. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/ref/vserIVn3/serIVn3a16.pdf>. Acesso em: 03 out. 2020.

MACHADO, Amanda Narciso *et al.* Doença crônica infantojuvenil: vínculo profissional-família para a promoção do apoio social. **Revista Gaúcha Enfermagem**, Porto Alegre, v. 39, e2017-0290, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.2017-0290>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rgenf/v39/1983-1447-rgenf-39-e2017-0290.pdf>. Acesso em: 03 out. 2020.

MADEIRO, Antônio Cláudio *et al.* Adesão de portadores de insuficiência renal crônica ao tratamento de hemodiálise. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 4, n. 23, p. 546-51, 2010. DOI: 10.1590/S0103-21002010000400016. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ape/v23n4/16.pdf>. Acesso em: 03 out. 2020.

MAGALHÃES, Samira Rocha *et al.* Influência da espiritualidade, religião e crenças na qualidade de vida de pessoas com lesão medular. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 24, n. 3, p. 792-800, 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072015000620014>. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/tce/v24n3/pt_0104-0707-tce-2015000620014.pdf. Acesso em: 03 out. 2020.

- MAHDAVI, Behrouz *et al.* Effects of spiritual group therapy on caregiver strain in home caregivers of the elderly with Alzheimer's disease. **Archives of Psychiatric Nursing**, v. 31, n. 3, p. 269-73, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2016.12.003>. Disponível em: [https://www.psychiatricnursing.org/article/S0883-9417\(16\)30381-8/fulltext](https://www.psychiatricnursing.org/article/S0883-9417(16)30381-8/fulltext). Acesso em: 03 out. 2020.
- MALTA, Deborah Carvalho *et al.* Prevalência de fatores de risco e proteção para doenças crônicas não transmissíveis em adultos residentes em capitais brasileiras, 2013. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**. v. 24, n. 3, p. 373-87, 2015. DOI: 10.5123/S1679-49742015000300004. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ress/v24n3/2237-9622-ress-24-03-00373.pdf>. Acesso em: 03 out. 2020.
- MALUF, Adriana Caldas do Rego Freitas Dabus. **Novas modalidades de família na pós-modernidade**. 2010. Tese (Doutorado em Direito) - Faculdade de Direito, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010. Disponível em: https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/2/2131/tde-31012011-154418/publico/TES_VERSAO_RESUMIDA_ADRIANA.pdf. Acesso em: 21 set. 2020.
- MANZINI, Carlene Souza Silva *et al.* Fatores associados à resiliência de cuidador familiar de pessoa com demência: revisão sistemática. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 703-714, jul./ago. 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1809-98232016019.150117>. Disponível em: https://www.redalyc.org/pdf/4038/403847457015_2.pdf. Acesso em: 21 set. 2020.
- MARQUES, Fernanda Ribeiro Baptista *et al.* Estratégias de *Coping* utilizadas por familiares de indivíduos em tratamento hemodialítico. **Texto & Contexto – Enfermagem**, Florianópolis, v. 23, n. 4, p. 915-24, out./dez. 2014. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072014002220011>. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/tce/v23n4/pt_0104-0707-tce-23-04-00915.pdf. Acesso em: 21 set. 2020.
- MARQUES, Rita Margarida Dourado. **A promoção da esperança nos cuidadores de pessoas com doença crônica e avançada**: efetividade de um programa de promoção da esperança no conforto e na qualidade de vida. 2014. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa, 2014. Disponível em: <https://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/16962>. Acesso em: 21 set. 2020.
- MARTINS, Rosa *et al.* A esperança em doentes internados em unidades de cuidados continuados. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**, Porto, n. especial 5, p. 81-85, ago. 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.19131/rpesm.0172>. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/rpesm/nspe5/nspe5a14.pdf>. Acesso em: 04 out. 2020.
- MASSA, Elizabeth Romero; SEGURA, Yaky Maccausland; TORRECILA, Lucy Solórzano. El cuidador familiar del paciente renal y su calidad de vida, Cartagena (Colombia). **Salud Uninorte**, Barranquilla, v. 30, n. 2, p. 146-157, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/pdf/sun/v30n2/v30n2a06.pdf>. Acesso em: 04 out. 2020.
- MASTROPIETRO, Ana Paula *et al.* Relação entre renda, trabalho e qualidade de vida de pacientes submetidos ao transplante de medula óssea. **Revista Brasileira de Hematologia e**

Hemoterapia, v. 32, n. 2, p.102-107, 2010. Disponível em:
<http://www.scielo.org.co/pdf/sun/v30n2/v30n2a06.pdf>. Acesso em: 04 out. 2020.

MAY, Carl R. *et al.* Experiences of long-term life-limiting conditions among patients and carers: what can we learn from a meta-review of systematic reviews of qualitative studies of chronic heart failure, chronic obstructive pulmonary disease and chronic kidney disease? **BMJ Open**, v. 6, n. 10, 2016. DOI: 10.1136/bmjopen-2016-011694. Disponível em:
<https://bmjopen.bmj.com/content/bmjopen/6/10/e011694.full.pdf>. Acesso em: 04 out. 2020.

MCCLEMENT, Susan E.; CHOCHINOV, Harvey Max. Hope in advanced cancer patients. **European Journal of Cancer**, v. 44, n. 8, p. 1169-1174, May 2008. DOI: 10.1016/j.ejca.2008.02.031. Acesso em: 04 out. 2020. Disponível em:
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0959804908001421>. Acesso em: 04 out. 2020.

MEDINA, Maria Guadalupe *et al.* Promoção da saúde e prevenção de doenças crônicas: o que fazem as equipes de Saúde da Família? **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 38, n. especial, p. 69-82, out. 2014. DOI: <http://dx.doi.org/10.5935/0103-1104.2014S006>. Acesso em: 04 out. 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/sdeb/v38nspe/0103-1104-sdeb-38-spe-0069.pdf>. Acesso em: 04 out. 2020.

MELLO, Maria Aparecida; CERES, Alves de Araújo. Velhice e espiritualidade na perspectiva da Psicologia Analítica. **Boletim da Academia Paulista Psicologia**, v. 33, n. 84, p. 118-41, jan./jun. 2013. Disponível em:
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=94632386011>. Acesso em: 25 jan. 2019.

MELLO, Maria Virgínia Filgueiras de Assis. **A outra face da doença**: compreendendo experiências de superação vivenciadas por pacientes renais crônicos e seus familiares no estado do Amapá. 2016. 192 p. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2016. Disponível em:
https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7141/tde-19052017-095702/publico/original_Maria_Virginia.pdf. Acesso em: 04 out. 2020.

MENDES, Marcela Lara *et al.* Diálise peritoneal como primeira opção de tratamento dialítico de início não planejado. **Brazilian Journal of Nephrology**, v. 39, n. 4, p. 441-446, 2017. DOI: 10.5935/0101-2800.20170077. Disponível em:
https://www.scielo.br/pdf/jbn/v39n4/pt_0101-2800-jbn-39-04-0441.pdf. Acesso em: 04 out. 2020.

MENDONÇA, Ana Elza Oliveira de *et al.* Mudanças na qualidade de vida após transplante renal e fatores relacionados. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 27, n. 3, p. 287-292, maio/jun. 2014. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-0194201400048>. Disponível em:
<https://www.scielo.br/pdf/ape/v27n3/1982-0194-ape-027-003-0287.pdf>. Acesso em: 04 out. 2020.

MERHY, Emerson Elias. **Saúde**: a cartografia do trabalho vivo. 2. ed. São Paulo: Hucitec, 2005.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; ASSIS, Simone Gonçalves; SOUZA, Edinilsa Ramos de. (org). **Avaliação por triangulação de métodos**: abordagem de programas sociais. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; HARTZ, Zulmira Maria de Araújo; BUSS, Paulo Marchiori. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciências & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p.7-18, 2000. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232000000100002>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232000000100002&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 03 out. 2020.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; SANCHES, Odécio. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 229-262, 1993. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csp/v9n3/02.pdf>. Acesso em: 03 out. 2020.

MIRANDA, Sirlene Lopes de; LARA E LANA, Maria dos Anjos; FELIPPE, Wanderley Chieppe. Espiritualidade, depressão e qualidade de vida no enfrentamento do câncer: estudo exploratório. **Psicologia: ciência e profissão**, v. 35, n. 3, p. 870-885, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/pcp/v35n3/1982-3703-pcp-35-3-0870.pdf>. Acesso em: 03 out. 2020.

MISKO, Maira Deguer; *et al.* A experiência da família da criança e/ou adolescente em cuidados paliativos: flutuando entre a esperança e a desesperança em um mundo transformado pelas perdas. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 23, n. 3, p. 560-7, maio/jun. 2015. DOI: 10.1590/0104-1169.0468.2588. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/rlae/v23n3/pt_0104-1169-rlae-23-03-00560.pdf. Acesso em: 03 out. 2020.

MOOLENAAR, Nienke; JONG, Kees; OSAGIE, Eghe; PHIELIX, Chris. Valuable connections: a social capital perspective on teachers' - social networks, commitment and self-efficacy. **Pedagogia Social**, v. 28, p. 71-84, 2016. DOI: https://doi.org/10.7179/PSRI_2016.28.06. Disponível em: <https://recyt.fecyt.es/index.php/PSRI/article/view/44132/31293>. Acesso em: 03 out. 2020.

MORELATO, Gabriela Susana. Evaluación de factores de resiliência en niños argentinos en condiciones de vulnerabilidad familiar. **Universitas Psychologica**, v. 13, n. 4, p. 1473-88, oct./dic. 2014. DOI: <http://dx.doi.org/10.11144/Javeriana.UPSY13-4.efrn>. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v13n4/v13n4a20.pdf>. Acesso em: 03 out. 2020.

MORTARI, Daiana Moreira *et al.* Qualidade de vida de indivíduos com doença renal crônica terminal submetidos a hemodiálise. **Scientia Medica**, Porto Alegre, v. 20, n. 2, p. 156-60, abr-jun. 2010. Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/index.php/scientiamedica/article/view/6382/5423>. Acesso em: 03 out. 2020.

NASCIMENTO, Hellen Guedes do; FIGUEIREDO, Ana Elisa Bastos. Demência, familiares cuidadores e serviços de saúde: o cuidado de si e do outro. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 4, p.1381-1392, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413->

81232018244.01212019. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v24n4/1413-8123-csc-24-04-1381.pdf>. Acesso em: 23 set. 2020.

NERI, Anita Liberalesso. **Palavras-chave em gerontologia**. Campinas, SP: Editora Alínea, 2014.

NESRALLAH, Gihad *et al.* Hemodiálise domiciliar e intensiva. *In.* DAUGIRDAS, John T.; BLAKE, Peter G.; ING, Todd. **S. Manual de diálise**. 5. ed. Tradução: Claudia Lucia Caetano de Araújo, Rio de Janeiro: GEN/Guanabara Koogan, 2017. p. 246-258.

NORONHA, Maria Glícia Rocha da Costa e Silva *et al.* Resiliência: nova perspectiva na Promoção da Saúde da Família? **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 14, n. 2, p. 497-506, 2009. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232009000200018>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v14n2/a18v14n2.pdf>. Acesso em: 23 set. 2020.

OLIVEIRA, Aline. Doenças renais
 atingem 35 mil pessoas por ano. **Correio do Estado**. Saúde Pública. 29 mar. 2019. Disponível em: <https://correiodoestado.com.br/cidades/mais-de-35-mil-pessoas-sao-diagnosticadas-com-doencas-renais-por-ano/350075>. Acesso em: 11 jun. 2019.

OLIVEIRA, Araiê Prado Berger *et al.* Qualidade de vida de pacientes em hemodiálise e sua relação com mortalidade, hospitalizações e má adesão ao tratamento. **Brazilian Journal of Nephrology**, v. 38, n. 4, p. 411-420, 2016. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/jbn/v38n4/pt_0101-2800-jbn-38-04-0411.pdf. Acesso em: 4 set. 2020.

OLIVEIRA, Bruno Luciano Carneiro Alves de; LUIZ, Ronir Raggio. Densidade racial e a situação socioeconômica, demográfica e de saúde nas cidades brasileiras em 2000 e 2010. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 22, e190036, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbepid/v22/1980-5497-rbepid-22-e190036.pdf>. Acesso em: 4 set. 2020.

OLIVEIRA, Jeany Freire de *et al.* Qualidade de vida de pacientes em diálise peritoneal e seu impacto na dimensão social. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 1, e20180265, 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2018-0265>. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452019000100219&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 03 out. 2020.

OLIVEIRA, Letícia Maria de *et al.* A esperança de vida dos idosos: avaliação pelo perfil e a Escala de *Herth*. **Cuidado é Fundamental**, v. 10, n. 1, p. 167-172, jan./mar. 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2018.v10i1.167-172>. Disponível em: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/download/6017/pdf_1. Acesso em: 04 set. 2020.

OLIVEIRA, Nayara Hakime Dutra. **Recomeçar**: família, filhos e desafios. São Paulo: Editora UNESP, 2009. SciELO Books. Disponível em: <http://books.scielo.org/id/965tk/pdf/oliveira-9788579830365.pdf>. Acesso em: 04 set. 2020.

OLIVER, Amparo; GALIANA, Laura; SANCHO, Patricia; TOMÁS, José. Espiritualidad, esperanza y dependencia como predictores de la satisfacción vital y la percepción de salud:

efecto moderador de ser muy mayor. **Aquichan**, v. 15, n. 2, p. 228-38, 2015. DOI: 10.5294/aqui.2015.15.2.7. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v15n2/v15n2a07.pdf>. Acesso em: 04 set. 2020.

OLIVERA, Letícia Meazzini *et al.* Quality of life and spirituality of patients with chronic kidney disease: pre-and post-transplant analysis. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 73, Supl. 5, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0408>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672020001700151&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 16 set. 2020.

ORLANDI, Fabiana de Souza *et al.* Avaliação do nível de esperança de vida de idosos renais crônicos em hemodiálise. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 46, n. 4, p. 900-905, ago. 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342012000400017&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 11 set. 2020.

OTTAVIANI, Ana Carolina *et al.* Hope and spirituality among patients with chronic kidney disease undergoing hemodialysis: a correlational study. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 22, n. 2, p. 248-254, Apr. 2014. DOI: <https://doi.org/10.1590/0104-1169.3323.2409>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692014000200248&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 03 out. 2020.

PALUDO, Simone dos Santos; KOLLER, Silvia Helena. Resiliência na rua: um estudo de caso. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, DF, v. 21, n. 2, p. 187-195, ago. 2005. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-37722005000200009>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ptp/v21n2/a09v21n2.pdf>. Acesso em: 03 out. 2020.

PANZINI, Raquel Gehrke *et al.* Validação brasileira do Instrumento de Qualidade de Vida/espiritualidade, religião e crenças pessoais. WHOQOL-SRPB no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, v. 45, n. 1, p. 153-65, fev. 2011. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102011000100018>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rsp/v45n1/1765.pdf>. Acesso em: 03 out. 2020.

PAULA, Érica Simpionato; NASCIMENTO, Lucila Castanheira; ROCHA, Semíramis Melani Melo. Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com Insuficiência Renal Crônica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 62, n. 1, p. 100-6, 2009. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672009000100015>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/reben/v62n1/15.pdf>. Acesso em: 03 out. 2020.

PEDROSO, Bruno *et al.* Cálculo dos escores e estatística descritiva do WHOQOL-bref através do Microsoft Excel. **RBQV - Revista Brasileira de Qualidade de Vida**, v. 2, n. 1, p. 31-36, jan./jun. 2010. DOI: 10.3895/S2175-08582010000100004. Disponível em: <https://periodicos.utfpr.edu.br/rbqv/article/download/687/505>. Acesso em: 03 out. 2020.

PENHA, Ramon Moraes; SILVA, Maria Júlia Paes da. Significado de espiritualidade para a enfermagem em cuidados intensivos. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 21, n. 2, p. 260-268, jun. 2012. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072012000200002>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072012000200002&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 03 out. 2020.

PEREIRA, Beatriz dos Santos *et al.* Beyond quality of life: a cross sectional study on the mental health of patients with chronic kidney disease undergoing dialysis and their caregivers. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 15, n. 74, 2017a. DOI: 10.1186/s12955-017-0646-4. Disponível em: <http://www.readcube.com/articles/10.1186/s12955-017-0646-4>. Acesso em: 24 abr. 2018.

PEREIRA, Daiane Naiara *et al.* Qualidade de vida de pessoas com doenças crônicas. **Cinergis**, Santa Cruz do Sul, v. 18, n. 3, p. 222-225, jul./set. 2017b. Disponível em: <https://online.unisc.br/seer/index.php/cinergis/article/download/9320/6102>. Acesso em: 23 set. 2020.

PEREIRA, Érico Felden; TEIXEIRA, Clarice Stefani; SANTOS, Anderlei dos. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Revista Brasileira de Educação Física e Esporte**, v. 26, n. 2, 2012. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1807-55092012000200007>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbefe/v26n2/07.pdf>. Acesso: 02 dez. 2018.

PEREIRA, Marco *et al.* Escala de Resiliência para Adultos (ERA). *In.*: RELVAS, Ana Paula; MAJOR, Sofia (coord.). **Avaliação Familiar: vulnerabilidade, estresse e adaptação**. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra. 2016. v. 2, p. 37-62. DOI: https://doi.org/10.14195/978-989-26-1268-3_2.

PEREIRA, Roberta Amorim *et al.* Sobrecarga dos cuidadores de idosos com acidente vascular cerebral. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 47, n. 1, p. 185-192, 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342013000100023&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 04 set. 2020.

PESSOTTI, Carla Fabiana Carletti *et al.* Cuidadores familiares de idosos com demência: relação entre religiosidade, resiliência, qualidade de vida e sobrecarga. **Dement Neuropsychol**, São Paulo, v. 12, n. 4, p. 408-414, 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1980-57642018dn12-040011>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/dn/v12n4/1980-5764-dn-12-04-0408.pdf>. Acesso em: 01 out. 2020.

PETRINI, Giancarlo. Significado social da família. **Cadernos de Arquitetura e Urbanismo (PUCMG)**, v. 16, p. 111-21, 2009.

PETRINI, Giancarlo; CAVALCANTI, Vanessa. Pierpaolo DONATI - Família no século XXI: abordagem relacional. (Reseña Bibliográfica). **Naveg@mérica: Revista electrónica de la Asociación Española de Americanistas**, n. 2, 2009. Disponível em: <https://revistas.um.es/navegamerica/article/view/55711/53681>. Acesso em: 01 out. 2020.

PETRINI, Giancarlo; DIAS, Marcelo Couto. A família como capital social e as políticas familiares. *In.*: BASTOS, Ana Cecília Silva *et al.* (org.). **Família no Brasil: recurso para a pessoa e sociedade**. Curitiba: Juruá, 2015. (Coleção Família e Interdisciplinaridade). p. 111-130.

PETRINI, João Carlos. **Notas para um olhar mais adequado à família**. Apostila da Aula Inaugural do Programa de Pós-Graduação em Família na Sociedade Contemporânea. Salvador: Universidade Católica do Salvador, 2016.

PIETROVSKI, Vanusa; DALL'AGNOL, Clarice Maria. Situações significativas do espeço-contexto da hemodiálise: O que dizem os usuários de um serviço? **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 5, n. 59, p. 630-5, set./out. 2006. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672006000500007>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/reben/v59n5/v59n5a07.pdf>. Acesso em: 15 set. 2020.

PILGER, Calíope *et al.* Bem estar espiritual e qualidade de vida de idosos em tratamento hemodialítico. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 70, n. 4, p. 721-9, 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0006>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672017000400689&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 15 set. 2020.

PINHO, Leandro Barbosa de; KANTORSKI, Luciane Prado. Refletindo sobre o contexto psicossocial de famílias de pacientes internados na unidade de emergência. **Ciencia y enfermería**, v. 10, n. 1, p. 67-77, 2004. DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532004000100008>. Disponível em: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v10n1/art08.pdf>. Acesso em: 21 set. 2020.

POLITO, Luiz Higino. Esperançar não é o mesmo que esperar. **Família.com.br**. c2020. Disponível em: <https://www.familia.com.br/esperancar-nao-e-o-mesmo-que-esperar/>. Acesso em: 19 out. 2020.

QUERIDO, Ana Isabel Fernandes; DIXE, Maria dos Anjos Coelho Rodrigues. A esperança e qualidade de vida dos doentes em cuidados paliativos. **International Journal of Developmental and Educational Psychology**, v. 1, n. 1, p. 613-622. 2010. Disponível em: http://infad.eu/RevistaINFAD/2010/n1/volumen1/INFAD_010122_613-622.pdf. Acesso em: 06 jun. 2019.

RAMBOD, Maasoumeh; RAFII, Forough. Perceivid social support and quality of life in Iranian hemodialysis patients. **Journal of Nursing Scholarship**, v. 42, n. 3, p. 242-249, 2010. DOI: 10.1111/j.1547-5069.2010.01353.x. Disponível em: <https://sigmapubs.onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1547-5069.2010.01353.x>. Acesso em: 06 jun. 2019.

RAMOS, Islane Costa *et al.* Portador de insuficiência renal crônica em hemodiálise: significados da experiência vivida na implementação do cuidado. **Acta Scientiarum. Health Sciences**, Maringá, v. 1, n. 30, p. 73-79, 2008. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=307226622011>. Acesso em: 06 jun. 2019.

RIBEIRO, José Luis Pais. **Escala de satisfação com o suporte social**. Lisboa: Placebo, Editora LDA, 2011. Disponível em: sp-ps.pt/uploads/publicacoes/118_c.pdf. Acesso em: 12 jun. 2019.

RIELLA, Miguel Carlos. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos**. 6. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2018.

RIOUX, Jean-Philippe; NARAYANAN, Ranjit; CHAN, Christopher T. Caregiver burden among nocturnal home hemodialysis patients. **Hemodialysis International**, v. 16, n. 2, p. 214-9, 2012. DOI: 10.1111 / j.1542-4758.2011.00657.x. Disponível em:

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1542-4758.2011.00657.x>. Acesso: 26 set. 2018.

ROCHA, Neusa Sica da; FLECK, Marcelo Pio de Almeida. Avaliação de qualidade de vida e importância dada a espiritualidade/religiosidade/ crenças pessoais (SRPB) em adultos com e sem problemas crônicos de saúde. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 38, n. 1, p. 19-23, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rpc/v38n1/a05v38n1.pdf>. Acesso: 26 set. 2018.

RONCADA, Cristian *et al.* Avaliação da qualidade de vida de pais e cuidadores de crianças asmáticas. **Revista Paulista de Pediatria**, São Paulo, v. 36, n. 4, p. 451-456, dez. 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/1984-0462/;2018;36;4;00012>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-05822018000400451&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 19 sep. 2020.

ROSSI DA SILVA, Talita Naiara *et al.* Sala de espera: uma possibilidade de intervenção em Saúde do Trabalhador. **Cad. Bras. Ter. Ocup.**, São Carlos, v. 27, n. 4, p. 907-916, 2019. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2526-89102019000400907&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 08 ago. 2020.

RUIZ DIAZ, Noelia *et al.* Sobrecarga del cuidador del paciente renal crónico. Un estudio piloto del Hospital de Clínicas de la Universidad Nacional de Asunción. **Revista Virtual de la Sociedad Paraguaya de Medicina Interna**, Asunción, v. 6, n. 2, p. 21-29, set. 2019. Disponível em: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/7065831.pdf>. Acesso em: 29 ago. 2020.

SÁ, Katia Nunes. Espiritualidade e dor. **Dor**, São Paulo, v. 18, n. 2, p. 95-6, abr-jun, 2017. DOI: 10.5935/1806-0013.20170019. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/rdor/v18n2/pt_1806-0013-rdor-18-02-0095.pdf. Acesso em: 21 set. 2020.

SAJADI, Seyedeh Azam; EBADI, Abbas; MORADIAN, Seyed Tayeb. Quality of Life among Family Caregivers of Patients on Hemodialysis and its Relevant Factors: A Systematic Review. **International Journal of Community Based Nursing and Midwifery**, v. 5, n. 3, p. 206-218, 2017. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5478741/pdf/IJCBNM-5-206.pdf>. Acesso em: 21 set. 2020.

SALEHI-TALI, Sharhiar.; AHMADI, Fazlollah; ZAREA, Kouros; FERREIDOOONI-MOGHADAM, Malek. Commitment to care: the most important coping strategies among family caregivers of patients undergoing haemodialysis. **Scandinavian Journal Caring Sciences**, v. 32, n. 1, p. 82-91, mar. 2018. DOI: <https://doi.org/10.1111/scs.12432>. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/scs.12432>. Acesso em: 21 set. 2020.

SÁNCHEZ, Luis Ayuso. Pierpaolo Donati: Manual de Sociología de la Familia (reseña). **Revista Internacional de Sociología (RIS)**, n. 35, p. 231-4, mayo/agosto, 2003.

SANTIN, Silvino. Cultura corporal e qualidade de vida. **Kinesis**, Santa Maria, v. 27, p. 116-86, 2002. DOI: <https://doi.org/10.5902/231654647008>. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/kinesis/article/download/7008/4228>. Acesso em: 04 set. 2020.

SANTOS, Luciana Fernandes *et al.* Qualidade de Vida em Transplantados Renais. **Psico-USF**, v. 23, n. 1, p. 163-172, jan./mar. 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-82712018230114>. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pusf/v23n1/2175-3563-pusf-23-01-163.pdf>. Acesso em: 04 jun. 2019.

SANTOS, José Luís Guedes dos *et al.* Integração entre dados quantitativos e qualitativos em uma pesquisa de métodos mistos. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 26, n. 3, e1590016, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1590/0104-07072017001590016>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/tce/v26n3/0104-0707-tce-26-03-e1590016.pdf>. Acesso em: 04 jun. 2019.

SARASON, Irwin *et al.* Assessing social support: the social support questionnaire. **Journal of Personality and Social Psychology**, v. 44, n. 1, p. 127-139, 1983. Disponível em: <https://pdfs.semanticscholar.org/1f3c/8d2d64cecedcd6f828c46af096d4710d41de.pdf>. Acesso em: 04 jun. 2019.

SARTI, Cynthia Andersen. A família como ordem simbólica. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 15, n. 3, p. 11-28, 2004. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-65642004000200002>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/pusp/v15n3/24603.pdf>. Acesso em: 21 out. 2020.

SARTORE, Alessandra Cristina; GROSSI, Sonia Aurora Alves. Escala de Esperança de *Herth*: instrumento adaptado e validado para a língua portuguesa. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 42, n. 2, p. 227-232, jun. 2008. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342008000200003>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/reeusp/v42n2/a02.pdf>. Acesso em: 21 out. 2020.

SINGER, Jerome; LORD, D. The role of social support in coping with chronic or life-threatening illness. In: BAUM, Andrew; TAYLOR, Shelley; SINGER, Jerome (ed.). **Handbook of psychology and health**. New Jersey: Laurence Erlbaum Associates, Inc., Publishers, 1984. v. 4, p. 269-278.

SCHIESSL, José Marcelo. Ontologia: o termo e a ideia. **Encontros Biblio**, v. 12, n. 24, p. 172-81, 2007. DOI: <https://doi.org/10.5007/1518-2924.2007v12n24p172>. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/eb/article/view/1518-2924.2007v12n24p172/415>. Acesso em: 21 out. 2020.

SCHMIDT, Maria Inês *et al.* Chronic non communicable diseases in Brazil: burden and current challenges. **Lancet**, v. 377, n. 9781, p. 1949-61, 2011. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)60135-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)60135-9). Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0140673611601359>. Acesso em: 21 out. 2020.

SCHWARTZ, Eda *et al.* As redes de apoio no enfrentamento da doença renal crônica. **REME**, v. 13, n. 2, p. 183-92, abr./jun. 2009. Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/reme.org.br/pdf/v13n2a05.pdf>. Acesso em: 21 out. 2020.

SEIDL, Eliane Maria Fleury; ZANNON, Célia Maria Lana da Costa. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 580-88, mar-abr. 2004. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2004000200027>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csp/v20n2/27.pdf>. Acesso em: 21 out. 2020.

SGNAOLIN, Vanessa; FIGUEIREDO, Ana Elizabeth Prado Lima. Adesão ao tratamento farmacológico de pacientes em hemodiálise. **Brazilian Journal of Nephrology**, São Paulo, v. 34, n. 2, p. 109-116, jun. 2012. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0101-28002012000200002>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/jbn/v34n2/02.pdf>. Acesso em: 21 out. 2020.

SHDAIFAT, Emad A.; ABDUL MANAF, Mohd R. Quality of life of caregivers and patients undergoing haemodialysis at Ministry of Health, Jordan. **International Journal of Applied Science and Technology**, v. 2, n. 3, p. 75-85, Mar. 2012. Disponível em: http://www.ijastnet.com/journals/Vol_2_No_3_March_2012/8.pdf. Acesso em: 21 out. 2020.

SHERMAN, Richard; DAUGIRDAS, John; ING, Todd. Complicações durante a Hemodiálise. In: DAUGIRDAS, Jonh; BLAKE, Peter; ING, Todd. **Manual de diálise**. 5. ed. Tradução: Claudia Lucia Caetano de Araujo. Rio de Janeiro: GEN/Guanabara Koogan, 2017, p. 174-190.

SILVA JUNIOR, Edivan Gonçalves da *et al.* A capacidade de resiliência e suporte social em idosos urbanos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 24, n.1, p. 7-16, 2019. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v24n1/1678-4561-csc-24-01-0007.pdf>. Acesso em: 23 maio 2019.

SILVA, Ana Raquel; MELO, Olg.; MOTA, Catarina Pinheiro. Suporte social e individualização em jovens de diferentes configurações familiares. **Temas em Psicologia**, v. 24, n. 4, p. 1311-1327, 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.9788/TP2016.4-07>. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/tp/v24n4/v24n4a07.pdf>. Acesso em: 21 out. 2020.

SILVA, Cristiane de Fátima *et al.* Spirituality and religiosity in patients with systemic arterial hypertension. **Bioética**, v. 24, n. 2, p.332-43, 2016c. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-80422016242134>. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/bioet/v24n2/en_1983-8034-bioet-24-2-0332.pdf. Acesso em: 28 set. 2020.

SILVA, Inês Filipa Guerra *et al.* Living and Caring After a Stroke. **Revista de Enfermagem Referência**, v. 4, n. 8, p. 103-11, 2016a. DOI: <http://dx.doi.org/10.12707/RIV15047>. Disponível em: https://web.esenfc.pt/v02/pa/conteudos/downloadArtigo.php?id_ficheiro=979&codigo=. Acesso em: 21 set. 2020.

SILVA, Simone Márcia *et al.* Social support of adults and elderly with chronic kidney disease on dialysis. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 24, e2752, 2016b. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v24/pt_0104-1169-rlae-24-02752.pdf. Acesso em: 12 jun. 2019.

SILVEIRA, Celso Leonel *et al.* Cuidar de familiar com doença crônica incapacitante: implicações na rede de apoio social. **Journal of Nursing and Health**. v. 4, n. 1, p. 39-50, 2014. Disponível em:

<https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/enfermagem/article/download/4404/3507>. Acesso em: 28 mar. 2019.

SILVESTRE, Rafaela Luiza Silva; VANDENBERGHE, Luc. Os benefícios das emoções positivas. **Contextos Clínicos**, São Leopoldo, v. 6, n. 1, p. 50-57, jun. 2013. DOI: <http://dx.doi.org/10.4013/ctc.2013.61.0>. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/cclin/v6n1/v6n1a07.pdf>. Acesso em: 22 set. 2020.

SIQUEIRA, Alessandra de Sá Earp; SIQUEIRA-FILHO, Aristarco Gonçalves de; LAND, Marcelo Gerardin Poirot. Análise do Impacto Econômico das Doenças Cardiovasculares nos Últimos Cinco Anos no Brasil. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, São Paulo, v. 109, n. 1, p. 39-46, jul. 2017. DOI: <https://doi.org/10.5935/abc.20170068>. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/abc/v109n1/pt_0066-782X-abc-20170068.pdf. Acesso em: 22 set. 2020.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **Censo de Diálise 2018**. 2019a. Disponível em: <http://www.censo-sbn.org.br/censosAnteriores>. Acesso em: 04 jun. 2019.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **Tratamentos**. 2019b. Disponível em: <https://sbn.org.br/publico/tratamentos/>. Acesso em: jun. 2019.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **Dia Mundial do Rim**. 2013. Disponível em: <http://arquivos.sbn.org.br/pdf/release.pdf>. Acesso em: 28 set. 2016.

SOTOUDEH, Reza; PAHLAVANZADEH, Saeid; ALAVI, Mousa. The Effect of a Family-Based Training Program on the Care Burden of Family Caregivers of Patients Undergoing Hemodialysis. **Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research**, v. 24, n. 2, p. 144-150, 2019. DOI:10.4103/ijnmr.IJNMR_93_18. Disponível em: https://www.ijnmrjournal.net/temp/IranianJNursingMidwiferyRes242144-3255553_005415.pdf. Acesso em: 28 set. 2016.

SOUZA, Darlon Oliveira de; RIBEIRO, Keylla Cristina Coura; AVELAR, Joseane Jacché. A espiritualidade na assistência renal: revisão bibliográfica. **Revista Lusófona de Ciências das Religiões**, v. 21, n. 1, p. 87-93, fev. 2018. Disponível em: <http://revistas.ulusofona.pt/index.php/cienciareligioes/article/view/6669>. Acesso em: 15 jun 2019.

SOUZA, Érica Nestor *et al.* Relação entre a esperança e a espiritualidade de idosos cuidadores. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 26, n. 3, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1590/0104-07072017006780015>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/tce/v26n3/0104-0707-tce-26-03-e6780015.pdf>. Acesso em: 11 set. 2020.

SOUZA, Luis Eugenio Portela Fernandes de *et al.* Os desafios atuais da luta pelo direito universal à saúde no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 24, n. 8, p. 2783-2792, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018248.34462018>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v24n8/1413-8123-csc-24-08-2783.pdf>. Acesso em: 11 set. 2020.

- SOUZA, Márcio Ferreira; MARIANO, Silvana Aparecida. Divisão sexual do trabalho, políticas de cuidado e gênero em contextos de pobreza urbana. *In: SEMINÁRIO INTERNACIONAL FAZENDO GÊNERO*, 11.; *WOMEN'S WORLDS CONGRESS*, 13., 2017, Florianópolis. **Anais Eletrônicos**. Florianópolis, SC: UFSC, 2017. ISSN: 2179-510X. Disponível em:
http://www.en.wwc2017.eventos.dype.com.br/resources/anais/1499457105_ARQUIVO_Souza;Mariano-ST015-CuydadosyVida.pdf. Acesso em: 29 ago. 2020.
- SUHAIL, Ahmad *et al.* Aparelho de hemodiálise. *In: DAUGIRDAS, John; BLAKE, Peter; ING, Todd. Manual de diálise*. 5. ed. Tradução: Claudia Lucia Caetano de Araujo. Rio de Janeiro: GEN/Guanabara Koogan, 2017. p. 54-72.
- TERRA, Fábio de Souza *et al.* O portador de insuficiência renal crônica e sua dependência ao tratamento hemodialítico: compreensão fenomenológica. **Revista Sociedade Brasileira de Clínica Médica**, v. 8, n. 4, p. 306-10, jul./ago. 2010. Disponível em:
<http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2010/v8n4/a003.pdf>. Acesso em: 29 ago. 2020.
- THEOFILOU, Paraskevi. Quality of life in patients undergoing hemodialysis or peritoneal dialysis treatment. **Journal of Clinical Medicine Research**, v. 3, p. 132-8, 2011. DOI:
<http://dx.doi.org/10.4021/jocmr552w>. Disponível em:
<https://www.jocmr.org/index.php/JOCMR/article/download/552/326>. Acesso em: 29 ago. 2020.
- THIENGO, Priscila Cristina da Silva *et al.* Espiritualidade e religiosidade no cuidado em saúde: revisão integrativa. **Cogitare Enfermagem**, v. 24, 2019. DOI:
<http://dx.doi.org/10.5380/ce.v24i0.58692>. Disponível em:
<https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/download/58692/pdf>. Acesso em: 16 set. 2020.
- VESTENA ZILLMER, Juliana Graciela *et al.* Vínculos dos clientes oncológicos e familiares: uma dimensão a ser conhecida. **Enfermaria Global**, n. 25, p. 45-52, jan. 2012. Disponível em: http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v11n25/pt_clinica3.pdf. Acesso em: 28 mar. 2016.
- VILLAS-BOAS, Susana *et al.* Apoio social e diversidade geracional: o potencial da LSNS-6. Sips. **Pedagogia Social: Revista Interuniversitaria**, v. 31, p. 183-96, 2018. DOI:
https://doi.org/10.7179/PSRI_2018.31.14. Disponível em:
http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v11n25/pt_clinica3.pdf. Acesso em: 23 set. 2020.
- WALSH, Froma. **Fortalecendo a resiliência familiar**. São Paulo: Roca, 2005.
- WALSH, Froma. **Processos normativos da família – diversidade e complexidade**. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2016.
- WALSH, Froma. The Concept of Family Resilience: Crisis and Challenge. **Family Process**, v. 35, n. 3, Sept. 1996. DOI: 10.1111/j.1545-5300.1996.00261.x. Disponível em:
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1545-5300.1996.00261.x>. Acesso em: 23 set. 2020.
- WANG, Xiao Rong; ROBINSON, Karen M.; CARTER-HARRIS, Lisa. Prevalence of chronic illnesses and characteristics of chronically ill informal caregivers of persons with dementia. **Age Ageing**, v. 43, n. 1, p. 137-141, 2014. DOI:10.1093/ageing/aft142. Disponível

em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4047288/pdf/aft142.pdf>. Acesso em: 23 set. 2020.

WARD, Richard; ING, Todd. Água para Diálise e Dialisato. *In*: DAUGIRDAS, Jonh.; BLAKE, Peter; ING, Todd. **Manual de diálise**. 5. ed. Tradução: Claudia Lucia Caetano de Araujo. Rio de Janeiro: GEN/Guanabara Koogan, 2017. p. 73-80.

WIEDEBUSCH, Silvia *et al.* Health-related quality of life, psychosocial strains, and coping in parents of children with chronic renal failure. **Pediatric Nephrology**, v. 25, p. 1477-85, 2010. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00467-010-1540-z>. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00467-010-1540-z>. Acesso em: 23 set. 2020.

WIGHTMAN, Aaron *et al.* Caregiver Experience in Pediatric Dialysis. **Pediatrics**, v. 143, n. 2, 2019. DOI: 10.1542/peds.2018-2102. Acesso em: 23 set. 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global status report on noncommunicable diseases**. 2014. Geneva: WHO, 2014. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/148114/9789241564854_eng.pdf?jsessionid=7F77757AB227D3970D0BB8B487E108AC?sequence=1. Acesso em: 10 ago. 2019.

WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE. The Development of the World Health Organization Quality of Life Assessment instrument (the WHOQOL). *In*: ORLEY, J.; KUYKEN, W. (ed.). **Quality of life assessment: international perspectives**. Heidelberg: Springer Verlag, 1994. p. 41-60.

WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. **Social Science & Medicine**, v. 46, n. 12, p. 1569-85, 1998. DOI: 10.1016/S0277-9536(98)00009-4. Disponível em: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0277953698000094>. Acesso em: 23 set. 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE-SPIRITUALITY, RELIGIOUSNESS AND PERSONAL BELIEFS. A cross-cultural study of spirituality, religion, and personal beliefs as components of quality of life. **Social Science & Medicine**, v. 62, n. 6, p. 1486-97, 2006. DOI: 10.1016/j.socscimed.2005.08.001. Disponível em: [https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0277-9536\(05\)00418-1](https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0277-9536(05)00418-1). Acesso em: 23 set. 2020.

YEOUNGJEE, Cho; CARMEL Hawley; DAVID, Johnson. Clinical Causes of Inflammation in Peritoneal Dialysis Patients. **International Journal of Nephrology**, 2014, p. 1-9, 2014. DOI: <https://doi.org/10.1155/2014/909373>. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4033334/pdf/IJN2014-909373.pdf>. Acesso em: 23 set. 2020.

YEUN, Eun Ja *et al.* Attitudes toward stress and coping among primary caregivers of patients undergoing hemodialysis: A Q-methodology study. **Hemodialysis International**, v. 20, n. 3, p. 453-62, 2016. DOI: 10.1111/hdi.12404. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/hdi.12404>. Acesso em: 23 set. 2020.

YUNES, Maria Angela Mattar. Psicologia positiva e resiliência: o foco no indivíduo e na família. **Psicologia em Estudo**, v. 8, n. especial, p. 75-84, 2003. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-73722003000300010>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/pe/v8nspe/v8nesa10.pdf>. Acesso em: 23 set. 2020.

YUNES, Maria Angela Mattar; SZYMANSKI, Heloísa. O estudo de uma família “que supera as adversidades da pobreza”: caso de resiliência familiar? **Psicodebate, Psicologia, Cultura y Sociedad**, n. 7, p. 119-40, 2008. Disponível em: <https://www.palermo.edu/cienciassociales/psicologia/publicaciones/pdf/Psico7/7Psico%2008.pdf>. Acesso em: 23 set. 2020.

ZIMET, Gregory D. *et al.* The Multidimensional Scale of Perceived Social Support. **Journal of Personality Assessment**, v. 52, n. 1, p. 30-41, 1988. DOI:10.1207/s15327752jpa5201_2. Disponível em: https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1207/s15327752jpa5201_2. Acesso em: 23 set. 2020.

APÊNDICES

APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA



PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM FAMÍLIA NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA – PPGFSC

1. DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

1.1 IDENTIFICAÇÃO DA PESSOA COM DOENÇA RENAL CRÔNICO

Nome Fictício: _____

Idade: _____

Diagnóstico de Base: _____

Tempo de diagnóstico: () 1. < 6 meses; () 2. >6 meses a 1 ano () 3. >1 ano a 3 anos; () 4. >3 anos a 6 anos; () 5. > 6 anos a 9 anos; () 6. >9 anos a 12 anos; () 7. >12 anos a 15 anos; () 8. >15 anos

Tipo de tratamento dialítico: () 1. HD; () 2. DP.

Se DP qual modalidade: () 1. DPA; () 2. CAPD.

1.2 IDENTIFICAÇÃO DO FAMILIAR PARTICIPANTE

Nome Fictício: _____

Idade: _____

Gênero: () 1. Masculino () 2. Feminino () 3. Outros

1.3 CARACTERIZAÇÃO DO FAMILIAR PARTICIPANTE

Procedência: () 1. Salvador-Bairro _____; () 2. Região metropolitana _____; () 3. Interior _____

Cor da pele: () 1. Branca; () 2. Preta; () 3. Parda; () 4. Indígena

Escolaridade: () 1. Não alfabetizado; () 2. Fundamental; () 3. Médio; () 4. Superior; () 5. Pós-Graduação; () 6. Não Informou

Grau de parentesco/afinidade: () 1. Pai/Mãe; () 2. Irmão(ã); () 3. Companheiro(a); () 4. Filho(a); () 5. Tio(a); () 6. Primo(a); () 7. Avô(ó); () 8. Vizinho(a); () 9. Amigo(a); 10. Outro: _____

Situação Conjugal: () 1. Casado; () 2. União Livre; () 3. União Estável; () 4. Solteiro; () 5. Separado ou Divorciado; () 6. Viúvo; () 7. Não Informou

Arranjo Familiar-com quem mora: () 1.Só; () 2.Acompanhado

Em caso de acompanhado: ()1.Companheiro(a); ()2.Filhos(as); () 3. Pai/mãe; () 4.Avô(ó);
() 5.Tio(a); ()6.Outros.

Crença: () 1.Católica; () 2.Protestante; () 3.Espírita – Kardecista; () 4.Afro-Brasileira;
() 5.Outras Religiões _____;()6.Espiritualizado sem Religião; () 7.Ateu/ Agnóstico

Em crença positiva, é praticante: ()1.Sim; ()2.Não

Ocupação: () 1.Empregado; () 2.Autônomo; () 3.Aposentado; () 4.Do lar; () 5.Estudante;
() 6.Auxílio doença; () 7.Desempregado

De onde vem sua renda?_____

Recebe algum benefício? 1. ()Sim 2. ()Não; Em a caso positivo, qual? _____

Renda familiar mensal: ()1. Até um salário mínimo; ()2. >1 a 3 salários; ()3. >3 a 6
salários; ()4. >6 a 9 salários; ()5. >9 a 12 salários; ()6. >12salários;

Número de pessoas que residem na moradia: ()1.Uma; ()2.Duas; ()3. Três; ()4. Quatro;
() 5.Cinco; () 6. Seis ou mais.

Posse da residência: ()1.Própria; () 2.Alugada; ()3.Cedida

Participa de associação?1. ()Sim; 2.() Não; Em a caso positivo, qual? _____

Ou grupo de ajuda?1. ()Sim; 2.() Não; Em a caso positivo, qual? _____

2 QUESTÃO DISPARADORA DA ENTREVISTA

Me conte como é sua vida e da sua família a partir da descoberta de que seu(sua)
_____ (marido/mulher, filho/filha, pai/mãe, irmã/irmão etc.) estava com doença renal
crônica e precisava fazer _____(hemodiálise, diálise peritoneal).

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Nós, Aline Mota de Almeida e Elaine Pedreira Rabinovich, estamos realizando o estudo denominado “**Repercussões psicossociais e espirituais da doença renal crônica e dos tratamentos de hemodiálise e diálise peritoneal sobre a família**” que tem por objetivo geral “Avaliar as repercussões psicossociais e espirituais que o adoecimento renal crônico e o tratamento podem acarretar sobre o familiar da pessoa com doença renal crônica”. Convidamos o(a) Senhor(a), a participar deste estudo que será fundamental para melhorar a assistência prestada, a partir da voz de familiares que cuidam das pessoas submetidas à diálise e que também necessitam de cuidados. Isto porque o conviver com uma pessoa com doença renal crônica pode gerar estresse na família ao tentar se adaptar às mudanças diárias impostas pela doença e pelo tratamento. Além disso, acreditamos que este estudo irá contribuir com a equipe de enfermagem, ajudando-a a perceber a sua responsabilidade e sua importância diante do cuidado com a família, identificando os fatores que facilitam ou dificultam a compreensão dos familiares e repensando sua prática. A coleta das informações será feita em ambiente reservado, através de questionários que abordam: Qualidade de Vida, Resiliência, Suporte Social, Esperança e Espiritualidade, também faremos uma entrevista registrada em gravador de voz com sua autorização. Sua privacidade será garantida, sendo a entrevista realizada de maneira que não seja ouvida por terceiros. Esses dados serão arquivados durante cinco anos sob guarda da pesquisadora responsável por este estudo e, após este prazo, serão destruídos. Entendemos que os dados fornecidos pelo(a) Senhor(a) são confidenciais e, portanto, serão mantidos em sigilo para que seja assegurada a sua privacidade. Por tratar-se de uma situação difícil vivenciada pelo(a) Senhor(a), esta pesquisa pode oferecer o risco de surgirem constrangimentos ou situações desconfortáveis, e caso ocorram, estamos prontas para contornar e, se for preciso, interromper a entrevista e encaminhá-lo à psicóloga parceira deste estudo, sem custos financeiros para o(a) senhor(a). O(A) Senhor não terá nenhuma despesa e não receberá remuneração pela participação. Se houver danos ao Senhor(a) ou surgimento de riscos, sejam eles, imediatos ou tardios, previstos ou não neste termo, asseguramos que o estudo será interrompido e o Senhor(a) será ressarcido. Lembramos que se desejar desistir de participar deste estudo, nada o impede de fazê-lo a qualquer momento, sem nenhum prejuízo e não sendo por isso penalizado. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica do Salvador, localizado na Av. Cardeal da Silva, n. 205, Federação, Salvador/BA – CEP: 40231-902, tel. (71) 3203-8913. Caso o (a) Senhor(a), perceba a necessidade de maiores esclarecimentos durante e após a pesquisa, deverá procurar a pesquisadora responsável na Universidade Católica do Salvador, Prédio da Pós-Graduação, sala do Programa de Família na Sociedade Contemporânea, situada na avenida Cardeal da Silva, nº 205, Federação, Salvador, Bahia, ou através do telefone (71) 3203-8800. Sabendo destas informações, caso concorde, assine este termo aceitando o convite para participar do estudo respondendo às questões, como também, autorizando o uso do gravador de voz e das informações para fins científicos como a elaboração de tese de doutorado, artigos científicos e apresentação em eventos científicos. Assine as duas cópias deste termo de consentimento livre e esclarecido, sendo que uma via ficará sob sua guarda e a outra com as pesquisadoras deste estudo.

Salvador -BA, _____ de _____ de 2019.

Entrevistado

Enf. Aline Mota de Almeida
Pesquisadora

Profª Drª. Elaine Pedreira Rabinovich
Pesquisadora Responsável

ANEXOS

ANEXO A – PARECER DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE
SALVADOR - UCSAL



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Repercussões do adoecimento renal crônico na família

Pesquisador: Aline Mota de Almeida

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 18311719.0.0000.5628

Instituição Proponente: ASSOCIACAO UNIVERSITARIA E CULTURAL DA BAHIA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.539.596

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um Projeto de Doutorado do Programa de Pós-Graduação em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador.

O adoecimento crônico, que tem tomado proporções mundiais há algum tempo, tem demandado das famílias maneiras para melhor enfrentar os efeitos das doenças. As dificuldades vivenciadas pelas pessoas com doença renal crônica ao se tornarem dependentes do tratamento renal substitutivo, bem como pelos seus familiares, requerem respostas diárias à vida, com mudanças de hábitos para manutenção da sobrevivência, adicionadas à necessidade de conduzir sua vida social e familiar da melhor maneira possível.

O estudo envolverá métodos mistos, a partir da vinculação entre pesquisas qualitativa e quantitativa que será desenvolvido no município de Salvador, estado da Bahia, tendo como cenário uma unidade de diálise de organização privada, conveniada ao Sistema Único de Saúde que possui 280 pessoas em programa de hemodiálise e 89 em diálise peritoneal ambulatorial contínua.

Os participantes da pesquisa serão familiares de pessoas com doença renal crônica em tratamento de hemodiálise e diálise peritoneal. Para a produção de dados empíricos serão utilizadas duas técnicas de coleta de dados: a entrevista semiestruturada, para coletar dados qualitativos, e a aplicação de instrumentos e escalas de Qualidade de Vida; Espiritualidade, Religiosidade e

Endereço: PROFESSOR PINTO DE AGUIAR - 2589

Bairro: PITUACU

CEP: 41.740-090

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3203-8913

Fax: (71)3203-8975

E-mail: cep@ucsal.br

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE
SALVADOR - UCSAL



Continuação do Parecer: 3.539.596

Crenças; Resiliência; Esperança e Suporte Social, para a coleta de dados quantitativos.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Analisar as repercussões psicossociais e espirituais que o adoecimento renal crônico e os tratamentos de hemodiálise e de diálise peritoneal podem acarretar sobre os familiares da pessoa adoecida.

Objetivos Secundários: Conhecer as repercussões psicossociais e espirituais que o adoecimento renal crônico e o tratamento dialítico podem acarretar sobre os familiares; Descrever as repercussões psicossociais e espirituais do adoecimento renal crônico sobre os familiares; Comparar as repercussões psicossociais e espirituais do adoecimento renal crônico entre familiares de pessoas que fazem hemodiálise e de pessoas que fazem diálise peritoneal domiciliar; Identificar associações e correlações entre a resiliência, a esperança, o suporte social percebido, a espiritualidade e a qualidade de vida de familiares de pessoas com doença renal crônica; Avaliar se maior tempo de terapia (HD e DP) da pessoa com DRC implica no gradiente de esperança e capacidade de resiliência.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A autora ressalta que o estudo não oferece riscos físicos aos participantes, no entanto pode provocar constrangimento nos entrevistados por tratar da experiência do adoecimento de um membro familiar ou recordar-lhes experiências desagradáveis. Caso apresente alguma intercorrência em virtude do tema discutido durante a entrevista, a mesma será interrompida e o entrevistado será encaminhado para avaliação com uma psicóloga parceira deste projeto, sem custo algum para o participante. Para reduzir os possíveis desconfortos a coleta de dados será realizada em ambiente restrito onde possam estar presentes somente a investigadora e entrevistado, de modo a preservar a privacidade dos depoentes e o caráter sigiloso de informações que se referem à intimidade das mesmas, zelando pela integridade e bem estar dos envolvidos, atendendo à Resolução 466/12.

Como possíveis benefícios, destaca-se a possibilidade de dar visibilidade aos problemas enfrentados pelos familiares de pessoas com DRC frente às modificações de vida impostas pela doença e tratamento. Considerando que, embora exista um número significativo de famílias envolvidas no cuidar de seus membros, as dificuldades vivenciadas permanecem pouco discutidas

Endereço: PROFESSOR PINTO DE AGUIAR - 2589

Bairro: PITUACU

CEP: 41.740-090

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3203-8913

Fax: (71)3203-8975

E-mail: cep@ucsal.br

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE
SALVADOR - UCSAL



Continuação do Parecer: 3.539.596

e divulgadas.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto apresenta tema relevante e um bom embasamento teórico.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A pesquisadora apresenta todos os termos de apresentação obrigatória: folha de rosto, devidamente assinada e carimbada pela Pró-reitoria de Pós-Graduação da Instituição proponente; Termo de anuência Institucional; cronograma adequado; orçamento detalhado; instrumentos de coleta de dados; termo de compromisso da psicóloga; TCLE, em concordância com a Resolução 466/2012.

Recomendações:

Sem recomendações

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências e sem inadequações.

Considerações Finais a critério do CEP:

Em reunião do colegiado, ocorrida em 28/08/2019, fica deliberado que o projeto está aprovado.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_1404649.pdf	02/08/2019 07:34:15		Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	02/08/2019 07:33:09	Aline Mota de Almeida	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_detalhado.pdf	31/07/2019 15:43:27	Aline Mota de Almeida	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	31/07/2019 15:10:15	Aline Mota de Almeida	Aceito
Outros	Instrumento_Espiritualidade_Religiosidade_Crenca_OMS.pdf	31/07/2019 10:49:33	Aline Mota de Almeida	Aceito
Outros	Instrumento_Avaliacao_Qualidade_Vida_OMS.pdf	31/07/2019 10:45:04	Aline Mota de Almeida	Aceito
Outros	Escala_Suporte_Social.pdf	31/07/2019 10:43:57	Aline Mota de Almeida	Aceito
Outros	Escala_Esperanca.pdf	31/07/2019 10:43:21	Aline Mota de Almeida	Aceito

Endereço: PROFESSOR PINTO DE AGUIAR - 2589

Bairro: PITUACU

CEP: 41.740-090

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3203-8913

Fax: (71)3203-8975

E-mail: cep@ucsal.br

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE
SALVADOR - UCSAL



Continuação do Parecer: 3.539.596

Outros	Escala_Resiliencia.pdf	31/07/2019 10:42:25	Aline Mota de Almeida	Aceito
Outros	Pedido_Uso_Unidade_para_Campo_Pesquisa.pdf	31/07/2019 10:39:06	Aline Mota de Almeida	Aceito
Outros	Roteiro_Entrevista_Semiestruturada.pdf	31/07/2019 10:38:08	Aline Mota de Almeida	Aceito
Outros	TermoCompromissoPsicologa.pdf	31/07/2019 10:37:29	Aline Mota de Almeida	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	TERMO_AUTORIZACAO_USO_DADOS_UNIDADE_DE_DIALISE.pdf	31/07/2019 10:36:15	Aline Mota de Almeida	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	31/07/2019 10:26:50	Aline Mota de Almeida	Aceito
Orçamento	Orçamento.pdf	31/07/2019 10:26:24	Aline Mota de Almeida	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SALVADOR, 28 de Agosto de 2019

Assinado por:

ANDERSON ABBEUSEN FREIRE DE CARVALHO
(Coordenador(a))

Endereço: PROFESSOR PINTO DE AGUIAR - 2589

Bairro: PITUACU

CEP: 41.740-090

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3203-8913

Fax: (71)3203-8975

E-mail: cep@ucsal.br

**ANEXO B – INSTRUMENTO DA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE SOBRE
AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA - WHOQOL-BREF**

The World Health Organization Quality of Life – WHOQOL-bref

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Por favor responda a todas as questões. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada.

Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha. Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as duas últimas semanas. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	Muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas.

Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	Muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	Ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5
		muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5
		muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	Muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a)	1	2	3	4	5

		você está com o seu sono?					
17		Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18		Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19		Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20		Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21		Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22		Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23		Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24		Quão satisfeito(a)	1	2	3	4	5

		você está com o seu acesso aos serviços de saúde?					
25		Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	Algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?

.....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?

.....

Você tem algum comentário sobre o questionário?

.....

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

ANEXO C – INSTRUMENTO DA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE SOBRE QUALIDADE DE VIDA – MÓDULO ESPIRITUALIDADE, RELIGIOSIDADE E CRENÇAS PESSOAIS

As seguintes perguntas indagam a respeito das suas crenças espirituais, religiosas ou pessoais, e como essas crenças afetaram a sua qualidade de vida. Estas perguntas são planejadas para serem aplicáveis a pessoas com origem em muitas culturas diferentes, com uma variedade de crenças espirituais, religiosas ou pessoais. Se você acredita em determinada religião, como por exemplo o Judaísmo, Cristianismo, Islamismo ou Budismo, você provavelmente responderá às perguntas a seguir lembrando-se das suas crenças religiosas. Se não seguir a uma religião específica, mas ainda acredita que existe algo mais elevado e mais poderoso além do mundo físico e material, você poderá responder às perguntas que seguem a partir desta perspectiva. Por exemplo, você pode acreditar em uma força espiritual superior ou no poder curativo da Natureza. Por outro lado, você talvez não acredite em uma entidade espiritual superior, mas poderá ter crenças pessoais fortes ou algo que segue, como, por exemplo, acreditar em uma teoria científica, um modo de vida pessoal, uma determinada filosofia ou código moral e ético.

Quando em algumas perguntas forem utilizadas palavras como espiritualidade, por favor, responda em termos de seu próprio sistema de crença pessoal, seja ele religioso, espiritual ou pessoal.

As perguntas a seguir indagam como as suas crenças afetaram diversos aspectos da sua qualidade de vida nas últimas duas semanas. Por exemplo, uma pergunta é: “Até que ponto você se sente ligado à sua mente corpo e alma? Se você tiver vivenciado muito isso, faça um círculo em torno do número abaixo de “muito”. Se não tiver vivenciado isto em nenhum momento, faça um círculo em torno do número abaixo de “nada”. Você deve fazer um círculo em torno de um dos números no meio, se desejar indicar que a sua resposta está em algum ponto entre “Nada” e “Muito”. As perguntas referem-se às últimas duas semanas.

1. Ligação a um Ser ou Força Espiritual

SP1.1. Em que medida é que uma ligação a um Ser espiritual o(a) ajuda a ultrapassar tempos difíceis?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

SP1.2. Em que medida é que uma ligação a um Ser espiritual o(a) ajuda a tolerar o *stress*?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

SP1.3. Em que medida é que uma ligação a um Ser espiritual o(a) ajuda a compreender os outros?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

SP1.4. Em que medida é que uma ligação a um Ser espiritual lhe dá conforto/ segurança?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

2. Sentido da vida

SP2.1. Em que medida é que encontra sentido para a vida?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

SP2.2. Em que medida é que cuidar dos outros dá sentido à sua vida?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

SP2.3. Em que medida é que sente que a sua vida tem um propósito/um objetivo?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

SP2.4. Em que medida é que sente que está aqui por alguma razão?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

3. Admiração

SP3.1. Em que medida é capaz de se maravilhar com o que o(a) rodeia (p. ex.: com a natureza, a arte, a música)?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

SP3.2. Em que medida é que se sente espiritualmente tocado(a) pela beleza?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

SP3.3. Em que medida se sente inspirado(a) /entusiasmado(a) com a sua vida?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

SP3.4. Em que medida se sente grato(a) pelas coisas que pode desfrutar na natureza?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

4. Totalidade e integração

SP4.1. Em que medida é que sente alguma ligação entre a sua mente, o seu corpo e a sua alma?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

SP4.2. Até que ponto está satisfeito por ter um equilíbrio entre mente, corpo e alma? S

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

SP4.3. Em que medida é que sente que a maneira como vive está de acordo com o que sente e pensa?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

SP4.4. Até que ponto é que as suas crenças o(a) ajudam a dar coerência ao que faz, pensa e sente?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

5. Força espiritual

SP5.1. Em que medida é que sente força espiritual interior?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

SP5.2. Em que medida é capaz de encontrar força espiritual em tempos difíceis?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

SP5.3. Até que ponto é que a força espiritual o(a) ajuda a viver melhor?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

SP5.4. Em que medida a sua força espiritual o(a) ajuda a sentir-se feliz?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

6. Paz interior/serenidade/harmonia

SP6.1. Em que medida se sente em paz consigo próprio?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

SP6.2. Em que medida sente paz interior?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

SP6.3. Até que ponto é capaz de se sentir em paz quando dela necessita?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

SP6.4. Em que medida sente um sentido de harmonia na sua vida?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

7. Esperança e otimismo

SP7.1. Até que ponto se sente com esperança?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

SP7.2. Em que medida olha para a sua vida com esperança?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
------	-------------	---------------	----------	--------------

1 2 3 4 5

SP7.3. Em que medida é que ser otimista melhora a sua qualidade de vida?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

SP7.4. Até que ponto é capaz de permanecer otimista em tempos de incerteza?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

8. Fé

SP8.1. Em que medida é que a fé contribui para o seu bem-estar?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

SP8.2. Em que medida é que a fé lhe dá conforto no dia-a-dia?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

SP8.3. Em que medida é que a fé lhe dá força no dia-a-dia?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

SP8.4. Em que medida é que a fé o(a) ajuda a desfrutar a vida?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

ANEXO D – ESCALA DE RESILIÊNCIA PARA ADULTOS (ERA)

Instruções: Por favor, leia cuidadosamente as afirmações abaixo e indique o quanto você geralmente, ou no último mês, tem sentido e pensado em relação a você mesmo e em relação a pessoas que são importantes para você. Coloque um X no espaço correspondente que melhor descreve como você se sente.

1. Quando algo imprevisto acontece	eu geralmente me sinto desorientado	<input type="checkbox"/>	eu sempre encontro uma solução
2. Os meus planos para o futuro são	difíceis de concretizar	<input type="checkbox"/>	concretizáveis
3. Eu gosto de estar	com outras pessoas	<input type="checkbox"/>	sozinho
4. Na minha família, a concepção do que é importante na vida é	muito diferente	<input type="checkbox"/>	a mesma
5. Assuntos pessoais	eu não posso discutir com ninguém	<input type="checkbox"/>	eu posso discutir com amigos e familiares
6. Eu funciono melhor quando	eu tenho um objetivo a alcançar	<input type="checkbox"/>	eu vivo um dia de cada vez
7. Os meus problemas pessoais	eu sei como solucioná-los	<input type="checkbox"/>	são impossíveis de solucionar
8. Eu sinto que o meu futuro	é promissor	<input type="checkbox"/>	é incerto
9. Poder ser flexível em relações sociais	é algo que eu não me importo com	<input type="checkbox"/>	é importante para mim
10. Eu me sinto	muito bem com a minha família	<input type="checkbox"/>	não me sinto bem com a minha família
11. Aqueles que me encorajam	são amigos e familiares	<input type="checkbox"/>	ninguém me encoraja
12. Quando vou fazer algo	me atiro direto nas coisas sem planejar	<input type="checkbox"/>	prefiro ter um plano
13. Nos meus julgamentos e decisões	tenho frequentemente incertezas	<input type="checkbox"/>	acredito firmemente
14. Os meus objetivos	eu sei como atingi-los	<input type="checkbox"/>	eu estou incerto sobre como atingi-los
15. Novas amizades	tenho facilidade em me vincular	<input type="checkbox"/>	tenho dificuldades em me vincular
16. A minha família caracteriza-se por	desunião	<input type="checkbox"/>	boa união
17. A solidariedade entre meus amigos	é ruim	<input type="checkbox"/>	é boa
18. Eu tenho facilidade para	organizar o meu tempo	<input type="checkbox"/>	perder o meu tempo
19. A crença em mim	me ajuda em períodos difíceis	<input type="checkbox"/>	pouco me ajuda em períodos difíceis
20. Os meus objetivos para o futuro são	vagos	<input type="checkbox"/>	bem pensados
21. Fazer contato com novas pessoas	é difícil para mim	<input type="checkbox"/>	eu tenho facilidade
22. Em momentos difíceis	a minha família mantém uma visão positiva do futuro	<input type="checkbox"/>	a minha família tem uma visão negativa do futuro
23. Quando algum membro da minha família entra em crise	eu fico sabendo rapidamente da situação	<input type="checkbox"/>	eu sou um dos últimos a ficar sabendo da situação
24. Regras e rotinas fixas	faltam no meu dia-a-dia	<input type="checkbox"/>	facilitam o meu dia-a-dia
25. Em adversidades eu tenho tendência a	ver as coisas de um jeito ruim	<input type="checkbox"/>	ver de um modo bom para que eu possa crescer

26. Quando estou na presença de outras pessoas	tenho facilidade em rir	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	não consigo rir
27. Em relação a outras pessoas, na nossa família nós	nos apoiamos pouco	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	somos leais
28. Eu tenho apoio	de amigos e familiares	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	não tenho apoio de ninguém
29. Acontecimentos na vida que para mim são difíceis	eu consigo lidar com eles	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	eu estou em constante estado de preocupação
30. Iniciar uma conversa interessante, eu acho	difícil	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	fácil
31. Na minha família nós gostamos	de fazer coisas em conjunto	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	de cada um fazer algo por si próprio
32. Quando preciso	eu não tenho nunca alguém que pode me ajudar	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	tenho sempre alguém que pode me ajudar
33. Os meus amigos/familiares próximos	valorizam as minhas qualidades	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	veem com maus olhos as minhas qualidades

ANEXO E – ESCALA DE ESPERANÇA DE *HERTH* (EEH)

Várias afirmações estão abaixo enumeradas. Leia cada afirmação e coloque um [X] na coluna que descreve o quanto você concorda com esta afirmação neste momento.

	Discordo completamente	Discordo	Concordo	Concordo completamente
1. Eu estou otimista quanto à vida.				
2. Eu tenho planos a curto e longo prazos.				
3. Eu me sinto muito sozinho(a).				
4. Eu consigo ver possibilidades em meio às dificuldades.				
5. Eu tenho uma fé que me conforta.				
6. Eu tenho medo do meu futuro.				
7. Eu posso me lembrar de tempos felizes e prazerosos.				
8. Eu me sinto muito forte.				
9. Eu me sinto capaz de dar e receber afeto/amor.				
10. Eu sei onde eu quero ir.				
11. Eu acredito no valor de cada dia.				
12. Eu sinto que minha vida tem valor e utilidade.				

**ANEXO F – ESCALA MULTIDIMENSIONAL DE SUPORTE SOCIAL PERCEBIDO
(EMSSP)**

Agora, estamos interessados em saber como você se sente sobre cada uma das afirmações a seguir. Para expressar sua opinião sobre as mesmas, utilize a seguinte escala:

1.Discordo muito fortemente	2.Discordo fortemente	3.Discordo moderadamente	4.Sou neutro	5.Concordo moderadamente	6.Concordo fortemente	7.Concordo muito fortemente
-----------------------------	-----------------------	--------------------------	--------------	--------------------------	-----------------------	-----------------------------

Itens	1	2	3	4	5	6	7
1. Há sempre uma pessoa especial que se encontra próxima quando eu necessito.	1	2	3	4	5	6	7
2. Há sempre uma pessoa especial com quem posso partilhar minhas alegrias e tristezas.	1	2	3	4	5	6	7
3. Minha família tenta verdadeiramente me ajudar.	1	2	3	4	5	6	7
4. Tenho a ajuda emocional e o apoio que necessito da minha família.	1	2	3	4	5	6	7
5. Tenho uma pessoa que é verdadeiramente uma fonte de conforto para mim.	1	2	3	4	5	6	7
6. Os meus amigos realmente procuram me ajudar.	1	2	3	4	5	6	7
7. Posso contar com os meus amigos quando algo de mal me ocorre.	1	2	3	4	5	6	7
8. Posso falar de meus problemas com minha família.	1	2	3	4	5	6	7
9. Tenho amigos com quem posso partilhar minhas alegrias e tristezas.	1	2	3	4	5	6	7
10. Há sempre uma pessoa especial em minha vida que se preocupa com meus sentimentos.	1	2	3	4	5	6	7
11. A minha família costuma estar disponível para me ajudar a tomar decisões.	1	2	3	4	5	6	7
12. Posso falar dos meus problemas com os meus amigos.	1	2	3	4	5	6	7

Fatores/Itens

Família: 3, 4, 8 e 11

Amigos: 6, 7, 9 e 12

Outros significantes: 1, 2, 5 e 10