



**Universidade Federal de Juiz de Fora
Programa de Pós-Graduação em Saúde
Área de Concentração: Saúde Brasileira**

BEATRIZ DOS SANTOS PEREIRA

**SAÚDE MENTAL DE PACIENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA E CUIDADORES
E SUA ASSOCIAÇÃO COM ALTERAÇÕES CLÍNICAS**

Juiz de Fora

2016

BEATRIZ DOS SANTOS PEREIRA

**SAÚDE MENTAL DE PACIENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA E CUIDADORES
E SUA ASSOCIAÇÃO COM ALTERAÇÕES CLÍNICAS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde: área de concentração Saúde Brasileira, da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Juiz de Fora, como requisito parcial para a obtenção do Grau de Mestre.

Orientador(a): Prof.^a Dr.^a Natália Maria da Silva Fernandes

Co-orientador(a): Prof.^a Dr.^a Fabiane Rossi dos Santos Grincenkov

Juiz de Fora

2016

BEATRIZ DOS SANTOS PEREIRA

**SAÚDE MENTAL DE PACIENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA E CUIDADORES
E SUA ASSOCIAÇÃO COM ALTERAÇÕES CLÍNICAS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde, área de concentração Saúde Brasileira, da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Juiz de Fora, como requisito parcial para a obtenção do Grau de Mestre.

Aprovado em 29 de Junho de 2016.

BANCA EXAMINADORA:

Prof.^a Dr.^a Natália Maria da Silva Fernandes
Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF)

Prof.^a Dr.^a Marcia Regina Gianotti Franco
Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF)

Prof.^a Dr.^a Eliane Ferreira Carvalho Banhato
Centro de Ensino Superior de Juiz de Fora (CES/JF)

Prof. Dr. Eugênio Paes Campos
Centro Universitário Serra dos Órgãos (UNIFESO)

Dedico este trabalho a todos os pacientes renais crônicos, verdadeiros exemplos de luta pela vida.

AGRADECIMENTOS

À Deus,

Agradeço por sua presença constante em minha trajetória, por ter me guiado nos momentos mais difíceis e me conceder proteção e coragem para continuar acreditando nos meus ideais e me permitir concluir mais uma importante etapa da minha vida.

À Professora Dra. Natália Maria da Silva Fernandes

Agradeço de forma especial à minha orientadora, que tão brilhantemente me guiou em cada momento deste trabalho, por ter acreditado em mim, por ter me mostrado o caminho da ciência e fazer parte da minha vida nos momentos bons e ruins. Grande exemplo de profissional e de mulher, que muito admiro.

À Professora Dra. Fabiane Rossi dos Santos Grincenkov

Minha coorientadora, fonte de grande sabedoria e experiência, que sempre me apoiou e incentivou. Agradeço sua disponibilidade, o carinho com que sempre recebeu minhas ideias, a paciência e dedicação que teve com meus projetos, o apoio nos momentos mais difíceis, o estímulo fundamental para que eu vencesse este processo.

Ao **Neimar Fernandes** pela infinita disponibilidade, por todo seu empenho na realização da análise estatística e no desenvolvimento deste trabalho.

Às coautoras, Nayara Pires de Melo e Renata Abrita, pelo apoio e por serem tão presentes neste estudo.

Ao meu marido Diogo,

Meu companheiro e grande amor, que com seu carinho sempre me apoiou e incentivou e com muita paciência sempre me deu forças para que eu continuasse meus projetos. Agradeço sua dedicação e por sempre acreditar em mim.

Aos meus pais, Marcos e Glória,

Agradeço imensamente pela dedicação, pelo amor, carinho e apoio dispensados a mim desde o primeiro dia da minha vida. Mesmo nos momentos mais difíceis foram fonte

de compreensão e suporte fundamental para que eu chegasse até aqui. Essa vitória é nossa!

Ao meu irmão Vinícius,

Que através do seu carinho, dedicação e paciência, apoiou meus passos, me acolhendo e estimulando.

Às minhas tias Vera, Angela e Heloisa,

Que sempre estiveram ao meu lado e vibraram com cada pequena conquista me ensinado o valor do trabalho e da vida com humildade e sabedoria.

Aos amigos,

Pelo amparo nos momentos mais aflitos, pelo carinho e pelos sorrisos que fizeram meus dias mais alegres.

Aos pacientes e familiares, que aceitaram participar do estudo e dividiram comigo um pouco de sua história, agradeço pela atenção, disponibilidade e confiança.

Aos membros da banca, por aceitarem o convite para avaliarem meu estudo e por suas valiosas contribuições.

À Universidade Federal de Juiz de Fora e a CAPES que me possibilitou fazer este curso e a todo seu corpo docente que muito contribuiu para minha formação. Agradeço ainda pelo fornecimento da bolsa de estudos que foi fundamental para a realização deste trabalho.

Ao Hospital Universitário por proporcionar um ambiente adequado para esta pesquisa e por fornecer os dados necessários ao estudo.

Enfim, a todos aqueles que, direta ou indiretamente, contribuíram para a realização deste trabalho, os meus sinceros agradecimentos.

“Tudo o que existe e vive precisa ser cuidado para continuar existindo. Uma planta, uma criança, um idoso, o planeta Terra. Tudo o que vive precisa ser alimentado. Assim, o cuidado, a essência da vida humana, precisa ser continuamente alimentado. O cuidado vive do amor, da carícia e da convivência”.

(Leonardo Boff, 1999)

RESUMO

Introdução: No Brasil há um aumento da prevalência de doenças crônicas, constituindo atualmente um problema de Saúde Pública com grande demanda por parte dos serviços de saúde. Dentre estas, encontra-se a Doença Renal Crônica (DRC), com um acréscimo constante do número de pessoas em diálise, presença de altos índices de mortalidade e incapacidades crônicas. Estar em uma condição de doença crônica traz ao paciente sentimentos que, para sua elaboração, será fundamental o papel da equipe de saúde e do cuidador familiar principal. Percebe-se portanto, que assim como o paciente, a família é significativamente afetada pela DRC e por seu tratamento, pois terá que se adaptar à persistência de um quadro clínico que apresenta instabilidade e incertezas, com necessidades de cuidados permanentes, a custo de grande sobrecarga nos mais diversos aspectos de suas vidas. Nesse contexto, em que a família constitui um grupo de risco para o desenvolvimento de sintomas psicológicos (como estresse, depressão etc.), bem como de diversas enfermidades crônicas, muitas vezes provenientes da negligência com o autocuidado, se faz fundamental avaliar como ocorre a elaboração do processo de adoecimento nesse grupo, em seus mais variados aspectos, para que se possa traçar melhores estratégias de intervenção. **Objetivo:** avaliar a saúde mental de pacientes renais crônicos e seus cuidadores e sua associação com os sintomas de ansiedade, depressão, estresse, fadiga, suporte social e qualidade de vida, bem como com as características clínicas dos pacientes. **Método:** estudo transversal em 21 pacientes e seus cuidadores, no período de Janeiro a Setembro de 2015. Amostra por conveniência onde foram incluídos participantes com idade >18 anos, há no mínimo 6 meses de tratamento e cuidadores familiares. Foram avaliadas variáveis sociodemográficas, clínicas, laboratoriais e psicológicas. Realizada análise descritiva e a associação entre pacientes e cuidadores. **Resultados:** Dentre os pacientes foi observado 38,1% com sintomas indicativos de ansiedade e depressão. As médias de Suporte Social Prático foram de $3,15 \pm 0,77$ e para Suporte Social Emocional $3,16 \pm 0,79$. Com relação à Fadiga,

14,3% se declaram extremamente cansados e 14,3% declaram fazer todas as atividades que habitualmente faziam. Dos 57,1% que apresentavam estresse, 66,7% estavam na Fase de Resistência com predominância de sintomas psicológicos em 60,0% dos mesmos. O domínio Capacidade Funcional (CF) da Qualidade de Vida mostrou correlação com Hemoglobina ($r=0,581$, $p=0,006$) e pacientes não anêmicos apresentaram melhor CF ($p=0,075$). Nos cuidadores observou-se 33,3% com sintomas indicativos de ansiedade e depressão. No Suporte Social Prático obtiveram média de $2,88 \pm 0,77$ e Suporte Social Emocional com $3,0 \pm 0,72$. 14,3% relataram estar extremamente cansados e 28,8% afirmaram fazer quase todas as atividades que habitualmente faziam. Na comparação de ambos os grupos observa-se que apresentam resultados semelhantes quanto à presença de ansiedade e depressão e fadiga. Cuidadores recebem menos suporte social que pacientes. Ambos os grupos apresentam predominância semelhante de níveis de estresse, porém, pacientes apresentam maior predominância de sintomas psicológicos. Com relação à Qualidade de vida, nos Aspectos Sociais, Vitalidade, Saúde Mental e o grande Domínio Mental, pacientes e cuidadores apresentam resultados semelhantes. **Conclui-se** que a Saúde Mental de pacientes e cuidadores apresenta níveis semelhantes e ambos, no contexto da doença renal dialítica, devem obter intervenções específicas.

Palavras-chave: Doença Renal Crônica. Saúde Mental. Cuidador.

Abstract

Introduction: To treat Chronic Kidney Disease (CKD) at the final stage, performance of Renal Replacement Therapies (RRT) is required, these require important changes in living habits and patients frequently need caregivers. These are risk groups for development of physical and psychological symptoms. **Objective:** evaluate predominance of anxiety, depression, stress, fatigue, social support and quality of life in patients with CKD and their caregivers. **Method;** cross study of 21 patients and their caregivers, during the period from January to September 2015. Sample according to convenience where patients over 18 years old were included, with at least 6 months of treatment and family member caregivers. Social, demographic, clinical, laboratory and psychological variables were evaluated. Descriptive analysis and association between patients and caregivers were performed. **Results:** Among patients we observed that 38.1% had symptoms that indicated anxiety and depression. Averages for Practical Social Support were $3.15 \pm 0,769$ and for Emotional Social Support were $3.16 \pm 0,79$. As for Fatigue, 14.3% of patients declare themselves extremely tired and 14.3% declared doing all activities they usually performed before. 57.1% presented stress, of these, 66.7% were at the Resistance Stage with predominance of psychological symptoms in 60.0%. The Quality of life domain of Functional Capacity (FC) presented a correlation with Hemoglobin ($r=0.581$, $p=0.006$) and non-anemic patients presented better FC. We observed symptoms that indicated anxiety and depression in 33.3% of caregivers. Caregivers obtained average of 2.88 ± 0.77 for Practical Social Support and 3.0 ± 0.72 for Emotional Social Support. 14.3% reported being extremely tired and 28.8% declared doing all activities they usually performed before. When comparing both groups we observed they present similar results for presence of anxiety, depression and fatigue. Caregivers receive less social support than patients. Both groups present similar predominance of stress levels, however, patients presented more predominance of psychological symptoms. For Quality of life, patients and caregivers

presented similar results for Social Aspects, Vitality, Mental Health and the great Mental Domain. **We concluded** that Mental Health of patients and caregivers presents similar levels and both, within the context of dialysis renal disease must undergo specific interventions.

Keywords: Chronic Kidney Disease. Mental Health. Caregiver.

LISTA DE FIGURAS E ILUSTRAÇÕES

Ilustração 1 - Prevalência de Terapia Renal Substitutiva na América Latina por suas modalidades.....	23
Ilustração 02 - Prevalência estimada de pacientes em diálise no Brasil, por região no período de 2011 a 2013.....	24
Ilustração 03 - Incidência estimada de pacientes em diálise no Brasil, por região no período de 2011 a 2013.....	24
Ilustração 04 - Distribuição de pacientes conforme o tipo de diálise e fonte pagadora, Censo 2013.....	25
Ilustração 05 - Os Rins.....	26
Ilustração 06 - Transplante Renal.....	32
Ilustração 07 - Centro de Hemodiálise do Hospital Universitário HU/UFJF.....	33
Ilustração 08 - Diálise Peritoneal Automatizada.....	34
Ilustração 09 - Diálise Peritoneal Ambulatorial Continua.....	34

LISTA DE QUADROS E TABELAS

Quadro 01 - Critérios para diagnóstico da Doença Renal Crônica	28
Quadro 02 - Estágios de Progressão da Doença Renal Crônica	28
Quadro 03 - Representação do risco de progressão da DRC por intensidade de cor.....	30

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

- BDI** – Beck Depression Inventory
- BHS** – Beck Hopelessness Scale
- BSI** – Beck Scale for Suicide Ideation
- CBO** – Classificação Brasileira de Ocupações
- CBS** – Caregiver Burden Scale
- DP**- Diálise Peritoneal
- DPA** – Diálise Peritoneal Automatizada
- DPAC** – Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua
- DPOC** – Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica
- DRC**- Doença Renal Crônica
- HADS** – Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão
- HD**- Hemodiálise
- HU/UFJF** – Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora
- IBGE** – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
- MS** – Ministério da Saúde
- NIEPEN** – Núcleo Interdisciplinar de Estudos e Pesquisas em Nefrologia
- OMS** – Organização Mundial da Saúde
- PTH_i** – Hormônio da Paratireóide / Paratormônio
- QV** – Qualidade de Vida
- SBN** – Sociedade Brasileira de Nefrologia
- SF-36** – Inventário de Qualidade de Vida/SF-36
- SUS** – Sistema Único de Saúde
- TC** – Tratamento Conservador
- TCLE** – Termo de Consentimento Livre Esclarecido
- TFG** – Taxa de Filtração Glomerular
- TRS**- Terapia Renal Substitutiva
- Tx** – Transplante Renal
- UFJF** – Universidade Federal de Juiz de Fora
- K/DOQI** – Kidney Disease Outcomes Quality Initiative
- Kt/v** – Índice de Eficiência da Hemodiálise (Depuração/Tempo/Volume)

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	16
2 REVISÃO DA LITERATURA.....	20
2.1 Epidemiologia da Doença Renal Crônica.....	21
2.2 A Doença Renal Crônica e suas modalidades de tratamento.....	25
2.3 O impacto das Terapias Renais Substitutivas na Saúde Mental de pacientes.....	36
2.3.1 Estresse.....	37
2.3.2 Ansiedade.....	39
2.3.3 Depressão.....	40
2.3.5 Fadiga.....	44
2.4 Cuidadores familiares, a Doença Renal Crônica e seus impactos.....	45
2.4.1 A função de cuidar e o cuidador.....	46
2.5 O Impacto da DRC e de seu tratamento em pacientes e cuidadores.....	56
3 JUSTIFICATIVA	59
4 HIPÓTESE	60
5 OBJETIVO	61
5.1 Objetivo Geral.....	61
5.2 Objetivos Específicos.....	61
6 PACIENTES E MÉTODOS.....	62
6.1 Desenho do estudo	62
6.2 Amostra	62
6.3 Local do estudo	62
6.4 Variáveis analisadas	63
6.5 Instrumentos	63
6.5.1 Questionário de Qualidade de Vida SF-36.....	63
6.5.2 Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão – HADS.....	64
6.5.3 Inventário de Sintomas de Estresse de Lipp – ISSL.....	64
6.5.4 Pictograma de Fadiga.....	65
6.5.5 Escala de Percepção de Suporte Social – EPSS.....	65
6.5.6 Entrevista com Questionário Sócio-demográficos.....	66
6.6 Procedimentos	66
7 ANÁLISE ESTATÍSTICA	67
8 RESULTADOS.....	68

8.1 Apresentação dos resultados.....	68
8.2 Resultado em forma de artigo.....	69
9 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	95
10 REFERÊNCIAS	97
10 APÊNDICES.....	108
10.1 Apêndice 1- Questionário Sóciodemográfico.....	109
10.2 Apêndice 2- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do Paciente.....	110
10.3 Apêndice 3- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do Paciente.....	112
10.4 Apêndice 4- Pôster apresentado ao 11º Congresso Mineiro de Nefrologia.....	114
11 ANEXOS	115
11.1 Anexo 1- Registro de Envio do Projeto á Plataforma Brasil.....	116
11.2 Anexo 2- Comprovante de Aprovação pelo Comitê de Ética.....	117
11.3 Anexo 3- Questionário de Qualidade de Vida SF-36.....	118
11.4 Anexo 4- Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão.....	123
11.5 Anexo 5- Pictograma de Fadiga.....	126
11.6 Anexo 6- Escala de Percepção de Suporte Social.....	127
11.7 Anexo 7- Certificado de apresentação de trabalho no 11º Congresso Mineiro de Nefrologia.....	128
11.8 Anexo 8- Certificado Apresentação no VIII Congresso da AJEPSI.....	129
11.9 Anexo 9- Confirmação de Submissão do artigo à Revista Health and Quality of Life Outcomes.....	130

1 INTRODUÇÃO

Sabe-se que com o processo de transição demográfica, caracterizado pela diminuição da taxa de mortalidade e fecundidade e pelo envelhecimento populacional, ocorrem mudanças no padrão de morbidade do país juntamente com um aumento significativo na prevalência de doenças crônicas não transmissíveis. Nesse contexto, a Doença Renal Crônica (DRC) aparece como um problema de saúde pública, devido à sua prevalência, evolução e custo financeiro (FRÁGUAS et al, 2008).

A DRC consiste em uma lesão renal que leva à perda progressiva e irreversível das funções dos rins (JÚNIOR, 2004). Esta doença constitui uma condição crônica não passível de cura, mas com a possibilidade de retardo da progressão mediante um acompanhamento interdisciplinar sistemático e permanente (THOMAS; ALCHIERI, 2005). Como recurso terapêutico, a DRC conta com o Tratamento Conservador (TC), porém, quando o paciente atinge taxas de filtração glomerular (TFG) muito baixas (menores que 10 ml/min/1,73m²) há necessidade de iniciar alguma modalidade de Terapia Renal Substitutiva (TRS) como Hemodiálise (HD), Diálise Peritoneal (DP) em suas duas modalidades: Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua (DPAC) e Diálise Peritoneal Automatizada (DPA), ou Transplante Renal (Tx), este último pode ser realizado ainda no período pré-dialítico (BASTOS, 2011; THOMAS; ALCHIERI, 2005).

Os sistemas dialíticos consistem em um sistema de apoio às funções renais, com a retirada de substâncias tóxicas do organismo e excesso de líquido, e exigem alterações importantes nos hábitos de vida e restrições que ocasionam alterações na vida social, além de se associarem a limitações físicas decorrentes desse processo (THOMAS; ALCHIERI, 2005). Tais situações comprometem a vida do paciente em diversos aspectos como físicos, sociais, familiares e financeiros, tendo este que se adaptar às intensas mudanças ocasionadas pelo diagnóstico e curso da doença (FRÁGUAS et al, 2008). O paciente se encontra agora dependente de uma série de cuidados e de seus cuidadores. Essa situação de saúde traz transformações na condição de vida do sujeito, nas suas formas de lidar consigo mesmo, com o mundo e com sua própria saúde, em decorrência do momento é permeado de angústia, estresse, medos, ansiedades e sentimentos e, para sua elaboração, será fundamental o papel da equipe de saúde e do cuidador familiar principal (RODRIGUES; BOTTI, 2009; DYNIEWICZ et al, 2004).

Sabe-se que a família consiste em um grupo de sujeitos com íntimas relações (estabelecidas em constante interação) onde o paciente irá viver diversas interações

físicas, emocionais, sociais e psíquicas. Este grupo corresponde, inclusive, a uma conexão entre o paciente e a comunidade e grupos culturais importantes no curso do adoecimento. O relacionamento do paciente com este grupo pode influenciar nos aspectos gerais de sua saúde bem como na adesão ao tratamento. Assim, este grupo possui papel fundamental, uma vez que a resposta psicológica do paciente será influenciada, não somente por sua personalidade e seu desenvolvimento antes da doença, mas fundamentalmente pela extensão do apoio familiar recebido, assim como de outros grupos sociais como amigos, grupos de relacionamento, equipes de saúde, dentre outros (ABRAHÃO et al, 2010).

Percebe-se, portanto, que assim como o paciente, o grupo familiar é significativamente afetada pela DRC e por seu tratamento, fazendo com que seus membros reavaliem suas crenças, seus valores e comportamentos, se ajustando aos novos padrões de vida e ao sofrimento presente durante todo o tratamento, onde cada familiar irá vivenciar essa adaptação de forma singular e diferenciada. Dessa forma, os familiares incluindo o cuidador principal terão que se organizar para conviver com a persistência de um quadro clínico crônico, onde o paciente apresenta instabilidade e incertezas com necessidades de cuidados permanentes, ao custo de grande sobrecarga nos mais diversos aspectos de suas vidas (MORENO, 2008).

Os cuidados prestados em saúde envolvem um contexto amplo, incluindo uma ação interativa e não fica calcado apenas na técnica e nos procedimentos realizados no tratamento; envolve uma questão ética e uma capacidade de buscar promover melhor qualidade de vida ao paciente. Significa ainda, atender às necessidades mais diversas que promovam o bem-estar, conjugando aspectos físicos, emocionais, psicológicos, dentre outros, considerando sempre as relações interpessoais como parte de um cuidado humanizado e importante na atenção ao paciente (RODRIGUES; BOTTI, 2009). O cuidar acontece no encontro entre cuidador e cuidado e vários fatores irão influenciar no resultado dessa interação (CAMPOS, 2007).

Ao tratar do termo cuidado, é fundamental destacar o conceito de Holding que ocupa lugar central nas teorias de Winnicott. Holding refere-se ao conjunto de cuidados que o ambiente, sobretudo a mãe, dispensa ao bebê e ambos, mãe/ambiente e bebê formariam uma unidade. De um lado o bebê necessita de cuidados enquanto de outro lado, a mãe deseja cuidar e dessa forma, desejo e necessidade se completam (CAMPOS, 2007). Para esse encontro, entre cuidado e cuidador acontecer, é necessário que haja uma “boa captação”, ou seja, a identificação e sensibilização com as necessidades do outro, o que levaria ao chamado de “bom cuidado”, ou seja, o cuidado eficaz. Dessa

forma, para que o cuidado adequado aconteça é fundamental que o cuidador realmente entenda as necessidades de quem está sendo cuidado (CAMPOS, 2007).

Para além do período da infância, já na vida adulta, há a permanência das necessidades do Holding. Os cuidados primários dispensados pela mãe agora se estendem até os interesses da família pelos adolescentes e vai além, nas necessidades de relacionamento grupal/interpessoal que sejam fontes de apoio, se assemelhando ao colo e aos cuidados da mãe (CAMPOS, 2007). No contexto da saúde “[...] o paciente, vulnerabilizado pela doença, comporta-se psicologicamente como um bebê e anseia encontrar um ambiente cuidador capaz de lhe proporcionar o resgate de sua integridade [...]” (CAMPOS, p.74, 2007).

O cuidar, como forma de suporte social faz referência a relacionamentos interpessoais, grupais e comunitários que proporcionarão ao paciente sentimento de proteção e apoio. Tal situação é capaz de amenizar os impactos sofridos, pode ainda auxiliar o indivíduo a desenvolver mais habilidades frente as adversidades, modificando a forma de percepção dos fatores estressores e favorecer a aderência ao tratamento e ainda proporcionar bem estar psicológico (CAMPOS, 2007).

Nesse contexto, a família constitui um grupo de risco para o desenvolvimento de sintomas psicológicos, bem como de diversas enfermidades crônicas e faz-se fundamental avaliar o nível de elaboração do processo de adoecimento vivenciado (BRITO, 2009). Esse processo engloba todos os membros da família, para que seja possível intervir em cada sujeito, aproveitando suas habilidades e trabalhando melhor as dificuldades de cada um, para que a família elabore melhor o processo saúde-doença (FRÁGUAS et al, 2008).

Percebe-se que, como descrito por Campos (2007) não há um “cuidador absoluto” pois todo cuidador precisa ser cuidado, precisa, assim como o paciente, de alguém que lhe ofereça suporte e apoio, facilitando seu desempenho e compartilhando, de alguma forma, a sua tarefa (CAMPOS, 2007).

Devido à importância das relações familiares no favorecimento/surgimento de comportamentos de risco à saúde, bem como na resposta emitida pelo paciente frente ao adoecimento, o modelo de assistência biopsicossocial amplamente difundido, porém pouco praticado atualmente, visa o atendimento e as intervenções abrangentes aos indivíduos e seu meio social, em especial ao núcleo familiar. Tais intervenções visam promover estratégias para o estabelecimento de famílias e comunidades mais saudáveis frente à prevenção de agravos à saúde e mais organizadas frente às adversidades (STRAUB, 2014).

Nesse sentido, destaca-se a importância da Educação em Saúde nos processos de saúde doença, em intervenções planejadas para promoção e tratamento, através de intervenções planejadas que envolvem comunicação com o grupo que promova modificação para comportamentos mais saudáveis (STRAUB, 2014).

Porém, a nossa realidade evidencia a carência e a necessidade de estudos que tenham como foco o impacto da doença nos pacientes com DRC bem como no seu grupo de apoio/familiar, abordando o desgaste acarretado nos envolvidos em especial o cuidador principal, para que se possa então, traçar formas mais eficazes de assistência ao paciente a seu grupo familiar, objetivando sempre a melhoria de qualidade de vida e promoção de saúde dos envolvidos. Esta perspectiva de trabalho possibilita o desenvolvimento de estratégias de promoção de saúde, prevenção de doenças, bem como possibilita o desenvolvimento de habilidades frente às diversas situações de adoecimento.

A presente pesquisa é fruto do interesse na relação entre paciente e cuidadores familiares em saúde, visando à exploração da importância deste processo no adoecimento e curso do tratamento, bem como sua implicação na saúde do próprio cuidador. Acredita-se que as responsabilidades e tarefas referentes ao cuidado ocasionam uma sobrecarga física e mental em cuidadores e esta condição pode favorecer o surgimento de diversas patologias.

Tem-se como proposta, a avaliação da prevalência de sintomas como ansiedade, depressão e fadiga, bem como dos níveis de qualidade de vida e percepção do suporte social em pacientes com DRC e seus cuidadores e ainda, a análise da associação destas variáveis com as características clínicas dos pacientes.

Assim, o projeto “Saúde mental de pacientes com doença renal crônica e cuidadores e sua associação com alterações clínicas” foi desenvolvido dentro do Programa de Pós-Graduação em Saúde, área de concentração em Saúde Brasileira, da Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF), por meio do Núcleo Interdisciplinar de Estudos e Pesquisas em Nefrologia (NIEPEN) e foi encaminhado para o Comitê de Ética (Protocolo CAAE: 36345514.1.0000.5139, comprovante 081979/2014) (ANEXO 1) e recebeu a Aprovação¹ necessária à realização do mesmo (ANEXO 2).

¹ Aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa através do Encaminhamento nº 36345514.1.0000.5139, comprovante 081979/2014.

2 REVISÃO DA LITERATURA

Este trabalho baseia-se no fato de atualmente haver um aumento na prevalência de doenças crônicas não transmissíveis. Dentre elas, a Doença Renal Crônica (DRC) ganha destaque devido ao aumento constante do número de pessoas em diálise, aumento da mortalidade e incapacidades crônicas (SESSO et al, 2014; GIOVANELLA, et al, 2012; SESSO, et al, 2010 FILHO; BRITO, 2006; MALDENER, et al, 2008; CHERCHIGLIA, 2010).

Os impactos na saúde física e mental acarretados pela condição crônica de saúde, tanto em pacientes como em seus cuidadores familiares são evidentes. Dentre estes, observamos na literatura o surgimento de estudos abordando os sintomas de ansiedade, depressão, estresse e redução na qualidade de vida (THOMAS; ALCHIERI, 2005; FRÁGUAS, et al, 2008; STUMM, et al, 2013; LEUNG, 2003; OLIVEIRA et al, 2005).

As condições de saúde de ambos, paciente e cuidador, bem como a relação estabelecida por eles dentro da reorganização familiar desencadeada pelo próprio processo de adoecimento são importantes preditores no que diz respeito ao curso do tratamento e consistem em um aspecto que evidencia a necessidade de especial atenção das equipes de saúde. É evidente o impacto da condição de doença crônica na qualidade de vida em ambos, e no desenvolvimento de sintomas físicos, psicológicos e até mesmo psiquiátricos e se torna extremamente relevante como foco de estudos, pesquisas e intervenções específicas (SOUZA, 2008; BRITO, 2009; RODRIGUES; BOTTI, 2009).

O conceito de Saúde preconizado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e adotado pelo Ministério da Saúde (MS) corresponde ao “completo estado de bem-estar físico, mental e social, e não simplesmente a ausência de enfermidade”. Este conceito se caracteriza por ser amplo e multifatorial, e se relaciona com diversos aspectos da vida dos sujeitos, incluindo os processos sociais envolvidos, qualidade de vida e claro, as condições de saúde e processos de adoecimento (SERGE; FERRAZ, 1997).

De acordo com a perspectiva acima citada, o termo saúde mental será entendido não apenas como a ausência de doenças mentais, mas sim uma condição de significado complexo. O termo saúde mental é abordado como uma área que compreende alta complexidade do conhecimento, com contexto amplo e multifatorial e não se encontra na literatura limitações específicas para sua conceituação. Desta forma, utilizou-se a fundamentação descrita por Amarante (p.16, 2007) em que a saúde mental “[...] não é apenas psicopatologia, semiologia... ou seja, não pode ser reduzida ao estudo e

tratamento das doenças mentais”. Este conceito envolve diversas situações inclusive as habilidades do sujeito enfrentar as adversidades da vida.

Com relação ao termo “transtorno mental”, a OMS destaca que, uma vez que sua definição depende de fatores sociais, culturais, econômicos e legais, não se trata de uma condição única e específica, mas de um grupo de transtornos, com aspectos peculiares e deve ser entendido de forma ampla, nas suas diversas formas de manifestação (OMS, 2005).

Amarante (2007) discorre que saúde mental é um campo que abarca diversos significados, plural na medida que trata do estado mental dos indivíduos e das coletividades, e dessa forma, “[...] qualquer espécie de categorização é acompanhada do risco do reducionismo e de um achatamento das possibilidades da existência humana e social” (AMARANTE, p.19, 2007).

Baseado no exposto anteriormente, o presente trabalho contou com uma avaliação diversificada de situações comprometedoras da saúde mental (sintomas de ansiedade, depressão, estresse, qualidade de vida, suporte social e fadiga) de pacientes e seus cuidadores. Como aspecto diferencial desta pesquisa encontra-se a comparação das variáveis citadas entre ambos os grupos, bem como com os dados clínicos e laboratoriais dos pacientes, no intuito de abranger o indivíduo nos aspectos sociais, físicos e emocionais, proporcionando assim, um estudo mais complexo desta população.

São apresentados a seguir, detalhadamente, os fundamentos que norteiam o presente estudo. Discute-se ainda a saúde mental, a presença de sintomas psicológicos em pacientes com DRC e seus familiares, bem como o impacto de tais situações no curso da doença e tratamento do paciente.

2.1 EPIDEMIOLOGIA DA DOENÇA RENAL CRÔNICA

O fenômeno de Transição Epidemiológica é compreendido como mudanças ocorridas ao longo do tempo nos padrões de mortalidade, morbidade e invalidez característicos de determinada população (SHRAMM et al, 2004). Esse processo é influenciado por dois fatores principais: o primeiro está relacionado com as alterações na estrutura etária da população, o chamado envelhecimento populacional, ou seja, o acúmulo progressivo de pessoas em faixas etárias mais avançadas e o segundo, relacionado com as alterações no padrão de morbidade e mortalidade com a gradual

substituição das doenças infecciosas e parasitárias para a predominância das doenças crônicas não transmissíveis ocorrendo assim, a sobreposição da morbidade sobre a mortalidade (MEDRONHO et al, 2009; SHRAMM et al, 2004).

A partir da segunda metade do século XX, países considerados grandes polos industriais (em desenvolvimento) apresentaram mudanças importantes no perfil epidemiológico (MEDRONHO et al, 2009). Porém, assim como em outros países da América Latina, no Brasil, esse processo ocorre de maneira peculiar, diferente do que tem acontecido com países desenvolvidos/industrializados. Aqui, novos problemas de saúde coexistem com situações pré-estabelecidas, ou seja, há uma superposição de doenças tanto infecciosas e parasitárias quanto crônico-degenerativas (MEDRONHO et al, 2009; SHRAMM et.al, 2004).

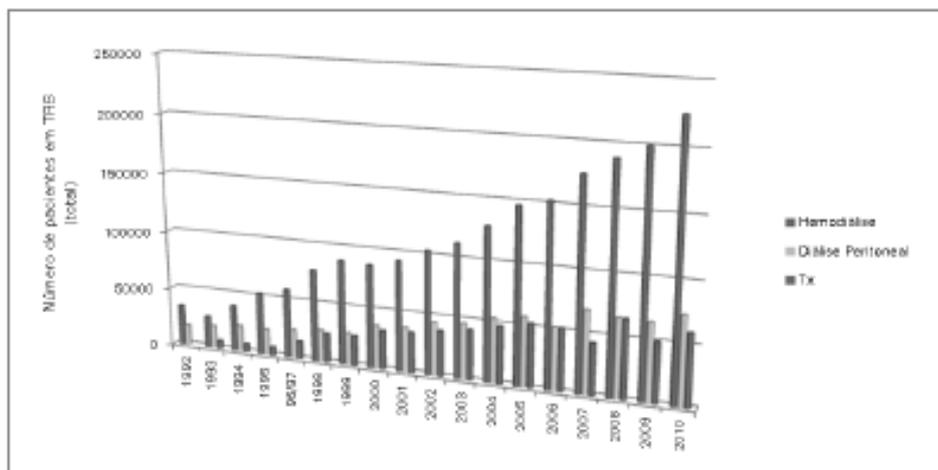
O perfil epidemiológico da população brasileira atualmente apresenta uma prevalência crescente de doenças crônicas não transmissíveis. Essa modificação no perfil das doenças gera, conseqüentemente, uma alteração no perfil de utilização dos serviços de saúde e, uma vez que se trata de doenças crônicas, podem ser destacados a longa duração dos tratamentos com grande demanda por parte da assistência em todos os níveis e o conseqüente aumento nos gastos com a saúde constituindo assim, um problema de saúde pública (GIOVANELLA et al. 2012; SHRAMM et al; 2004).

Dentre estas doenças, encontra-se a DRC, e conseqüentemente o aumento constante e significativo do número de pessoas em Terapia Renal Substitutiva (TRS), além do aumento de mortalidade e incapacidades crônicas (FILHO; BRITO, 2006; MALDENER et al, 2008; CHERCHIGLIA, 2010; SESSO et al, 2010).

De acordo com o Registro Latino-Americano de Diálise e Transplante (RLDTR), a prevalência de pacientes em TRS na América Latina aumentou de 119 pacientes por milhão de população (pmp) no ano de 1991 para 660 pmp em 2010 (HD 392 pmp, DP 129 pmp). Vale ressaltar que essa situação mostrou associação com aspectos relacionados a fatores socioeconômicos, apresentando assim uma variação entre os países (PECOITS-FILHO et al, 2015).

Com relação ao tipo de tratamento, observa-se um acentuado aumento na prevalência de pacientes em hemodiálise quando comparados às outras modalidades de TRS conforme pode ser observado na Ilustração 1 (PECOITS-FILHO et al, 2015).

Ilustração 1: Prevalência de Terapia Renal Substitutiva na América Latina por suas modalidades



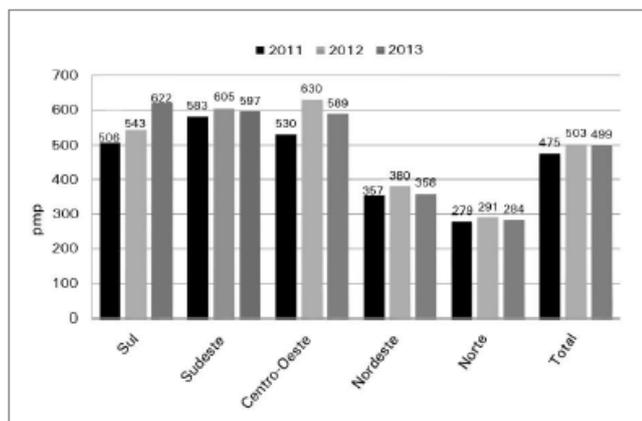
Fonte: PECOITS-FILHO et al, p.11, 2015.

Considerando os impactos negativos na qualidade de vida, condição social e econômica, nas atividades de trabalho e lazer de pacientes em hemodíalise descritas na literatura, bem como a alta prevalência da realização desta modalidade de tratamento, devemos dar especial atenção a pacientes nessa condição (PECOITS-FILHO et al, 2015; CASTRO et al, 2003).

Em nosso país, segundo o Inquérito Brasileiro de Diálise Crônica de 2013 da Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN), ao analisar as tendências do período de 2011 a 2013, observou-se um crescimento de 3% ao ano no número de pacientes em diálise. Adicionalmente, a incidência e prevalência da DRC vêm aumentando gradativamente ao longo dos anos, apesar de, nesse respectivo triênio, as taxas de prevalência tenham se mantido estáveis como nos dados de 2011, 475 por milhão de pacientes e de 2013, 499 por milhão de pacientes (SESSO et al, 2014).

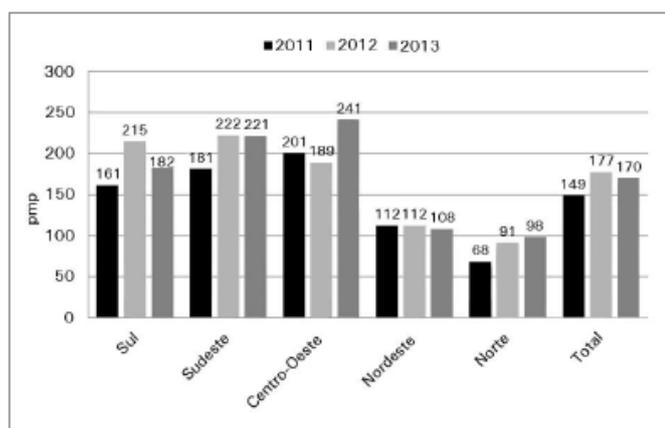
Esse movimento pode ser observado na ilustração 02 e 03 que mostram a prevalência estimada de pacientes em diálise no Brasil, por região e a Incidência estimada de pacientes em diálise no Brasil, por região no período de 2011 a 2013, respectivamente (SESSO et al, 2014).

Ilustração 02: Prevalência estimada de pacientes em diálise no Brasil, por região no período de 2011 a 2013.



Fonte: SESSO et al, p. 478, 2014.

Ilustração 03: Incidência estimada de pacientes em diálise no Brasil, por região no período de 2011 a 2013



Fonte: SESSO et al, p. 478, 2014.

É bem reconhecido o impacto social e econômico, representado pela DRC na sociedade o que influencia diretamente nos Sistemas de Saúde, principalmente se considerarmos que os tratamentos dialíticos são disponibilizados pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e que a maioria deste pacientes são oriundos de atendimentos emergenciais em hospitais ou clínicas de pré-diálise públicas (LUGON, 2009).

Tal situação pode ser observada na Ilustração 4, em que é descrita a distribuição dos pacientes conforme o tipo de diálise e fonte pagadora, evidenciado nos estudos do Censo 2013 (SESSO et al, 2014).

Ilustração 04: Distribuição de pacientes conforme o tipo de diálise e fonte pagadora

MODALIDADE	SUS N (%)	NÃO SUS N (%)	TOTAL N (%)
HD Convencional	39.018 (90,9)	6.707 (83,6)	45.725 (89,7)
HD diária (> 4x/semana)	150 (0,3)	388 (4,8)	538 (1,1)
DPAC	1.580 (3,7)	197 (2,5)	1.777 (3,5)
DPA	2.124 (4,9)	728 (9,1)	2.852 (5,6)
DPI	62 (0,1)	7 (0,1)	69 (0,1)
TOTAL	42.934 (100)	8.027 (100)	50.961 (100)

Fonte: SESSO et al, p. 479, 2014.

Nota-se que a maioria dos pacientes com DRC realizam como TRS a modalidade de Hemodiálise Convencional, seguida pela HD Diária e das modalidades de DP, tendo, em sua maioria o financiamento do SUS (SESSO, 2014).

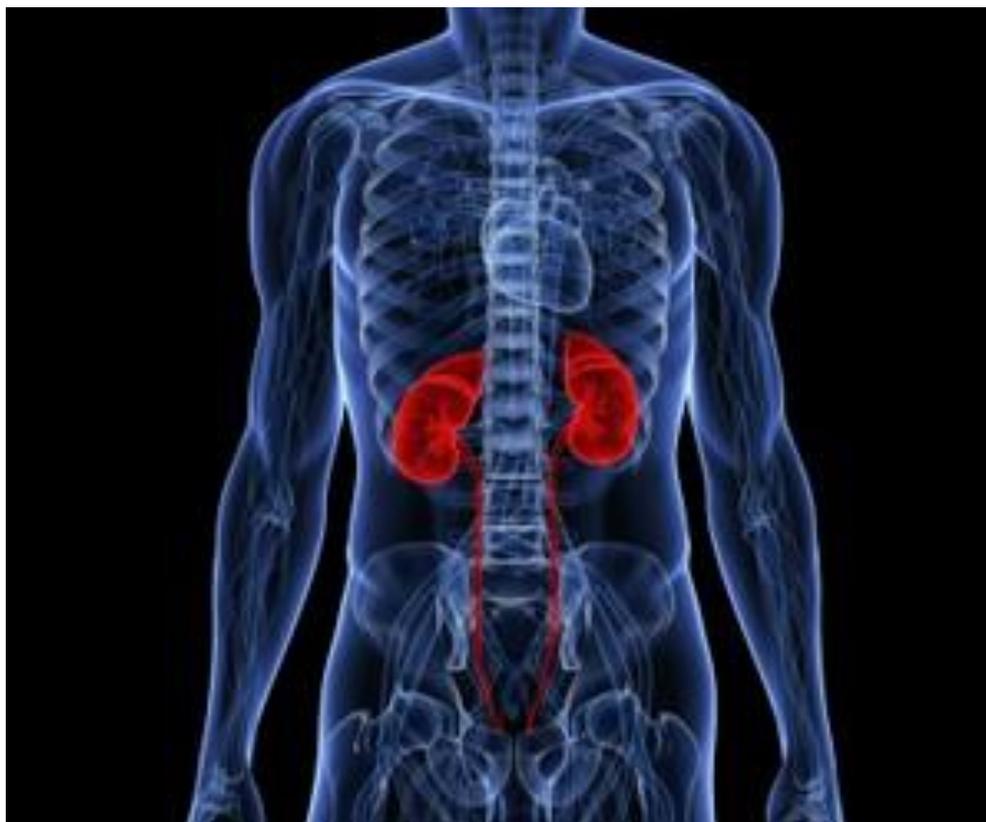
É importante considerar que as doenças crônicas, como a DRC, estão entre as maiores causas de internação hospitalar, e os tratamentos permanentes geram grandes gastos para os familiares dos pacientes, em qualquer faixa de renda afetando a estrutura socioeconômica desse grupo, e o sistema de saúde (GIOVANELLA et al, p.158, 2012).

2.2 A DOENÇA RENAL CRÔNICA E SUAS MODALIDADES DE TRATAMENTO

Os rins estão situados no espaço retroperitoneal², nas laterais da coluna vertebral. A localização desses órgãos no corpo humano pode ser observada na Ilustração 05, onde os rins encontram-se destacados na cor vermelho (RIELLA, 1996).

² Espaço anatômico atrás da cavidade abdominal localizado atrás do peritônio (RIELLA, 1996).

Ilustração 05: OS RINS



Fonte: Imagem retirada da internet. Disponível em: <http://ricasaude.com/conselhos-para-cuidar-bem-dos-rins/>). Acesso em 14/03/2015.

Os rins recebem normalmente 20% do débito cardíaco³, o que representa um fluxo sanguíneo de 1.000 a 1.200ml/min para um homem de 70 a 75kg. Este alto fluxo é ainda mais significativo se considerado o peso dos rins, cerca de 300g. O sangue que irriga os rins passa inicialmente pelos glomérulos⁴, onde cerca de 20% do plasma⁵ é filtrado, totalizando uma taxa de filtração glomerular (TFG) de normalmente 120ml/min ou 170 litros por dia. Além da filtração glomerular, os rins também são responsáveis pelo metabolismo da água e dos eletrólitos⁶, bem como atua no equilíbrio ácido-básico⁷ e

³ Também chamado de Gasto Cardíaco, corresponde ao volume de sangue bombeado pelo coração no espaço de tempo de um minuto (RIELLA, 1996).

⁴ São capilares que fazem parte da estrutura do rim. É nessa estrutura que ocorre a Filtração Glomerular com a retirada de água e outras substâncias do sangue com a consequente produção de urina (RIELLA, 1996).

⁵ Também chamado de Plasma Sanguíneo corresponde ao componente líquido do sangue (RIELLA, 1996).

⁶ São substâncias que liberam íons de forma a serem possíveis de conduzir corrente elétrica (RIELLA, 1996).

⁷ Refere-se ao equilíbrio do grau de acidez do sangue (normalmente alcalino: 7,35 e 7,45). Dentre as formas de equilíbrio ácido-base, encontra-se a participação dos rins com a excreção do excesso de ácido (RIELLA, 1996).

ainda apresenta funções hormonais (eritropoietina⁸, ativação da vitamina D⁹ e síntese de renina¹⁰) (RIELLA, 1996).

A DRC consiste em uma lesão renal devido alguma anormalidade estrutural ou funcional deste órgão, muitas vezes relacionada com a Hipertensão Arterial (Pressão arterial aumentada) e a Diabetes (elevado nível de glicemia no sangue), levando à perda progressiva e irreversível da função dos rins. Em um estágio mais avançado os rins já perderam sua capacidade de funcionamento e não conseguem mais manter o funcionamento normal do organismo (JÚNIOR, 2004; BASTOS et al, 2004).

Esta doença caracteriza-se por uma condição crônica não passível de cura, mas apresenta a possibilidade do retardo de sua progressão e de seus sintomas, mediante acompanhamento interdisciplinar sistemático (THOMAS; ALCHIERI, 2005).

A presença de DRC deve ser estabelecida com base na presença de lesão renal e no nível de função renal (TFG), seguindo a classificação de DRC da National Kidney Foundation - K/DOQI¹¹ adotada pela Sociedade Brasileira de Nefrologia (BASTOS et al, 2011). O valor da TFG informa o nível de função renal, à medida em que a doença renal progride, o valor da TFG diminui (K/DOQI, 2002). Também é indicada a verificação dos índices de albuminúria¹² juntamente com a TGF para que os riscos de desfechos adversos possam ser identificados (KIRSTAJN et al, 2014). Quando o paciente atinge taxas de filtração glomerular (TFG) muito baixas (menores que <10 ml/min/1,73m²) há necessidade de dar início a alguma modalidade de TRS como Hemodiálise, Diálise Peritoneal ou Transplante Renal (BASTOS et al, 2011). No Quadro 01 encontram-se os critérios de diagnóstico da DRC propostos pelo KDOQI publicados em 2002.

⁸ Hormônio de natureza glicoprotéica produzido pelo rim que possui função de regulador da eritropoese, através da estimulação mitótica e de diferenciação, que é o processo de formação das hemácias, ou seja, as células vermelhas do sangue (RIELLA, 1996).

⁹ Hormônio que regula o metabolismo do cálcio e do fósforo no organismo e está relacionado com o crescimento e fortalecimento ósseo (BUENO; CZEPIELEWSKI, 2008).

¹⁰ Substância componente do Sistema (hormonal) Renina-Angiotensina (SRA) cujo papel fundamental se relaciona com a homeostasia hidroeletrolítica, incluindo o controle da Pressão Arterial (RIGATTO; BÖHLHE; IRIGOYEN, 2004).

¹¹ Documento com diretrizes para avaliação, diagnóstico, estratificação e tratamento da DRC (KDOQI, 2012).

¹² Marcador do estado nutricional complementar à avaliação da DRC que se relaciona com a morbi-mortalidade desses pacientes (MORSCH; GONÇALVES; BARROS, 2005).

Quadro 01: Critérios para diagnóstico da Doença Renal Crônica

Critérios para Doença Renal Crônica (Qualquer uma das seguintes alterações presentes por mais de 3 meses)
<ul style="list-style-type: none"> - Marcadores de lesão renal (um ou mais); - Albuminúria (>30 mg/24h; relação albuminúria/creatininúria 30mg/g); - Anormalidades no sedimento urinário; - Distúrbios eletrolíticos e outros devido a lesões tubulares¹³; - Anormalidades estruturais detectadas por exame de imagem; - História de transplante renal; - TFG diminuída; - <60 ml/min/1,73m² (categorias de TGF G3 a-G5)

Fonte: KIRSTJAN et al, 2013.

A DRC pode ainda ser classificada em estágios de acordo com sua progressão, considerando o estado de TFG e Proteinúria¹⁴, conforme representado abaixo no quadro 02 (K/DOQI, 2002).

Quadro 02: Categorias de Progressão da Doença Renal Crônica

Categorias	Taxa de filtração glomerular (TFG)*	Proteinúria
1	90 ou acima	Presente
2	60 a 89	Presente
3 ^a	45 a 59	Presente ou ausente
3 ^B	30 a 44	Presente ou ausente
4	15 a 29	Presente ou ausente
5	Menos de 15	Presente ou ausente

*ml/min/1,73m²

Fonte: K/DOQI, 2002

¹³ Túbulo renal é a porção da estrutura renal que contém o filtrado glomerular. As lesões nos tubos dos rins, normalmente geram um desequilíbrio ácido-básico, pois dificultam a excreção de ácidos pelo rim (RIELLA, 1996).

¹⁴ Excreção de proteína na urina (albuminúria persistente) e corresponde a um marcador da função renal (BASTOS; BREGMAN; KIRSZTAJN, 2010).

Utilizando-se do Quadro 02 e de informações adjuntas, pode-se descrever as fases da DRC da seguinte forma: Estágio 1 com presença de lesão renal e TFG normal ou aumentada, maior ou igual a $90\text{ml/mim}/1,73\text{m}^2$ e fatores de risco¹⁵ para a DRC; Estágio 2 com presença de lesão renal discreta e uma sutil diminuição na TFG com valores entre 60 e $89\text{ ml/mim}/1,73\text{m}^2$. Nos Estágios 1 e 2 é notável também como um marcador, a presença de proteinúria a qual nos estágios seguintes pode estar presente ou ausente. Estágio 3 com diminuição moderada da TFG de 30 a $59\text{ ml/mim}/1,73\text{m}^2$; Estágio 4 com diminuição grave da TFG ficando entre 15 e $29\text{ ml/mim}/1,73\text{m}^2$. Esses estágios são denominados de pré-dialíticos, ou seja, ainda que se observe a diminuição da função renal, não há a necessidade do início de uma TRS (K/DOQI, 2002). Já o Estágio 5 caracteriza-se por uma TFG inferior a $15\text{ ml/mim}/1,73\text{m}^2$ constituindo o que é chamado de Doença Renal em Estágio Final. Nesse momento os rins já não são capazes de manter o equilíbrio do organismo e os tratamentos substitutivos da função renal tornam-se necessários, portanto este consiste em um estágio dialítico (GRICIO; KUSUMOTA; CÂNDIDO, 2009).

A progressão da DRC, ou seja, seu agravamento, pode ocorrer devido à influência de diversos fatores. No Quadro 03 pode-se verificar as categorias de Taxa de Filtração Glomerular (TFG) e a Albuminúria que refletem o risco de progressão da DRC por intensidade da cor: verde (baixo risco), amarelo (moderado risco), laranja (risco alto), vermelho e vermelho escuro (risco muito alto).

Quadro 03: Representação do risco de progressão da DRC por intensidade de cor.

Prognóstico de DRC por TFG e Categorias de Albuminúria: KDIGO 2012				Categorias de albuminúria persistente. Descrição e alcance		
				A1	A2	A3
				Normal a ligeiramente aumentado	Moderadamente aumentado	Gravemente aumentado
				< 30 mg/g <3 mg/mmol	30-300 mg/g 3-30 mg/mmol	>300 mg/g 30 mg/mmol
Categorias TFG (ml/min/1,73 m ²). Descrição e alcance	G1	Normal ou alto	≥90			
	G2	Levemente diminuída	60-89			
	G3a	Levemente a moderadamente diminuída	45-59			
	G3b	Moderadamente a gravemente diminuída	30-44			
	G4	Gravemente diminuída	15-29			
	G5	Insuficiência renal	<15			
Verde: baixo risco (se não houver outros marcadores de doença renal, sem DRC); Amarelo: risco moderadamente aumentado; Laranja: alto risco; Vermelho: risco muito alto.						

Fonte: Adaptado KDIGO 2012: Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of CKD. *Kidney Int* (suppl) 2013;3:1-150.

Dessa forma, observa-se que quanto maior a diminuição da TFG bem como a maior alteração na presença de albuminúria aumentam os riscos do paciente evoluir para estágios mais avançados da DRC. Por exemplo, um paciente no Estágio G4 com albuminúria moderadamente aumentada em A2 possuirá um risco muito maior de progressão de sua DRC quando comparado a um paciente no Estágio G2 com TFG levemente diminuído em A1 com albuminúria normal ou levemente aumentada.

O início da DRC caracteriza-se por ser assintomática, desta forma, muitas vezes não é percebida pelo paciente e, quando este sente as manifestações da doença, os rins já estão com suas funções muito prejudicadas. Nesse momento o tratamento imediato se faz necessário com um início abrupto e de difícil adaptação. Essa condição faz emergir uma ameaça à integridade do paciente, a necessidade de tratamento permanente bem

¹⁵ Corresponde a uma suscetibilidade aumentada para o desenvolvimento de DRC, devido aos seguintes fatores: presença de hipertensão arterial, diabetes, idade avançada, doença cardiovascular e ser familiar de pacientes portador de DRC (BASTOS et al, 2011).

como a proximidade com a possibilidade de morte (QUINTANA; WEISSHEIMER; HERMANN, 2011).

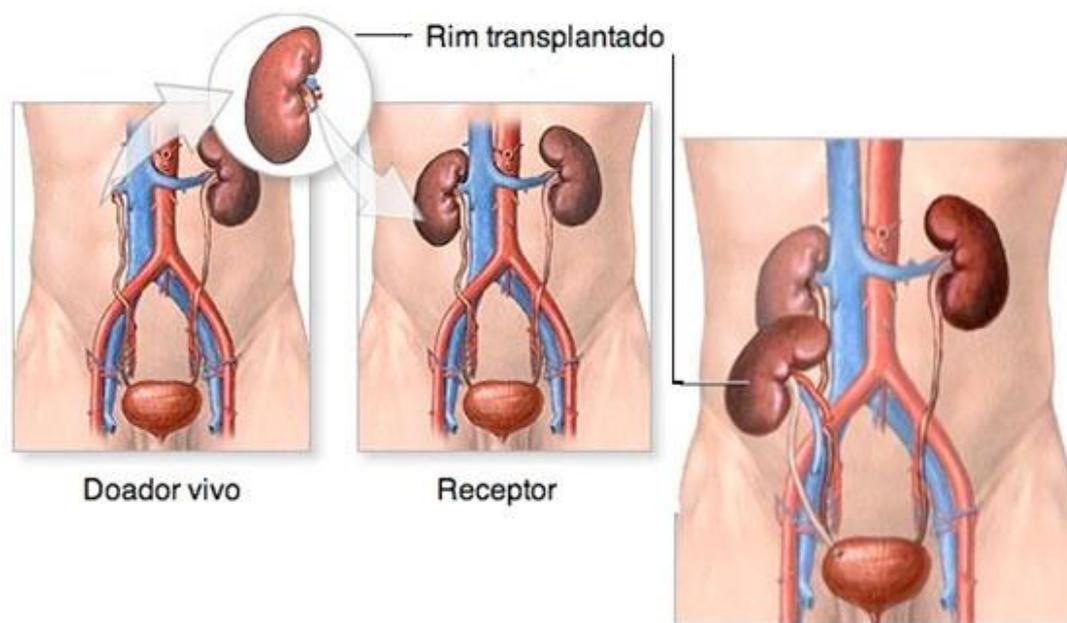
Uma vez que os rins são órgãos fundamentais para a manutenção da homeostase do corpo humano, a diminuição da função renal implica o comprometimento de todos os outros órgãos, além de impactar diversos aspectos da vida do paciente (BASTOS, 2010). Dessa forma, se faz fundamental o acompanhamento multiprofissional, para que o paciente seja assistido em suas mais diversas necessidades.

Sobre as TRS, o Transplante Renal é uma alternativa bastante eficaz no tratamento da DRC que traz benefícios em diversos aspectos da vida do sujeito estando relacionado à melhora na qualidade de vida do mesmo. Consiste na transferência/enxerto do rim saudável de um doador no paciente a fim deste órgão passar a substituir ou compensar a função perdida e pode ser realizado ainda no estágio pré-dialítico, ou seja, antes do paciente realizar algum tratamento dialítico (RIELLA, 1996; QUINTANA; WEISSHEIMER; HERMANN, 2011).

Vale ressaltar que para o paciente, o processo de avaliação e espera para transplante pode ser longo, especialmente para o receptor de doador falecido que é inserido, quando apto, em uma fila de espera e neste momento de espera o recebimento do órgão pode ser cansativo e permeado por intensa expectativa (QUINTANA; WEISSHEIMER; HERMANN, 2011).

Na Ilustração 06 observa-se o procedimento do transplante onde o rim de um doador é colocado no paciente, conectado ao seu sistema urinário de forma que esta passa a suprir a função dos rins doentes.

Ilustração 06: Transplante Renal



Fonte: Imagem disponível em: <http://www.sbn.org.br/publico/transplante-renal>. Acesso em: 14/03/2015.

A principal forma de tratamento de pacientes com DRC consiste nas modalidades dialíticas (HD e DP). A HD é um processo de substituição da função renal, realizado através de um sistema de circulação extracorpóreo com a realização da filtração e depuração do sangue de substâncias tóxicas ao organismo (como a creatinina e a ureia) que precisam ser eliminadas. Tem por finalidade suprir a função renal deficiente. A transferência dessas substâncias ocorre entre o sangue e o soluto específico da diálise através de uma membrana semipermeável chamado filtro de hemodiálise ou capilar, por mecanismos de difusão (fluxo de solutos de acordo com a concentração dos mesmos), ultrafiltração (através de pressão hidrostática) e convecção (perda de solutos durante a ultrafiltração) (RIELLA, 1996; NASCIMENTO; MARQUES, 2005).

A HD consiste num tratamento realizado fora do domicílio, em clínicas especializadas, em geral, três vezes por semana com duração média de quatro horas por sessão na chamada Hemodiálise Convencional, isto é, mediante a utilização de dialisadores convencionais com ultrafiltração entre 4 e 10 ml/mm Hg/hora (RIELLA, 1996).

É importante salientar que, ao longo das sessões de hemodiálise, podem ocorrer intercorrências complicadoras do estado de saúde e até mesmo fatais como hipotensão

(queda da pressão arterial), câibras musculares (geralmente ocorrem junto com a hipotensão embora possam persistir após o reestabelecimento da pressão arterial), náuseas e vômitos, cefaleia, dor torácica ou lombar, prurido (coceira atribuída ao efeito tóxico da uremia na pele), dentre outros (NASCIMENTO; MARQUES, 2005). A isso se soma a necessidade de adaptação a diversas orientações complementares ao tratamento. Na **Ilustração 07**, pode-se observar o local de realização do tratamento de hemodiálise no Centro de Hemodiálise do Hospital Universitário HU/UFJF.

Ilustração 07: Centro de Hemodiálise do Hospital Universitário HU/UFJF



Fonte: Imagem disponível na internet: <http://blogdocesardemello.com.br/2012/05/ibaiti-precisa-de-uma-central-de-hemodialise/> Acesso em: 14/03/2015.

Já a DP é uma forma de tratamento domiciliar realizada pelo próprio paciente e/ou pelo cuidador e pode ser automática, ou seja, realizada por máquina na chamada Diálise Peritoneal Automatizada (DPA), ou modalidade manual chamada Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua (DPAC), como pode ser observado nas ilustrações 08 e 09.

Ilustração 08: Diálise Peritoneal Automatizada

Fonte: Imagem disponível em: <http://www.atlasdasaude.pt/publico/content/dialise>. Acesso em: 14/03/2015.

Ilustração 09: Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua

Fonte: Imagem disponível em: <http://corporiopreto.com.br/?p=746>). Acesso em: 14/03/2015.

Estas são modalidades de tratamento que objetivam o controle efetivo do quadro clínico e a estabilidade hemodinâmica. A DP é realizada através da introdução de uma solução própria para diálise, na cavidade peritoneal, por meio de um cateter e tal solução permanecerá em repouso por um tempo determinado. Conforme ocorre a circulação sanguínea naturalmente no organismo, as toxinas movem-se do sangue e tecidos circunjacentes para a solução de diálise por difusão e ultrafiltração. Ao término desse processo, o líquido da diálise é drenado e com ele são retirados os resíduos, toxinas e excesso de líquido corporal. Pode-se dizer, de uma forma mais clara, que a diálise peritoneal de um modo geral, ocorre em três fases: infusão, permanência e drenagem (JACOBOWSKI; BORELLA; LAUTERT, 2005).

Como se trata de um tratamento realizado em domicílio há a necessidade da presença de um familiar e/ou cuidador. Ambos, paciente e familiar, são avaliados pela equipe de saúde e receberão um treinamento específico, com explicações sobre as técnicas de troca das bolsas do líquido da diálise e sobre o manuseio adequado dos materiais, com orientações de higiene e de assepsia necessárias. O entendimento e seguimento das orientações são fundamentais para que a DP seja realizada adequadamente minimizando intercorrências como algumas infecções (JACOBOWSKI; BORELLA; LAUTERT, 2005).

A DP em ambas as modalidades (DPA e DPAC) vem sendo apontada como uma modalidade de tratamento que favorece a manutenção das atividades de vida diária do paciente e seu retorno ao mercado de trabalho proporcionando maior autonomia para o autocuidado. Isso se deve a flexibilidade de ser realizada no domicílio com retorno ao ambulatório apenas uma vez ao mês para consultas de manutenção. Apesar de ser considerada uma modalidade que oferta ao paciente uma melhora na qualidade de vida quando comparada à hemodiálise, a DP não elimina as dificuldades vivenciadas pelos pacientes nos diversos âmbitos da vida e na execução das atividades laborais e do dia a dia (OLIVEIRA et al, 2012).

Como o tratamento da DRC compreende uma atividade muitas vezes limitante e desgastante, encontramos, em relação à escolha da terapêutica, segundo Morton et al. (2012), que as modalidades de TRS que proporcionam maior liberdade e independência por parte tanto de paciente como de cuidadores, representam uma preferência de ambas as partes, equipe de saúde e paciente (MORTON et al, 2012).

No mesmo sentido, Will et al. (2008), destacam que a perda de autonomia é uma das queixas mais comuns dos pacientes dialisados, sendo esta associada a uma imagem

ruim de dependência. Por esta razão, pacientes e cuidadores valorizam o transplante renal, por uma associação maior ao conceito de autonomia.

2.3 O Impacto das Terapias Renais Substitutivas na Saúde Mental de pacientes

A DRC e o início do tratamento dialítico trazem ao paciente situações que comprometem sua vida em diversos aspectos como: físicos, psicológicos, sociais, familiares e financeiros. O paciente terá que se adaptar às intensas mudanças ocasionadas desde o diagnóstico da doença em sua condição de vida atual tais como as restrições hídricas, alimentares, o uso de diversos medicamentos, etc. (FRÁGUAS et al, 2008).

A tomada de consciência de que a doença compreende um estado crônico faz emergir no paciente mudanças na forma de se perceber, bem como o mundo ao seu redor. Muitas vezes esta situação é permeada de fatores estressores, capazes de causar transformações intensas na condição de vida do sujeito, na sua forma de lidar com a própria saúde, de lidar consigo mesmo e com o mundo (DYNIEWICZ et al, 2004).

No aspecto físico, em decorrência das restrições alimentares e hídricas e o uso de diversos medicamentos, são comuns alterações como o emagrecimento, perda de massa muscular, edemas, além de intercorrências como infecções, por exemplo, que ameaçam a vida do paciente (RAMOS et al, 2008; RODRIGUES; BOTTI, 2009).

Também são comuns as alterações psicológicas como mudanças na imagem corporal, sentimentos de angústia, estresse, medos e ansiedade, bem como modificações nos relacionamentos interpessoais e em atividades laborativas. Na condição de doença crônica, o paciente dependerá de uma série de cuidados e da presença de cuidadores. Para a elaboração e ressignificação serão fundamentais o papel da equipe cuidadora (incluindo médicos, nutricionistas, psicólogos e outros profissionais de saúde) e do cuidador familiar principal (RAMOS et al, 2008; RODRIGUES; BOTTI, 2009). Todos esses fatores já citados, associados à perda de autonomia irão impactar na capacidade funcional e na sobrevivência dos pacientes.

Também pode ocorrer o surgimento de transtornos mentais (leves ou mais graves) que somado a perda de qualidade de vida são fatores relevantes no percurso do tratamento e desfechos clínicos (ALMEIDA, 2003). Não é incomum a presença de

problemas psicossociais e problemas de comportamento nesses pacientes (LEUNG, 2003).

Na DRC, os transtornos mentais podem se apresentar desde quadros leves e transitórios até mesmo quadros graves, crônicos e muitas vezes incapacitantes, gerando grande sofrimento para os portadores e seus familiares. Dessa forma, a saúde mental dos pacientes é um fator relevante na otimização do tratamento (ALMEIDA, 2003).

Classicamente são encontrados alterações de origem orgânica como quadros de uremia¹⁶ como causadoras dos sintomas de delirium¹⁷ e outros sintomas como sonolência e agitação psicomotora¹⁸. Deve-se considerar ainda, que o uso de determinadas medicações podem favorecer o surgimento de alterações psiquiátricas (MOREIRA et al, 2014).

Pacientes em diálise também são grupos de risco para o desenvolvimento de declínio cognitivo, condição favorecida por alterações metabólicas em decorrência do acúmulo de toxinas urêmicas no organismo, microinflamações e alterações vasculares que irão impactar em diversos sistemas orgânicos além do uso de uso de polifarmácia (CONDE et al, 2010).

Dentre os quadros psicológicos e neuropsiquiátricos mais frequentemente encontrados entre pacientes com DRC em tratamento dialítico estão o estresse, ansiedade e depressão. Os fatores estressantes na DRC são a demora no diagnóstico, as restrições hídricas e alimentares, a angústia frente à presença do cateter (exigências com cuidado e desconforto), a modificação na imagem corporal e autoestima (STUMM et al, 2013; LIPP, 2014). Devido à relevância, tais condições serão mais bem descritas a seguir.

2.3.1 Estresse

O estresse emocional compreende uma reação que envolve todo o organismo em seus aspectos físicos, emocionais, psicológicos, mentais e hormonais e se desenvolve em quatro fases, segundo o Modelo Quadrifásico do estresse de Lipp, (desenvolvido a partir do Modelo Trifásico de Selye¹⁹). As fases do estresse são: alerta, resistência, quase

¹⁶ Elevação dos níveis de ureia no sangue. Dentre estes sintomas estão: náuseas, vômito, mal estar, fraqueza e cefaleia. Em situações graves pode-se observar até mesmo um estado de torpor com alto nível de sonolência súbita, dentre outros sintomas, como descritos no texto (RIELLA, 1996).

¹⁷ Estado de confusão mental que pode gerar perturbações da consciência, atenção, percepção e pensamento, memória e comportamento psicomotor, emoção e ciclo sono-vigília. (CID-10, 2008).

¹⁸ Atividade motora excessiva associada à experiência subjetiva de tensão presente em quadros clínicos variados e pode estar associado à agressividade (MANTOVANI et al, 2010).

¹⁹ A Teoria do Estresse se originou com os estudos de Hans Selye em 1936. Este autor adotou a perspectiva biológica, onde o estresse representaria um elemento inerente ao adoecimento que produziria alterações orgânicas se manifestando

exaustão e exaustão. A fase de alerta é considerada o momento de exposição positivo ao estresse, na fase de resistência a pessoa lida com os estressores visando à manutenção do equilíbrio interno, na fase de quase exaustão o processo do adoecimento por exposição a fatores estressores de maneira prolongada se inicia e o organismo fica mais vulnerável e, com o prolongamento desta situação, o sujeito pode chegar à fase final que é a exaustão onde doenças graves podem ocorrer (LIPP, 2014).

Como fatores estressores, definem-se eventos ou situações que exigem resposta de adaptação e enfrentamento na pessoa e estresse, por sua vez, compreende o processo de percepção e resposta a estressores considerados desafiadores ou até mesmo ameaçadores e esse processo será afetado pelo sistema biológico e psicológico de cada um, bem como suas influências socioculturais (STRAUB, 2014).

No estudo da fisiologia do estresse é extremamente importante a relação entre a exposição a fatores estressores de forma prolongada com a consequente fragilidade do sistema imune e o desenvolvimento de diversas doenças físicas e psicológicas (câncer, cardiopatias, cefaleias, asma, distúrbios digestivos como a úlcera, psoríase, depressão, dentre outros), que agravam consequentemente a condição clínica do paciente (LIPP, 2014; STRAUB, 2014).

Referente ao estresse no contexto da DRC, Valle, Souza e Ribeiro (2013) em seus estudos, observaram que do total de 100 pacientes renais crônicos em hemodiálise avaliados, 71% encontravam-se com sintomas de estresse dos quais 41% encontravam-se na fase de resistência e todos os pacientes apresentavam ansiedade nos níveis moderado (66%) a severo (34%), caracterizando o grupo como altamente sujeitos ao estresse e à ansiedade e, consequentemente, propenso ao desenvolvimento de transtornos mentais.

A exposição aos diversos sintomas estressores encontrados no curso da DRC e em seu tratamento influencia diretamente no nível de fadiga na aderência ao tratamento e na qualidade de vida do paciente e devem ser cuidadosamente observados pela equipe cuidadora. Dentre os fatores de influência na aderência ao tratamento, bem como no curso da doença, têm destaque as redes de apoio e cuidados (MALDANER et al. 2008).

a partir da Síndrome Geral da Adaptação (SGA). Esta última seria um conjunto de respostas não específicas ao evento estressor manifestada em três fases distintas: fase de alerta, de resistência e exaustão. A persistência dos sintomas poderia levar ao colapso do organismo e até mesmo à morte (FILGUEIRAS; HIPERT, 1999).

2.3.2 Ansiedade

Os transtornos ansiosos são frequentemente encontrados em pacientes com DRC, sendo descritos quadros mais graves incluindo Fobia Social. Destaca-se ainda que as intervenções e os tratamentos para esses sintomas ainda são poucos descritos na literatura e merecem ser melhor explorados (MOREIRA et al, 2014).

Em situações de maior agravo dos sintomas ansiosos, podem ser estabelecidas as síndromes ansiosas, que podem ser ordenadas em dois grandes grupos: aqueles em que a ansiedade é constante e permanente (como no quadro de ansiedade generalizada, por exemplo) e quadros em que ocorrem crises abruptas que podem variar em sua intensidade (como as crises de pânico) (DALGALARRONDO, 2008).

A ansiedade se caracteriza por um sentimento vago com uma sensação desagradável de medo, tensão e desconforto desencadeado por uma situação entendida como uma possibilidade antecipada de perigo ou ameaça, que pode ocorrer frente a algo desconhecido ou estranho. A ansiedade só passa a ser reconhecida como patológica quando é entendida como desproporcional ao estímulo com interferência negativa na qualidade de vida do sujeito e gerando desconforto emocional e prejuízo na execução das tarefas diárias (CASTILHO et al, 2000).

É sabido que, a própria exposição a eventos estressores de forma prolongada pode favorecer o surgimento de sintomas de ansiedade e estes, por sua vez, se persistentes e intensos, podem fazer surgir transtornos psicológicos e síndromes psiquiátricas. Pode-se considerar que, nesse contexto, fatores estressores podem precipitar o surgimento de transtornos mentais a curto, médio e longo prazo (MARGIS et al, 2003).

Nos estudos de Dallacosta, Souza e Castegnaro (2013) foram avaliados a presença de sintomas de ansiedade, através do Inventário de Ansiedade de Beck, em uma população de 10 pacientes com DRC frente à primeira sessão de hemodiálise. Observou-se que desses, 50% apresentaram uma ansiedade considerada leve, 20% mínima, 20% moderada e 10% grave. Os autores discutem que, apesar da hemodiálise proporcionar melhora no quadro clínico dos pacientes, é considerada uma forte causadora de ansiedade, já que a mesma não oferta a possibilidade de cura e consideram ainda que a falta de informação prévia sobre o tratamento contribui para esse quadro.

2.3.3 Depressão

Depressão consiste em um transtorno mental cujos sintomas mais comuns são o humor deprimido, desânimo, perda de interesse, prazer e energia com fadiga aumentada e atividade diminuída. Podemos citar ainda o rebaixamento na concentração e atenção, autoestima e autoconfiança reduzidos, ideias de culpa, visões pessimistas de futuro, ideias e até mesmo comportamentos autolesivos, alterações no sono e apetite. Os episódios depressivos podem ser classificados em leve, moderado e grave, conforme a intensidade dos sintomas (CID-10).

Como pode ser percebido, a depressão será caracterizada por uma multiplicidade de sintomas que irão envolver aspectos da emotividade, cognição, psicomotricidade, relativos à autoavaliação, dentre outros (DALGALARRONDO, 2008). Possui causas desconhecidas e os fatores de influência podem ser de diversos: biológicos, genéticos e psicossociais. Constitui um transtorno de alta prevalência na população geral com seus índices aumentados na população de pacientes renais (MOREIRA et al, 2014; KAPLAN; SADOCK; GREBB, 1997). Em formas mais graves de depressão podem estar presentes sintomas psicóticos (como delírio), alterações psicomotoras, neurológicas e endócrinas associadas (DALGALARRONDO, 2008).

Em um estudo para avaliação da prevalência dos sintomas de ansiedade e depressão, Dias et al (2015) entrevistaram 81 pacientes com DRC em hemodiálise, desses 19 apresentaram pontuação compatível com episódio depressivo provável (23,4%), e 17 pacientes pontuaram para presença de provável transtorno ansioso (20,9%). Dos outros aspectos avaliados, a única variável sociodemográfica que foi preditora de tais sintomas foi a presença de cuidador ($p=0,01$; IC: 0,08 a 0,70) e os autores discutem que a associação de tais sintomas com a presença de cuidador sugere que pacientes com quadros clínicos mais graves (necessitavam de cuidador) apresentam maior prevalência de sintomas de depressão e ansiedade. Porém, maior parte da amostra realizava suas atividades de vida diária sem a necessidade de cuidador (91,3%).

Um estudo comparando, dentre outros, os sintomas de depressão com as modalidades de tratamento dialítico com o transplante renal e as variáveis sociodemográficas foi realizado por Andrade, Sesso e Diniz (2015). A pesquisa contou com 100 participantes distribuídos em dois grupos, 50 pacientes em hemodiálise crônica e 50 transplantados renais, todos clinicamente estáveis e sem psicopatologias. Essa população foi avaliada por três instrumentos: Beck Hopelessness Scale (BHS), Beck Scale for Suicide Ideation (BSI) e Beck Depression Inventory (BDI). Quanto aos

resultados da avaliação do BHS: 89% apresentou nível mínimo de sintomas de desesperança, seguido de 9% com nível leve, 1% moderado e 1% grave. Não houve relação estatística significativa entre os escores da BHS e o tipo de tratamento. Já no BSI não foram encontradas relações significativas em nenhuma das variáveis. Porém no BDI 68% dos pacientes foram classificados com nível mínimo; 23% leve; 8% moderado e 1% grave de depressão. Com relação a este último instrumento, pacientes sem atividade laboral apresentavam maior sintomatologia da depressão, bem como pacientes transplantados por doador falecido, também apresentaram mais sintomas depressivos do que pacientes transplantados por doador vivo.

Nos estudos de Nifa, Rudinick e Canoas (2010) observou-se que, dos 74 pacientes com DRC em hemodiálise estudados, todos apresentavam algum nível de depressão: 66,7% apresentavam o nível mínimo, enquanto 23,3% demonstraram nível leve e 10%, moderado.

Já na pesquisa de Homero et al (2008) foram avaliados 83 pacientes. Destes 36 ao iniciarem a entrevista já se apresentaram como portadores de algum distúrbio psiquiátrico referente à depressão, porém nas avaliações foram realizados 66 diagnósticos. O diagnóstico mais encontrado foi o de Episódio Depressivo Maior Atual (19%) com 16 casos. Os demais casos se apresentaram em igual proporção com 9 pacientes cada, sendo os diagnósticos de Episódio Depressivo Maior Atual com Características Melancólicas (10,7%), Depressão Leve (10,7%) e Depressão Moderada (10,7%). Dentro desse grupo, também foram realizados outros três diagnósticos importantes: Depressão Grave (7,1%), o Risco de Suicídio Leve (7,1%) e a Distímia (7,1%), todos com 6 casos cada. Foram encontrados, portanto, em 43,3% da população estudada a presença de algum transtorno depressivo ou distúrbio relacionado, sendo este um número bastante expressivo.

Ainda com relação à presença de Depressão, Santos, Wolfart e Jornada (2011) avaliaram 68 adultos com DRC em HD, fora de tratamento para depressão. Dos participantes, apenas 21 pacientes (32%) apresentaram depressão ausente ou mínima, 24 pacientes (34%) depressão leve, 16 (24%) moderada e 7 (10%) apresentaram grau severo. Encontrou-se ainda, 17,6% dos pacientes com diagnóstico sugestivo de Depressão Maior. Os autores descrevem os pacientes em hemodiálise como um grupo que apresenta uma sintomatologia elevada para depressão assim como uma alta prevalência de diagnóstico sugestivo de Depressão Maior.

Com relação à sintomatologia da depressão e os tipos de TRS, Moreira et al (2014) estacam que pacientes em tratamento dialítico (hemodiálise ou diálise peritoneal)

apresentam, além da maior frequência de depressão, maior risco de hospitalização quando comparados a pacientes incluídos no tratamento conservador ou em período pós-transplante.

2.3.4 Qualidade de Vida

A Qualidade de Vida (QV) é outro aspecto fundamental de ser avaliado em pacientes com doenças crônicas. Este termo definido pela OMS 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” (WHOQOL GROUP, 1994).

Tal definição evidencia que a QV abrange um contexto amplo, uma vez que cada sujeito irá interpretar os fatores estressores os quais foram expostos de forma diferenciada. Portanto, inclui diversas situações que podem afetar a percepção do indivíduo, seus sentimentos e comportamentos, inclusive referentes à sua saúde. O caráter multifatorial da QV influenciou diretamente na elaboração dos instrumentos voltados para esta avaliação onde estes englobam aspectos como: domínio físico e de capacidades funcionais, aspectos psicológico, emocionais, sociais, dentre outros (FLECK; et al, 1999).

A QV constitui um aspecto fundamental na evolução e tratamento da DRC, uma vez que se relaciona diretamente com o desenvolvimento de transtornos mentais e afeta consideravelmente a evolução e desfecho do tratamento e condições clínicas do paciente, relacionando-se com as variáveis mortalidade, adesão e desnutrição (ALMEIDA, 2003). A importância de se avaliar a QV em pacientes com DRC é afirmada por Mortari et al (2010), uma vez que foi observado, em seu estudo, escores reduzidos na QV dessa população, especialmente nos domínios estado geral de saúde e aspectos físicos.

Outro aspecto importante a ser destacado é o impacto acarretado pela doença segundo a fase e momento de vida no qual se encontra o indivíduo. Nos pacientes mais jovens, a experiência da DRC é diferenciada e exige especial atenção ao momento do desenvolvimento de cada sujeito, considerando que a proporção das limitações em um período de descobertas pode ser intensificada. A criança se adapta a essa condição mediante um processo complexo que implica em superação a cada dia e a cada nova intervenção e, as formas de lidar com as adversidades vão se constituindo a partir de experiências anteriores (VIEIRA; DUPAS; FERREIRA, 2009).

Em adolescentes, a representação social da DRC está relacionada a dificuldades, e mudanças nos hábitos de vida que exigem muita dedicação do paciente e de sua família. A demanda de cuidados está centrada nos aspectos psicoafetivos e, nesse caso, a comunicação (inclusive de informações sobre a doença) assume papel fundamental no estabelecimento de laço afetivo (RAMOS; QUEIROZ; JORGE, 2007). Nesse sentido, o estabelecimento de uma relação de confiança entre equipe de saúde, cuidadores, família e médico é essencial e equívocos na transmissão de informações podem prejudicar consideravelmente a adesão ao tratamento (OLIVEIRA et al, 2004).

Em um estudo comparando a qualidade de vida de pacientes com DRC adultos e idosos em hemodiálise, encontrou-se para ambos a importância do apoio informal recebido, ou seja, da presença de um cônjuge, familiar, amigos e parentes presentes no cotidiano, que contribuíram muito para o cuidado em domicílio, auxiliando na dependência que pode ser ocasionada pela doença e que ocorre com mais frequência e intensidade, nos idosos. Demonstrou ainda que adultos apresentavam melhor QV nos aspectos da saúde física, enquanto idosos demonstraram melhor avaliação dos aspectos emocionais e de relacionamento interpessoal com a equipe de saúde (KUSUMOTO et al, 2007).

Castro et al. (2003) avaliaram a QV em 184 pacientes com DRC em hemodiálise através do Inventário de Qualidade de Vida SF-36. Constataram que os participantes apresentaram comprometimento nas diversas dimensões avaliadas, porém percebeu-se um declínio mais acentuado nos aspectos físicos e vitalidade. A idade dos pacientes correlacionou-se negativamente com capacidade funcional ($r = -0.30$, $p = 0.0003$), ou seja, quanto maior a idade, menor a capacidade funcional, de forma semelhante se comportam os domínios aspectos físicos ($r = -0.15$, $p = 0.047$), dor ($r = -0.21$, $p = 0.0037$) e vitalidade ($r = -0.23$, $p = 0.001$). Observou-se ainda, a correlação negativa do tempo de HD com aspectos emocionais ($r = -0.17$, $p = 0.02$) e da saúde mental com IMC ($r = -0.21$, $p = 0.004$).

Já nos estudos de Martins e Cesarino (2005), através da avaliação da QV e atividades cotidianas em 125 pacientes com DRC em HD através do SF-36, verificou-se que houve prejuízo na QV, demonstrando menores escores nos domínios dos aspectos físicos, emocionais e vitalidade. Verificou-se ainda a correlação negativa entre tempo de HD e componente físico ($r = -0,75$). Nesse grupo, o componente saúde mental (SM) teve a média de $53,7 \pm 5,6$ e mostrou duas dimensões mais comprometidas: aspectos emocionais com média de $46,1 \pm 16,3$ e vitalidade com média de $48,7 \pm 7,3$.

Os mesmos autores ressaltam que no aspecto vitalidade, esses resultados refletem o sentimento de cansaço e esgotamento, o que corrobora com pesquisas sobre sintomas de fadiga nessa população, sendo este outro sintoma frequentemente encontrado. Essa

sintomatologia se associa significativamente à problemas do sono, limitação por aspectos físicos e depressão (MARTINS; CESARINO, 2005).

2.3.5 Fadiga

A Fadiga se caracteriza por manifestações de cansaço ou exaustão associada ao prejuízo das atividades diárias e falta de recursos para recuperação de energia e ocorre em alta prevalência nos contextos de saúde sendo frequentemente estudada por pesquisadores nesta área (MOTA; CRUZ; PIMENTA, 2005). A Fadiga pode estar associada a causas psicológicas e os limites entre fatores objetivos e subjetivos ainda não estão bem definidos (ZORZANELLI, 2010), porém este é um conceito utilizado frequentemente para se referir a sintomas de causas físicas.

Os sintomas de Fadiga podem ser encontrados em 50% dos pacientes adultos e em 25% das crianças e adolescentes com DRC. Entre os fatores associados ao desenvolvimento deste quadro, encontram-se endotoxinas circulantes, citocinas inflamatórias e maior estresse oxidativo. Associa-se inclusive com sintomas de alterações no sono e piora na qualidade de vida (MOREIRA, et al, 2014), além da depressão que ainda favorece seu surgimento (SANTOS; MOTA; PIMENTA, 2009).

Um fator de extrema importância no tratamento das doenças crônicas é o suporte social e familiar. Este pode favorecer alterações comportamentais em relação à saúde do paciente com DRC sendo mais ou menos adaptativos, que irão se estabelecer de acordo com as experiências vivenciadas por cada sujeito. Segundo Pedroso e Sbardelloto (2008) o suporte social oferecido ao paciente é fundamental ao desenvolvimento de estratégias de enfrentamento das situações adversas e de adoecimento que auxiliam na preservação da qualidade de vida e da promoção da saúde do mesmo.

Os mesmos autores ressaltam que, pacientes com DRC percebem sua própria saúde de forma negativa o que leva à diminuição de seu funcionamento físico e profissional, estabelecendo interações sociais limitadas e até mesmo alterações na autoestima, nos comportamentos em saúde e no ajuste psicológico em relação à condição crônica de saúde. Neste contexto, a frequência do paciente ao tratamento de HD, sua melhor qualidade de vida e os menores índices de sintomas psicológicos estariam associados à oferta e percepção de maior apoio social e familiar. Esta última também está relacionada com o melhor controle glicêmico e dos níveis de qualidade de vida em pacientes com diabetes mellitus, de acordo com Silva et al, 2003.

Meireles et al. (2004) observaram em seu estudo que resposta psicológica a condição da DRC será diferenciada para cada sujeito, vivenciada e expressa de forma particular, com a presença de aspectos positivos e negativos da doença. Destacam ainda, a presença significativa de relatos dos aspectos negativos muitas vezes representando dificuldades no tratamento e de adaptação, onde a família representa o apoio psicológico fundamental, além da importância da avaliação e intervenção psicológica nos diversos aspectos que envolvem a adaptação psicossocial da DRC.

2.4 Cuidadores familiares no contexto da doença crônica

A família consiste em um grupo de indivíduos de relação íntima, contínua e constante interação (CALIL, 1987). Para sua organização, o grupo familiar passa, naturalmente por algumas etapas como: o início do casamento, a chegada do primeiro filho, o crescimento dos filhos, a separação dos filhos e a formação de um novo casal. Nesta última etapa, forma-se um novo núcleo familiar, ao mesmo tempo em que a família previamente estabelecida incorpora novos membros em sua dinâmica (RAMOS, 2006).

Fonte de experiência grupal e social para seus membros através de um processo de influência recíproca com outros sistemas humanos (família estendida, trabalho, escola, subculturas religiosas, sociais, etc.) o núcleo familiar possui subsistemas onde cada indivíduo irá assumir um papel ou função diferenciada (CALIL, 1987). É o constante movimento e adaptação que favorece sua homeostase e o andamento do mesmo (BRITO, 2009).

As diferenças individuais, ou seja, o fato de cada ser humano ocupar um lugar único no mundo (CALIL, 1987) e tenha uma maneira singular de se relacionar, baseado em suas percepções, crenças e necessidades, são a base para a ocorrência de conflitos na família. Assim, cada membro da família irá reagir de maneira própria e singular ao adoecimento e as relações familiares podem ficar abaladas (SOUZA, 2008).

Podem ser descritos dois movimentos do grupo familiar, baseado na descrição dos movimentos parentais: a “família funcional”, que compreende uma forte aliança entre os membros que lidam com as dificuldades com colaboração mútua e flexibilidade e a “família disfuncional”, em que os papéis não são bem definidos com excessiva dependência entre os membros ou alguns deles e autonomia limitada (CALIL, 1987). Assim, a forma com que a família se organiza frente às situações da vida pode contribuir

para o desenvolvimento satisfatório de seus membros ou se a forma de adaptação não for eficaz pode causar sofrimento nas diferentes fases vivenciadas (RAMOS, 2006). Quando a estrutura familiar é sólida, seus membros podem se unir cada vez mais em uma relação de apoio mútuo, formando conseqüentemente, uma maneira positiva de enfrentamento da situação de doença (SOUZA, 2003).

O impacto do diagnóstico de uma doença grave, somado ao complexo contexto que caracteriza o grupo familiar, afeta toda a sua unidade e a estrutura da família. Desse modo, o núcleo social primário do paciente sofrerá as implicações da situação da doença e as conseqüências do seu tratamento (OLIVEIRA et al, 2005). Essa situação pode desencadear um processo de mudanças muito intenso, tanto na estrutura do grupo quanto nos papéis assumidos por seus membros (BRITO, 2009). Entretanto, na maioria dos casos, os familiares não apresentam uma estrutura favorável para absorver as demandas do adoecimento, o que leva à instalação de uma crise no núcleo familiar (VOLPATO; SANTOS, 2007).

2.4.1 A função de cuidar e o cuidador

A função de cuidar constitui papel fundamental na assistência do doente, auxiliando-o e influenciando em seu tratamento (BRITO, 2009). O cuidar envolve uma ação interativa e não se limita apenas na técnica e procedimentos realizados no tratamento, mas envolve uma questão ética e a capacidade de buscar promover melhor QV ao paciente. Significa ainda, atender às necessidades mais diversas que promovam o bem-estar, considerando sempre as relações interpessoais como parte de um cuidado humanizado e importante na atenção ao paciente (RODRIGUES; BOTTI, 2009).

O papel de cuidador pode ocorrer de diversas formas e esta recebe nomeações de acordo com as atividades desempenhadas conforme destaca Souza (2008). Assim o cuidador pode ter as seguintes características e classificação:

- 1) Cuidador Remunerado (formal):** aquele que recebe um rendimento pela atividade de cuidar; o cuidador voluntário: que não é remunerado;
- 2) Cuidador Principal:** aquele que tem responsabilidade permanente sob os cuidados do paciente;
- 3) Cuidador Secundário:** aquele que divide de alguma forma a responsabilidade dos cuidados com um cuidador principal podendo substituí-lo e auxiliá-lo;
- 4) Cuidador Leigo:** não recebeu qualificação para tal atividade;
- 5) Cuidador Profissional:** possui qualificação específica para tal atividade;

6) Cuidador Familiar: aquele que possui algum parentesco com a pessoa cuidada;

7) Cuidador Terceiro: aquele que não possui nenhum grau de parentesco com a pessoa cuidada.

De acordo com as características acima, podemos destacar que, o cuidador remunerado, corresponde aos profissionais de saúde, ou seja, àqueles com formação específica nos cuidados em saúde que prestam serviços que envolvam os cuidados em saúde. Já as outras classificações correspondem, normalmente, aos cuidadores leigos e familiares, ou quando não familiares, a pessoas próximas ao paciente que acabam assumindo este papel. As características descritas não são excludentes e sim complementares, ou seja, o cuidador pode apresentar mais de uma classificação ou característica (SOUZA, 2008).

A Classificação Brasileira de Ocupações (CBO) instituiu pela portaria ministerial nº. 397, de 9 de outubro de 2002 e sob o registro 5162-20 dentro da Categoria 5162 a função de cuidador definindo-a como: pessoas que “cuidam de bebês, jovens, adultos e idosos, a partir de objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida” excluindo desta categoria, profissionais técnicos ou auxiliares de enfermagem que estão descritos na Categoria 3222 (CBO, 2015).

Dentro da família, normalmente uma pessoa é selecionada para assumir os cuidados em saúde, o chamado cuidador principal. Este pode ser definido como a pessoa, na maioria das vezes um membro da família, com ou sem remuneração, responsável por ajudar o paciente em suas necessidades e atividades diárias relativas ao contexto dos cuidados em saúde (FLORIANI, 2004).

O movimento de escolha do cuidador principal implica em um processo que integra toda dinâmica familiar, seus elementos situacionais, socioculturais, sua personalidade, seus mitos, crenças, legados, entre outros (BRITO, 2009) O sujeito eleito para esta função nem sempre se encontra preparado para tal encargo, muitas vezes assumido sem apoio dos demais membros familiares e sem orientações adequadas por parte da equipe profissional (ARAÚJO, 2009). Essa escolha muitas vezes não ocorre de forma livre e espontânea, mas feita sob pressão, por desejo e solicitação do paciente, por falta de outra opção, ou em decorrência do movimento do grupo familiar onde o cuidador se permita colocar nesse lugar, independente de seu desejo real de assumir essa responsabilidade ou não (VOLPATO; SANTOS, 2007).

Assim como a escolha do cuidador, o ato de cuidar é influenciado pelas características individuais de cada ser humano, e cada indivíduo é diferente entre si, seja

em suas habilidades, capacidades e modo de enfrentamento. Ao tornar-se consciente desses elementos, os cuidadores corresponderão às demandas dessa nova etapa de sua vida e, a partir de uma liberdade de escolha, poderão transformar a realidade de seu cotidiano em função de um bem maior e coletivo. Este fator é decisivo no processo saúde-doença e enfrentamento dessa fase (VOLPATO; SANTOS, 2007).

A resposta psicológica do paciente frente ao tratamento será influenciada, tanto por sua personalidade e seu desenvolvimento antes da doença, quanto pela extensão do apoio recebido assim, o cuidador assume um papel de extrema importância no tratamento, influenciando seja positiva ou negativamente as manifestações do paciente (ABRAHÃO et al, 2010).

No processo saúde-doença, a família também apresentará as suas necessidades e dificuldades. Tais demandas podem exceder as do paciente conforme a intensidade das reações emocionais desencadeadas nesse grupo (OLIVEIRA et al, 2005). Rezende et al, (2005) destacam que as necessidades do cuidador familiar podem ser diversas como: a sobrecarga do cuidado (correspondente ao cuidado prático do cotidiano), as necessidades cognitivas, emocionais e físicas, e ainda com relação a qualidade de vida.

Ferreira et al (2012) ressaltam que há uma relação entre as necessidades derivadas do cuidado e o perfil de cuidador normalmente encontrado (mulheres, usuários do sistema único de saúde, casadas e familiares do paciente). O sexo feminino e a proximidade de parentesco apresentam forte relação com a intensidade do impacto sofrido, por estes se envolverem mais com o cuidado, ou seja, este grupo sugere a necessidade de maiores atenções por parte da equipe de saúde.

Os impactos sofridos pelo cuidador familiar estão bem descritos na literatura em diversos contextos de adoecimento. Em um estudo para avaliação, dentre outros aspectos, da qualidade de vida e depressão em cuidadores de idosos com doença de Alzheimer, Pinto et al (2009) avaliaram 118 cuidadores e seus pacientes através do SF-36 (Instrumento para avaliação da qualidade de vida) e o Inventário de Depressão de Beck (BDI) e obtiveram como perfil dos cuidadores: estes tinham idade média de 57,4 anos, maioria do sexo feminino (85,6%) e casados. A maior parte dos cuidadores era familiar (80,3%), sobretudo filha, e 72,9% residiam com o paciente, o que pode gerar acúmulo de trabalho e sobrecarga nos domínios: social, físico, emocional, espiritual, e contribuir para uma negligência com o autocuidado e comprometimento da saúde geral. Como resultado das avaliações: os escores mais comprometidos do SF -36 dos cuidadores foram referentes aos domínios vitalidade (56,8), aspectos físicos e emocionais com 58,1 cada, sendo a avaliação do SF-36 correlacionada negativamente com os

sintomas de depressão do BDI. Os autores concluíram que a qualidade de vida dos cuidadores de pacientes com Doença de Alzheimer mostrou-se alterada, podendo comprometer os cuidados por eles prestados.

Com relação aos cuidadores de pacientes crianças com diagnóstico de câncer, Santo et al (2011) avaliaram a sobrecarga do cuidado (através da Escala: Caregiver Burden Scale), a qualidade de vida (através do SF-36) e sintomas de depressão destes durante o período de tratamento quimioterápico dos pacientes. Deste estudo participaram 32 cuidadores e foram obtidos como resultados: que dentre esses, um escore geral de sobrecarga elevado, os escores do SF-36 mais comprometidos foram: aspectos emocionais (59,3), vitalidade (60,0) e dor (60,9). Com relação aos sintomas de depressão (BDI), a porcentagem de cuidadores que apresentavam esses sinais foi de 6,25%, sinais de disforia 9,38%, e, com escore normal, 84,38%. Os autores concluíram ainda que, os cuidadores apresentaram sobrecarga de cuidado e aspectos de QV comprometidos e, necessitam de intervenções que promovam maior bem-estar geral, para diminuir a sobrecarga, melhorar a QV e, conseqüentemente, prestar melhor assistência ao paciente.

Ainda na avaliação da sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico, Rubira et al (2012) destacaram que, dentre os 160 cuidadores avaliados pelo "Caregiver Burden Scale" e pelo SF-36, foram encontrados os seguintes resultados: o escore geral de sobrecarga foi de $2,09 \pm 0,04$ e os escores do SF-36 mais comprometidos foram aspectos emocionais (48,09), vitalidade (61,84), saúde mental (62,62) e aspectos físicos (66,09). Os autores ainda ponderam que o comprometimento na QV e a sobrecarga dos cuidadores podem afetar a qualidade da assistência prestada e propiciar desajustes na própria saúde.

No estudo da sobrecarga e depressão em cuidadores de pacientes oncológicos em quimioterapia Bianchin et al (2015) avaliou 56 cuidadores que responderam ao Inventário de Depressão de Beck (BDI) e a Escala de Sobrecarga de Zarit validada por Sequeira (2010) (escala para avaliação da percepção de sobrecarga do cuidado). Como resultado desta pesquisa, 100% dos participantes eram cuidadores informais e apresentavam algum grau de parentesco (42,8% esposas e 28,6% irmãs) com o paciente e a maioria era do sexo feminino (78,6%). Depressão foi encontrada em 12,5% dos entrevistados, disforia foi constatada em 7,1% deles, dos quais 75% eram do sexo feminino. Sobrecarga foi encontrada em 3,57% dos cuidadores e correlação de sobrecarga e depressão foi diretamente proporcional ($P < 0,05$). Os autores discutem ainda que a sobrecarga e a depressão são fatores modificadores da saúde e da qualidade de vida do cuidador, capazes de afetar a dinâmica familiar e a própria assistência prestada ao paciente.

Já em situações de Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC), Cedano et al (2013) realizaram a avaliação, dentre outros aspectos, da sobrecarga e qualidade de vida em cuidadores desses pacientes contou com a participação de 80 cuidadores e seus pacientes com avaliação através do Caregiver Burden Scale (CBS), e do SF-36. Como perfil dos cuidadores: estes tinham idade média de 48,7 anos, a maioria era do sexo feminino, casados, com baixo nível escolar, membro da família, sobretudo filhas (41,2%) e esposas (27,5%) e 100% moravam com o paciente. Com relação a avaliação do SF-36, as dimensões com maiores prejuízos foram vitalidade (61,4) e saúde mental (62,0) e todos os domínios do SF-36 foram influenciados de forma negativa pelo CBS. O ambiente foi o domínio do CBS que gerou maior sobrecarga de cuidados. Os autores concluem ainda que o comprometimento de sobrecarga e baixa na QV merece especial intervenção por parte das equipes de saúde.

Na assistência a idosos fragilizados que vivem em domicílio, Stackfleth et al, (2012) avaliaram a sobrecarga de trabalho dos cuidadores através da Escala Zarit Burden Interview para os cuidadores. Dos 60 cuidadores participantes, a maioria era do sexo feminino (75%), casados (58,3%) e, 45% eram filhos e 68,3% viviam com o idoso no mesmo domicílio. Aproximadamente 8% dos cuidadores obtiveram escores iguais ou superiores a 44 na CBS, o que demonstrou um nível de sobrecarga de moderado a alto e 31,7% responderam que raramente se sentiam sobrecarregados. Os autores destacam que houve correlação entre a fragilidade e a sobrecarga, ou seja, quanto maior o nível de fragilidade, maior a sobrecarga do cuidador.

No contexto da DRC, a mesma situação pode ser verificada como no estudo de Belasco et al, (2006), cujo objetivo foi avaliar a sobrecarga e a qualidade de vida de cuidadores familiares de pacientes idosos em hemodiálise e diálise peritoneal. Neste estudo os autores avaliaram 84 cuidadores de pacientes idosos em HD, 40 cuidadores de pacientes em DP, e 77 cuidadores de pacientes não idosos. Como perfil do cuidador foi encontrado a maioria mulheres (78%), com idade de 55 ± 15 anos, filhos ou filhas (41%) ou cônjuge (50%). Os resultados demonstraram ainda que, na avaliação da QV através do SF-36, os cuidadores tiveram como áreas de sua saúde mais afetadas o aspecto emocional, vitalidade, e saúde mental, e 32% apresentaram sintomas de depressão. Como conclusão, os autores explicitam que os cuidadores de pacientes idosos em diálise, especialmente em DP apresentam um desgaste significativo em sua qualidade de vida, o que evidenciava a necessidade de maiores intervenções como atividades educacionais e apoio psicológico.

Também encontra-se na literatura, a descrição das situações de “Tensão do papel de cuidar” e ‘risco para tensão devida ao papel do cuidador’ como aspectos relevantes na avaliação de cuidadores informais. Esses termos foram aceitos pela North American Nursing Diagnosis Association, atualmente denominada NANDA Internacional (NANDA-I), em 1992 onde a ‘Tensão devida ao papel de cuidador é definida como “dificuldade para desempenhar o papel de cuidador da família” e “risco para tensão devido ao papel de cuidador”, é definido quando “um cuidador está vulnerável por sentir dificuldade para desempenhar o papel de cuidador da família” (BECK; LOPES, 2007).

Com relação à avaliação da “Tensão do papel de cuidar” entre cuidadores de crianças com câncer, Oliveira et al (2015) avaliaram 46 cuidadores (na função de cuidador há no mínimo três meses) através de respostas a um questionário contendo as características definidoras da “Tensão do papel de cuidar”. Dos entrevistados 45 (97,83%) eram mulheres e 41 eram mães dos pacientes. O diagnóstico de Tensão do papel de cuidar foi encontrado em 44 (95,65%) dos cuidadores. Dentre as 34 características definidoras a mais frequente foi “enfrentamento individual prejudicado” (84,7%), seguido por “estresse” (82,6%) e a menos frequente foi “doença cardiovascular” (2,10%). Os autores discutem que a sobrecarga vivida pelo cuidador durante o tratamento da criança gera alterações físicas, psíquicas e sociais na vida do mesmo e há a necessidade de inserir o cuidador e a família no plano de cuidados da equipe de saúde para contribuir com uma melhor relação no cuidar.

Ainda com relação à “Tensão do papel de cuidar”, Beck e Lopes (2007) verificaram a presença deste diagnóstico em 50 cuidadores de crianças portadoras de câncer. Dos entrevistados, 47 (96%) eram mulheres e três (4%), homens; sendo 45 mães dos pacientes, três pais e duas avós. A idade média dos cuidadores foi 33,6 (+ 7,5) anos, com idade mínima de 22 e máxima de 59 anos. O diagnóstico foi encontrado em 78% dos cuidadores e 100% do total de cuidadores tinham risco para tensão devido ao papel de cuidador, com a presença de, no mínimo, duas características definidoras e seis fatores de risco. Os autores discutem a importância de se detectar as evidências deste diagnóstico e amenizar os fatores de risco a que estes cuidadores estão expostos.

Para pesquisar os indicadores de estresse e sobrecarga em cuidadores familiares e pacientes com câncer, Maronesi et al (2014) avaliaram 33 cuidadores sendo 17 informais e 16 formais através da aplicação do Inventário de Sintomas de Estresse de Lipp – ISSL e do Protocolo Zarit Burden Interview – ZBT. Com relação aos sintomas de estresse, 43% dos cuidadores informais encontravam-se na fase de resistência, 29% na fase de exaustão, 14% na fase de quase exaustão e 14% na fase de alerta enquanto do

total de cuidadores formais, 25% encontram-se na fase de exaustão e 75% na fase de resistência. A sobrecarga também apresentou-se em maior escala em cuidadores informais do que formais, sendo 47% para 18,7% respectivamente. Apesar de não apresentarem resultados significantes observa-se a presença de estresse e sobrecarga em cuidadores com uma tendência a piora nessa condição quando cuidador informal. Esse quadro remete á necessidade de intervenções específicas nesses grupos objetivando melhor qualidade de vida para o cuidador e, conseqüentemente, para o paciente que está recebendo os cuidados.

O cuidador familiar se depara frequentemente com algumas dificuldades no dia a dia do cuidado em saúde. Barreto et al (2011) descrevem em sua pesquisa, através do relato dos familiares de pacientes com DRC, que as dificuldade mais relatadas são referentes aos cuidados práticos com o doente em situações específicas. Esta situação pode ser observada nos seguintes relatos: “Não pode ficar forçando o braço [...] Ah! Cuidado pra não pegar sujeira no curativo”, “Não pode medir pressão, tomar injeção, não pode usar o braço que tem a fístula”, “Não pode deitar em cima do braço. Ele já perdeu duas fístulas, porque antes ele deitava de qualquer lado”. Os autores ressaltam que estes cuidadores receberam apenas informações básicas sobre o cuidado com a fístula, demonstrando uma falha no treinamento e acompanhamento desse familiar (BARRETO, et al., p.724, 2011).

Os mesmos autores destacam ainda a presença de medo e angustia com os cuidados em saúde como nesta colocação de uma das participantes do estudo: “Agora que aprendi, eu cuido sempre”, Quando ele vem da hemodiálise e eu vou fazer o curativo, eu morro de medo, porque se você não tiver uma habilidade para tampar aquilo ali rápido, nossa! Teve duas vezes que ele foi parar no 24 horas {pronto-socorro}, porque nós não conseguimos praticamente estancar o sangue. Ele foi com os braços todo molhado” (BARRETO, et al., p.725, 2011).

A sobrecarga e os impactos emocionais do cuidado também são perceptíveis através de relatos como: “É ruim ver ela sofrer, ela é minha mãe {chorando}”, “É complicado a gente ver o sofrimento dele e não pode fazer nada”, “Eu não consigo conversar com ela em relação à doença dela, é difícil, eu tenho dó dela, tenho medo de conversar com ela, eu fico pensando que vai acontecer alguma coisa, por isso que eu tenho dificuldade de conversar sobre a doença, é bem difícil!” (BARRETO, et al., p.726, 2011).

De acordo com Montefusco, et al. (2011), as dificuldades presentes ao longo desse processo e as atividades exercidas podem proporcionar o surgimento de sintomas psicológicos.

A presença de tensão nas famílias avaliadas apresenta causas multifatoriais expressas em sua maior dimensão pela responsabilidade nas 24 horas diárias de cuidados (100%) com a presença de resistência na aceitação de ajuda com os cuidados como no relato da irmã de uma paciente: “eu não dividiria o tempo para ficar com ela com ninguém, fico preocupada”; na falta de apoio e infraestrutura adequada ao tratamento (83,3,%) e na imprevisibilidade do curso da doença e da situação de cuidados (50%). Essa tensão também pode ser ampliada nos caso que a família já se encontrava deteriorada anteriormente ao adoecimento (MONTEFUSCO, et al, 2011).

A presença da “tensão de cuidar” acarreta alterações fisiológicas e psicológicas nos cuidadores familiares e coloca estes em vulnerabilidade para o surgimento de diversos sintomas e doenças, sendo fundamental a avaliação e intervenção voltada às necessidades dos familiares, favorecendo um cuidado saudável e eficaz (MONTEFUSCO, et al, 2011).

O adoecimento de familiares também é observado nos estudos de Celik et al (2012) onde os cuidadores de pacientes com DRC em diálise sofreram efeitos adversos sobre a qualidade do sono e vários aspectos que envolvem sua qualidade de vida. Já Pacini & Sarmiento (2008) realizaram um estudo para avaliar, dentre outros, o impacto da DRC na satisfação conjugal relacionado com qualidade de vida. Foram entrevistados 40 cuidadores parceiros conjugais dos pacientes e os resultados demonstraram impactos do tratamento na satisfação conjugal, bem como piora na QV dos cuidadores. Os autores destacam ainda, a importância de intervenções específicas para pacientes com DRC e seus parceiros conjugais, através de uma abordagem global e integrada, respeitando a singularidade de cada casal em seus aspectos biológicos, psicológicos e relacionais (PACINI; SARMENTO, 2008).

No estudo de Paula, Nascimento e Rocha (2008) com familiares de crianças com DRC em DP, objetivou-se avaliar, através de uma análise qualitativa de uma entrevista semiestruturada, a influência do apoio social nas famílias. Para este fim, foi realizada uma análise de conteúdo das quatro famílias (incluindo quatro mães, quatro irmãos, uma avó, um tio e quatro crianças com DRC) que aceitaram participar do estudo, totalizando 14 participantes. Como resultados, os autores identificaram a importância da família estendida como suporte como no seguinte relato: “Nossa! Eles [família estendida] ficaram

super preocupados, deram bastante força pra gente, ajudaram bastante. Sempre foram muito preocupados com a família” (mãe 4) (PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2008).

O apoio informativo da equipe de saúde também foi mencionado como algo importante nesse processo com relatos que este ora se apresentava falho, com informações insuficientes e ora contraditório como nas seguintes colocações: “Porque, o médico, uma vez, estava dando uma palestra lá [ambulatorio], e disse que podia viajar. [O médico disse:] “Você leva as coisas pra fazer a diálise lá”. O outro médico já não me aconselhou isso, então a gente não sabe, né?” (Mãe 3) (PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2008).

O apoio instrumental, de maneira semelhante, foi colocado como significativo nesse processo através das colocações de um tio com relação à orientação da equipe de saúde: Eu sei que a [Criança 1] tem um negócio pra receber do governo, mas eu não sei o que é. Ele ainda não recebeu. Eu acho que eles [profissionais de saúde] deviam falar pra gente, nós precisamos dessa ajuda (Tio 1). No mesmo aspecto, com relação ao auxílio recebido por familiares ele discorre: “Eles [a família estendida] levam comida, dinheiro. Por exemplo, agora vou precisar ligar pra lá, pra eles [família estendida] mandarem roupa pra mim (Tio1)” (PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2008).

Outro fator importante destacado foi a extensão do apoio da equipe de saúde aos familiares dos pacientes como algo positivo auxiliando um movimento favorável no enfrentamento das adversidades como na descrição da fala de uma mãe, após o diagnóstico do filho, observou um estado depressivo em seu marido, pai da criança e solicitou ajuda ao médico: Eu falei pra ele [Mãe 3 falando ao Pai3]: “Do jeito que você está você não pode ficar” [estado depressivo]. Aí o médico chamou a gente lá e conversou tudo. Aí a gente começou a participar de grupo de oração da Igreja, aí oh! A depressão dele foi embora. Tudo acabou (Mãe 3) (PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2008).

Ainda referente ao suporte social e a família de pacientes com DRC, Schwartz et al (2009) realizaram um estudo de caráter qualitativo, apoiada na Teoria Ecológica de Bronfenbrenner²⁰, com o objetivo de conhecer a rede apoiadora utilizada pelo cliente e

²⁰ Bronfenbrenner formulou sua teoria de desenvolvimento humano, o chamado Modelo Ecológico, no final da década de 70, considerando a bidirecionalidade pessoa-ambiente privilegiando estudos de forma contextualizada. Descreve o desenvolvimento a partir de um conjunto de estruturas que mutuamente se interferem chamados: micro-, meso-, exo- e macrosistema. Em reformulação ao primeiro modelo, que passa a ser chamado de Bioecológico da ênfase às características biopsicológicas e aos “processos proximais” (particularidades na interação entre organismo e ambiente) da pessoa em desenvolvimento, representado por aspectos multidirecionais inter-relacionados (modelo PPCT): pessoa, processo, contexto e tempo (SCHWARTZ et al, 2009; MARTINS; SZYMANSKI, 2004).

sua família no enfrentamento da doença renal crônica, através da realização do ecomapa²¹ e genograma²².

Participaram do estudo 3 familiares e 3 pacientes com DRC. Como resultado das análises, pôde-se observar que a família constitui um elo muito importante para o paciente no enfrentamento da doença e na adesão ao tratamento. Dos participantes, todos declaram que receberam ajuda dos familiares, mesmo que, nem sempre, na proporção necessária como nas falas que seguem: Todos me ajudam, meu marido, minha sogra, minha cunhada, todos colaboram [...]. (Familiar de Marcelo)". Também pode-se inferir a sobrecarga do cuidado em alguns familiares especificamente por meio da observação dessa colocação: "A única pessoa que nos ajuda é minha tia, que depois que o Carlos ficou doente passou a nos ajudar mais [...]. (Familiar de Carlos)" (SCHWARTZ et al, 2009).

O impacto no grupo familiar também foi observado com o medo da possibilidade de morte: "Eu não queria ouvir [...], eu só chorava [...]. Pensei que ia perdê-lo. (Familiar de Carlos)" e uma tentativa de adiamento do tratamento como segue: "Fiquei assustada [...]. Eu não aceitava [...]. Fiz de tudo para ele não entrar na hemodiálise. (Familiar de Marcelo)" (SCHWARTZ et al, 2009).

Nesse estudo ainda foram evidenciados o apoio através da fé e da religiosidade como algo favorável ao enfrentamento: "Eu tenho muita fé em Deus [...]. A gente tem que ter fé em alguma coisa [...] a fé aumentou depois da doença. (Familiar de Marcelo)" (SCHWARTZ et al, 2009).

Neste estudo, os autores discutem os impactos do adoecimento no grupo familiar e colocam a união familiar, com o fortalecimento das relações, bem como a amplitude da rede de apoio, extensiva a vizinhos e amigos e a fé e a espiritualidade são ferramentas que auxiliam o tratamento funcionando como propulsores ao movimento de enfrentamento das adversidades (SCHWARTZ et al, 2009).

De maneira geral, a condição crônica de saúde irá impactar significativamente o cuidador, levando sofrimento aos mesmos e influenciando sua qualidade de vida.

²¹ Diagrama das relações entre a família e a comunidade e ajuda a avaliar os apoios e suportes disponíveis e sua utilização pela família (SCHWARTZ et al., p.149 2009).

2.5 O Impacto da DRC e de seu tratamento em pacientes e cuidadores

Neste capítulo é abordado o impacto do tratamento em saúde em ambos, paciente e cuidador, e discutido a influência que cada membro tem sobre o outro, considerando essa relação de dualidade, através dos cuidados em saúde.

Assim como o paciente sofre grande impacto emocional em diversos aspectos de sua vida devido à descoberta ao tratamento de uma doença crônica, o grupo familiar, em especial o cuidador principal, também irá sofrer impactos. Dependendo das reações emocionais desencadeadas nos familiares, suas necessidades psicológicas irão diferir das do paciente em demanda e intensidade (VOLPATO & SANTOS, 2007). Podemos descrever a ocorrência de desgastes significativos na saúde física e mental dos cuidadores, assim como de fatores de risco para o desenvolvimento de diversos sintomas físicos e psicológicos (BRITO, 2009; OLIVEIRA, et al, 2005).

Devido à cronicidade da DRC e seu longo tratamento, os pacientes encontrados em diálise estão se tornando cada vez mais idosos e com mais comorbidades, precisando cada vez mais de cuidados de outros em relação às atividades diárias, às necessidades médicas e às de saúde. Nesse contexto, Fan et al (2006) em seu estudo demonstram que no início do tratamento, pacientes e cuidadores apresentam semelhanças em sua saúde mental, com o desenvolvimento e melhora da função social. À medida que a doença evolui, percebe-se que cuidadores de pacientes renais crônicos altamente dependentes (alguns com a realização diária de diálise) apresentam piora em sua saúde mental quando comparado aos menos dependentes.

Dentre as consequências psicológicas encontradas em pacientes com DRC e seus familiares, temos a depressão como o distúrbio mais frequente. De acordo com a pesquisa de Rioux et al (2012) e Arechabala et al (2011), quando realizada a comparação entre cuidadores e pacientes, estes apresentaram condições semelhantes em saúde mental, com a presença de depressão, sendo esta uma condição autopercebida conforme o agravamento dos sintomas. Estes resultados se assemelham aos achados por Fan et al (2006) como descrito anteriormente.

Esse quadro influencia negativamente a qualidade de vida do sujeito e de seus cuidadores, além de diminuir a aderência ao tratamento e aumentar o índice de

²² Diagrama que detalha a estrutura e o histórico familiar que fornece informações sobre os vários papéis de seus membros e das diferentes gerações (SCHWARTZ et al. p.149, 2009).

complicações clínicas e de mortalidade (ALMEIDA; MELEIRO, 2000; ALMEIDA, 2003; SAEED, et al, 2012; TENG et al, 2005).

De acordo com Schneider (2004), a QV de cuidadores, seu estado físico e psicológico são importantes para a recuperação e adaptação de pacientes com DRC. Uma característica particular encontrada é a fadiga, podendo ser física (encontrada em maior proporção nesse estudo) e mental, constituindo um fator de grande importância na avaliação e intervenção da equipe de saúde.

Em relação ao tratamento da DRC em crianças, a pesquisa de Neul (2012) demonstra que, quando submetidas a procedimentos invasivos, tanto as crianças quanto seus cuidadores podem apresentar sintomas de estresse traumático. Ambos relatam o início da diálise como uma experiência estressora e traumática. Os pais ainda vivenciam uma intensa mudança em suas vidas em termos de bem-estar e saúde, tendo agora que conviver com a diálise e o cuidado ao paciente (PAREINER et al, 2010).

De acordo com a pesquisa de Madden et al (2002), foi relatada, por parte de mães cuidadoras, a percepção de uma maior vulnerabilidade na condição de saúde de seus filhos em tratamento de DRC. Estes encontravam-se mais propensos ao risco de problemas psicológicos, apesar de a mesma condição não ser encontrada na avaliação dessas crianças. Na pesquisa de Tong (2010), quatro aspectos de maior preocupação dos pais em relação aos filhos foram observados como: a absorção do ambiente clínico como algo traumatizante; a incorporação da função de cuidador, sendo esta estressante, cansativa e desgastante; o lidar com os problemas psicológicos dos filhos, além das complicações clínicas; interrupção das normas familiares, tensão conjugal, dentre outros mostrando assim a necessidade de receberem maior apoio de modo a auxiliá-los no enfrentamento da DRC de seu filho.

Em relação a pacientes mais velhos, a autoavaliação da saúde afeta tanto a saúde do próprio paciente como a do cônjuge, onde a percepção da própria saúde encontra-se relacionada com sintomas depressivos em ambos (PRUNCHO et al, 2008).

Pacientes em estágio final da DRC dependem cada vez mais de seus cuidadores na realização das atividades diárias, bem como nas necessidades em saúde. Nesse processo de cuidado, os próprios pacientes percebem uma significativa sobrecarga/fardo de seu cuidador. A pesquisa de Suri et al (2011) mostra que 50% dos pacientes acreditam que seus cuidadores estão extremamente sobrecarregados. Entretanto 60% acredita que, apesar dessa sobrecarga, o cuidador dará conta de suas demandas. Tal percepção encontra-se associada com a presença de depressão e uma pior QV dos pacientes além

da evidência de maior comorbidade entre os mesmos, assim como da expressão de sentimentos negativos em relação ao sentimento de ser um fardo.

O modo de vida do cuidador será fundamental para que esse papel seja desempenhado com êxito, pois irá influenciar no cuidado dispensado a si próprio e aos outros. A mente saudável, com valorização da vida, de si próprio e dos outros irá favorecer o bem-estar biopsicossocial, profissional e espiritual (LEITÃO; ALMEIDA, 2000).

Sendo assim, a QV do cuidador depende de sua frequente auto-avaliação, de confrontar-se consigo mesmo, de tomar conhecimento do que é importante para si e do medo que o impede de viver de acordo com o que sabe ser importante. Depende da constante avaliação e adaptação, a fim de melhorar a sua própria vida, se sentir seguro e por fim ter condições efetivas de prestar cuidados e suporte aos outros (LEITÃO; ALMEIDA, 2000).

Mesmo comprovada a sobrecarga gerada pelos cuidados em saúde para os cuidadores de pacientes com DRC e as necessidades de um auxílio constante devido a experiência de intenso desgaste físico e emocional, estes muitas vezes, não possuem programas que o auxiliem no enfrentamento dessa situação. A presente pesquisa enfatiza a importância do desenvolvimento de políticas públicas voltadas aos cuidadores de pacientes com DRC, bem como à equipe de saúde, no auxílio ao acesso aos programas de saúde e suporte em saúde. Os estudos de Oliveira et al. (2005) também afirmam a importância e os benefícios da assistência profissional das equipes de saúde com intervenções psicossociais direcionadas para paciente e sua relevância na atenção aos familiares nas diversas fases da doença.

Diante desta realidade, são necessários estudos e intervenções que tenham como foco não apenas o impacto da doença para os pacientes com DRC, mas que busquem abordar o desgaste acarretado aos seus cuidadores, para que se possa então, traçar formas mais eficazes de assistência à família, objetivando levar ao paciente e a todo seu grupo familiar, melhores estratégias de lidar com a situação de saúde vivenciada, buscando sempre a melhoria de sua qualidade de vida.

3 JUSTIFICATIVA

De acordo com a literatura, o cuidador do paciente renal crônico dialítico passa por drásticas mudanças em sua vida. Devido ao tratamento prestado ao paciente, sofrendo diversas cobranças externas e internas, que podem levá-lo a uma sobrecarga física e mental (nas pessoas que assumem esse papel) além do desenvolvimento de patologias.

Os trabalhos encontrados na literatura, em sua maioria, apontam déficits na qualidade de vida de pacientes e cuidadores. Através de uma percepção clínica, observa-se que tal situação não se aplica a todos os casos, considerando ainda, que a relação entre paciente e cuidador pode apresentar diferentes arranjos, uma vez que implica em características e experiências distintas, sejam elas pessoais, familiares e sociais, com uma enorme possibilidade de formas de se concretizar. Contudo, pode-se considerar o tema ainda como ainda pouco valorizado, o que exige mais investigações.

Nesse panorama, é importante conhecer o perfil de pacientes e cuidadores, a qualidade da relação estabelecida entre eles, além do impacto da vivência da condição crônica de saúde em sua qualidade de vida e saúde mental, para que posteriormente possam ser sugeridas estratégias de intervenção psicológica direcionadas a este público.

Dessa forma, buscou-se através da presente pesquisa, uma abordagem mais ampla da relação cuidador-paciente para que se possa conhecer o perfil e a real condição de saúde mental de ambos e a associação deste com características clínicas de pacientes com DRC dialítica.

4 HIPÓTESE

O desgaste acarretado pelos cuidados diários com um familiar adoecido pode fazer com que o cuidador seja levado a não dar especial atenção às suas necessidades pessoais, tendo como consequências o surgimento de sintomas de estresse, ansiedade, depressão e redução da qualidade de vida. Prejuízos na saúde mental de usuários e cuidadores podem estar associados com características clínicas desfavoráveis em pacientes renais crônicos submetidos à terapia dialítica.

5 OBJETIVOS

5.1 Objetivo Geral:

Avaliar a saúde mental de pacientes renais crônicos em diálise e seus cuidadores e sua associação com qualidade de vida, níveis de fadiga e características clínicas destes pacientes.

5.2 Objetivos Específicos:

A- Avaliar em cuidadores e pacientes renais crônicos em diálise:

- o nível de qualidade de vida
- a presença de sintomas de ansiedade e depressão
- a presença de sintomas de estresse, seu nível e fase
- o nível e fase de fadiga
- a percepção do suporte social

B- Avaliar em pacientes:

A associação entre qualidade de vida, ansiedade, depressão, estresse, fadiga e as variáveis:

- Tempo de tratamento do paciente
- Idade
- Sexo
- Escolaridade (IBGE)
- Renda
- Estado Civil (IBGE)
- Tipo de Terapia Renal Substitutiva
- Profissão (se aposentado)
- Comorbidades (coletados do prontuário à admissão do estudo)
- Dados clínicos e laboratoriais (coletados do prontuário)

6 PACIENTES E MÉTODOS

6.1 Desenho do Estudo

O trabalho consistiu em um estudo transversal, em pacientes portadores de doença renal crônica em terapia renal substitutiva (Hemodiálise/Diálise Peritoneal) no Hospital Universitário (HU) da Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF) no período de Janeiro a Setembro de 2015.

6.2 Amostra

Os participantes foram os pacientes com doença renal crônica dialítica e seus cuidadores, em TRS no Centro de Atenção à Saúde – HU-CAS – da Universidade Federal de Juiz de Fora.

Na seleção dos cuidadores, consideramos estes como a pessoa nomeada pelo paciente como o responsável pelo cuidado de sua saúde em casa.

Critérios de inclusão: Pacientes com DRC há pelo menos seis meses em terapia renal substitutiva e seus cuidadores familiares, todos com idade superior a 18 anos, de ambos os sexos, sendo pacientes com DRC possuindo cuidador familiar, há no mínimo seis meses de tratamento substitutivo e que aceitaram participar da pesquisa com a assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE). Também foram incluídos os cuidadores nomeados pelos próprios pacientes, bem como os pacientes que relataram não possuir cuidador.

Critérios de não inclusão: Não foram incluídos indivíduos que demonstraram dificuldade de compreensão dos questionários ou que apresentaram registro de déficit cognitivo grave no prontuário, bem como pacientes que se recusaram a assinar o TCLE.

6.3 Local do estudo

A pesquisa realizou-se no Hospital Universitário HU/CAS – UFJF na cidade de Juiz de Fora/MG. A pesquisa foi aplicada nos pacientes em hemodiálise durante as sessões. Nos pacientes tratados por meio da diálise peritoneal a pesquisa foi realizada no ambulatório de DP quando estes se apresentarem para as consultas médicas. No caso

dos cuidadores, a entrevista ocorreu no ambulatório durante as consultas dos pacientes ou no período de sala de espera.

6.4 Variáveis

Foram avaliados nos pacientes, dados sócio-demográficos: idade, sexo, cor, renda, escolaridade e estado civil (de acordo com IBGE). Os dados clínicos: etiologia da DRC, comorbidades; e dados laboratoriais foram coletadas à admissão no estudo: Hemograma Completo, Índice de Saturação de Transferrina e Ferritina; Cálcio, Fósforo, Fosfatase Alcalina, PTHi; Creatinina, Uréia, Kt/v. Também foram coletadas as variáveis psicológicas: depressão, ansiedade, qualidade de vida, nível e fase do estresse, fadiga e percepção de suporte social.

No cuidador foram avaliados: dados sociodemográficos: idade, sexo, cor, renda, escolaridade e estado civil (de acordo com IBGE). Também foram avaliadas: a presença de sintomas de ansiedade, de depressão, qualidade de vida, estresse em seu nível e fase, nível de fadiga e percepção do suporte social.

As variáveis psicológicas Ansiedade e Depressão foram coletadas através da Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS); a Qualidade de Vida através da Escala de Qualidade de Vida SF-36; o nível e fase do estresse através do Inventário de Estresse de Lipp (ISSL), o nível de Fadiga através do Pictograma de Fadiga e o nível de Percepção do Suporte Social através da Escala de Percepção do Suporte Social (EPSS). Esses instrumentos foram utilizados em ambos, pacientes e cuidadores.

6.5 Instrumentos

6.5.1 Questionário de Qualidade de Vida SF-36 (CICCONELLI, 1997) (Anexo 3)

Para avaliação da qualidade de vida foi utilizada a Escala de Avaliação de Qualidade de Vida SF-36, que se caracteriza por um questionário de auto-avaliação da funcionalidade, sendo analisados o estado de saúde geral e qualidade de vida. A escala caracteriza-se por uma versão reduzida do questionário da *Medical Outcomes Trust*, traduzida e validada para o português.

Através do SF-36 são avaliados os aspectos: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde

mental. O SF-36 também possibilita a divisão dos seus aspectos em dois grandes grupos: aspectos físicos e mentais. A cada domínio avaliado são atribuídos escores, que variam de zero a cem, sendo os escores mais próximos de zero demonstrativos de pior qualidade de vida e os escores mais próximos de cem demonstrativos de melhor qualidade de vida (CICCONELLI, 1997).

6.5.2 Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão - HADS (MARCOLINO et al, 2007) (Anexo 4)

Para avaliação da presença dos sintomas de ansiedade e depressão foi aplicada a Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão – HADS, a qual possui 14 itens, entre os quais sete são voltados para a avaliação da ansiedade (HADS-A) e sete para a depressão (HADS-D).

Cada um dos seus itens é pontuado com valores de zero a três, compondo uma pontuação máxima de 21 pontos para cada escala. Os pontos de cortes recomendados para ambas as subescalas são: HAD-ansiedade: sem ansiedade de 0 a 8, com ansiedade maior ou igual 9; HAD-depressão: sem depressão de 0 a 8, com depressão maior ou igual a 9 (MARCOLINO et al, 2007).

6.5.3 Inventário de Sintomas de Estresse de Lipp – ISSL (LIPP, 2014) (Anexo 5)

Para a avaliação dos níveis de estresse foi utilizado o Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL): para a identificação da sintomatologia do estresse, ou seja, a presença de sintomas de estresse, o tipo de sintoma existente (predominância somática ou psicológica) e a fase em que se encontra, sendo esta classificada em alerta, resistência, quase exaustão e exaustão.

Trata-se de um instrumento de autorelato, composto por três quadros que se referem às quatro fases do estresse, sendo o quadro 2 utilizado para avaliar as fases de resistência e de exaustão. Os sintomas listados são típicos de cada fase. No primeiro quadro, composto de doze sintomas físicos e três psicológicos, o respondente assinala com F1 ou P1 os sintomas físicos ou psicológicos que tenha experimentado nas últimas 24 horas. No segundo quadro, composto de dez sintomas físicos e cinco psicológicos, marca-se com F2 ou P2 os sintomas vivenciados na última semana. No quadro 3, composto de doze sintomas físicos e onze psicológicos, assina-se aqueles sintomas experimentados no último mês.

A aplicação deste instrumento pode ser individual ou em grupo e leva aproximadamente dez minutos para ser realizada (LIPP, 1998). Este instrumento, por se tratar de Teste Psicológico, portanto material de utilização privativa de profissionais da Psicologia, não se encontra em anexo uma vez que sua reprodução não é permitida. Para a pesquisa foram utilizados testes originais adquiridos em site credenciado pelo Conselho Federal de Psicologia, em conformidade com a Resolução CFP 02-2003.

6.5.4 Pictograma de Fadiga (MOTA; PIMENTA; FICH, 2009) (Anexo 6)

Consiste em um instrumento ilustrado para avaliação da fadiga que apresenta dois conjuntos de figuras, que avaliam a intensidade e o impacto da fadiga nas atividades usuais, sendo um teste rápido e de fácil aplicação.

As figuras apresentam-se em escala ordinal composta por duas questões graduadas em cinco ilustrações legendadas que avaliam a intensidade (nada cansado, moderadamente cansado, muito cansado e extremamente cansado) e o impacto da fadiga (eu consigo fazer tudo que habitualmente faço, eu consigo fazer quase tudo o que habitualmente faço, eu consigo fazer algumas coisas que habitualmente faço, eu só faço o que tenho que fazer e eu consigo fazer muito pouco).

Essa avaliação não apresenta ponto de corte para diagnóstico ou classificação da intensidade da fadiga (MOTA; PIMENTA; FICH, 2009).

6.5.5 Escala de Percepção de Suporte Social - EPSS (SIQUEIRA, 2008) (Anexo 7)

Este instrumento avalia o suporte social percebido pelo sujeito, sendo uma escala composta de 29 itens, cuja resposta varia de 1 a 4 (nunca e sempre, respectivamente) que avaliam suporte prático e suporte emocional.

Para correção deste instrumento é utilizado a soma dos valores obtidos nas respostas para ambos os aspectos avaliados dividindo-se pelo número de itens referente àquele aspecto. Dessa forma, para obter o escore médio relativo ao suporte prático somam-se os valores dos 19 itens referentes a este aspecto e divide-se o resultado pelo número de itens (19). Da mesma forma, para calcular o escore médio do suporte social emocional, somam-se os pontos atribuídos aos 10 itens referentes a este último e divide-se o resultado pelo número total de itens (10) (SIQUEIRA, 2008).

6.5.6 Entrevista com Questionário Sócio-demográficos (Apêndice 1)

Trata-se de uma entrevista semiestruturada composta de questões sobre dados sociais e demográficos do participante que foi organizado pela autora deste trabalho.

6.6 Procedimentos

A Pesquisa foi encaminhada ao Comitê de Ética e Pesquisa do HUCAS/UFJF – seguindo-se os preceitos da Resolução 196 de 1996 e só teve início após sua aprovação.

Os participantes foram informados sobre os objetivos do estudo e, os que desejaram participar do mesmo assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE), tanto pacientes (ANEXO 6) quanto cuidadores (ANEXO 7), para cumprir com a obrigatoriedade imposta pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. O termo foi elaborado em duas vias, ficando uma cópia arquivada com o pesquisador e uma com o sujeito da pesquisa. Nesse documento, os objetivos e os procedimentos foram detalhados em linguagem compreensível para o leigo, para que se possa assegurar aos participantes nenhum ganho ou custo financeiro, assim como nenhuma influência no seu tratamento e de seu familiar, independente da aceitação ou recusa em participar do estudo. Aos participantes foi informado sobre a possibilidade de estes se retirarem da pesquisa a qualquer momento, sem que isto causasse qualquer dano ou ônus.

A pesquisa contou com a aplicação de questionários no centro de diálise peritoneal do HU/CAS, bem como em sala de diálise (DP ou HD), durante o procedimento, com relação aos pacientes e, em sala de espera para hemodiálise e ambulatório com relação aos cuidadores apontados pelo pacientes e que atenderam aos requisitos da pesquisa.

7 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Os dados qualitativos (gênero, Intensidade de Fadiga, etc.) foram descritos utilizando-se frequências e percentuais; as variáveis quantitativas (hemoglobina, idade, etc.) foram avaliadas como média, desvio-padrão, mínimo e máximo.

No intuito de se correlacionar as variáveis aferidas nos pacientes e seus respectivos cuidadores foram utilizados os coeficientes de correlação de Pearson e Spearman, selecionados de acordo com o comportamento das variáveis. Já para análise da diferença na tendência central do par paciente e cuidador ao longo das variáveis consideradas utilizou-se a prova não paramétrica de Wilcoxon. O nível de significância considerado foi de $p \leq 0,05$. O software estatístico empregado foi o SPSS-17[©].

8 RESULTADOS

8.1 Apresentação dos resultados

Os resultados parciais do estudo foram apresentados em formato de pôster no 11º Congresso Mineiro de Nefrologia realizado na cidade de Ouro Preto (MG) em Maio de 2015. O modelo de apresentação do mesmo encontra-se disponível no Apêndice 4 e o referido certificado no Anexo 7.

Os resultados foram divulgados ainda, no formato de apresentação oral no VIII Congresso de Psicologia da Zona da Mata e Vertentes (AJEPSI), realizado na cidade de Juiz de Fora (MG) em Setembro de 2015, cujo certificado de apresentação encontra-se disponível no Anexo 8.

Adicionalmente, os resultados finais do estudo são apresentados em forma de artigo, que foi submetido à publicação no periódico Health and Quality of Life (Anexo 9).

8.2 Resultados em forma de artigo

Título: Além da qualidade vida: um estudo transversal sobre a saúde mental de pacientes com doença renal crônica em diálise e seus cuidadores

Autores: Beatriz dos Santos Pereira¹, Neimar da Silva Fernandes², Nayara Pires de Melo³, Renata Abrita⁴, Fabiane Rossi dos Santos Grincenkov⁵, Natália Maria da Silva Fernandes⁶.

¹ Bacharel em Psicologia, Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF) – Núcleo Interdisciplinar de Estudos e Pesquisas em Nefrologia (NIEPEN), contribuições para o estudo: desenvolvimento da ideia, planejamento e supervisão da coleta de dados, análise e interpretação dos dados, discussão e interpretação dos resultados, revisão e aprovação da versão final do trabalho.

²Bacharel em Ciências Exatas, Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF), contribuições para o estudo: análise e interpretação dos dados, discussão e interpretação dos resultados, revisão e aprovação da versão final do trabalho.

³Bacharel em Serviço Social, Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF), contribuições para o estudo: coleta de dados.

⁴ Bacharel em Psicologia, Centro de Ensino Superior de Juiz de Fora (CES), contribuições para o estudo: coleta de dados.

⁵ PhD, Professora na Faculdade de Psicologia, Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF), contribuições para o estudo: desenvolvimento da ideia, revisão e aprovação da versão final do trabalho.

⁶ MD, PhD, Professora na Faculdade de Medicina, Departamento de Clínica Médica, Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF), contribuições para o estudo: desenvolvimento da ideia, planejamento e supervisão da coleta de dados, análise e interpretação dos dados, discussão e interpretação dos resultados, revisão e aprovação da versão final do trabalho.

Endereço para correspondência:

Rua Jamil Altaff, 132

Vale do Ipê, Juiz de Fora

Minas Gerais- Brasil

CEP- 36035 380

nataliafernandes02@gmail.com

Resumo

Introdução: Para o tratamento da Doença Renal Crônica (DRC) em fase final é necessária a realização das Terapias Renais Substitutivas (TRS), que exigem importantes alterações nos hábitos de vida e frequentemente os pacientes necessitam de cuidadores. Estes são grupos de risco para o desenvolvimento de sintomas físicos e psicológicos.

Objetivo: avaliar a prevalência de ansiedade, depressão, estresse, fadiga, suporte social e qualidade de vida em pacientes com DRC e seus cuidadores.

Método: estudo transversal em 21 pacientes e seus cuidadores, no período de Janeiro a Setembro de 2015. Amostra por conveniência onde foram incluídos participantes com idade >18 anos, há no mínimo 6 meses de tratamento e cuidadores familiares. Foram avaliadas variáveis sociodemográficas, clínicas, laboratoriais e psicológicas. Realizada análise descritiva e a associação entre pacientes e cuidadores.

Resultados: Dentre os pacientes foi observado 38,1% com sintomas indicativos de ansiedade e depressão. As médias de Suporte Social Prático foram de $3,15 \pm 0,769$ e para Suporte Social Emocional de $3,16 \pm 0,79$. Com relação à Fadiga, 14,3% se declaram extremamente cansados e 14,3% declaram fazer todas as atividades que habitualmente faziam. 57,1% apresentavam estresse, destes 66,7% na Fase de Resistência com a predominância de sintomas psicológicos em 60,0% dos mesmos. O domínio Capacidade Funcional (CF) da Qualidade de Vida mostrou correlação com Hemoglobina ($r=0,581$, $p=0,006$) e pacientes não anêmicos apresentaram melhor CF ($p=0,075$). Nos cuidadores observou-se 33,3% com sintomas indicativos de ansiedade e depressão. No Suporte Social Prático obtiveram média de $2,88 \pm 0,77$ e Suporte Social Emocional com $3,0 \pm 0,72$. 14,3% relataram estar extremamente cansado e 28,8% afirmaram fazer quase todas as atividades que habitualmente faziam. Na comparação de ambos os grupos observa-se que apresentam resultados semelhantes quanto a presença de ansiedade e depressão e fadiga. Cuidadores recebem menos suporte social que pacientes. Ambos os grupos

apresentam predominância semelhante de níveis de estresse, porém, pacientes apresentam maior predominância de sintomas psicológicos. Com relação à Qualidade de vida, nos Aspectos Sociais, Vitalidade, Saúde Mental e o grande Domínio Mental, pacientes e cuidadores apresentam resultados semelhantes.

Conclui-se que a Saúde Mental de pacientes e cuidadores apresenta níveis semelhantes e ambos, no contexto da doença renal dialítica, devem obter intervenções específicas.

Introdução

Com o processo de transição demográfica, caracterizado pela diminuição da taxa de mortalidade e fecundidade e do envelhecimento populacional, ocorrem mudanças no padrão de morbidade do país juntamente com um aumento significativo na prevalência de doenças crônicas não transmissíveis [1]. Nesse contexto, a Doença Renal Crônica (DRC) aparece como um problema de saúde pública, devido à sua prevalência, evolução e custo financeiro [2].

Como recurso terapêutico a DRC conta com o Tratamento Conservador (TC), porém, quando o paciente atinge taxas de filtração glomerular (TFG) muito baixas (menores que $60 \text{ ml/min/1,73m}^2$) há necessidade de iniciar alguma modalidade de Terapia Renal Substitutiva (TRS) [3,4]. As TRS consistem em um sistema de apoio às funções renais, que exigem alterações importantes nos hábitos de vida que ocasionam necessidade de adaptação na vida social, além de se associarem a limitações físicas decorrentes desse processo [4]. Tais situações comprometem a vida do paciente em diversos aspectos como físicos, sociais, familiares e financeiros, tendo este que se adaptar às intensas mudanças ocasionadas pelo diagnóstico e curso da doença [2]. O paciente se encontra agora dependente de uma série de cuidados e de seus cuidadores [5,6].

Nesse contexto, os cuidadores, notadamente os familiares, constituem um grupo de risco para o desenvolvimento de sintomas psicológicos, bem como de diversas enfermidades crônicas e se faz fundamental avaliar o nível de elaboração do processo de adoecimento vivenciado. Porém, a nossa realidade evidencia a carência e a necessidade de estudos e intervenções que tenham como foco o impacto da doença nos pacientes com DRC bem como no seu grupo de apoio/familiar [7].

O objetivo deste estudo foi avaliar a saúde mental de pacientes renais crônicos em diálise e seus cuidadores e sua associação com qualidade de vida, níveis de fadiga e características clínicas destes pacientes.

Método

Desenho e local do Estudo

Foi realizado um estudo transversal, em cuidadores familiares e pacientes portadores de DRC em TRS (Hemodiálise/Diálise Peritoneal) no Hospital Universitário (HU) da Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF) no período de Janeiro a Setembro de 2015.

Este estudo seguiu as normas da Declaração de Helsinki e foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa em Saúde sob o número CAAE: 36345514.1.0000.5139.

Amostra

O processo amostral foi por conveniência. Foram abordados 64 participantes, destes 30 pacientes e 34 cuidadores. Destes, 5 pacientes não apresentavam cuidadores e, a despeito de ter sido planejamento inicial compor um grupo de pacientes sem cuidadores, como o número era muito pequeno, estes foram excluídos da análise. Foram excluídos ainda quatro pacientes cujos cuidadores não aceitaram fazer parte da pesquisa, e 13 cuidadores de pacientes que também recusaram a fazer parte e não assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Ao final analisamos 21 pares de pacientes e cuidadores, num total de 42 participantes.

Na seleção dos cuidadores, consideramos estes como a pessoa nomeada pelo paciente como o responsável pelo cuidado de sua saúde em casa.

Critérios de inclusão: pessoas com idade superior a 18 anos, de ambos os sexos, sendo pacientes com DRC possuindo cuidador familiar, há no mínimo seis meses de TRS e que aceitaram participar da pesquisa com a assinatura do TCLE. Critérios de não inclusão: não foram incluídos indivíduos que demonstraram dificuldade de compreensão

dos questionários ou que apresentaram registro de déficit cognitivo grave no prontuário, bem como pacientes que se recusaram a assinar o TCLE.

Procedimentos

A pesquisa foi realizada nos pacientes em hemodiálise durante as sessões. Nos pacientes tratados por meio da diálise peritoneal a pesquisa foi realizada no ambulatório quando estes se apresentaram para as consultas médicas. No caso dos cuidadores, a entrevista ocorreu no ambulatório durante as consultas dos pacientes ou no período de sala de espera.

Variáveis

Foram avaliados nos pacientes e cuidadores, os dados sócio-demográficos: idade, sexo, cor, renda, escolaridade e estado civil (de acordo com IBGE). Também foram coletadas as variáveis psicológicas através de instrumentos específicos: ansiedade, depressão, percepção de suporte social, fadiga, nível e fase do estresse e qualidade de vida. Nos pacientes foram coletados adicionalmente, dados clínicos: etiologia da DRC, comorbidades; e dados laboratoriais foram coletados à admissão no estudo: Hemograma Completo (hemoglobina-Hb e hematócrito-HTC), Índice de Saturação de Transferrina e Ferritina; Cálcio, Fósforo, Fosfatase Alcalina, Paratormônio (PTHi); Creatinina, Ureia, Kt/v.

As variáveis psicológicas Ansiedade e Depressão foram mensuradas através da Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS) [8]; o nível de Percepção do Suporte Social através da Escala de Percepção do Suporte Social (EPSS) [9], o nível de Fadiga através do Pictograma de Fadiga [10], o nível e fase do estresse através do Inventário de Estresse de Lipp (ISSL) [11] e a Qualidade de Vida através da Escala de Qualidade de Vida SF-36 [12] (Quadro1).

Quadro 1- Instrumentos de pesquisa utilizados no estudo

Instrumento	Características	Aplicador Recomendado
Questionário Sociodemográfico	Entrevista semiestruturada composta de questões sobre dados sociais e demográficos do participante elaborada pela equipe de pesquisa.	Instrumento não privativo do psicólogo.
Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS-AD)	Avalia a presença dos sintomas de ansiedade e depressão em uma escala tipo likert com 14 itens (7 para HADS-A e 7 para HADS-D). Cada item é pontuado com valores de zero a três, compondo uma pontuação máxima de 21 pontos para cada escala. O ponto de corte para a presença de sintomas é valor ≥ 9 .	Instrumento não privativo do psicólogo.
Escala de Percepção do Suporte Social – EPSS (SIQUEIRA, 2008).	Instrumento que avalia o suporte social percebido pelo sujeito, sendo uma escala composta de 29 itens, cuja resposta possui pontuação correspondente que varia de 1 a 4 e avaliam o suporte social em duas dimensões: prático e emocional.	Instrumento não privativo do psicólogo.
Pictograma de Fadiga (MOTA; PIMENTA; FICH, 2009).	Instrumento ilustrado para avaliação da fadiga que apresenta dois conjuntos de figuras, que avaliam a intensidade e o impacto da fadiga nas atividades usuais. As figuras apresentam-se em escala ordinal composta por duas questões com cinco ilustrações graduadas e legendadas que avaliam a intensidade e o impacto da fadiga. Essa avaliação não apresenta ponto de corte para diagnóstico ou classificação da intensidade da fadiga.	Instrumento não privativo do psicólogo.
Inventário de sintomas de estresse de Lipp – ISSL (LIPP, 2014).	Instrumento de autorelato para a identificação da presença de sintomas de estresse, o tipo de sintoma existente (predominância somática ou psicológica) e a fase em que se encontra, (alerta, resistência, quase exaustão e exaustão).	Instrumento privativo do psicólogo.
Questionário de Qualidade de Vida - SF-36 (CICCONELI, 1997).	Versão reduzida do questionário da <i>Medical Outcomes Trust</i> que avalia diversos domínios da QV onde são atribuídos escores (0-100) sendo os escores mais próximos de zero demonstrativos de pior qualidade de vida e os escores mais próximos de cem demonstrativos de melhor qualidade de vida.	Instrumento não privativo do psicólogo.

ANÁLISE ESTATÍSTICA

Os dados qualitativos (gênero, Intensidade de Fadiga, etc.) foram descritos utilizando-se frequências e percentuais, as variáveis quantitativas (hemoglobina, idade, etc.) foram avaliadas como média, desvio-padrão, mínimo e máximo. No intuito de se correlacionar as variáveis aferidas nos pacientes e seus respectivos cuidadores foram

utilizados os coeficientes de correlação de Pearson e Spearman, selecionados de acordo com o comportamento das variáveis. Já para análise da diferença na tendência central do par paciente e cuidador ao longo das variáveis consideradas utilizou-se a prova não paramétrica de Wilcoxon. O nível de significância considerado foi de $p \leq 0,05$. O software estatístico empregado foi o SPSS-17[®], Chicago, Illinois.

Resultados

Pacientes

No presente trabalho foram avaliados 21 pacientes, 33,3% em diálise peritoneal e 66,6% em hemodiálise. A idade variou entre 29 e 80 anos com média $58,9 \pm 14,4$ anos, 57,1% eram do sexo feminino, 47,6% eram negros e o tempo de tratamento apresentava-se entre sete meses a 18 anos com média de $4,8 \pm 4,7$ anos. Quanto à escolaridade 9,2% dos pacientes eram analfabetos. Com relação às atividades ocupacionais, 90,5% dos pacientes não trabalhavam no momento da pesquisa. Dos que trabalhavam 50% possuíam atividades em período integral. Todos apresentaram hipertensão arterial, 33,3% apresentavam Diabetes. A causa da DRC mais prevalente foi Nefropatia Diabética 33,3% e 23,8% Nefroesclerose Hipertensiva (Tabela 1).

A presença de sintomas de Ansiedade e Depressão mostrou que 38,1% apresentavam sintomas indicativos de ansiedade assim como 38,1% encontravam-se com sintomas indicativos de depressão (Figura 1).

Para avaliar a Percepção do Suporte Social, dentre os 21 pacientes observou-se, quanto ao suporte prático, o valor mínimo 1,11 e máximo de 3,89 com média de $3,15 \pm 0,769$. Com relação ao suporte emocional foram obtidos os valores mínimos de 1,30 e máximo de 4,00 com média de $3,16 \pm 0,79$ (Figura 1).

Quando os pacientes foram questionados sobre fadiga, com relação à questão “quanto cansado você se sentiu na última semana?”, 14,3% responderam “extremamente cansado” e 9,5% se declararam “nada cansado”. Entretanto, quando se trata do quanto

esta sensação de cansaço o impede de fazer aquilo que deseja, 4,8% relataram “eu consigo fazer muito pouco” e 14,3% “eu consigo fazer tudo o que habitualmente faço” (Figura 2).

Relativo à presença de sintomas de Estresse, bem como seu nível, fase e predominância do tipo de sintomas (físicos ou psicológicos) observou-se que, dos 21 pacientes, 57,1% apresentavam estresse. Desses, 66,7% apresentavam estresse na Fase de Resistência, 25,0% na Fase de Quase Exaustão e 8,3% na Fase de Exaustão. Dos diagnosticados com estresse, 20,0% apresentavam a predominância de sintomas físicos e 60,0% demonstraram a predominância de sintomas psicológicos e em 20,0% dos casos apresentavam ambos os sintomas em iguais proporções (Figura 2).

Dada a amplitude dos resultados laboratoriais tornou-se necessária a seleção de um grupo de variáveis capazes de sintetizar o estado de saúde dos pacientes em relação ao presente trabalho e à enfermidade considerada, assim foram utilizadas as variáveis Hb, Kt/v e Uréia. Para avaliar a adequação em diálise utilizou-se vários parâmetros, os escolhidos neste estudo estão entre os mais relevantes. A variável Kt/v diz respeito a um índice de adequação baseado na depuração da ureia e, neste estudo, para os pacientes em HD, esta avaliação é mensal. Para os pacientes em DP as diretrizes não apresentam consenso quanto ao intervalo de realização, no nosso caso, é anual e não está entre as variáveis analisadas nos pacientes nesta modalidade [13]. Após este processo foi avaliada a correlação entre as variáveis laboratoriais, psicológicas além de tempo de tratamento. Os resultados são apresentados na Tabela 2 a seguir.

Foi observada que a Hb, o Kt/v e a Ureia não apresentaram correlação significativa com idade, nem com as duas questões relacionadas a avaliação de Fadiga. Também não foram observadas correlações significativas entre os exames laboratoriais e o Suporte Social, em suas duas dimensões. A avaliação de estresse, ou seja, a presença e predominância de sintomas sendo eles psicológicos ou físicos bem como com suas fases,

também não se correlacionaram com variáveis laboratoriais. Estas também não obtiveram correlação significativa com a presença de sintomas de ansiedade e depressão (Tabela 2).

Na análise da Qualidade de Vida, em seus domínios observou-se significância na correlação da Capacidade Funcional (CF) com a Hb através do coeficiente de correlação de Pearson ($r = 0,581$, $p = 0,006$), indicando que, quanto melhor o nível de Hb, melhor a CF do paciente. A fim de se ilustrar, observa-se que os pacientes anêmicos (8 pacientes) apresentaram como pontuação na CF média $40,00 \pm 22,20$ e os não anêmicos (13 pacientes) média $61,153 \pm 26,469$ ($p=0,075$). Esse mesmo domínio não demonstrou resultado estatisticamente significativo quando correlacionado ao Kt/v ($r = -0,432$, $p = 0,123$) bem como quando correlacionado à Ureia ($r=0,230$, $p=0,317$) (Tabela 3).

Com relação aos domínios do SF-36, apenas Limitação por Aspectos Emocionais ($r = 0,472$; $p = 0,031$) e o Grande Domínio Mental ($r = 0,370$; $p = 0,09$) apresentaram correlação significativa. Ansiedade, depressão, suporte social e estresse não apresentaram associação. Avaliando a associação entre tempo de tratamento e fadiga, não foi observado associação (Tabela 3).

O tipo de terapia foi, predominantemente, HD (66,6%) e não foi observado diferença entre estes, provavelmente pelo tamanho da amostra.

Cuidador

A presente pesquisa contou com 21 cuidadores participantes com as seguintes características sociodemográficas, a idade variou entre 26 e 76 anos, com média de $47,86 \pm 15,21$, 76,2% eram do sexo feminino, em sua maioria casados 61,9% e 44,4% eram brancos. Já em relação à escolaridade, 85,7% tinham até o Segundo Grau Completo. Com relação às atividades de trabalho, 66,7% possuíam alguma atividade ocupacional (Tabela 1).

Quando analisados a presença de sintomas de ansiedade e depressão dos cuidadores, 33,3% apresentavam sintomas indicativos de ansiedade e 33,3% de depressão (Figura 1).

Na avaliação da percepção do suporte social, foram observados, em relação ao suporte prático, o valor mínimo de 1,47 e máximo de 4,00 com média $2,88 \pm 0,77$ já o suporte emocional verificou-se o valor mínimo de 1,60, o valor máximo de 4,00 com média de $3,00 \pm 0,72$ (Figura 1).

Na avaliação da presença de Fadiga, concernente ao quanto os cuidadores se sentiram cansados na última semana, cerca de 14,3% relataram estar “extremamente cansado” e 14,3% afirmaram estar “nada cansado”. Quando questionados sobre o quanto a sensação de cansaço teria limitado suas atividades, 4,8% afirmou “eu consigo fazer muito pouco” e 23,8% afirmou “eu consigo fazer tudo que habitualmente faço” (Figura 2).

Em se tratando de presença de sintomas de estresse, dos 21 cuidadores avaliados, 66,7% apresentavam a sintomatologia do estresse. Destes, 92,9% encontravam-se na Fase de Resistência e 7,1% na Fase de Quase Exaustão, não sendo observados pacientes nas Fases de Alerta e Exaustão. Dos que foram diagnosticados com a presença de estresse, 38,1% apresentavam a predominância de sintomas físicos, 33,3% a predominância de sintomas psicológicos e em 28,6% houve equivalência entre a presença de sintomas físicos e psicológicos (Figura 2).

A Qualidade de Vida (QV), através do SF-36 é mostrada na figura 3.

Com relação aos dois grandes domínios, foi elaborada uma escala onde estão sintetizados os aspectos físicos do SF-36.

Cruzamento das variáveis de Pacientes e Cuidadores

Correlacionando dados de pacientes e cuidadores, não se observou significância na correlação positiva entre a idade do paciente e do cuidador ($r=0,269$, $p=0,238$).

Com relação à avaliação da presença dos sintomas de Ansiedade e Depressão observa-se que, pacientes e cuidadores, apresentam médias muito semelhantes em ambos os sintomas (Figura 1) e não se observou correlação (Pearson) significativa entre os resultados de pacientes e cuidadores. Da mesma forma, a análise pela Prova de Wilcoxon de Ansiedade e Depressão, não observou significância estatísticas para o domínio da Ansiedade onde pacientes demonstraram média $7,43 \pm 5,35$ e cuidadores média $8,71 \pm 3,85$ ($z=-0,802$, $p=0,423$), nem para Depressão onde pacientes apresentaram média $6,76 \pm 4,79$ e cuidadores média $6,24 \pm 4,41$ ($z=-0,423$, $p=0,672$).

Quando comparados o Suporte Social entre pacientes e cuidadores, estes também demonstram valores muito semelhantes. Porém, mesmo com valores próximos, observa-se que cuidadores apresentam médias menores que a dos pacientes, ou seja, um indicativo que o cuidador recebe menor suporte social seja prático ou emocional (Figura1). Não houve correlação significativa entre o Suporte Social Prático, porém observa-se correlação significativa entre Suporte Social Emocional quando correlacionados paciente e cuidadores ($r=0,548$, $p=0,010$).

Ainda na análise da Percepção do Suporte Social nos aspectos Prático e Emocional, também não foram observadas significâncias estatísticas. Em Suporte Social Prático, pacientes apresentaram média $3,15 \pm 0,77$ e cuidadores média $2,89 \pm 0,78$ ($z=-1,165$, $p=0,244$), já em Suporte Social Emocional, pacientes apresentaram média $3,17 \pm 0,80$ e cuidadores média $3,01 \pm 0,72$ ($z=-1,121$, $p=0,262$).

Na avaliação dos níveis de Fadiga e sua interferência nas atividades diárias, quando questionado “Quanto cansado você se sentiu na última semana?” pacientes e cuidadores apresentaram distribuição percentual ao longo dos níveis de Fadiga semelhantes ($p=0,89$) a mesma relação foi percebida quando questionado “Quanto a sensação de cansaço te impede de fazer o que você quer fazer?” ($p=0,30$). Correlacionando estas respostas de pacientes e cuidadores, não se observou correlações

significantes para ambas as questões ($r = -0,215$, $p = 0,349$ e $r = -0,045$, $p = 0,847$) respectivamente.

Excluindo-se os casos de paciente e cuidadores sem estresse e com empate na presença de sintomas, quanto à predominância dos sintomas físicos /psicológicos, observou-se que há uma tendência de pacientes apresentarem mais sintomas de estresse psicológicos 75,0% (16) em comparação aos cuidadores 46,7% (15), porém este resultado não obteve significância estatística ($p = 0,149$). Com relação à presença de estresse ambos, pacientes e cuidadores, não apresentam diferenças ($p = 0,751$) (Figura 2).

Com relação às Fases de Estresse ambos apresentaram resultados semelhantes ($p = 0,967$). Os sintomas físicos não mostraram diferença entre a entre os grupos ($p = 0,640$). Já com os sintomas psicológicos, observa-se que pacientes demonstram uma tendência a estarem mais estressados psicologicamente que cuidadores, porém a diferença observada não apresentou significância estatística ($p = 0,071$). Com relação à predominância dos sintomas, físicos ou psicológicos, incluindo pacientes sem sintomas de estresse e casos de empate entre a predominância de sintomas, não observa-se diferença significativa ($p = 0,220$).

Não houve correlação significativa entre a presença e as Fases do Estresse ($r = 0,070$, $p = 0,764$), ou seja, a intensidade do estresse no paciente não está associada à intensidade do estresse no cuidador. Avaliando a predominância dos sintomas físicos ou psicológicos, a correlação realizada através do Qui-quadrado, não mostrou associação entre as categorias ($X^2 = 2,213$, $p = 0,137$). Esse resultado mostra que a predominância de determinado sintoma no paciente, não se associa a nenhuma categoria física/psicológica no cuidador.

No Questionário de Qualidade de Vida SF-36, observou-se significância estatística, pacientes demonstraram menor Capacidade Funcional em relação aos cuidadores com os pacientes obtendo média $53,092 \pm 26,527$ e cuidadores média $74,523 \pm 26,641$ ($z = -2,453$,

$p=0,014$). Observa-se maior Limitação por Aspectos Físicos nos pacientes onde estes apresentam média $33,33 \pm 36,51$ e cuidadores média $64,28 \pm 38,38$ ($z= -2,72$, $p=0,006$). Já em Domínio Físico observa-se que pacientes apresentam menores escores com média $36,36 \pm 8,96$, enquanto cuidadores obtiveram média $46,29 \pm 10,29$ ($z= -2,833$, $p=0,005$) (Figura 3).

Observa-se que quanto ao Domínio Físico, cuidadores demonstraram valores indicativos de maior qualidade de vida nesse aspecto (Figura 3).

Outros achados clinicamente relevantes são que, referente aos subdomínios Vitalidade, Aspectos Sociais, Saúde Mental e ao grande grupo Domínio Mental, pacientes e cuidadores demonstraram escores próximos. Nessas categorias observa-se ainda uma tendência de cuidadores a obterem menores escores, indicativo de pior Qualidade de Vida nos referidos aspectos quando comparados as pacientes (Figura 3).

Na correlação entre os aspectos abordados no Questionário SF-36 houve correlação significativa na Limitação por Aspectos Emocionais quando correlacionado os resultados de pacientes e cuidadores ($r=0,625$, $p=0,002$).

Alguns resultados, apesar de não apresentarem significância estatística são relevantes de serem apresentados como os descritos a seguir. No domínio Estado Geral de Saúde observa-se em pacientes média $51,00 \pm 26,85$ e nos cuidadores média $63,47 \pm 26,75$ o que demonstra que pacientes apresentam menores escores ($z=-1,345$, $p=0,179$), em Vitalidade pacientes apresentam média $58,81 \pm 28,37$ e cuidadores média $44,52 \pm 27,29$ o que demonstra que cuidadores apresentam menores escores ($z=-1,288$, $p=0,198$). Em Limitação por Aspectos Emocionais pacientes apresentaram média $41,27 \pm 40,69$ e cuidadores $55,55 \pm 45,13$ onde pode ser observado menor escore pelos pacientes ($z=-1,628$, $p=0,103$) e no Domínio Mental temos em pacientes média $45,66 \pm 12,07$ e em cuidadores média $40,09 \pm 15,10$ o que demonstra que cuidadores apresentam menores escores no Domínio Mental e menor Qualidade de Vida neste aspecto ($z=1,373$, $p=0,170$).

Nos domínios Dor ($z=-0,947$, $p=0,344$), Aspectos Sociais ($z=-0,110$, $p=0,913$) e Saúde Mental ($z=-0,992$, $p=0,321$) não observou-se significância estatística (Figura 3).

Discussão

Neste estudo observamos que a prevalência de sintomas de ansiedade, depressão, percepção do suporte social, fadiga, estresse, bem como dos níveis de qualidade de vida em pacientes com DRC e seus cuidadores são semelhantes e, em algumas das variáveis apresentam pior desempenho em cuidadores. Além disto, avaliamos a associação das variáveis psicológicas entre pacientes e cuidadores, com relação entre algumas destas.

Recente estudo realizado por Urquhart-Secord R et al (2016) com 82 participantes entre pacientes em HD e cuidadores da Austrália e Canadá avaliou entre 68 desfechos, aqueles que os mesmos consideraram prioritários e estes referiram mortalidade, ansiedade e depressão como os mais relevantes, devendo ser considerados em estudos realizados nesta população [14]. Em nosso estudo a prevalência de ansiedade e depressão foi semelhante entre pacientes e cuidadores, sendo similares a dados da literatura como os achados de Arechabala et al (2011) em que, durante a avaliação da presença de sintomas depressivos e sua correlação com a percepção de suporte social e nível de fadiga, realizado com 162 pares de pacientes e cuidadores, foram observados que ambos os grupos apresentavam nível de sintomas depressivos similares [15].

O suporte social tanto prático quanto emocional é vital para pacientes e cuidadores de doentes crônicos. Nossos resultados mostram que cuidadores apresentaram menores médias que pacientes, mesmo não havendo significância estatística e, quando correlacionamos o suporte prático e emocional em ambos observamos uma correlação entre suporte emocional nos grupos, evidenciando que pacientes que possuem maior suporte social emocional tendem a serem cuidados por cuidadores que também possuem maior suporte social neste aspecto. Este dado reforça que outras variáveis psicológicas

como as citadas anteriormente, ansiedade e depressão, devem ser observadas nos cuidadores para favorecer a saúde mental e dessa forma melhorar sua capacidade de fornecer suporte aos pacientes. Este resultado corrobora com os estudos de Schwartz et al (2009) onde é evidenciada a importância da rede de apoio no enfrentamento da DRC. Esta rede será composta por outros familiares, vizinhos e amigos além da influência da espiritualidade de cada sujeito e do vínculo com os profissionais de saúde, sendo fundamentais para favorecer o enfrentamento da doença e na adesão ao tratamento [16].

Com relação à Fadiga, em nosso estudo, foram encontrados resultados semelhantes entre pacientes e cuidadores com relação ao nível de fadiga, bem como com a interferência causada pela fadiga nas atividades cotidianas de ambos. Em estudo sobre a presença de fadiga em pacientes com doença renal e seus cuidadores, Schneider (2003) ressalta que a Fadiga pode ser um sintoma inicial importante que sinaliza a diminuição da qualidade de vida de cuidadores e, as condições físicas e psicológicas desse grupo, que muitas vezes é negligenciado, pode ser importante na adaptação e recuperação de pacientes com DRC [17].

Avaliando o estresse, pacientes e cuidadores apresentam, em nosso estudo, resultados semelhantes com relação a presença de sintomas e fases de estresse. Pacientes possuem ainda a tendência de apresentarem maior presença de sintomas psicológicos que cuidadores. Em uma revisão sistemática Garcia-Llana em 2014 avaliou 38 estudos em doenças crônicas e apenas dois avaliaram o estresse. Nestes estudos foi avaliado o impacto do estresse na qualidade de vida. Ambos concluíram que estresse, saúde mental e física, avaliadas conjuntamente na qualidade de vida estão indiretamente relacionados [18].

A Qualidade de Vida de cuidadores de pacientes crônicos pode ser alterada em decorrência do processo de cuidado, bem como pelo agravamento da doença. No estudo de Pinto et AL (2009), para avaliação da Qualidade de Vida em cuidadores de pacientes

com doença de Alzheimer foram coletadas informações de 118 participantes e observou-se como escores mais comprometidos do SF-36 a vitalidade, bem como os aspectos físicos e emocionais. A piora da Qualidade de Vida de cuidadores está relacionada com a piora na Capacidade Funcional de pacientes e pode influenciar negativamente os cuidados prestados [19]. De forma semelhante, em nosso estudo, quando comparados pacientes e cuidadores, pacientes apresentaram menor escores no Domínio Físico, e em Dor os resultados foram semelhantes. Cuidadores apresentaram ainda níveis mais baixos em Vitalidade e Saúde Mental. Os resultados mostraram ainda que, pacientes mais limitados emocionalmente tendem a serem cuidados por pessoas mais limitadas neste aspecto.

Em consonância com nossos achados, Shiue e Sand (2016) sugerem treinamento adequado e suporte para cuidadores com a finalidade de diminuir a sobrecarga do cuidado, bem como estudos longitudinais nessa população. Para demonstrar este dado, realizaram um estudo de base populacional, onde foi avaliada a Qualidade de Vida em cuidadores com e sem doenças crônicas prévias. Observou-se que os cuidadores com doenças crônicas atuais (1.562) apresentaram ao longo das avaliações, limitações na saúde física, dores corporais, problemas emocionais e sentiam ainda menor disposição. Os cuidadores sem doenças crônicas (1.151) apresentaram resultados semelhantes [20].

Ainda com relação à avaliação da qualidade de vida, cuidadores de pacientes em diálise sofrem efeitos adversos em sua Qualidade de Vida e intervenções de suporte educacionais, social e psicológico são fundamentais para favorecer sua capacidade de lidar com as adversidades advindas desse contexto como ressaltado nos estudos de Celik et al (2012). Quando comparados os 142 pares de pacientes em hemodiálise e seus cuidadores com relação a Qualidade de Vida, sintomas de ansiedade e depressão e qualidade do sono, observou-se que ambos os grupos apresentaram resultados

semelhantes quanto aos componentes Físico e Mental da Qualidade de Vida, e cuidadores demonstraram ainda ter mais problemas relativos ao sono [21].

Devido à importância das relações familiares no favorecimento/surgimento de comportamentos de risco à saúde, bem como na resposta emitida pelo paciente frente ao adoecimento, o modelo de assistência biopsicossocial amplamente difundido atualmente, porém ainda pouco praticado, visa o atendimento e intervenções abrangentes aos indivíduos e seu meio social, em especial ao núcleo familiar. Tais intervenções visam promover estratégias para o estabelecimento de famílias e comunidades mais saudáveis frente à prevenção de agravos à saúde e mais organizadas frente às adversidades [22].

Nosso estudo apresenta algumas limitações, como as informações de quanto tempo o cuidador realiza esta função que não foram obtidas, bem como a ausência de questões qualitativas pode ter limitado as informações obtidas.

Concluimos que pacientes e cuidadores apresentam níveis similares de saúde mental e, intervenções que considerem ambos, devem ser realizadas em pacientes com doença renal crônica dialítica. Através do conteúdo exposto ao longo do trabalho, podem ser sugeridas intervenções como as atividades em grupo. O funcionamento de um grupo de suporte para pacientes e cuidadores pode ser extremamente importante uma vez que, no grupo, irão surgir movimentos individuais e coletivos para serem trabalhados. O trabalho em grupo pode favorecer o processo de identificação grupal, a troca de experiências, bem como o suporte social entre seus membros. Podem ainda ser abordadas questões relativas à educação em saúde, favorecendo o maior conhecimento sobre a doença e minimizando o impacto de possíveis intercorrências e procedimentos.

Enfim, há diversas formas de pensarmos as intervenções nesta população para promover a saúde mental de pacientes renais crônicos e seus cuidadores e estas devem ser valorizadas e colocadas em prática.

Referências

1. Paim, J; et al. O sistema de saúde brasileiro: história, avanços e desafios. **The Lancet**. 2011; doi:10.1016/S0140-6736(11)60054-8.
2. Fráguas G, Soares S.M, Silva, PAB. A família no contexto do cuidado ao portador de nefropatia diabética: demandas e recursos. **Esc Anna Revista de Enfermagem**. 2008. v.12, n.2, p.271-277.
3. Bastos MG, Kirstajn GM. Chronic kidney disease: importance of early diagnosis, immediate referral and structured interdisciplinary approach to improve outcomes in patients not yet on dialysis. **J Bras Nefrol**. 2011. v.33, n.1, p. 93-108.
4. Thomas CV, Alchieri JC. Qualidade de vida, depressão e características de personalidades em pacientes submetidos à hemodiálise. **Avaliação Psicológica**. 2005. v.4, n.1, p.57-64.
5. Rodrigues TA, Botti NCL. Providing and receiving nursing care during hemodialysis. **Acta Paul de Enfermagem**. 2009. n.22, p. 528-530.
6. Dyniewicz am, Zanella E, Kobus LSG. Narrativa de uma cliente com insuficiência renal crônica: a história oral como estratégia de pesquisa. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. 2004. v.06, n.02, 199-212.
7. Brito, DCS. Cuidando de quem cuida: estudos de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. **Psicologia em Estudo**. Maringá. 2009. v.14, n.3, p.603-607.
8. Marcolino JAM, Mathias LAST, PICCININI L, Guaratini, AA, Suzuki FM, Alli LAC. Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão: Estudo da Validade de Critério e da Confiabilidade com Pacientes no Pré-Operatório. **Revista Brasileira de Anestesiologia**; 2007. v. 57, n. 1, p. 52-62.
9. Siqueira MMM. Construção e validação da Escala de Percepção de Suporte Social. **Psicologia em Estudo**. Maringá; 2008. v.13, n;2, 381-388.
10. Mota DDCF, Pimenta CAM, Fich MI. Pictograma de Fadiga: uma alternativa para avaliação da intensidade e impacto da fadiga. **Rev Esc. Enferm USP**; 2009. v.43 (Esp), p.1080-1087.
11. Lipp MEN. **Manual do Inventário de Sintomas de Estresse para Adultos de Lipp (ISSL)**. São Paulo. Casa do Psicólogo. 2014.
12. Cicconelli RM. **Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida “Medical Outcomes Study 36-item-short-form health survey (SF-36)**. 1997. 143 f. Tese (Doutorado em Medicina) - Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo.
13. National Kidney Foudation Kidney Disease Outcomes Quality Initiative (NKF KDOQI); 2006. Disponível em:http://www2.kidney.org/professionals/KDOQI/guideline_upHD_PD_VA/

acessado em 02 de janeiro de 2016.

14. Urquhart-Secord R, et al. Patient and Caregiver Priorities for Outcomes in Hemodialysis: An International Nominal Group Technique Study. **Am J Kidney Disease**; 2016. Mar8. Pii S0272-6386(16)00156-6.

15. Arechabala MC et al. Depression and self-perceived burden of care by hemodialysis patients and their caregivers. **Rev Panam Salud Publica**; 2011 v.30, n.1, p.74-79.

16. SCHWARTZ E et al. As redes de apoio no enfrentamento da doença renal crônica. **Revista Mineira de Enfermagem**; 2009. v.13, n.2, p.183-192.

17. Schneider, RA. Fatigue among caregivers of chronic renal failure patients: a principal components analysis. **Nephrol Nurs J**; 2003. v.30, n.6, p.629-633-664.

18. García-Llana H. et al. The role of depression, anxiety, stress and adherence to treatment in dialysis patients' health-related quality of life: a systematic review of the literature. **Nefrologia**; 2014. v.34, p.637-657.

19. Pinto MF, Barbosa DA, Ferreti CEL, Souza LF, Farm DS, Belasco AGS. Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. **Acta Paul Enferm**; 2009. v.22, n.5, p.652-657.

20. Shiue I, Sand M. Quality of life in caregivers with and without chronic disease: Welsh Health Survey, 2013. **J Public Health (Oxf)**; 2016. Jan25. Pii:fdv210.

21. Celik G et al. Are sleep and life quality of family caregivers affected as much as those of hemodialysis patients? **Gen Hosp Psychiatry**; 2012. v.34, n.5, p.518-524.

22. STRAUB, Richard. Permanecendo saudável: prevenção primária e psicologia positiva. In: **Psicologia da Saúde: uma abordagem biopsicossocial**. Porto Alegre: Artmed, 2014. P.144-177.

Lista de Figuras e Tabelas

Tabela 1- Dados sociodemográficos de pacientes e cuidadores

	Pacientes (n=21)	Cuidadores (n=21)
Idade em anos (média,dp)	58,9 ± 14,4	47,86 ± 15,21
Sexo feminino (%)	12 (57,1%)	16 (76,2%)
Cor (%)	Negros 10 (47,6%) Branco 8 (38,1%) Pardos 3 (14,3%)	Negros 6 (33,3%) Branco 8 (44,4%) Pardos 4 (22,2%)
Estado Civil	Casados 47,6% (10)	Casados 61,9% (13).
Nível escolaridade	9,2% (2) dos pacientes eram analfabetos superior foi constatada em 9,5% (2)	85,7% (18) tinham até o Segundo Grau Completo e apenas 14,3% (3) tinham Ensino Superior
Naturalidade	28,6% (6) provinham de Juiz de Fora	42,9% (9) provinham de Juiz de Fora
Trabalho	90,5% (19) dos pacientes não trabalhavam	66,7% (14) possuíam alguma atividade ocupacional,
Tipo de Tratamento	14 (66,6%) em HD 7 (33,3%) em DP	-----
Tempo de Tratamento em anos	4,8 ± 4,7	-----

Tabela 2- Correlação entre variáveis laboratoriais, psicológicas e tempo de tratamento nos pacientes

	Ureia			Hemoglobina			Kt/v		
	r	p-valor	n	r	p-valor	n	R	p-valor	n
Capacidade Funcional ¹	0,230	0,317	21	0,581	0,006	21	-0,432	0,123	14
Limitação por aspectos físicos ¹	0,068	0,771	21	0,169	0,463	21	-0,032	0,914	14
Dor ¹	-0,019	0,936	21	0,194	0,399	21	0,103	0,727	14
Estado geral de saúde ¹	-0,005	0,982	21	-0,288	0,206	21	-0,038	0,899	14
Vitalidade ¹	-0,121	0,602	21	-0,009	0,970	21	-0,190	0,515	14
Aspectos sociais ¹	0,237	0,302	21	0,173	0,454	21	-0,195	0,503	14
Limitação por aspectos emocionais ¹	0,035	0,879	21	0,184	0,425	21	0,015	0,961	14
Saúde mental ¹	-0,105	0,650	21	0,185	0,423	21	-0,487	0,077	14
Domínio Físico ¹	0,163	0,481	21	0,258	0,259	21	-0,068	0,817	14
Domínio Mental ¹	-0,055	0,812	21	0,077	0,742	21	-0,276	0,339	14
Escala Hospitalar de Ansiedade ¹	-0,078	0,737	21	-0,003	0,991	21	0,166	0,571	14
Escala Hospitalar de Depressão ¹	-0,032	0,889	21	-0,087	0,707	21	0,288	0,318	14
Suporte Social Prático (paciente) ¹	0,321	0,156	21	-0,149	0,519	21	-0,327	0,253	14
Suporte Social Emocional (paciente) ¹	0,105	0,650	21	-0,214	0,351	21	-0,222	0,445	14
“Quanto cansado você se sentiu na última semana?” (Questão 1 do pictograma de Fadiga) ²	-0,179	0,437	21	0,164	0,576	14	-0,028	0,903	21
“Quanto a sensação de cansaço te impede de fazer o que você quer fazer?” (Questão 2 do pictograma de Fadiga) ²	0,136	0,558	21	0,175	0,549	14	0,231	0,313	21
Fases do Estresse (Segundo Lipp) ²	0,197	0,392	21	0,099	0,669	21	0,153	0,601	14

¹ Utilizado Coeficiente de Correlação de Spearman

² Utilizado Coeficiente de Correlação de Pearson

Tabela 3-Correlação entra a Qualidade de Vida de pacientes e Cuidadores

Variáveis	Paciente		Cuidador		Correlações			
	Média	Desvio-padrão	Média	Desvio-padrão	Z	p-valor	r	p-valor
Capacidade Funcional	53,09	26,52	74,52	26,64	-2,61	0,014	0,191	0,406
Dor	48,66	30,44	56,95	24,93	-0,96	0,344	-0,223	0,331
Estado Geral de Saúde	51,00	26,85	63,47	26,75	-1,51	0,179	-0,084	0,717
Vitalidade	58,81	28,37	44,52	27,29	1,66	0,198	-0,312	0,168
Aspectos Sociais	60,71	32,42	63,69	32,33	-0,30	0,913	0,360	0,109
Saúde Mental	66,48	25,19	57,33	24,11	1,20	0,321	-0,079	0,732
Aspectos Físicos	33,33	36,51	64,28	38,38	-2,68	0,006	0,334	0,138
Aspectos Emocionais	41,26	40,69	55,55	45,13	-1,08	0,103	0,625	0,002
Domínio Físico	36,36	8,96	46,29	10,29	-3,33	0,005	-0,021	0,929
Domínio Mental	45,65	12,07	40,09	15,01	1,32	0,170	0,176	0,447
Ansiedade	7,42	5,35	8,71	3,84	-0,928	0,37	0,077	0,741
Depressão	6,76	4,79	6,23	4,41	0,419	0,71	0,227	0,322
Suporte Social Prático	3,15	0,76	2,88	0,77	1,309	0,27	0,278	0,222
Suporte Social Emocional	3,16	0,79	3,00	0,72	0,993	0,50	0,548	0,010

Figura 1

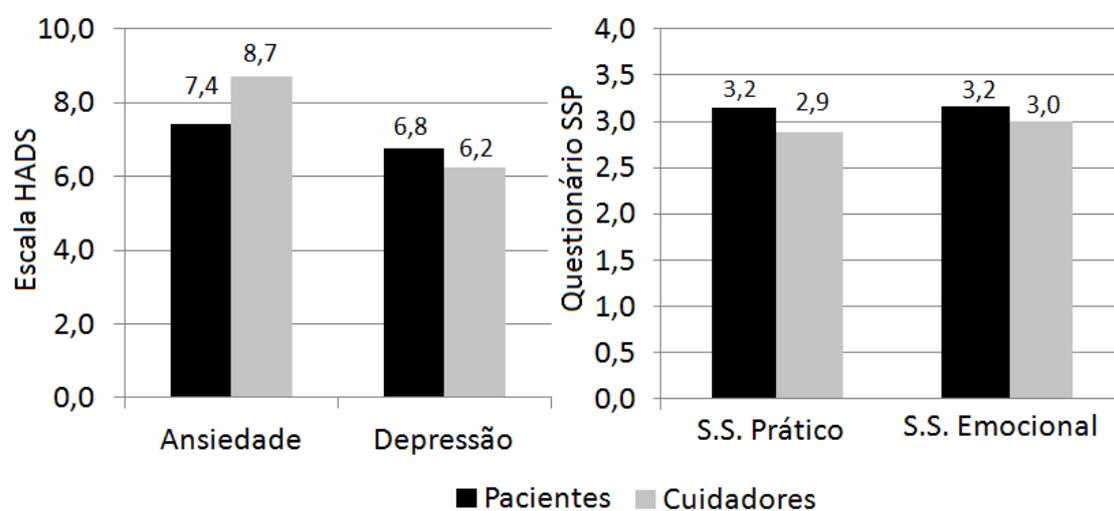


Figura 2

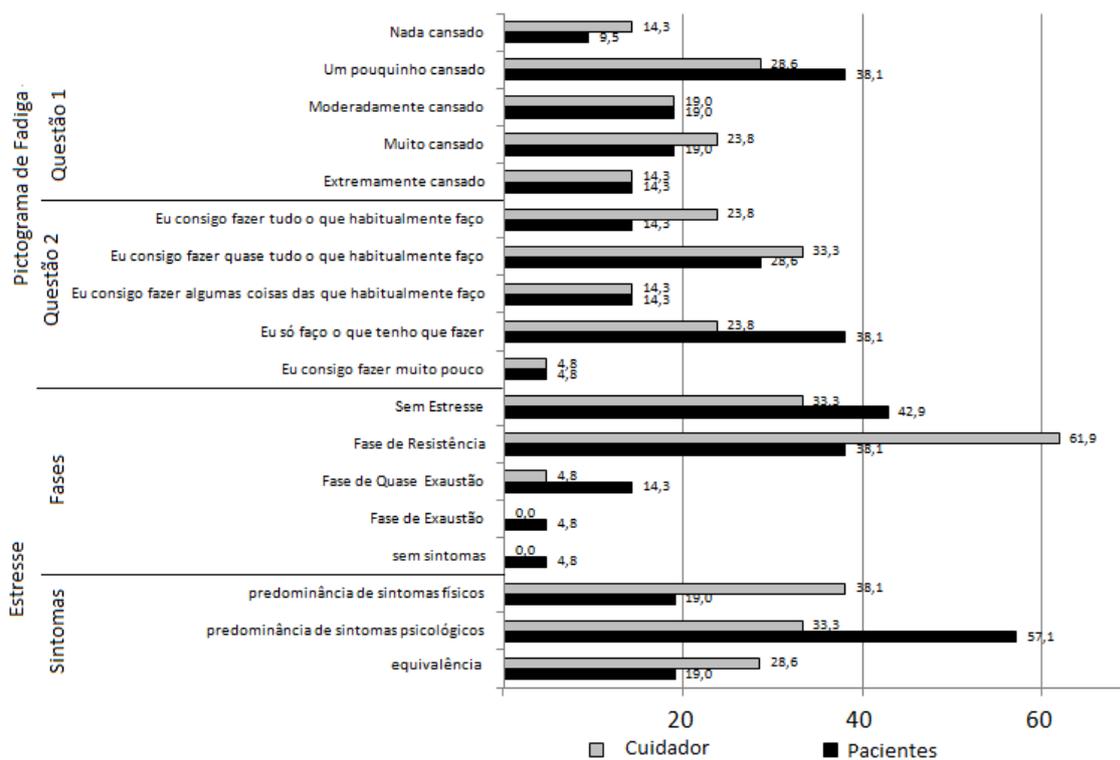
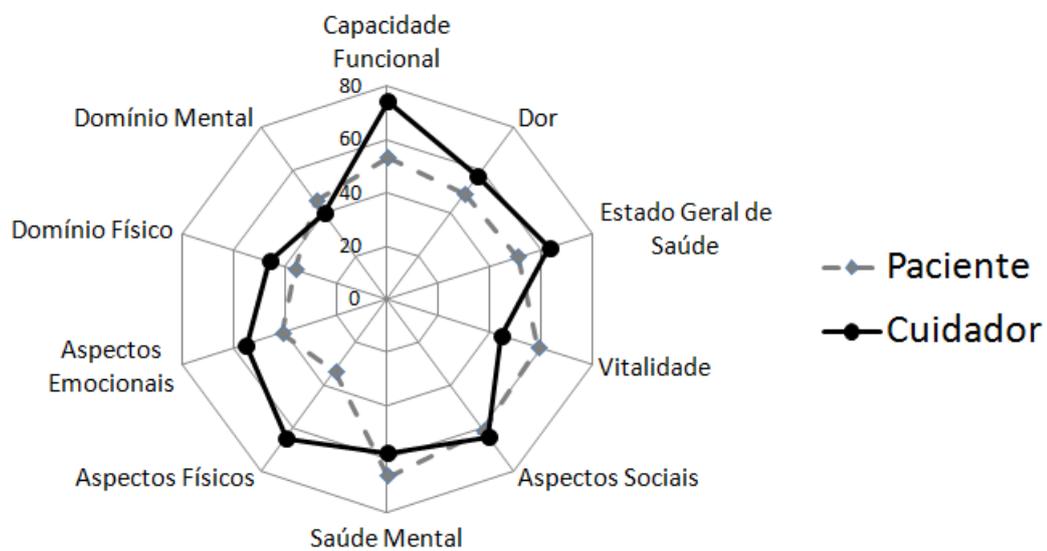


Figura 3



09 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Por meio da ampla avaliação realizada em pacientes renais crônicos em TRS e seus cuidadores, concluímos que ambos apresentam níveis similares de saúde mental e, intervenções que considerem ambos, devem ser realizadas em pacientes com doença renal crônica dialítica.

Através do conteúdo exposto ao longo do trabalho, podem ser sugeridos diversos tipos de intervenções (trabalhos em grupo, atendimento individual, grupos de relaxamento, etc.), porém destaque a importância das atividades em grupo, enquanto grupos de suporte.

Os grupos de suporte são muito bem recomendados pois, em um mesmo espaço de tempo podem ser abarcados maior número de pacientes e/ou cuidadores (pensando da grande demanda do sistema de saúde esse pode ser um aspecto positivo) e ainda são intervenções que podem se adaptar facilmente á rotina de um ambiente hospitalar. Além disso, o funcionamento de um grupo de suporte (para pacientes e cuidadores) é extremamente importante uma vez que, no grupo, irão surgir movimentos individuais e coletivos para serem trabalhados. O trabalho em grupo favorece o processo de identificação grupal, a troca de experiências, bem como o suporte social entre seus membros, fazendo com que haja uma rede de cuidados.

No grupo se espera que os participantes sintam-se acolhidos e cuidados uns pelos outros, por pessoas que entendem e vivenciam o mesmo problema. Esse cuidado mútuo pode promover melhorias no autocuidado, a melhora nas habilidades de enfrentamento das adversidades e pode ainda favorecer o próprio cuidado dispensado ao paciente (no caso de um grupo com cuidadores). É um espaço onde podem ser abordadas ainda, questões relativas à educação em saúde, favorecendo o maior conhecimento sobre a doença, esclarecendo dúvidas sobre o tratamento e minimizando o impacto (como

sintomas de ansiedade) frente às possíveis intercorrências e realização de procedimentos clínicos.

Enfim, há diversas formas de pensarmos as intervenções nesta população para promover a saúde mental de pacientes renais crônicos e seus cuidadores. A importância destas intervenções encontra-se muito bem descrita na literatura, mas destaco aqui que estas precisam ser mais valorizadas e colocadas em prática.

A prática de atividades de suporte à pacientes e cuidadores traz benefícios na saúde física e mental dos membros participantes e espera-se que tal situação impacte ainda aqueles que tenham convívio mais próximo com estas pessoas e é fundamental que as equipes de saúde comecem a se organizar para incluir tais atividades em suas rotinas de trabalho.

10 REFERÊNCIAS

ABRAHÃO, Sara Silva et al. Difficulties experienced by children/adolescents with chronic kidney disease and their families. **J Bras Nefrol.** v.32, n.1, p.18-22, 2010.

ALMEIDA, Alexander Moreira. Revisão: A importância da saúde mental na qualidade de vida e sobrevida do portador de insuficiência renal crônica. **Jornal Brasileiro de Nefrologia.** v.25, n.4, p.209-214, 2003.

ALMEIDA, Alexander Moreira; MELEIRO, Alexandrina M.A.S. Revisão: Depressão e Insuficiência Renal Crônica: uma revisão. **Jornal Brasileiro de Nefrologia.** v.22, n.1, p.192-200, 2000.

AMARANTE, Paulo. **Saúde Mental e atenção psicossocial.** Editora FIOCRUZ. 120p, 2007.

ANDRADE, Sibela Vasconcelos; SESSO, Ricardo; DINIZ, Denise Helena Madureira Pará. Desesperança, ideação suicida e depressão em pacientes renais crônicos em tratamento por hemodiálise ou transplante. **Jornal Brasileiro de Nefrologia.** v.37, n.1, p.55-63, 2015.

ARECHABALA, Maria Cecília. et al. Depression and self-perceived burden of care by hemodialysis patients and their caregivers. **Rev Panam Salud Publica.** v.30, n.1, p.74-79, 2011.

ARAÚJO, Laís Zaú Serpa de et al. Cuidador principal do paciente oncológico fora da possibilidade de cura, repercussões desse encargo. **Revista Brasileira de Enfermagem.** v.62, n.1, p.32-37, 2009.

BARRETO, Maycel Silva. et al. Conhecimentos em saúde e dificuldades vivenciadas no cuidar: perspectiva dos familiares de pacientes em tratamento dialítico. **Cienc Cuid Saúde.** v.10, n.4, p.722-730, 2011.

BASTOS, Marcus Gomes. et al. Doença Renal: Problemas e Soluções. **Jornal Brasileiro de Nefrologia.** v.XXVI, n. 4, p.201-215, 2004.

BASTOS, Marcus Gomes; KIRSTAJN, Gianna Mastroianni. Chronic kidney disease: importance of early diagnosis, immediate referral and structured interdisciplinary approach to improve outcomes in patients not yet on dialysis. **J Bras Nefrol.** v.33, n.1, p. 93-108, 2011.

BASTOS, M.G.; BERGMAN, Rachel; KIRSTAJN, Gianna Mastroianni. Doença Renal Crônica: Frequente e grave, mas também prevenível e tratável. **Revista Assoc. Med Bras**, v.56, n.2, p.248-253, 2010.

BELASCO, Angelica; et al. Quality of life of family caregivers of elderly patients on hemodialysis and peritoneal dialysis. **American Journal Kidney Disease**. v.48, n.6, p.955-963, 2006.

BECK, Ana Raquel Medeiros; LOPES, Maria Helena Baena de Moraes. Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. **Rev Bras Enferm**. v.60, n.5, p.513-518, 2007.

BIANCHINI, Maysa Alahmar Bianchim; et al. Sobrecarga e depressão em cuidadores de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico. **Arq. Ciênc. Saúde**. v.22, n.3, p.96-100, 2015.

BRITO, Daniela Cristina Sampaio. Cuidando de quem cuida: estudos de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. **Psicologia em Estudo**. Maringá. v.14, n.3, p.603-607, jul/set, 2009.

BUENO, Aline Lopes; CZEPIELEWSKI, Mauro Aantônio. A importância do consumo dietético de cálcio e vitamina D no crescimento. **Jornal de Pediatria**. v.84, n.5, p.386-394, 2008.

CALIL, Vera Lamanno. **Terapia de Casal e Família**. Summus. São Paulo. 1987.

CAMPOS, Eugênio Paes. Cuidando do cuidador – uma proposta para os profissionais de saúde. Editora Vozes. p.01-148, 2007.

CASTRO, Mônica de. et al. Qualidade de vida de pacientes acientes com insuficiência renal crônica em hemodiálise avaliada através do instrumento genérico sf-36. **Rev Assoc Med Bras**. v.49, n.3, p.245-249, 2003.

CASTILLO, A.R.G.L.; et al. Transtornos de Ansiedade. **Revista Brasileira de Psiquiatria**. v.22, supl II, p.20-23, 2000.

CBO. **Classificação Brasileira de Ocupações**. Categoria 5162: Cuidadores de crianças, jovens, adultos e idosos/ Número 5162-20: Cuidador em Saúde. Disponível em: <http://www.mtecbo.gov.br/cbsite/pages/pesquisas/ResultadoFamiliaCaracteristicas.jsf>. Acesso em: 04/11/2014.

CEDANO, Simone. et al. Qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores de portadores de Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica em oxigenoterapia. **Rev. Latino-Am. Enfermagem** . v. 21, n.4, 2013.

CELIK, Gülperi. et al. Are sleep and life quality of family caregivers affected as much as those of hemodialysis patients? **Gen Hosp Psychiatry**. v.34, n.5, p. 518-524, 2012.

CICCONELLI, Rozana Mesquita. **Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida “Medical Outcomes Study 36-item-short-form health survey (SF-36)”**. 1997. 143 f. Tese (Doutorado em Medicina) - Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 1997.

Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da CID-10: Descrições Clínicas e Diretrizes Diagnósticas – Coord. Organiz. Mund. Da Saúde; trad. Dorival Caetano – Porto Alegre: Artmed, 1993.

CONDE, Simone Aparecida de Lima. et al. Declínio Cognitivo, depressão e qualidade de vida em pacientes de diferentes estágios da doença renal crônica. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**. v.32, n.3, p.242-248, 2010.

CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA. **Resolução CFP 02/2009**. Define e regulamenta o uso, a elaboração e a comercialização de testes psicológicos e revoga a Resolução CFP nº 025/2001. Disponível em: http://site.cfp.org.br/wp-content/uploads/2003/03/resolucao2003_02_Anexo.pdf. Acesso em: 17/05/2016.

CHERCHIGLIA, Mariangela Leal. et.al. Perfil epidemiológico dos pacientes em terapia renal substitutiva no Brasil, 2000-2004. **Revista de Saúde Pública**. v.44, n.4, p.639-649, 2010.

DALLACOSTA, Fabiana Meneghetti.; SOUZA, Fraciele; CASTEGNARO, Esdra. Ansiedade do paciente na primeira sessão de hemodiálise. **Revista Científica CENSUPEG**. n. 2, p. 174-189, 2013.

DALGALARRONDO, Paulo. **Psicopatologia e Semiologia dos Transtornos Mentais**. 2ªEd. Porto Alegre. Artmed, 2008.

DIAS, Daniele Rigueira. et al. Prevalência de sintomas depressivos e ansiosos em pacientes com doença renal crônica em programa de hemodiálise: um estudo transversal. **Arquivos Medicina Hospitalar Faculdade Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo**. p.65-71, 2015.

DYNIWICZ, Ana Maria; ZANELLA, Eloísa; KOBUS, Luciana Schleder Gonçalves. Narrativa de uma cliente com insuficiência renal crônica: a história oral como estratégia de pesquisa. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. v.06, n.02, 199-212, 2004.

FAN, Stanley Lin-sun et al. Quality of life of caregivers and patients on peritoneal dialysis. **Nephrol Dial Transplant**. v.23, n.5, p.1713-1719, 2008.

FERREIRA, Hellen Pimentel. et al. O Impacto da doença crônica no cuidado. **Rev Bras Clin Med.** v.10, n.4, p.278-284, 2012.

FILGUEIRAS, Julio Cesar; HIPPERT, Maria Isabel Steinherz. A Polêmica em Torno do Conceito de Estresse. **Psicologia ciência e profissão.** v.19, n.3, p.40-5, 1999.

FILHO, Natalino Salgado; BRITO, Diego José de Araújo. Doença Renal Crônica: A Grande Epidemia deste Milênio. **Jornal Brasileiro de Nefrologia.** v.XXVIII, n.3, p.1-5, 2006.

FLECK, Marcelo Pio de Melo et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100) Development of the Portuguese version of the OMS evaluation instrument of quality of life. **Revista Brasileira de Psiquiatria.** v.21, n.1, p.19-28, 1999.

FLORIANI, Ciro Augusto. Cuidado Familiar: sobrecarga e proteção. Secretaria de Saúde do Estado do Rio de Janeiro. **Revista Brasileira de Cancerologia,** v. 50, n. 4, p. 341-345, 2004.

FRÁGUAS, Gisele; SOARES, Sônia Maria; SILVA, Patrícia Aparecida Barbosa. A família no contexto do cuidado ao portador de nefropatia diabética: demandas e recursos. **Esc Anna Revista de Enfermagem.** v.12, n.2, p.271-277, 2008.

GARCÍA-LLANA Helena. et al. The role of depression, anxiety, stress and adherence to treatment in dialysis patients' health-related quality of life: a systematic review of the literature. **Nefrologia.** v.34, p.637-657, 2014.

GIOVANELLA, Lígia et al. **Políticas e sistema de saúde no Brasil.** 2 ed. Rio de Janeiro: Fiocruz. p.143 – 182, 2012.

GUILHEM, D.; GRECO, D. **A Resolução CNS 196/96 e o Sistema CEP/Conep. Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero.** Brasília-DF, 1996.

GRICIO, Tatiana Camila; KUSUMOTA, Luciana; CÂNDIDO, Marília de Lima. Percepções e conhecimentos de pacientes com Doença Renal Crônica em tratamento conservador. **Revista Eletrônica de Enfermagem.** v. 11, n. 4, p. 884-893, 2009.

HOMERO, Hellman Ce; et al. Prevalência de transtornos depressivos em pacientes submetidos à hemodiálise em dois serviços de nefrologia na cidade de Criciúma. **Arquivos Catarinenses de Medicina.** v. 37, n. 4, p.12-15, 2008.

JACOBOWISK, Joeci Aparecida Duarte; BORELLA, Rejane; LAUTERI, Liana. Pacientes com insuficiência renal crônica: causas de saída do programa de diálise peritoneal. **Revista Gaúcha de Enfermagem.** v.26, n.3, p.381-391, 2005.

JÚNIOR, João Egídio Romão Doença Renal Crônica: Definição, Epidemiologia e Classificação. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**. v.XXVI, n.3, ago, 2004.

SADOCK, Benjamin James, SADOCK , Virginia Alcott. **Compêndio de psiquiatria: ciências do comportamento e psiquiatria clínica**. Trad. De Dayse Batista, 9 ed., Porto Alegre: Artmed. P.493-529, 1997.

KDOQI Clinical Practice Guidelines for Chronic Kidney Disease: Evaluation, Classification, and Stratification. 2002. Disponível em: https://www.kidney.org/sites/default/files/docs/ckd_evaluation_classification_stratification.pdf Acesso em: 17/05/2016.

KIRSTAJN, Gianna Mastroianni et al. Leitura Rápida do KDIGO 2012: Diretrizes para avaliação e manuseio da doença renal crônica na prática clínica. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**. v.36,n.1,p.63-73, 2014.

KUSUMOTO, Luciana et al. Adultos e idoso em hemodiálise: avaliação da qualiddae de vida relacionada à saúde. **Acta Paul de Enfermagem**. v.21, nº especial, p.152-159, 2007.

LESLEY et al. KDOQI US Commentary on the 2012 KDIGO Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of CKD. **Am J Kidney Dis**. 2014. Disponível em: https://www.kidney.org/sites/default/files/docs/inker_et_al_ajkd_ckd_commentary_epub.pdf. Acesso em: 17/05/2016.

LEITÃO, Glória da Conceição Mesquita; ALMEIDA, Diva Teixeira de. O cuidador e sua qualidade de vida. **Acta Paulista de Enfermagem**. v. 13, n 1, p. 80-85, 2000.

LEUNG, Dora K.C. Psychosocial aspects in renal patients. **Perit Dial Int**. n.23, p.90-94, 2003.

LIPP, Marilda Emmanuel Novaes. **Manual do Inventário de Sintomas de Estresse para Adultos de Lipp (ISSL)**. São Paulo. Casa do Psicólogo. 2014.

LUGON, Jocemir. Doença Renal Crônica no Brasil: um problema de Saúde Pública. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**. v.31 (Supl 1),p.2-5, 2009.

NASCIMENTO, Cristiano Dias; MARQUES, Isaac R. Intervenções de enfermagem nas complicações mais frequentes durante a sessão de hemodiálise: revisão da literatura. **Revista Brasileira de Enfermagem**. v.58, n.5, p.719-722, 2005.

MADDEN, S.J; HASTINGS, P. Hastings; HOFF, W. Psychological adjustment in children with end estage renal disease: the impact of maternal stress and coping. **Child Care Health Dev**. v.28, n.4, p.323-330, 2002.

MALDANER, Cláudia Regina et al. Fatores que influenciam a adesão ao tratamento na doença renal crônica: o doente em terapia hemodialítica. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. Porto Alegre. v.22, n.4, p.647-653, 2008.

MANTOVANI, Célia, et al. Manejo de paciente agitado ou agressivo. **Revista Brasileira de Psiquiatria**. v. 32; Supl II, p. 96-103, 2010.

MARCOLINO, José Álvaro Marques et al. Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão: Estudo da Validade de Critério e da Confiabilidade com Pacientes no Pré-Operatório. **Revista Brasileira de Anestesiologia**. v. 57, n. 1, p. 52-62, 2007.

MARGIS, Regina et al. Relação entre estressores, estresse e ansiedade. **Revista Psiquiatria. RS**. v.25, supl.1, p.65-74, 2003.

MARTINS, Edna; SZYMANSKI, Heloisa. Abordagem Ecológica de Urie Bronfenbrenner em estudos com famílias. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**. Ano 4, n. 1, 2004.

MARTINS, Marielza R. Ismael; CESARINO, Claudia Bernardi. Qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. **Rev Latino-am Enfermagem**. v.13, n.5, p.670-676, 2005.

MARONESI, Letícia Carrillo; et al. Indicadores de estresse e sobrecarga em cuidadores formais e informais de pacientes oncológicos. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**. v. 14 n. 3 p. 877-892, 2014.

MEDRONHO, Roberto A; et al. **Epidemiologia**. São Paulo: Atheneu, 2009.

MEIRELES, Viviane Camboim; GOES, Herbert Leopoldo Freitas; DIAS, Terezinha Alves. Vivências do paciente renal crônico em tratamento hemodialítico: subsídios para o profissional enfermeiro. **Ciência, Cuidado e Saúde**. v. 3, n. 2, p. 169-178, 2004.

MOTA Dálate Delalibera Corrêa de Faria; PIMENTA, Cibele Andrucioli de Matos; FICH, Margareth Isabel. Pictograma de Fadiga: uma alternativa para avaliação da intensidade e impacto da Fadiga. **Rev Esc Enferm USP**. v.43(Esp), p.1080-1087, 2009.

MONTEFUSCO, Selma Rodrigues Alves, et al. Tensão do papel de cuidador: ocorrência em familiares de pessoas com doenças crônicas hospitalizadas. **Cienc Cuid Saúde**. v.10, n.4, p.828-835, 2011.

MORSCH; Cássia, GONÇALVES; Luiz Felipe; BARROS; Elvino. Índice de gravidade da doença renal, indicadores assistenciais e Mortalidade em pacientes em hemodiálise. **Rev Assoc Med Bras**. v.51, n.5, p. 296-300, 2005.

MOREIRA, Janaína Matos et al. Transtornos neuropsiquiátricos e doenças renais: uma atualização. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**. v.36, n.3, p.396-400, 2014.

MORENO, Vânia. Familiares de pacientes em hemodiálise: convivendo com condição crônica de saúde. **Rev Rene Fortaleza**. v.9, n.4, p.49-56, 2008.

MORENO, Doris Hupfeld; MORENO, Ricardo Alberto. Tratamento de episódios maníacos e mistos. **Revista Debates em Psiquiatria**. Ano 1, n.6, p. 06-17, 2011.

MORTARI, Daiana Moreira et al. Qualidade de vida de indivíduos com doença renal crônica terminal submetidos à hemodiálise. **Scientia Médica**. v.20, n.2, p. 156-160, 2010.

MORTON, Raquel L. et al. Dialysis modality preference of patients with CKD and family caregivers: a discrete-choice study. **Am J Kidney Dis**. v.60, n.1, p. 102-111, 2012.

MOTA, Délate Delalibera Corrêa de Faria; CRUZ, Diná de Almeida Lopes; PIMENTA, Cibele Andrucio. Fadiga: uma análise de conceito. **Acta Paul de Enfermagem**. v.18, n.3, p.285-293, 2005.

NASCIMENTO, Cristiano Dias; MARQUES, Isaac M. Intervenções de enfermagem nas complicações mais frequentes durante a sessão de hemodiálise: revisão da literatura. **Revista Brasileira de Enfermagem REBEn**. v.58, n. 6, p.719-722, 2005.

National Kidney Foudation Kidney Disease Outcomes Quality Initiative (NKF KDOQI); 2006. Disponível em:http://www2.kidney.org/professionals/KDOQI/guideline_upHD_PD_VA/ Acesso em 02 de janeiro de 2016.

NEUL, Shari K. Medical traumatic stress symptoms in pediatric patients on dialysis and their caregivers: a pilot study. **Nephrol Nurs J**. v.39, n.6, p.483-488, 2012.

NIFA, Sabrina; RUDNICK, Tânia; CANOAS, U. Depressão em pacientes renais crônicos em tratamento de hemodiálise. **Revista SBPH**. v.13, n.1,p. 64-75, 2010.

OLIVEIRA, Érika Arantes; et al. Intervenção junto à família do paciente com alto risco de morte. **Medicina**. Ribeirão Preto. v.38, n.1, p.63-68, 2005.

OLIVEIRA, Marília Pilotto, et al. Trabalho e qualidade de vida relacionada á saúde de pacientes em diálise peritoneal. **Revista Acta Paul de Enfermagem**. v.25, n.3, p.352-357, 2012.

OLIVEIRA, Viviane Ziebell de et al. Comunicação do diagnóstico: implicações no tratamento de adolescentes doentes crônicos. **Psicologia em Estudo**. v. 9, n. 1, p. 9-17, 2004.

OLIVEIRA, Rafaela Azevedo Abrantes de. Tensão do papel de cuidador principal diante do cuidado prestado a crianças com câncer. **Revista Cubana de Enfermería**. Publicação

on-line. Disponível em: <http://revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/331/125>. Acesso em 10/05/2015.

PAIM, Jaimilson; et al. O sistema de saúde brasileiro: história, avanços e desafios. **The Lancet**. 2011; doi:10.1016/S0140-6736(11)60054-8.

PAREINER, M; AUSSERHOFER, D; MANTOVAN, F. The changing life of caregiving mothers of children with chronic kidney disease--a single case study. **Kinderkrankenschwester**. v.29, n.9, p.380-387, 2010.

PAULA, Érica Simpionato de; NASCIMENTO, Lucila Castanheira; MELO, Semiramis Melani Rocha. A influência do apoio social para o fortalecimento de famílias com crianças com insuficiência renal crônica. **Rev Latino-am Enfermagem**. v.16, n.4, 2008.

PECOITS-FILHO, Roberto et al. Tratamento substitutivo da função renal na doença renal crônica: uma atualização do Registro Latino Americano de Diálise e Transplante. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**. v.37, n.1, p.1-13, 2015.

PEDROSO, Rosimeri Siqueira; SBARDELLOTO, Gabriela. Qualidade de vida e suporte social em pacientes renais crônicos: uma revisão teórica. **Revista Virtual de Psicologia Hospitalar e da Saúde**. Ano 4, n.7, p.165-172, 2008.

PICININI, G; SARMIENTO, I. Chronic disease impact on partners. An explorative study. **G Ital Med Lav Ergon**. v.30, n.3, supl.B, p.54-61, 2008.

PINTO, Meiry Fernanda; et al. Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. **Acta Paul Enferm**. v.22, n.5, p.652-657, 2009.

PRUCHNO, R; WILSON-GENDERSON, M; CARTWRINGHT, F. Self-rated health and depressive symptoms in patients with end-stage renal disease and their spouses: a longitudinal dyadic analysis of late-life marriages. **Journal Gerontology B Psychology Sci Soc Sci**. v.64, n.2, p.212-221, 2009.

QUINTANA, Alberto Manuel; WEISSHEIMER, Taiene Klein dos Santos; HERMANN, Caroline. Atribuições de significados ao transplante renal. **Psico**. v.42, n.1, p.23-30, jan/mar, 2011.

RAMOS, Madalena. **Introdução à Terapia Familiar**. Claridade. São Paulo. 2006.

RAMOS, Islane Costa; QUEIROZ, Maria Veraci Queiroz; JORGE, Maria Salete Bessa. Cuidado em situação de Doença Renal Crônica: representações sociais elaboradas por adolescentes. **Rev Bras Enferm**. v.61, n.2, p.193-200, 2008.

Pinto, Meiry Fernanda et al. Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. **Acta Paul Enferm**. v.22, n.5, p. 652-657, 2009.

RIELLA, Miguel Carlos. **Princípios de Nefrologia e Distúrbios Hidroeletrólíticos**. Cidade. Editora Guanabara Koogan, 1996.

RIGATTO, Katia Vianna; BÖHLKE, Maristela; IRIGOYEN, Maria Cláudia. Sistema Renina Angiotensina: da fisiologia ao tratamento. **Revista da Sociedade de Cardiologia do Rio Grande do Sul**. Ano XIII, n.03, p.1-5, 2004.

RIOUX, Jean-Phillip; NARAYANAN, Ranjit; CHAN, Christopher. Caregiver burden among nocturnal home hemodialysis patients. **Hemodial Int**. v.16, n.2, p. 214-219, 2012.

RODRIGUES, Tatiana Aparecida; BOTTI, Nadja Cristiane Lappann. Providing and receiving nursing care during hemodialysis. **Acta Paul de Enfermagem**. n.22, p. 528-530, 2009.

RUBIRA, Elizete Aparecida; et al. Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de criança e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico. **Acta Paul Enferm**. v.25, n.4, p.567-573, 2012.

SAEED, Zeb te al. Depression in patients on hemodialysis and their caregivers. **Saudi J Kidney Dis Transpl**. v.23, v.5, p. 946-952, 2012.

SANTO, Elizete Aparecida Rubira do Espírito; et al. Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. v.19, n.3, 2011.

SANTOS, Juliano; MOTA, Délate Delalibera Corrêa de Faria; PIMENTA, Cibele Andrucio de Mattos. Co-morbidade fadiga e depressão em pacientes com câncer de colo-retal. **Revista Esc Enfermagem**. v.43, n.4, p.909-914, 2009.

SANTOS, Michael Silva dos; WOLFART, Audrei; JORNADA, Luciano. Prevalência de transtornos depressivos em pacientes com insuficiência renal crônica participantes de programa de hemodiálise em uma clínica do Sul de Santa Catarina. **Arquivos Catarinenses de Medicina**. v. 40, n. 2, p.84-88, 2011.

SCHNEIDER, R. A. Chronic renal failure: assessing the Fatigue Severity Scale for use among caregivers. **Journal Clinical Nus**. v.13, n.2, p.219-225, 2004.

SCHRAMM, Joyce Mendes de Andrade; et al. Transição epidemiológica e o estudo de carga de doença no Brasil. **Ciência & Saúde**. v.9, n.4, p. 897-908, 2004.

SCHRAUF, Christiane M. Factors that influence state policies for caregivers of patients with chronic kidney disease and how to impact them. **Nephrol Nurs Journal**. v.38, n.5, p.395-402, 2011.

SCHWARTZ, Eda; et al. As redes de apoio no enfrentamento da doença renal crônica. **Revista Mineira de Enfermagem**. v.13, n.2, p.183-192, 2009.

SESSO, Ricardo; et.al. Censo Brasileiro de diálise de 2009. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**. v.32, n.4, p.380-384, 2010.

SESSO, Ricardo et al. Inquérito Brasileiro de Diálise Crônica 2013 – Análise das Tendências entre 2011 e 2013. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**. v.36, n.4, p.746-481, 2014.

SERGE, Marcos; FERRAZ, Flávio Carvalho. O conceito de saúde. **Revista de Saúde Pública**. v.31, n.5, 1997.

SEQUEIRA, Carlos Alberto da Cruz. Adaptação e validação da Escala Zarit. *Revista Referência*. v.II, n.12, p. 9-16, Maio 2010.

SHIUE, Ivy; SAND, Michael. Quality of life in caregivers with and without chronic disease: Welsh Health Survey, 2013. **J Public Health (Oxf)**; 2016. Jan25. Pii:fdv210.

SILVA, Isabel; et al. Efeitos do apoio psicológico na qualidade de vida, controle metabólico e desenvolvimento de complicações crônicas em indivíduos com diabetes. **Psicologia, Saúde & Doenças**. v.4, n.1, p.21-32. 2003.

SIQUEIRA, Mirlene Maria Matias. Construção e validação da Escala de Percepção de Suporte Social. **Psicologia em Estudo**. Maringá. v.13, n.2, p. 381-388, 2008.

SOUZA, Célia Alves. O Cuidador de Pacientes com câncer. **Arquivo Ciência e Saúde**, v. 17, n. 1, p. 22-26, 2008.

STACKFLETH, Renata; et al. Sobrecarga de trabalho em cuidadores de idosos fragilizados que vivem no domicílio. **Acta Paul Enferm**. v.25, n.5, p.768-774, 2012.

STRAUB, Richard. Permanecendo saudável: prevenção primária e psicologia positiva. In: **Psicologia da Saúde: uma abordagem biopsicossocial**. Porto Alegre: Artmed. P.144-177, 2014.

STUMM, Eniva Maldi Fernandes, et al. Estressores e atenuantes de estresse entre idosos em tratamento hemodialítico. **Revista Ciência e Saúde**. Porto Alegre. v.6, n.1, p.02-11, 2013.

SURI, Rita S; et al. Burden on caregivers as perceived by hemodialysis patients in the Frequent Hemodialysis Network (FHN) trials. **Nephrol Health Psychology**. v.16, n.3, p.520-529, 2011.

TENG, Chei Tung; HUMES, Eduardo de Castro; DEMETRIO, Frederico Navas. Depressão e Comorbidades Clínicas. **Revista Psiquiatria Clínica**. v.32, n.3, p.149-159, 2005.

TONG, A; et al. Parental perspectives on caring for a child with chronic kidney disease: an in-depth interview study. **Child Care Health Dev.** v.36, n.4, p.549-557, 2010.

THOMAS, Caroline Venzon; ALCHIERI, João Carlos. Qualidade de vida, depressão e características de personalidades em pacientes submetidos à hemodiálise. **Avaliação Psicológica.** v.4, n.1, p.57-64, 2005.

URQUHART-SECORD, Raquel et al. Patient and Caregiver Priorities for Outcomes in Hemodialysis: An International Nominal Group Technique Study. **Am J Kidney Disease;** 2016. Mar8. Pii S0272-6386(16)00156-6.

VALLE, Lionezia dos Santos; SOUZA, Valéria Fernandes; RIBEIRO, Alessandra Mussi. Estresse e ansiedade em pacientes renais crônicos submetidos à hemodiálise. **Estudos de Psicologia.** Campinas. v.30, n.1, p.131-138, 2013.

VOLPATO, Flávia Sordi.; SANTOS, G.R.S. Pacientes Oncológicos: um olhar sobre as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores. **Imaginário-USP.** v. 13, n.14, p. 511-544, 2007.

VIEIRA, Sheila de Souza; DUPAS, Giselle; FERREIRA, NMLA. Doença Renal Crônica: conhecendo a experiência da criança. **Esc Anna Nery Ver Enferm.** v.13, n.1, p.74-83, 2009.

WILL, Thomas; et al. Relationship and dependency in a hemodialysis unit. **Nephrol Ther.** v.4, n.5, p.320-324, 2008.

WHOQOL GROUP. The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL). In: Orley J , Kuyken W, (editors). Quality of life assessment:international perspectives. **Heidelberg: Springer Verlag;**1994. p 41-60.

ZORZANELLI, Rafaela Teixeira. A Síndrome da Fadiga Crônica: apresentação e controvérsias. **Psicologia em Estudo.** Maringá. v.15, n.1, p.65-71, 2010.

11 APÊNDICES

11.1 APÊNDICE 1- Questionário Sócio-demográfico

Nome: _____

Sexo: () Masculino () Feminino

Idade: _____ Data de Nascimento: _____

Estado Civil: () Solteiro () Casado () Viúvo () Divorciado

Raça: () Branco () Negro () Pardo () Outro

Nacionalidade: _____ Nuralidade: _____

Grau de instrução:

() Analfabeto () 2º Grau Incompleto () Superior Incompleto

() Alfabetizado () 2º Grau Completo () Superior Completo

() 1º Grau Incompleto () 3º Grau Incompleto () Pós-Graduação

() 1º Grau Completo () 3º Grau Completo

Profissão: _____

Período de trabalho: () Meio período () Período integral

() Afastado - Benefício: _____

Tempo de Tratamento da DRC: _____

Tipo de Tratamento: () Hemodiálise () Diálise Peritoneal

Cuidador: () Familiar () Não familiar () Pago () Não pago

Nome do Cuidador: _____

11.2 APÊNDICE 2- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do Paciente

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (PACIENTE)

Eu, _____, portador de RG nº _____, manifesto aqui meu consentimento em participar do estudo **“Saúde mental de pacientes com doença renal crônica e cuidadores e sua associação com desfecho clínicos”** sob a responsabilidade da médica Dra Natália Maria da Silva Fernandes e da psicóloga Beatriz dos Santos Pereira. O objetivo deste estudo é avaliar o impacto da doença renal crônica dialítica (hemodiálise e diálise peritoneal) para os pacientes e o desgaste acarretado aos seus cuidadores, para que se possa então, traçar formas mais eficazes de assistência à família, objetivando levar ao paciente e a todo seu grupo familiar, melhores estratégias de lidar com a situação de saúde vivenciada, buscando sempre a melhoria de sua qualidade de vida. Este objetivo pretende ser atingido pela coleta de informações através de questionários relacionadas à minha qualidade de vida e bem estar, incluindo um rastreamento de sintomas de ansiedade, depressão, estresse e fadiga.

Estou ciente que:

- 1- Estou permitindo voluntariamente que sejam aplicados pelo psicólogo e responsável uma série de questionários com questões referentes ao meu bem estar e qualidade de vida, ansiedade, depressão, estresse e fadiga, necessários à pesquisa. Estes dados serão analisados em conjunto com dados de outros cuidadores familiares de paciente renais crônicos submetidos à terapia renal substitutiva.
- 2- A coleta de dados não implica na realização de exames e outros procedimentos, consistindo apenas na aplicação dos questionários.
- 3- O estudo é baseado apenas na coleta de dados não resultando em nenhum tipo de mudança no tratamento de meu familiar em função do estudo por parte dos médicos, psicólogos ou enfermeiros responsáveis pelo estudo. Portanto minha participação não oferece risco adicional ao tratamento que meu familiar já realiza (Risco mínimo).
- 4- Estou ciente que meus dados serão tratados com absoluta segurança para garantir a confidencialidade, privacidade e anonimato em todas as etapas do estudo.

- 5- Disponibilizarei estes dados para serem analisados pelos pesquisadores responsáveis e utilizados em publicações científicas em conjunto com dados de outros pacientes. Meu nome ou qualquer outro dado de identificação não aparecerá na análise dos dados ou relatos científicos.
- 6- Poderei a qualquer momento (desde o início até o final da pesquisa, agora até a publicação do artigo científico) solicitar esclarecimento sobre o estudo.
- 7- Tenho a liberdade de recusar a participar ou retirar meu consentimento, em qualquer fase do estudo, sem que seja penalizado por esta atitude.
- 8- Como voluntário, não receberei dinheiro pela participação no projeto.
- 9- Qualquer dúvida adicional ou problema, relacionados ao estudo, poderão ser resolvidos através do seguinte telefone: 32 – 4009 -5332.

Estando de acordo com tal termo, firmo aqui,

Nome: _____

Assinatura: _____

Data: __ / __ / __

11.3 APÊNDICE 3- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do Cuidador

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (CUIDADOR)

Eu, _____, portador de RG nº _____, manifesto aqui meu consentimento em participar do estudo **“Saúde mental de pacientes com doença renal crônica e cuidadores e sua associação com desfecho clínicos”** sob a responsabilidade da médica Dra Natália Maria da Silva Fernandes e da psicóloga Beatriz dos Santos Pereira. O objetivo deste estudo é avaliar o impacto da doença renal crônica dialítica (hemodiálise e diálise peritoneal) para os pacientes e o desgaste acarretado aos seus cuidadores, para que se possa então, traçar formas mais eficazes de assistência à família, objetivando levar ao paciente e a todo seu grupo familiar, melhores estratégias de lidar com a situação de saúde vivenciada, buscando sempre a melhoria de sua qualidade de vida. Este objetivo pretende ser atingido pela coleta de informações através de questionários relacionadas à minha qualidade de vida e bem estar, incluindo um rastreamento de sintomas de ansiedade, depressão, estresse e fadiga.

Estou ciente que:

- 1- Estou permitindo voluntariamente que sejam aplicados pelo psicólogo e responsável uma série de questionários com questões referentes ao meu bem estar e qualidade de vida, ansiedade, depressão, estresse e fadiga, necessários à pesquisa. Estes dados serão analisados em conjunto com dados de outros cuidadores familiares de paciente renais crônicos submetidos à terapia renal substitutiva.
- 2- A coleta de dados não implica na realização de exames e outros procedimentos, consistindo apenas na aplicação dos questionários.
- 3- O estudo é baseado apenas na coleta de dados não resultando em nenhum tipo de mudança no tratamento de meu familiar em função do estudo por parte dos médicos, psicólogos ou enfermeiros responsáveis pelo estudo. Portanto minha participação não oferece risco adicional ao tratamento que meu familiar já realiza (Risco mínimo).
- 4- Estou ciente que meus dados serão tratados com absoluta segurança para garantir a confidencialidade, privacidade e anonimato em todas as etapas do estudo.
- 5- Disponibilizarei estes dados para serem analisados pelos pesquisadores responsáveis e utilizados em publicações científicas em conjunto com dados de outros

pacientes. Meu nome ou qualquer outro dado de identificação não aparecerá na análise dos dados ou relatos científicos.

6- Poderei a qualquer momento (desde o início até o final da pesquisa, agora até a publicação do artigo científico) solicitar esclarecimento sobre o estudo.

7- Tenho a liberdade de recusar a participar ou retirar meu consentimento, em qualquer fase do estudo, sem que seja penalizado por esta atitude.

8- Como voluntário, não receberei dinheiro pela participação no projeto.

9- Qualquer dúvida adicional ou problema, relacionados ao estudo, poderão ser resolvidos através do seguinte telefone: 32 – 4009 -5332.

Estando de acordo com tal termo, firmo aqui,

Nome: _____

Assinatura: _____

Data: __ / __ / __

11.4 APÊNDICE 4- Pôster apresentado ao 11º Congresso Mineiro de Nefrologia



UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA

Avaliação da saúde mental de cuidadores e pacientes com doença renal crônica em tratamento dialítico.



PEREIRA, Beatriz dos Santos; MELO, Nayara Pires de; FERNANDES, Nelmar; GRINCENKOV, Fabiane Rossi dos Santos; FERNANDES, Natália Maria da Silva .

Instituição: Programa de Pós-graduação em Saúde da Faculdade de Medicina da UFJF e Fundação Imepen
Contato: beatrizsp.psic@yahoo.com.br

Introdução

O cuidador do paciente com enfermidade crônica sofre grandes impactos em decorrência dos cuidados em saúde, podendo desenvolver sintomas psicológicos e mesmo enfermidades crônicas e o papel desempenhado por este será fundamental no desenvolvimento e curso da doença.

Objetivos

Avaliar a saúde mental de pacientes renais crônicos em diálise e de seus cuidadores.

Metodologia

Estudo Transversal no HU/UFJF. Incluídos os pacientes em hemodiálise e diálise peritoneal, >18 anos, >seis meses de tratamento e que assinaram o TCLE. Os cuidadores foram aqueles indicados pelo paciente. Excluídos participantes que apresentaram dificuldade de compreensão dos instrumentos ou declínio cognitivo registrado em prontuário. Analisados dados sociodemográficos, presença de sintomas de ansiedade e depressão (através da Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão – HADS), fadiga (através do Pictograma de Fadiga) e qualidade de vida (através do Questionário de Qualidade de Vida – SF-36).

Resultados

Os dados sociodemográficos, relacionados a sintomas de ansiedade, estresse e fadiga encontram-se descritos na Tabela 1. A presente pesquisa aponta que, com relação à qualidade de vida, aspectos referentes à capacidade funcional, aspectos físicos, estado geral de saúde e aspectos emocionais foram piores nos pacientes. Dor não apresentou diferença entre os grupos, porém vitalidade e saúde mental apresentaram menores médias nos cuidadores. Na Figura 1 podemos observar os níveis de qualidade de vida comparando os resultados de pacientes e cuidadores.

Conclusão

Observamos que cuidadores apresentam aspectos de qualidade de vida, ansiedade, depressão e fadiga similares ou piores do que os pacientes. Este fato ressalta a necessidades de intervenções específicas para esse grupo.

Referências

ALMEIDA, Alexander M. Revisão: A importância da saúde mental na qualidade de vida e sobrevida do portador de insuficiência renal crônica. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*. v.25, n.4, p.209-214, 2003.

BARRETO, MS et al. Conhecimentos em saúde e dificuldades vivenciadas no cuidar: perspectiva dos familiares de pacientes em tratamento dialítico. *Ciência Cuidado e Saúde*. v.10, n.4, p.722-730, 2011.

Tabela 1: Características sociodemográficas, ansiedade, depressão e fadiga em pacientes e cuidadores.

	Pacientes (n=28)	Cuidadores (n=12)
Idade em anos (média,dp)	58 ± 14,35	52,42 ± 15,9
Sexo feminino (%)	53,6%	58,3%
Cor branca (%)	37%	58,3%
Nível escolaridade	53,6% com primeiro grau incompleto	41,7% com primeiro grau incompleto
Trabalho	42,3% estão afastados das atividades laborais com benefício	58,3% estão com atividades de trabalho em período integral
Ansiedade (%) (presença)	32%	25%
Depressão (%) (presença)	25%	25%
Fadiga: (%)		
Muito cansado	13,8%	25%
Extremamente cansado	10,3%	16,7%
Eu só faço o que tenho que fazer	37,9%	33,3%

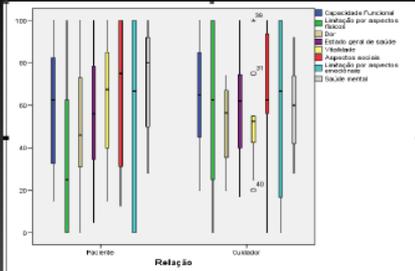


Figura 1: Comparação entre qualidade de vida de pacientes e cuidadores

12 ANEXOS

12.1 ANEXO 1- Registro de Envio do Projeto á Plataforma Brasil

SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DE JUIZ DE
FORA/MG



COMPROVANTE DE ENVIO DO PROJETO

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: SAÚDE MENTAL DE PACIENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA E CUIDADORES E SUA ASSOCIAÇÃO COM DESFECHOS CLÍNICOS.

Pesquisador: Natalia Maria da Silva Fernandes

Versão: 1

CAAE: 36345514.1.0000.5139

Instituição Proponente: FUNDACAO INST MINEIRO DE EST E PESQUISAS EM NEFROLOGIA

DADOS DO COMPROVANTE

Número do Comprovante: 081979/2014

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

Endereço: Av. Barão do Rio Branco 3353

Bairro:

CEP: 36.021-630

UF: MG

Município: JUIZ DE FORA

Telefone: (32)3229-2311

E-mail: comitedeetica@santacasajf.org.br

12.2 ANEXO 2- Comprovante de Aprovação pelo Comitê de Ética

27/10/2015

Plataforma Brasil

Saúde



Beatriz dos Santos Pereira - Pesquisador | V3.0

Cadastros

Sua sessão expira em: 38min 28

DETALHAR PROJETO DE PESQUISA



- DADOS DA VERSÃO DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: SAÚDE MENTAL DE PACIENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA E CUIDADORES E SUA ASSOCIAÇÃO COM DESFECHOS CLÍNICOS.

Pesquisador Responsável: Natalia Maria da Silva Fernandes

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 38345514.1.0000.5139

Submetido em: 28/08/2014

Instituição Proponente: FUNDAÇÃO INST MINEIRO DE EST E PESQUISAS EM NEFROLOGIA

Situação da Versão do Projeto: Aprovado

Localização atual da Versão do Projeto: Pesquisador Responsável

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio



Comprovante de Recepção:  PB_COMPROVANTE_RECEPCAO_377448

12.3 ANEXO 3- Questionário de Qualidade de Vida SF-36

1. Em geral, você diria que sua saúde é:

- Excelente1
- Muito boa2
- Boa3
- Ruim4
- Muito ruim5

2. Comparada a um ano atrás, como você classificaria sua saúde em geral, agora?

- Muito melhor agora do que a um ano atrás1
- Um pouco melhor agora do que a um ano atrás2
- Quase a mesma de um ano atrás3
- Um pouco pior agora do que há um ano atrás4
- Muito pior agora do que há um ano atrás5

3. Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido a sua saúde, você tem dificuldade para fazer essas atividades? Neste caso, quanto?

Atividades	Sim. Dificulta Muito	Sim. Dificulta um pouco	Não. Não dificulta de modo algum
a. Atividades vigorosas , que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar de esportes.	1	2	3
b. Atividades moderadas , tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa.	1	2	3
c. Levantar ou carregar mantimentos.	1	2	3
d. Subir vários lances de escada	1	2	3
e. Subir um lance de escada	1	2	3
f. Curva-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g. Andar mais de 1 quilômetro	1	2	3

h. Andar vários quarteirões	1	2	3
i. Andar um quarteirão	1	2	3
j. Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4. Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas como o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, como consequência de sua saúde física?

	Sim	Não
a. Você diminuiu a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades ?	1	2
b. Realizou menos tarefas do que você gostaria ?	1	2
c. Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou em outras atividades ?	1	2
d. Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p.ex.: necessitou de um esforço extra) ?	1	2

5. Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou outra atividade regular diária, como consequência de algum problema emocional (como sentir-se deprimido ou ansioso) ?

	Sim	Não
a. Você diminuiu a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades ?	1	2
b. Realizou menos tarefas do que você gostaria ?	1	2
c. Não trabalhou ou não fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz ?	1	2

6. Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação a família, vizinhos, amigos ou em grupo ?

- De forma nenhuma1
- Ligeiramente2
- Moderadamente3
- Bastante4
- Extremamente5

7. Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas ?

- Nenhuma1
- Muito leve2
- Leve3
- Moderada4
- Grave5
- Muito grave6

8. Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com o seu trabalho normal (incluindo, tanto o trabalho fora de casa quanto o dentro de casa) ?

- De maneira alguma1
- Um pouco2
- Moderadamente3
- Bastante4
- Extremamente5

9. Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas 4 semanas. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime da maneira como você se sente. Em relação as últimas 4 semanas.

	Todo tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a. Quanto tempo você tem se sentido cheio de vigor, cheio de vontade, cheio de forças ?.	1	2	3	4	5	6
b. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa ?	1	2	3	4	5	6
c. Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que	1	2	3	4	5	6

nada pode animá-lo ?						
d. Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranqüilo ?	1	2	3	4	5	6
e. Quanto tempo você tem se sentido com muita energia ?	1	2	3	4	5	6
f. Quanto tempo você tem se sentido desanimado e abatido?	1	2	3	4	5	6
g. Quanto tempo você tem se sentido esgotado ?	1	2	3	4	5	6
h. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz ?	1	2	3	4	5	6
i. Quanto tempo você tem se sentido cansado ?	1	2	3	4	5	6

10. Durante as últimas 4 semanas, quanto do seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com a as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes etc.)?

- Todo o tempo1
- A maior parte do tempo2
- Alguma parte do tempo3
- Uma pequena parte do tempo4
- Nenhuma parte do tempo5

11. O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você ?

	Definitiva- mente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falsa	Definitiva - mente falsa
a. Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas.	1	2	3	4	5
b. Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço.	1	2	3	4	5

c. Eu acho que a minha saúde vai piorar.	1	2	3	4	5
d. Minha saúde é excelente.	1	2	3	4	5

12.4 ANEXO 4- Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão

Este questionário ajudará o seu médico a saber como você está se sentindo. Leia todas as frases. Marque com um "X" a resposta que melhor corresponder a como você tem se sentido na ÚLTIMA SEMANA. Não é preciso ficar pensando muito em cada questão. Neste questionário as respostas espontâneas têm mais valor do que aquelas em que se pensa muito. Marque apenas uma resposta para cada pergunta.

A 1) Eu me sinto tenso ou contraído:

- 3 () A maior parte do tempo
- 2 () Boa parte do tempo
- 1 () De vez em quando
- 0 () Nunca

D 2) Eu ainda sinto gosto pelas mesmas coisas de antes:

- 0 () Sim, do mesmo jeito que antes
- 1 () Não tanto quanto antes
- 2 () Só um pouco
- 3 () Já não sinto mais prazer em nada

A 3) Eu sinto uma espécie de medo, como se alguma coisa ruim fosse acontecer:

- 3 () Sim, e de um jeito muito forte
- 2 () Sim, mas não tão forte
- 1 () Um pouco, mas isso não me preocupa
- 0 () Não sinto nada disso

D 4) Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas:

- 0 () Do mesmo jeito que antes
- 1 () Atualmente um pouco menos
- 2 () Atualmente bem menos
- 3 () Não consigo mais

A 5) Estou com a cabeça cheia de preocupações:

3 () A maior parte do tempo

2 () Boa parte do tempo

1 () De vez em quando

0 () Raramente

D 6) Eu me sinto alegre:

3 () Nunca

2 () Poucas vezes

1 () Muitas vezes

0 () A maior parte do tempo

A 7) Consigo ficar sentado à vontade e me sentir relaxado:

0 () Sim, quase sempre

1 () Muitas vezes

2 () Poucas vezes

3 () Nunca

D 8) Eu estou lento para pensar e fazer as coisas:

3 () Quase sempre

2 () Muitas vezes

1 () De vez em quando

0 () Nunca

A 9) Eu tenho uma sensação ruim de medo, como um frio na barriga ou um aperto no estômago:

0 () Nunca

1 () De vez em quando

2 () Muitas vezes

3 () Quase sempre

D 10) Eu perdi o interesse em cuidar da minha aparência:

- 3 () Completamente
- 2 () Não estou mais me cuidando como deveria
- 1 () Talvez não tanto quanto antes
- 0 () Me cuido do mesmo jeito que antes

A 11) Eu me sinto inquieto, como se eu não pudesse ficar parado em lugar nenhum:

- 3 () Sim, demais
- 2 () Bastante
- 1 () Um pouco
- 0 () Não me sinto assim

D 12) Fico esperando animado as coisas boas que estão por vir:

- 0 () Do mesmo jeito que antes
- 1 () Um pouco menos do que antes
- 2 () Bem menos do que antes
- 3 () Quase nunca

A 13) De repente, tenho a sensação de entrar em pânico:

- 3 () A quase todo momento
- 2 () Várias vezes
- 1 () De vez em quando
- 0 () Não sinto isso

D 14) Consigo sentir prazer quando assisto a um bom programa de televisão, de rádio ou quando leio alguma coisa:

- 0 () Quase sempre
- 1 () Várias vezes
- 2 () Poucas vezes
- 3 () Quase nunca

12.5 ANEXO 5- Pictograma de Fadiga

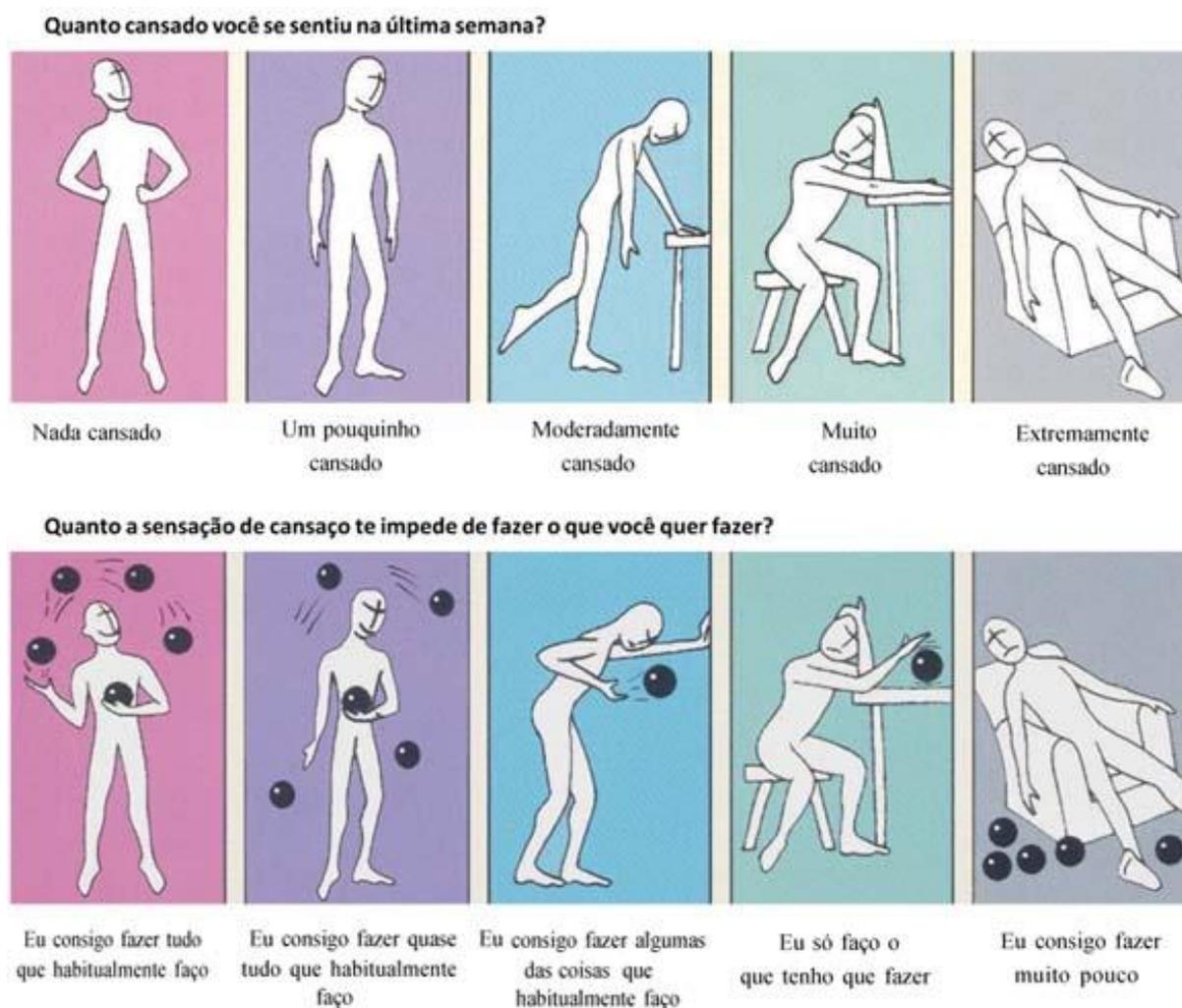


Figura 1 - Pictograma de Fadiga

12.6 ANEXO 6- Escala de Percepção de Suporte Social

Gostaríamos de saber com que FREQUÊNCIA você recebe apoio de outra pessoa quando precisa. Dê suas respostas anotando nos parênteses que antecedem cada frase, o número (de 1 a 4), que melhor representa sua resposta, de acordo com a escala abaixo:

- 1= NUNCA
- 2= POUCAS VEZES
- 3= MUITAS VEZES
- 4= SEMPRE

QUANDO PRECISO, POSSO CONTAR COM ALGUÉM QUE...

1. () Ajuda-me com minha medicação se estou doente
2. () Dá sugestões de lugares para eu me divertir
3. () Ajuda-me a resolver um problema prático
4. () Comemora comigo minhas alegrias e realizações
5. () Dá sugestões sobre cuidados com minha saúde
6. () Compreende minhas dificuldades
7. () Consola-me se estou triste
8. () Sugere fontes para eu me atualizar
9. () Conversa comigo sobre meus relacionamentos afetivos
10. () Dá atenção às minhas crises emocionais
11. () Dá sugestões sobre algo que quero comprar
12. () Emprста-me algo de que preciso
13. () Dá sugestões sobre viagens que quero fazer
14. () Demonstra carinho por mim
15. () Emprста-me dinheiro
16. () Esclarece minhas dúvidas
17. () Está ao meu lado em qualquer situação
18. () Dá sugestões sobre meu futuro
19. () Ajuda-me na execução de tarefas
20. () Faz-me sentir valorizado como pessoa
21. () Fornece-me alimentação quando preciso
22. () Leva-me a algum lugar que eu preciso ir
23. () Orienta minhas decisões
24. () Ouve com atenção meus problemas pessoais
25. () Dá sugestões sobre oportunidades de emprego para mim
26. () Preocupa-se comigo
27. () Substitui-me em tarefas que não posso realizar no momento
28. () Dá sugestões sobre profissionais para ajudar-me
29. () Toma conta de minha casa em minha ausência

12.7 ANEXO 7- Certificado de apresentação de trabalho no 11º Congresso Mineiro de Nefrologia

Certificado Referente ao pôster apresentado no Congresso Mineiro de Nefrologia em Maio de 2015.



CERTIFICADO

Certificamos que o trabalho Avaliação da saúde mental de cuidadores e pacientes com doença renal crônica em tratamento dialítico de autoria de Beatriz dos Santos Pereira, Neimar da Silva Fernandes, Nayara Pires de Melo, Fabiane Rossi dos Santos Grincenkov, Natália Maria da Silva Fernandes, foi apresentado no formato pôster durante o 11º Congresso Mineiro de Nefrologia realizado no período de 20 a 23 de maio de 2015, instalado no Centro de Artes e Convenções da UFOP, em Ouro Preto, Minas Gerais.

Belo Horizonte, 23 de maio de 2015.

Hélady Sanders Pinheiro

Profª Dra. Hélady Sanders Pinheiro
Presidente do 11º Congresso Mineiro de Nefrologia

Dr. José de Resende Bairos Neto

Dr. José de Resende Bairos Neto
Presidente da Sociedade Mineira de Nefrologia

Realização



Apoio



12.8 ANEXO 8- Certificado Apresentação no VIII Congresso da AJEPSI

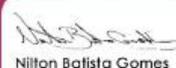
Certificado referente a apresentação oral dos resultados parciais no Congresso de Psicologia da Zona da Mata e Vertentes em Setembro de 2015.

VIII

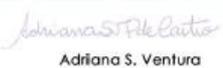
Congresso de Psicologia da Zona da Mata e Vertentes e XII Encontro Juizforano de Psicologia

Certificamos que

O trabalho **“Análise dos sintomas de ansiedade, depressão, fadiga e qualidade de vida entre cuidadores e pacientes com Doença Renal Crônica em Tratamento Dialítico: um estudo transversal”** de autoria de Beatriz dos Santos Pereira, Nayara Pires de Melo, Neimar da Silva Fernandes, Luciana Fantini Salles, Fabiane Rossi dos Santos Grincenkov e Natália Maria da Silva Fernandes foi apresentado na modalidade oral, durante as atividades do VIII Congresso de Psicologia da Zona da Mata e Vertentes e XII Encontro Juizforano de Psicologia intitulado **“Do diverso ao singular: a pluralidade da psicologia para a construção da identidade humana e do conhecimento científico”**, realizado entre os dias 31 de agosto a 4 de setembro de 2015, no Victory Business Hotel em Juiz de Fora – MG.



Nilton Batista Gomes de Lima
Presidente da Associação Juizforana de Estudantes de Psicologia



Adriana S. Ventura P de Castro
Coordenadora do Curso de Psicologia do Centro de Ensino Superior de Juiz de Fora



Edelvais Keller
Coordenadora do Curso de Psicologia da Universidade Federal de Juiz de Fora



Elisabeth de Lacerda Barbosa
Conselheira do XIII Plenário do Conselho Regional de Psicologia 4 Região



Eriane Sueley de Souza Pimenta
Conselheira do XIII Plenário do Conselho Regional de Psicologia 4 Região

Organização:



Realização:







12.9 Anexo 9- Confirmação de Submissão do artigo à Revista Health and Quality of Life Outcomes

Health and Quality of Life Outcomes

Beyond quality of life: a cross sectional study on the mental health of patients with chronic kidney disease undergoing dialysis and their caregivers

--Manuscript Draft--

Manuscript Number:	
Full Title:	Beyond quality of life: a cross sectional study on the mental health of patients with chronic kidney disease undergoing dialysis and their caregivers
Article Type:	Research
Funding Information:	
Abstract:	<p>Background: Patients with Chronic Kidney Disease at the final stage (CKDT), requiring Renal Replacement Therapies (RRT), suffer important changes in living habits and frequently need caregivers. These patients and caregivers are risk groups for development of physical and psychological symptoms. The mean of this study was to evaluate prevalence of anxiety, depression, stress, fatigue, social support and quality of life in patients with CKD and their caregivers.</p> <p>Method: cross sectional study in 21 patients and their caregivers, during the period from January to September 2015. We included patients over 18 years old, with at least 6 months on dialysis treatment and family member caregivers. Social, demographic, clinical, laboratory and psychological variables were evaluated. Descriptive analysis and association between patients and caregivers were performed.</p> <p>Results: Among patients we observed that 38.1% had symptoms that indicated anxiety and depression. The average for Practical Social Support were 3.15 ± 0.769 and for Emotional Social Support were 3.16 ± 0.79. As for Fatigue, 14.3% of patients declare themselves extremely tired and 14.3% declared doing all activities they usually performed before. 57.1% presented stress, of these, 66.7% were at the Resistance Stage with predominance of psychological symptoms in 60.0%. The Quality of life domain of Functional Capacity (FC) presented a correlation with Hemoglobin ($r=0.581$, $p=0.006$) and non-anemic patients presented better FC. Among caregivers we observed symptoms that indicated anxiety and depression in 33.3%. Caregivers obtained average of 2.88 ± 0.77 for Practical Social Support and 3.0 ± 0.72 for Emotional Social Support. 14.3% reported being extremely tired and 28.8% declared doing all activities they usually performed before. When comparing both groups (patients vs caregivers) we observed they present similar results for presence of anxiety, depression and fatigue. Caregivers receive less social support than patients. Both groups present similar predominance of stress levels, however, patients presented more predominance of psychological symptoms. For Quality of life, patients and caregivers presented similar results for Social Aspects, Vitality, Mental Health and the Mental Domain.</p> <p>Conclusion: The Mental Health of patients and caregivers presents similar levels and both within the context of dialysis renal disease must undergo specific interventions.</p>
Corresponding Author:	Natalia Fernandes, PhD Universidade Federal de Juiz de Fora BRAZIL
Corresponding Author Secondary Information:	
Corresponding Author's Institution:	Universidade Federal de Juiz de Fora
Corresponding Author's Secondary Institution:	
First Author:	Beatriz dos Santos Pereira, Bachelor
First Author Secondary Information:	
Order of Authors:	<p>Beatriz dos Santos Pereira, Bachelor</p> <p>Neimar da Silva Fernandes, Bachelor</p> <p>Nayara Pires de Melo, Student</p>

	Renata Abrita, Bachelor
	Fabiane dos Santos Grincenkov, Dr
	Natalia Fernandes, PhD
Order of Authors Secondary Information:	
Opposed Reviewers:	

[Click here to view linked References](#)

Introduction

1 The demographic transition process, characterized by decrease of
2 mortality and fecundity rates and population ageing, leads to changes in the
3 country's morbidity standard with significant increase in predominance of
4 chronic non-communicable diseases [1]. Within this context, Chronic Kidney
5 Disease (CKD) appears as a public health problem, due to predominance,
6 evolution and financial cost [2].
7
8

9 As therapeutic resource, CKD relies on Conservative Treatment (CT),
10 however, when the patient reaches very low (less than 60 ml/min/1.73m²)
11 glomerular filtration rates (GFRs) there is a need to start a Renal Replacement
12 Therapies (RRT) [3.4]. RRTs constitute a support system for kidney functions
13 and require important changes in lifestyle that generate the need to adjust their
14 social life and are related to physical limitations resulting from this process [4].
15 These situations compromise the patient's life under several aspects, such as
16 physical, social, family and financial, having to adapt to the intense changes
17 caused by the diagnostic and progress of the disease [2]. The patient is now
18 dependent on a multiple cares and caregivers [5.6].
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41

42 Within this context, caregivers, mainly family members, represent a risk
43 group for development of psychological symptoms and several chronic diseases
44 and it is essential to evaluate the level of progress of the experienced process
45 of becoming sick. However, our reality evidences the lack of and need for
46 studies and interventions that focus on the impact of the disease on patients
47 with CKD and their support group/family [7].
48
49
50
51
52
53
54
55
56

57 The purpose of this study was to evaluate prevalence of anxiety, stress,
58 depression and fatigue symptoms and also quality of life levels and social
59
60
61
62
63
64
65

1 support perception in patients with CKD and their caregivers and analysis of the
2 relation of these variables with patient's clinical characteristics.
3
4

5 **Method**

6 **Study Design and period**

7
8
9
10 A cross sectional study of family member caregivers and patients with CKD
11
12 undergoing RRT (Hemodialysis/Peritoneal Dialysis) at the Hospital from Federal
13
14 University of Juiz de Fora (UFJF) during the period from January to September
15
16
17
18
19
20
21 2015.

22
23 This study followed the standards from the Declaration of Helsinki and was
24
25 approved by the Health Ethics and Research Committee under number:
26
27
28 36345514.1.0000.5139.
29

30 **Sample**

31
32
33
34 The sampling process was according to convenience. Sixty four
35
36 participants were approached, of those 30 were patients and 34 were
37
38 caregivers. Of those, 5 patients did not have caregivers, and, in spite of our
39
40 initial plan being creating a group of patients with no caregivers, this number
41
42 was very small, thus, these patients were excluded from the analysis. Four
43
44 patients with caregivers who refused to be part of the survey and 13 caregivers
45
46 with patients who also refused to be part of the survey and did not sign the Free
47
48 and Informed Consent Term also were excluded. At the end, 21 pairs of
49
50
51
52
53
54
55
56 patients and caregivers were analyzed, in a total of 42 participants.

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61

When choosing caregivers, we have considered them as the person indicated by patients “as the person responsible for taking care of their health at home”.

Inclusion criteria: CKD patients and family member caregivers, older than 18 years old, from both genders, undergoing RRT for at least six months and who accepted to participated in the survey and sign the Free and Informed Consent Term. Exclusion criteria: patients who presented difficulty in understanding questionnaires or had records of serious cognitive deficit at their medical charts and also who refused to sign the Free and Informed Consent Term.

Procedures

In patients on hemodialysis, survey was applied during the sessions. For patients treated through peritoneal dialysis survey was conducted at the medical appointments. In case of caregivers, the interview was performed at the medical clinic during the waiting room period.

Variables

Social and demographic data of patients and caregivers were evaluated: age, gender, ethnicity, level of education and marital status (according to Brazilian Institute of Statistical and Geography- IBGE). Psychological variables were collected using specific instruments; anxiety, depression, social support perception, fatigue, stress level and quality of life. For patients, the following additional clinical data were also collected: CKD etiology, comorbidities and laboratorial data; hemoglobin (Hb) and hematocrit (HTC), Saturation Index for

1 Transferrin and Ferritin; Calcium, Phosphate, Alkaline Phosphatase,
2 Parathyroid Hormone (PTH); Creatinine, Urea, Kt/v.
3
4

5 Psychological variables of Anxiety and Depression were measured using
6 the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) [8]; level of Perceived
7 Social Support through the Scale of Perceived Social Support (SPSS) [9],
8 Fatigue levels through the Fatigue Pictogram [10], stress level and stage
9 through the Lipp's Stress Symptoms Inventory (LSSI) [11] and Quality of life
10 through the SF-36 Quality of Life Scale [12] (Chart 1).
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

Chart 1 – Research instruments used in the study

Instrument	Characteristics	Recommended Applicator
Social and demographic questionnaire	Semi-structured interview constituted of questions about the participant's social and demographic data, prepared by the research team.	Non-private instrument from the psychologist
Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS - AD)	Evaluates presence of anxiety and depression symptoms on a likert type scale with 14 items (7 for HADS-A and 7 for HADS-D). Each item is scored with values from zero to three, constituting a maximum score of 21 points for each scale. The cutting point for presence of symptoms is the ≥ 9 value.	Non-private instrument from the psychologist
Scale of Perceived Social Support (SPSS)	Instrument that evaluates social support perceived by the individual, it is a scale constituted of 29 items with answers with corresponding scores varying from 1 to 4 and evaluating social support in two dimensions: practical and emotional.	Non-private instrument from the psychologist
Fatigue Pictogram	Illustrated instrument to evaluate fatigue that presents two sets of figures that evaluate intensity and impact of fatigue in regular activities. Figures are at an ordinal scale constituted by two questions with five graduated and captioned illustrations that evaluate intensity and impact of fatigue. This evaluation does not have a cutting point for diagnostic or classification of intensity of fatigue.	Non-private instrument from the psychologist
Lipp's Stress Symptoms Inventory (LSSI)	Self-reporting instrument to identify presence of stress symptoms, type of existing symptom (somatic or psychological predominance) and stage it is at (alarm, resistance, near exhaustion and exhaustion).	Private instrument from the psychologist
Quality of Life Questionnaire (Sf-36)	Summarized version of the Medical Outcomes Trust questionnaire, which evaluates several QL domains by attributing scores (0-100) with the scores that are closest to zero indicating worst quality of life and scores closest to one hundred indicating better quality of life.	Non-private instrument from the psychologist

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

STATISTIC ANALYSIS

1
2
3 Qualitative data (gender, fatigue intensity, etc.) were described using
4 frequencies and percentages; quantitative variables (hemoglobin, age, etc.)
5
6 were evaluated as an average, standard deviation, minimum and maximum. To
7
8 correlate the obtained variables for patients and their respective caregivers the
9
10 Pearson and Spearman correlation coefficients were used and selected
11
12 according to the type of variables. To analyze the difference of central trends of
13
14 the patient/caregiver pair along the considered variables, the Wilcoxon non-
15
16 parametric test was used. The significance level was $p \leq 0.05$. The statistic
17
18 software used was SPSS-17©, Chicago, Illinois.
19
20
21
22
23
24

Results

Patients

25
26
27
28
29
30
31 In this study, 21 patients were evaluated, 33.3% undergoing peritoneal
32 dialysis and 66.6% undergoing hemodialysis. Age varied between 29 and 80
33 years old, with an average of 58.9 ± 14.4 years old, 57.1% were female, 47.6%
34 were black and treatment time varied from seven months to 18 years, with an
35 average of 4.8 ± 4.7 years. About level of education, 9.2% of patients were
36 illiterate. Regarding work activities, 90.5% of patients were not working at the
37 moment of the survey. Out of the ones who worked, 50% had full time jobs. All
38 patients presented high blood pressure, 33,3% presented Diabetes Mellitus.
39
40 The most prevalent cause of CKD was Diabetic Nephropathy, 33.3% and
41
42 Hypertensive Nephrosclerosis, 23.8% (Table 1).
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

1
2 Assessing the presence of Anxiety and Depression symptoms, showed
3 that 38.1% presented symptoms indicating anxiety and 38.1% had symptoms
4 indicating depression (Figure 1).
5
6

7
8 Evaluating the Perceived Social Support among the 21 patients, we
9 observed that for practical support the minimum value was 1.11 and the
10 maximum value was 3.89 with average of 3.15 ± 0.769 . For emotional support
11 we obtained the minimum value of 1.30 and maximum of 4.00 with average of
12 3.16 ± 0.79 (Figure 1).
13
14
15
16
17
18
19
20

21 When patients were questioned about fatigue, with the question “how
22 tired have you felt over this last week?”, 14.3% answered “extremely tired” and
23 9.5% stated they were “not tired at all”. However, when asked if this feeling of
24 tiredness prevented them from doing what they wished, 4.8% reported that “I
25 can do very little” and 14.3% said “I can do everything I normally do” (Figure 2).
26
27
28
29
30
31
32
33

34 The presence of Stress symptoms and also their level, stage, and
35 symptom type predominance (physical or psychological), shows that out of 21
36 patients 57.1% presented stress. Of those, 66.7% had stress at the Resistance
37 Stage, 25.0% were at the Near Exhaustion Stage and 8.3% were at the
38 Exhaustion Stage. Of the ones diagnosed with stress, 20.0% presented
39 predominance of physical symptoms and 60.0% presented predominance of
40 psychological symptoms and 20.0% of cases presented both symptoms in
41 equal proportions (Figure 2).
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52

53
54 Given the amplitude of laboratory results, we selected a group of
55 variables that can summarize the patient's health conditions related to this
56 study, we used the Hb, Kt/v and Urea variables. To evaluate adequacy of
57
58
59
60
61
62
63
64
65

1 dialysis several parameters were used, the ones chosen for this study are the
2 most relevant ones. The Kt/v variable relates to an adequacy rate based on
3 urea depuration. In this study, for patients on HD, this is a monthly evaluation.
4
5 For patients on DP guidelines did not reach a consensus about the performance
6 interval, in our case it is annual and it is not among the variables analyzed for
7 patients in this mode [13]. After this process, correlation between laboratory and
8 psychological variables and treatment time was evaluated (Table 2).
9

10
11
12
13
14
15
16
17
18 It has been observed that Hb, Kt/v and Urea did not have a significant
19 correlation with age and with the two questions related to evaluation of Fatigue.
20 Also, there were no significant correlations between laboratory exams and
21 Social Support, on both dimensions. Stress evaluation, i.e., presence and
22 predominance of either physical or psychological symptoms and stages are not
23 correlated to laboratory variables either. They did not have significant
24 correlation with presence of anxiety and depression symptoms either (Table 2).
25
26
27
28
29
30
31
32

33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65
66
67
68
69
70
71
72
73
74
75
76
77
78
79
80
81
82
83
84
85
86
87
88
89
90
91
92
93
94
95
96
97
98
99
100
101
102
103
104
105
106
107
108
109
110
111
112
113
114
115
116
117
118
119
120
121
122
123
124
125
126
127
128
129
130
131
132
133
134
135
136
137
138
139
140
141
142
143
144
145
146
147
148
149
150
151
152
153
154
155
156
157
158
159
160
161
162
163
164
165
166
167
168
169
170
171
172
173
174
175
176
177
178
179
180
181
182
183
184
185
186
187
188
189
190
191
192
193
194
195
196
197
198
199
200
201
202
203
204
205
206
207
208
209
210
211
212
213
214
215
216
217
218
219
220
221
222
223
224
225
226
227
228
229
230
231
232
233
234
235
236
237
238
239
240
241
242
243
244
245
246
247
248
249
250
251
252
253
254
255
256
257
258
259
260
261
262
263
264
265
266
267
268
269
270
271
272
273
274
275
276
277
278
279
280
281
282
283
284
285
286
287
288
289
290
291
292
293
294
295
296
297
298
299
300
301
302
303
304
305
306
307
308
309
310
311
312
313
314
315
316
317
318
319
320
321
322
323
324
325
326
327
328
329
330
331
332
333
334
335
336
337
338
339
340
341
342
343
344
345
346
347
348
349
350
351
352
353
354
355
356
357
358
359
360
361
362
363
364
365
366
367
368
369
370
371
372
373
374
375
376
377
378
379
380
381
382
383
384
385
386
387
388
389
390
391
392
393
394
395
396
397
398
399
400
401
402
403
404
405
406
407
408
409
410
411
412
413
414
415
416
417
418
419
420
421
422
423
424
425
426
427
428
429
430
431
432
433
434
435
436
437
438
439
440
441
442
443
444
445
446
447
448
449
450
451
452
453
454
455
456
457
458
459
460
461
462
463
464
465
466
467
468
469
470
471
472
473
474
475
476
477
478
479
480
481
482
483
484
485
486
487
488
489
490
491
492
493
494
495
496
497
498
499
500
501
502
503
504
505
506
507
508
509
510
511
512
513
514
515
516
517
518
519
520
521
522
523
524
525
526
527
528
529
530
531
532
533
534
535
536
537
538
539
540
541
542
543
544
545
546
547
548
549
550
551
552
553
554
555
556
557
558
559
560
561
562
563
564
565
566
567
568
569
570
571
572
573
574
575
576
577
578
579
580
581
582
583
584
585
586
587
588
589
590
591
592
593
594
595
596
597
598
599
600
601
602
603
604
605
606
607
608
609
610
611
612
613
614
615
616
617
618
619
620
621
622
623
624
625
626
627
628
629
630
631
632
633
634
635
636
637
638
639
640
641
642
643
644
645
646
647
648
649
650
651
652
653
654
655
656
657
658
659
660
661
662
663
664
665
666
667
668
669
670
671
672
673
674
675
676
677
678
679
680
681
682
683
684
685
686
687
688
689
690
691
692
693
694
695
696
697
698
699
700
701
702
703
704
705
706
707
708
709
710
711
712
713
714
715
716
717
718
719
720
721
722
723
724
725
726
727
728
729
730
731
732
733
734
735
736
737
738
739
740
741
742
743
744
745
746
747
748
749
750
751
752
753
754
755
756
757
758
759
760
761
762
763
764
765
766
767
768
769
770
771
772
773
774
775
776
777
778
779
780
781
782
783
784
785
786
787
788
789
790
791
792
793
794
795
796
797
798
799
800
801
802
803
804
805
806
807
808
809
810
811
812
813
814
815
816
817
818
819
820
821
822
823
824
825
826
827
828
829
830
831
832
833
834
835
836
837
838
839
840
841
842
843
844
845
846
847
848
849
850
851
852
853
854
855
856
857
858
859
860
861
862
863
864
865
866
867
868
869
870
871
872
873
874
875
876
877
878
879
880
881
882
883
884
885
886
887
888
889
890
891
892
893
894
895
896
897
898
899
900
901
902
903
904
905
906
907
908
909
910
911
912
913
914
915
916
917
918
919
920
921
922
923
924
925
926
927
928
929
930
931
932
933
934
935
936
937
938
939
940
941
942
943
944
945
946
947
948
949
950
951
952
953
954
955
956
957
958
959
960
961
962
963
964
965
966
967
968
969
970
971
972
973
974
975
976
977
978
979
980
981
982
983
984
985
986
987
988
989
990
991
992
993
994
995
996
997
998
999
1000

When analyzing domains of Quality of Life, we observed significant correlation of Functional Capacity (FC) with Hb through the Pearson correlation coefficient ($r = 0.581$, $p = 0.006$). The better level of Hb the better patient's FC is. For illustration purposes, we observed that anemic patients (8 patients) presented average FC scores of 40.00 ± 22.20 and non-anemic patients (13 patients) had an average of 61.153 ± 26.469 ($p=0.075$). The same domain did not present a statistically significant result when correlated to Kt/v ($r = -0.432$, $p = 0.123$) and to Urea ($r=0.230$, $p=0.317$) (Table 3).

About the SF-36 domains, only Limitation by Emotional Aspects ($r = 0.472$; $p = 0.031$) and Great Mental Domain ($r = 0.370$; $p = 0.09$) presented

1 significant correlation. Anxiety, depression, social support and stress were not
2 related. Upon evaluation of the relation between treatment time and fatigue, it
3 was observed that there was no relation (Table 3).
4
5

6
7
8 The type of therapy was, mainly, hemodialysis (66,6%) and there was no
9 difference between them, probably due to the size of the sample.
10

11 12 13 **Caregivers**

14
15
16 This study had 21 caregivers participating, with the following social and
17 demographic characteristics, age varied between 26 and 76 years old, with an
18 average of 47.86 ± 15.21 , 76.2% were female and the majority was married
19 61.9% and 44.4% were white. About level of education, 85,7% had graduated
20 from High School. For work activities, 66.7% had some sort of occupational
21 activity (Table 1).
22
23
24
25
26
27
28
29

30
31
32 The presence of symptoms of anxiety and depression on caregivers
33 shows 33.3% presented symptoms that indicated anxiety and 33.3% had
34 symptoms that indicated depression (Figure 1).
35
36
37
38
39

40
41 Evaluating perceived social, we observed that for practical support the
42 minimum value was 1.47 and the maximum value was 4.00 with average of
43 2.88 ± 0.77 ; as for emotional support we obtained the minimum value of 1.60
44 and maximum of 4.00 with average of 3.00 ± 0.72 (Figure 1).
45
46
47
48
49

50
51 When evaluating presence of Fatigue, as for how much caregivers were
52 tired over the last week, approximately 14,3% reported being "extremely tired"
53 and 14,3% declared, "not being tired at all". When asked about how much the
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

feeling of tiredness had limited their activities, 4.8% stated “I can do very little” and 23.8% said, “I can do everything I normally do” (Figure 2).

Regarding the presence of stress symptoms, out of the 21 evaluated caregivers, 66.7% presented stress symptoms. Of those, 92.9% were at the Resistance Stage and 7,1% were at the Near Exhaustion Stage, there were no patients at the Alarm and Exhaustion Stages. Out of the ones diagnosed with stress, 38.1% presented predominance of physical symptoms, 33.3% presented predominance of psychological symptoms and 28.6% of cases presented both symptoms in equal proportions (Figure 2).

Quality of Life (QL), through SF-36 is presented on figure 3.

Correlation between Patient and Caregiver variables

Upon correlation of patient and caregiver data, there was no significance in the correlation between the patient and caregiver’s age ($r=0,269$, $p=0,238$).

When evaluating the presence of Anxiety and Depression symptoms, we observed that patients and caregivers presented very similar averages for both symptoms (Figure 1) and there was no significant correlation (Pearson) between patient and caregiver results. Upon analysis by the Wilcoxon Anxiety and Depression Test, there were no significant statistics for the Anxiety domain with patients presenting an average of $7,43 \pm 5,35$ and caregivers an average of 8.71 ± 3.85 ($z=-0.802$, $p=0.423$) and for Depression with patients presenting an average of 6.76 ± 4.79 and caregivers an average of 6.24 ± 4.41 ($z=-0.423$, $p=0.672$).

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

Upon comparison Social Support between patients and caregivers have also presented very similar values. However, even with close values, we observed that caregivers presented smaller averages than patients, i.e., an indication that caregivers receive less social support, either practical or emotional (Figure 1). There was no significant correlation between Practical Social Support, however, there was significant correlation between Emotional Social Support between patients and caregivers ($r=0,548$, $p=0,010$).

Using another statistical approach, the analysis of Perceived Social Support under the Practical and Emotional aspects, there was no statistical significance. For Practical Social Support, patients presented an average of 3.15 ± 0.77 and caregivers an average of 2.89 ± 0.78 ($z=-1.165$, $p=0.244$), as for Emotional Social Support, patients presented an average of 3.17 ± 0.80 and caregivers an average of 3.01 ± 0.72 ($z=-1.121$, $p=0.262$).

When evaluating Fatigue levels and their interference in daily activities, when asked "How tired have you felt over this last week?" patients and caregivers presented similar percentage distribution of Fatigue levels ($p=0.89$), the same relation was noticed when asked "How much does the feeling of tiredness prevent you from doing what you want?" ($p=0.30$). When correlating answers from patients and caregivers, there were no significant correlations between both issues ($r= -0.215$, $p=0.349$ e $r= -0.045$, $p=0.847$) respectively.

Excluding cases of absence of stress, patients and caregivers, and with a tie in the presence of symptoms, related to predominance of physical/psychological symptoms, we observed that there is a trend of patients presenting more psychological stress symptoms 75,0% (16) when compared to

1 caregivers 46,7% (15). However, this result did not obtain statistical significance
2 (p=0,149). For presence of stress there were no differences between patients
3 and caregivers (p=0.751) (Figure 2).
4
5

6
7
8 Regarding Stress Stages, both presented similar results (p=0.967).
9
10 There was no difference between groups for physical symptoms (p=0.640). For
11 psychological symptoms we observed that patients presented a tendency to be
12 more psychologically stressed than caregivers. However the observed
13 difference had no statistical significance (p=0.071). For predominance of
14 physical or psychological symptoms, including patients with no stress symptoms
15 and cases of tie between symptom predominance, no significant difference was
16 observed (p=0.220).
17
18
19
20
21
22
23
24
25

26
27
28 There was no significant correlation between the presence and Stages of
29 Stress (r=0.070, p=0.764), i.e., intensity of patient stress is not related to the
30 intensity of caregiver stress. Upon evaluation of the predominance of physical
31 or psychological symptoms, the correlation made through Chi-square,
32 presented no relation between categories ($X^2=2,213$, p=0,137). This result
33 shows that predominance of a certain symptom on the patient is not related to
34 any physical/psychological characteristic of the caregiver.
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45

46 In the Quality of Life Questionnaire SF-36, we observed statistical
47 significance, patients presented less Functional Capacity in relation to
48 caregivers, with patients achieving an average of 53.092 ± 26.527 and
49 caregivers an average of 74.523 ± 26.641 (z=-2.453, p=0.014). We observed
50 more Limitation due to Physical Aspects in patients, who presented an average
51 of 33.33 ± 36.51 while caregivers presented an average of 64.28 ± 38.38 (z= -
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

2.72, $p=0.006$). As for Physical Domain we observed that patients presented lower scores, with an average of 36.36 ± 8.96 , while caregivers obtained an average of 46.29 ± 10.29 ($z= -2.833$, $p=0.005$) (Figure 3).

We observed that for Physical Domain, caregivers presented values that indicated higher quality of life under this aspect (Figure 3).

Other clinically relevant finds are related to the sub-domains of Vitality, Social Aspects, Mental Health and the great group Mental Domain, patients and caregivers presented similar scores. In these categories, we have also observed a tendency of caregivers obtaining lower scores, indicating worse Quality of Life in the referred aspects when compared to patients (Figure 3).

When correlating the aspects approached by the SF-36 Questionnaire, there was significant correlation of Limitation by Emotional Aspects between patients and caregivers ($r=0.625$, $p=0.002$).

Even though some results do not have statistical significance, it is relevant to present some, like the ones described below: In the General Health Conditions domain, we observed an average for patients of 51.00 ± 26.85 and for caregivers of 63.47 ± 26.75 which demonstrates that patients presented lower scores ($z=-1.345$, $p=0.179$), for Vitality patients presented an average of 58.81 ± 28.37 and caregivers an average of 44.52 ± 27.29 , which demonstrates that caregivers presented lower scores ($z=-1.345$, $p=0.179$). For Limitation by Emotional Aspects patients presented an average of 41.27 ± 40.69 and caregivers an average of 55.55 ± 45.13 , lower patient scores can be noticed ($z=-1.628$, $p=0.103$) and for Mental Domain we have an average for patients of 45.66 ± 12.07 and for caregivers of 40.09 ± 15.10 , which demonstrates that

1 caregivers have lower scores in Mental Domain and lower Quality of Life in this
2 aspect ($z=1.373$, $p=0.170$). Under the domains of Pain ($z=-0.947$, $p=0.344$),
3
4 Social Aspects ($z=-0.110$, $p=0.913$) and Mental Health ($z=-0.992$, $p=0.321$)
5
6 there were no significant statistics (Figure 3).
7
8
9

10 **Discussion**

11
12 In this study we observed that prevalence of anxiety, depression,
13
14 perceived social support, fatigue, stress symptoms and levels of quality of life in
15
16 patients with CKD and their caregivers is similar, and some variables present
17
18 worst performance in caregivers. Additionally, we have evaluated the relation of
19
20 psychological variables between patients and caregivers, some of them were
21
22 related.
23
24
25
26
27

28
29 A recent study by Urquhart-Secord R et al with 83 participants among
30
31 patients undergoing hemodialysis and their caregivers in Australia and Canada
32
33 evaluated 68 questions about outcomes in dialysis. They considered mortality,
34
35 anxiety and depression as the most relevant ones and being considered for
36
37 studies performed with this population [14].
38
39
40

41
42 In our study, the prevalence of anxiety and depression was similar to
43
44 literature data, such as Arechabala et al evaluation of presence of depression
45
46 symptoms and their correlation to perceived social support and fatigue level,
47
48 performed with 162 pairs of patients and caregivers. It was observed that both
49
50 groups presented similar levels of depression symptoms [15].
51
52
53

54
55 Social support, both practical and emotional, is vital for chronically ill
56
57 patients and their caregivers. Our results showed that caregivers presented
58
59 lower averages than patients, even though there was no statistical significance.
60
61
62
63
64
65

1 The correlation of emotional support between groups, shows that patients who
2 have more emotional social support tend to be cared for by caregivers who also
3 have more social support in this aspect. This data reinforces that other
4 psychological variables, such as anxiety and depression, must be observed in
5 caregivers to promote mental health and their ability to provide support to
6 patients. This result corroborates studies from Schwartz et al, which evidences
7 the importance of a support network to face CKD. This network will be
8 constituted by other family members, neighbors and friends, in addition to the
9 influence of spirituality on each individual and the bond with health
10 professionals, being essential to promote adhesion to treatment and fighting
11 against the disease [16].
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26

27 Regarding Fatigue, our study obtained similar results for patients and
28 caregivers in relation to the level of fatigue and interference of fatigue in daily
29 activities for both groups. In a study about presence of fatigue in patients with
30 kidney disease and their caregivers, Schneider highlights that Fatigue can be
31 an important early symptom that indicates decrease in caregiver quality of life.
32 Also, physical and psychological conditions of this group, which many times is
33 neglected, may be important for adjustment and recovery of patients with CKD
34 [17].
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47

48 When evaluating stress presented by patients and caregivers in our
49 study, there were similar results related to presence of stress symptoms and
50 stages. Patients also have the tendency to present more psychological
51 symptoms than caregivers do. On a systematic revision in 2014, Garcia-Llana
52 evaluated 38 studies of chronic diseases and only two of them evaluated stress.
53 These studies evaluated the impact of stress in quality of life. Both concluded
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

that stress, mental and physical health, evaluated together with quality of life, are indirectly related [18].

Quality of Life in caregivers of chronic patients can be changed as a result of the caring process and also by worsening of the disease. Pinto et al evaluated Quality of Life in caregivers of patients with Alzheimer, information from 118 participants was gathered and it was observed that the most compromised scores of SF-36 were vitality and physical and emotional aspects. Worst Quality of Life in caregivers was related to worst Functional Capacity of patients and can have a negative impact in the given care [19]. Similarly, in our study, when comparing patients and caregivers, patients presented lower scores in Physical Domain, and for Pain the results were similar. Caregivers presented even lower levels of Vitality and Mental Health. Results have also demonstrated that patients who are more emotionally limited tend to be cared for caregivers that are also more limited in this aspect.

Shiue and Sand (2016) suggest proper training and support for caregivers to decrease care overload. To demonstrate this question, a population base study was performed to evaluate Quality of Life in caregivers with and without previous chronic diseases. It was observed that caregivers with current chronic diseases (1.562) presented, during evaluations, physical health limitations, body pains, emotional problems and were less active. Caregivers with no chronic diseases (1.151) presented similar results [20]. In our study caregivers presented lower quality of life in domains vitality and mental health.

Also related to evaluation of quality of life, caregivers for patients undergoing dialysis experience adverse effects to their Quality of Life and

1 interventions for educational, social and psychological support are essential to
2 promote their ability to handle adversities generated by this context, as
3 highlighted by Celik et al studies. When comparing Quality of Life of 142 pairs of
4 patients undergoing dialysis and their caregivers, symptoms of anxiety and
5 depression, quality of sleep, it was observed that both groups presented similar
6 results for the Physical and Mental components of Quality of Life and caregivers
7 presented having more problems related to sleep [21].
8
9

10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

Due to the importance of family relationships to promote/generate risk health behaviors and the response of the patient to the disease, the biopsychosocial support model currently widely disclosed intends to attend to and comprehensively intervene with individuals and their social environment, especially their family unit. These interventions intend to promote strategies to establish healthier and more organized families and communities to prevent worsening of health and to face adversities [22].

Our study has some limitations, information about how long caregivers have been playing this role were not obtained.

We concluded that patients and caregivers presented similar mental health levels and, interventions that consider both groups must be performed for patients with chronic dialysis renal disease.

References

1. Paim, J; et al. O sistema de saúde brasileiro: história, avanços e desafios. **The Lancet**. 2011; doi:10.1016/S0140-6736(11)60054-8.
2. Fráguas G, Soares S.M, Silva, PAB. A família no contexto do cuidado ao portador de nefropatia diabética: demandas e recursos. **Esc Anna Revista de Enfermagem**. 2008. v.12, n.2, p.271-277.
3. Bastos MG, Kirstajn GM. Chronic kidney disease: importance of early diagnosis, immediate referral and structured interdisciplinary approach to improve outcomes in patients not yet on dialysis. **J Bras Nefrol**. 2011. v.33, n.1, p. 93-108.
4. Thomas CV, Alchieri JC. Qualidade de vida, depressão e características de personalidades em pacientes submetidos à hemodiálise. **Avaliação Psicológica**. 2005. v.4, n.1, p.57-64.
5. Rodrigues TA, Botti NCL. Providing and receiving nursing care during hemodialysis. **Acta Paul de Enfermagem**. 2009. n.22, p. 528-530.
6. Dyniewicz am, Zanella E, Kobus LSG. Narrativa de uma cliente com insuficiência renal crônica: a história oral como estratégia de pesquisa. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. 2004. v.06, n.02, 199-212.
7. Brito, DCS. Cuidando de quem cuida: estudos de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. **Psicologia em Estudo**. Maringá. 2009. v.14, n.3, p.603-607.
8. Marcolino JAM, Mathias LAST, PICCININI L, Guaratini, AA, Suzuki FM, Alli LAC. Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão: Estudo da Validade de Critério e da Confiabilidade com Pacientes no Pré-Operatório. **Revista Brasileira de Anestesiologia**; 2007. v. 57, n. 1, p. 52-62.
9. Siqueira MMM. Construção e validação da Escala de Percepção de Suporte Social. **Psicologia em Estudo**. Maringá; 2008. v.13, n;2, 381-388.
10. Mota DDCF, Pimenta CAM, Fich MI. Pictograma de Fadiga: uma alternativa para avaliação da intensidade e impacto da fadiga. **Rev Esc. Enferm USP**; 2009. v.43 (Esp), p.1080-1087.
11. Lipp MEN. **Manual do Inventário de Sintomas de Estresse para Adultos de Lipp (ISSL)**. São Paulo. Casa do Psicólogo. 2014.
12. Cicconelli RM. **Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida "Medical Outcomes Study 36-item-short-form health survey (SF-36)**. 1997. 143 f. Tese (Doutorado em Medicina) - Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo.

- 1 13. National Kidney Foundation Kidney Disease Outcomes Quality Initiative
2 (NKF KDOQI); 2006. Available
3 at:http://www2.kidney.org/professionals/KDOQI/guideline_upHD_PD_VA/
4 Accessed on January 02nd, 2016.
5
- 6
7 14. Urquhart-Secord R, et al. Patient and Caregiver Priorities for Outcomes in
8 Hemodialysis: An International Nominal Group Technique Study. **Am J Kidney**
9 **Disease**; 2016. Mar8. Pii S0272-6386(16)00156-6.
10
- 11
12 15. Arechabala MC et al. Depression and self-perceived burden of care by
13 hemodialysis patients and their caregivers. **Rev Panam Salud Publica**; 2011
14 v.30, n.1, p.74-79.
15
- 16
17 16. *Schwartz E et al. As redes de apoio no enfrentamento da doença renal*
18 *crônica. Revista Mineira de Enfermagem*; 2009. v.13, n.2, p.183-192.
19
- 20
21 17. Schneider, RA. Fatigue among caregivers of chronic renal failure patients: a
22 principal components analysis. **Nephrol Nurs J**; 2003. v.30, n.6, p.629-633-
23 664.
24
- 25
26 18. García-Llana H. et al. The role of depression, anxiety, stress and adherence
27 to treatment in dialysis patients' health-related quality of life: a systematic review
28 of the literature. **Nefrologia**; 2014. v.34, p.637-657.
29
- 30
31 19. *Pinto MF, Barbosa DA, Ferreti CEL, Souza LF, Farm DS, Belasco AGS.*
32 *Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. Acta*
33 *Paul Enferm*; 2009. v.22, n.5, p.652-657.
34
- 35
36 20. Shiue I, Sand M. Quality of life in caregivers with and without chronic
37 disease: Welsh Health Survey, 2013. **J Public Health (Oxf)**; 2016. Jan25.
38 Pii:fdv210.
39
- 40
41 21. Celik G et al. Are sleep and quality of life of family caregivers affected as
42 much as those of hemodialysis patients? **Gen Hosp Psychiatry**; 2012. v.34,
43 n.5, p.518-524.
44
- 45
46 22. *STRAUB, Richard. Permanecendo saudável: prevenção primária e*
47 *psicologia positiva. In: Psicologia da Saúde: uma abordagem*
48 *biopsicossocial. Porto Alegre: Artmed, 2014. P.144-177.*
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

List of Figures and Tables

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

Chart 1 – Research instruments used in the study

Table 1 – Social and demographic data of patients and caregivers

Table 2 – Correlation between laboratory and psychological variables and treatment time for patients

Table 3 – Correlation between Quality of Life in Patients and Caregivers

Figure 1 – A -Anxiety and Depression in Patients and Caregivers

B- Social Support in Patients and Caregivers

Figure 2 – Fatigue and Stress in Patients and Caregivers

Figure 3 – Quality of life in Patients and Caregivers

Competing interest: No

Table 1

[Click here to download Table Table1.docx](#)**Table 1 – Social and demographic data of patients and caregivers**

	Patients (n=21)	Caregivers (n=21)
Age in years (mean, dp)	58,9 ± 14,4	47,86 ± 15,21
Female (%)	12 (57,1%)	16 (76,2%)
Ethnicity (%)	Black 10 (47,6%) White 8 (38,1%) Mixed Race 3 (14,3%)	Black 6 (33,3%) White 8 (44,4%) Mixed Race 4 (22,2%)
Marital Status	Married 47.6% (10)	Married 61.9% (13)
Level of education	9.2% (2) of patients were illiterate Higher education was evidenced for 9.5% (2)	85.7% (18) had graduated from High School and only 14.3% (3) graduated from University
Place of origin	28.6% (6) came from Juiz de Fora	42.9% (9) came from Juiz de Fora
Work	90.5% (19) of patients did not work	66.7% (14) had some form of occupational activity
Type of Treatment	14 (66.6%) undergoing HD 7 (33.3%) undergoing DP	----
Treatment Time in years	4,8 ± 4,7	-----

Table 2 – Correlation between laboratory and psychological variables and treatment time for patients

	Urea			Hemoglobin			Kt/v		
	r	p-value	n	r	p-value	n	R	p-value	n
Functional Capacity ¹	0,230	0,317	21	0,581	0,006	21	-0,432	0,123	14
Limitation by physical aspects ¹	0,068	0,771	21	0,169	0,463	21	-0,032	0,914	14
Pain ¹	-0,019	0,936	21	0,194	0,399	21	0,103	0,727	14
General health conditions ¹	-0,005	0,982	21	-0,288	0,206	21	-0,038	0,899	14
Vitality ¹	-0,121	0,602	21	-0,009	0,970	21	-0,190	0,515	14
Social aspects ¹	0,237	0,302	21	0,173	0,454	21	-0,195	0,503	14
Limitation by emotional aspects ¹	0,035	0,879	21	0,184	0,425	21	0,015	0,961	14
Mental health ¹	-0,105	0,650	21	0,185	0,423	21	-0,487	0,077	14
Physical Domain ¹	0,163	0,481	21	0,258	0,259	21	-0,068	0,817	14
Mental Domain ¹	-0,055	0,812	21	0,077	0,742	21	-0,276	0,339	14
Hospital Anxiety Scale ¹	-0,078	0,737	21	-0,003	0,991	21	0,166	0,571	14
Hospital Depression Scale ¹	-0,032	0,889	21	-0,087	0,707	21	0,288	0,318	14
Practical Social Support (patient)	0,321	0,156	21	-0,149	0,519	21	-0,327	0,253	14
Emotional Social Support (patient) ¹	0,105	0,650	21	-0,214	0,351	21	-0,222	0,445	14
"How tired have how tired have you felt over this last week?" (Question 1 on the Fatigue	-0,179	0,437	21	0,164	0,576	14	-0,028	0,903	21

pictogram)²

"How much does the feeling of
tiredness prevent you from doing
what you want?" (Question 2 on
the Fatigue pictogram)²

0,136 0,558 21 0,175 0,549 14 0,231 0,313 21

Stress Stages (According to Lipp)

2

0,197 0,392 21 0,099 0,669 21 0,153 0,601 14

¹ Using the Spearman Correlation Coefficient

² Using the Pearson Correlation Coefficient

Table 3

[Click here to download Table Table3.docx](#)**Table 3 – Correlation between Quality of Life in Patients and Caregivers**

Variables	Patient		Caregiver		Correlations			
	Average	Standard deviation	Average	Standard deviation	Z	p-value	r	p-value
Functional Capacity	53,09	26,52	74,52	26,64	-2,61	0,014	0,191	0,406
Pain	48,66	30,44	56,95	24,93	-0,96	0,344	-0,223	0,331
General health conditions	51,00	26,85	63,47	26,75	-1,51	0,179	-0,084	0,717
Vitality	58,81	28,37	44,52	27,29	1,66	0,198	-0,312	0,168
Social aspects	60,71	32,42	63,69	32,33	-0,30	0,913	0,360	0,109
Mental health	66,48	25,19	57,33	24,11	1,20	0,321	-0,079	0,732
Physical aspects	33,33	36,51	64,28	38,38	-2,68	0,006	0,334	0,138
Emotional aspects	41,26	40,69	55,55	45,13	-1,08	0,103	0,625	0,002
Physical Domain	36,36	8,96	46,29	10,29	-3,33	0,005	-0,021	0,929
Mental Domain	45,65	12,07	40,09	15,01	1,32	0,170	0,176	0,447
Anxiety	7,42	5,35	8,71	3,84	-0,928	0,37	0,077	0,741
Depression	6,76	4,79	6,23	4,41	0,419	0,71	0,227	0,322
Practical Social Support	3,15	0,76	2,88	0,77	1,309	0,27	0,278	0,222
Emotional Social Support	3,16	0,79	3,00	0,72	0,993	0,50	0,548	0,010

Figure

[Click here to download Figure Figure1.docx](#)

Figure 1A

1B

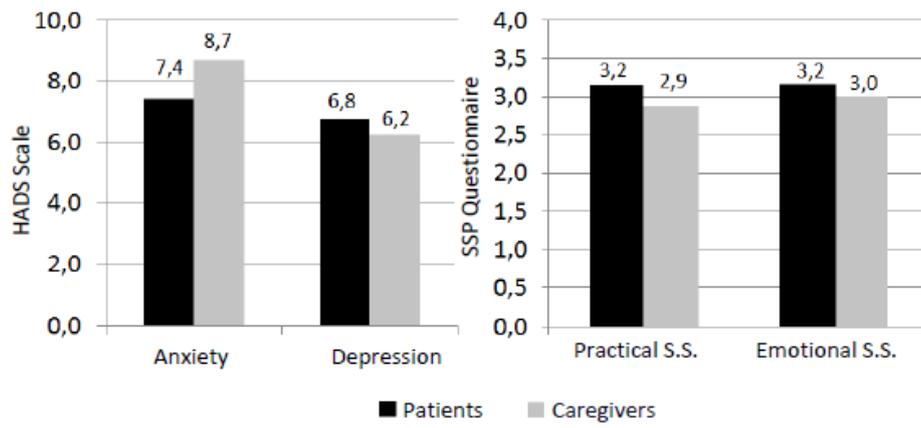


Figure 2

[Click here to download Figure Figure2.docx](#)

Figure 2

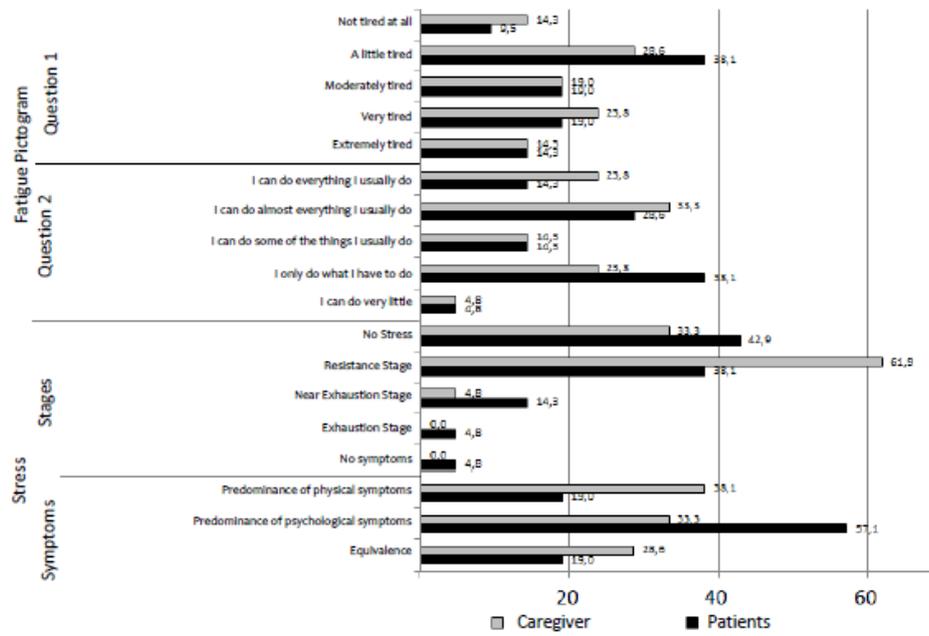


Figure 3

[Click here to download Figure Figure3.docx](#)

Figure 3

