

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO E
DESEMPENHO FÍSICO-FUNCIONAL**

RODRIGO SCHINNIGER ASSUN GARCIA

**SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA NOS CUIDADORES FAMILIARES DE
PACIENTES EM HEMODIÁLISE SUBMETIDOS A UM PROGRAMA DE
EXERCÍCIOS**

**JUIZ DE FORA
2018**

RODRIGO SCHINNIGER ASSUN GARCIA

**SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA NOS CUIDADORES FAMILIARES DE
PACIENTES EM HEMODIÁLISE SUBMETIDOS A UM PROGRAMA DE
EXERCÍCIOS**

Projeto apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação e Desempenho Físico-Funcional – área de concentração em Desempenho e Reabilitação em diferentes condições de saúde - da Faculdade de Fisioterapia da Universidade Federal de Juiz de Fora, como requisito parcial para obtenção grau de mestre.

Orientador: Prof. Dr. Maycon de Moura Reboredo - UFJF

Coorientador: Prof. Dr. Bruno do Valle Pinheiro - UFJF

JUIZ DE FORA

2018

Ficha catalográfica elaborada através do programa de geração automática da Biblioteca Universitária da UFJF, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

Garcia, Rodrigo Schinniger Assun.

Sobrecarga e qualidade de vida nos cuidadores familiares de pacientes em hemodiálise submetidos a um programa de exercícios : Sobrecarga nos cuidadores familiares de pacientes em hemodiálise submetidos a um programa de exercícios / Rodrigo Schinniger Assun Garcia. -- 2018.

76 f. : il.

Orientador: Maycon de Moura Reboredo

Coorientador: Bruno do Valle Pinheiro

Dissertação (mestrado acadêmico) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Faculdade de Fisioterapia. Programa de Pós Graduação em Ciências da Reabilitação e Desempenho Físico Funcional, 2018.

1. Cuidadores. 2. Exercício. 3. Hemodiálise. 4. Qualidade de vida. I. Reboredo, Maycon de Moura, orient. II. Pinheiro, Bruno do Valle, coorient. III. Título.

RODRIGO SCHINNIGER ASSUN GARCIA

**SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA NOS CUIDADORES FAMILIARES DE
PACIENTES EM HEMODIÁLISE SUBMETIDOS A UM PROGRAMA DE
EXERCÍCIOS**

Dissertação apresentada como requisito para obtenção do título de Mestre em Ciências da Reabilitação e Desempenho Físico-Funcional; Universidade Federal de Juiz de Fora - Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação e Desempenho Físico-Funcional; área de concentração em Desempenho e Reabilitação em diferentes condições de saúde - da Faculdade de Fisioterapia.

Aprovado em: 16 de agosto de 2018

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Maycon de Moura Reboredo
Universidade Federal de Juiz de Fora

Prof. Dr. Bruno do Valle Pinheiro
Universidade Federal de Juiz de Fora

Prof. Dr. Rogério Baumgratz de Paula
Universidade Federal de Juiz de Fora

Prof. Dr. Victor Zuniga Dourado
Universidade Federal de São Paulo-UNIFESP

À minha Mãe Maria das Graças, maior incentivadora, presente em todos os momentos,
por todo amor, auxílio, compreensão, apoio e suporte.

A minha irmã, Clarissa Schinniger, me apoiando e fortalecendo em todos os
momentos da minha vida.

AGRADECIMENTOS

À Deus, que sempre me deu forças, meios e coragem nos momentos mais difíceis, para que eu sempre prosseguisse em minha vida sem pensar em desistir, e me permitiu concluir esta importante etapa em minha vida.

Agradeço de forma especial ao meu orientador prof. Dr. Maycon de Moura Reboredo por ter me dado a grande oportunidade de ter sido seu orientando, por sua competência na orientação deste trabalho, paciência, ensinamentos e atenção ao longo destes anos. Agradeço sua dedicação à pesquisa, docência e com certeza seu exemplo seguirá comigo por todo o caminho que irei trilhar na minha vida.

Ao meu co-orientador prof. Dr. Bruno do Valle Pinheiro por ter me dado a grande oportunidade de ter sido seu orientando pela ajuda na elaboração e na conclusão deste projeto, por ter aberto novos caminhos na minha vida acadêmica e profissional. Agradeço por sua competência na orientação deste trabalho, pelo valioso exemplo de profissionalismo e pela atenção em todos os momentos.

Aos nefrologistas, à equipe de enfermagem e aos funcionários da Hemodiálise da Pró-Renal e da RenalClin pela importante assistência durante este trabalho.

Aos colegas e grandes incentivadores Dr. José Muniz Pazeli Júnior, Dr. André Luiz Pimentel, Dra. Ana Luiza Vieira, Dr. Andréa Matos, Dr. Anderson Tavares, Dr. Júlio Amaral, Dra. Aida Aguilar, Enf. Nílceia Maria Cunha, Enf. Vinicius Ribeiro, Enf. Moisés Almeida, Enf. Priscila Néria pela valiosa colaboração na realização deste trabalho.

Aos professores e coordenadores do mestrado em do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação e Desempenho Físico-Funcional da Faculdade de Fisioterapia da Universidade Federal de Juiz de Fora pelo valioso conhecimento obtido durante estes anos de estudo. Meu muito obrigado.

Aos colegas de pós-graduação do Núcleo de estudos e pesquisas em Pneumologia e da primeira turma do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação e Desempenho Físico-Funcional da Faculdade de Fisioterapia da Universidade Federal de Juiz de Fora pelo apoio, ajuda e companheirismo.

Aos pacientes, exemplos de superação que colaboraram como sujeitos desta pesquisa, meu afeto e eterna gratidão.

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

RESUMO

Introdução: As complicações da doença renal crônica e do próprio processo de diálise são condições que aumentam o grau de dependência nesses pacientes e podem gerar um maior nível de sobrecarga em seus cuidadores. **Objetivo:** Comparar os níveis de sobrecarga, qualidade de vida, ansiedade e depressão de cuidadores familiares de pacientes dependentes de hemodiálise submetidos a um programa de exercícios com os cuidadores de pacientes submetidos ao tratamento usual de hemodiálise sem exercício. **Métodos:** Foram estudados cuidadores familiares de pacientes em hemodiálise da Clínica Pró-Renal-Barbacena-MG que participavam regularmente de um programa de exercícios durante as sessões de hemodiálise e cuidadores familiares de pacientes da Clínica RenalClin-São João Del Rey-MG submetidos ao tratamento de hemodiálise usual. Inicialmente, 60 pacientes foram recrutados em cada clínica para avaliar o grau de dependência pela escala de Lawton e Brody. Quando foram classificados como dependentes, 30 pacientes foram selecionados aleatoriamente em cada clínica e seus cuidadores familiares foram avaliados. Os cuidadores foram submetidos a uma entrevista para avaliar a sobrecarga dos cuidadores (CB escala), qualidade de vida e níveis de ansiedade e depressão. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da FHEMIG-MG (CAEE nº 62917516.7.0000.5119). Os dados foram expressos como média \pm desvio padrão ou mediana (intervalo interquartil), quando apropriado. **Resultados:** O escore geral [1,2 (0,2) vs. 1,9 (0,7)] e todas as dimensões da escala de sobrecarga de cuidadores foram significativamente menores nos cuidadores do grupo exercício quando comparados aos do grupo tratamento usual ($p < 0,05$), exceto a dimensão envolvimento emocional. Os cuidadores do grupo exercício, quando comparados aos do grupo tratamento usual, apresentaram maiores escores do questionário de qualidade de vida nos domínios capacidade funcional [100,0 (11,3) vs. 85,0 (30,0)], limitação por aspectos físicos [100,0 (31,3) vs. 62,5 (75,0)], dor [72,0 (32,0) vs. 61,5 (41,3)], estado geral de saúde ($77,3 \pm 16,9$ vs. $63,9 \pm 19,0$), vitalidade ($75,4 \pm 15,1$ vs. $58,5 \pm 23,0$), aspectos sociais [100,0 (25,0) vs. 62,5 (37,5)], limitação por aspectos emocionais [100,0 (33,3) vs. 33,3 (100,0)] e saúde mental [80,0 (26,0) vs. 66,0 (41,0)], respectivamente, e menores índices de ansiedade e depressão ($p < 0,05$). **Conclusão:** Os familiares cuidadores de pacientes em hemodiálise submetidos a um programa de exercícios apresentaram menor sobrecarga do cuidador, melhor qualidade de vida e menores níveis de ansiedade e depressão quando comparados aos cuidadores do grupo de tratamento usual.

Palavras-chave: exercício, hemodiálise, cuidadores, qualidade de vida.

ABSTRACT

Introduction: The complications of chronic kidney disease and the dialysis process itself are conditions that increase the level of dependence in these patients and may generate greater overload in their caregivers. **Objective:** Compare the burden, quality of life, anxiety and depression levels of family caregivers of dependent hemodialysis patients submitted to an exercise program with the caregivers of patients undergoing usual hemodialysis treatment without exercise. **Methods:** We studied family caregivers of patients undergoing hemodialysis at the Pró-Renal-Barbacena-MG Clinic who regularly participated in an exercise program during hemodialysis sessions and family caregivers of patients at the RenalClin-São João Del Rey-MG Clinic receiving hemodialysis treatment usual. Initially, 60 patients were recruited at each clinic to assess the degree of dependence by the Lawton and Brody scale. When they were classified as dependents, 30 patients were randomly selected at each clinic and their family caregivers were evaluated. Caregivers were submitted to an interview to assess the overload in caregivers (CB scale), quality of life and levels of anxiety and depression. The project was approved by the Ethics and Research Committee of FHEMIG-MG (CAEE no 62917516.7.0000.5119). Data were expressed as mean \pm standard deviation or median (interquartile range), where appropriate. **Results:** The global score [1.2 (0.2) vs. 1.9 (0.7)] and all dimensions of the CBS were significantly lower in caregivers from the exercise group in relation to those in the usual treatment group ($p < 0.05$), except for the emotional involvement dimension. When compared to caregivers from the usual treatment group, those from the exercise group exhibited higher scores in the quality of life questionnaire for the domains physical functioning [100.0 (11.3) vs. 85.0 (30.0)], role physical [100.0 (31.3) vs. 62.5 (75.0)], pain [72.0 (32.0) vs. 61.5 (41.3)], general health (77.3 ± 16.9 vs. 63.9 ± 19.0), vitality (75.4 ± 15.1 vs. 58.5 ± 23.0), social functioning [100.0 (25.0) vs. 62.5 (37.5)], role emotional [100.0 (33.3) vs. 33.3 (100.0)] and mental health [80.0 (26.0) vs. 66.0 (41.0)], respectively, in addition to lower anxiety and depression levels ($p < 0.05$). **Conclusion:** The family caregivers of hemodialysis patients submitted to an exercise program showed less caregiver burden, better quality of life and lower levels of anxiety and depression when compared to caregivers from the usual treatment group.

Key-words: exercise; hemodialysis; caregivers; quality of life.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1- Alongamentos de membros inferiores durante a hemodiálise.....	27
Figura 2- Treinamento resistido de membros superiores durante a sessão de hemodiálise.....	28
Figura 3- Treinamento resistido de membros inferiores durante a sessão de hemodiálise.....	28
Figura 4- Cicloergômetro utilizado para o exercício aeróbico durante as sessões de hemodiálise.....	29

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

DRC: Doença renal crônica

TGF: Taxa de filtração glomerular

HA: Hipertensão arterial

DM: Diabetes mellitus

DCV: Doenças cardiovasculares

KDIGO: *Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease.*

KDOQI: *Kidney Disease Outcomes Quality Initiative*

EUROSTAT: *European general population*

DOPPS: *Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study*

SBN: Sociedade Brasileira de Nefrologia

TC6M: Teste de caminhada de seis minutos

HD: Hemodiálise

Kt/V: Índice de eficiência hemodiálise

AVDs: Atividades de vida diária

AIVDs: Atividades instrumentais de vida diária

CBS: *Caregiver Burden Scale*

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
1.1 DOENÇA RENAL CRÔNICA.....	12
1.2 COMPLICAÇÕES DA DOENÇA RENAL CRÔNICA.....	14
1.3 PROGRAMAS DE EXERCÍCIOS PARA OS PACIENTES EM HEMODIÁLISE.....	16
1.4 NÍVEL DE DEPENDÊNCIA NOS PACIENTES EM HEMODIÁLISE.....	17
1.5 CUIDADORES DE PACIENTES EM HEMODIÁLISE.....	18
2 HIPÓTESE	21
3 OBJETIVOS	22
3.1 OBJETIVO GERAL.....	22
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	22
4 MÉTODOS	23
4.1 DELENIAMENTOS DO ESTUDO E ASPECTOS ÉTICOS.....	23
4.2 AMOSTRA.....	23
4.3 PROTOCOLO EXPERIMENTAL.....	24
4.4 AVALIAÇÕES.....	24
4.4.1 Grau de dependência.....	24
4.4.2 Nível de sobrecarga dos cuidadores.....	25
4.4.3 Qualidade de vida.....	25
4.4.4 Nível de ansiedade e depressão.....	25
4.4.5 Dados clínicos e demográficos dos cuidadores e pacientes.....	26
4.5 PROGRAMA DE EXERCÍCIOS.....	26
4.6 ANÁLISE ESTATÍSTICA.....	29
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	31
CONSIDERAÇÕES FINAIS	46
REFERÊNCIAS	47
APÊNDICE	53
ANÊXOS	56

1 INTRODUÇÃO

1.1 DOENÇA RENAL CRÔNICA

Os rins são órgãos essenciais à homeostase do corpo humano exercendo funções excretora, regulatória e endócrina. Desta forma, a perda de função renal leva a um comprometimento de essencialmente todo organismo, ocasionando uma série de complicações como a retenção de volume, a elevação das escórias nitrogenadas, a anemia, a hipertensão arterial, entre outras (RIELLA, 2003).

A doença renal crônica (DRC) é definida como perda lenta, progressiva e irreversível das funções renais que compromete a homeostasia corporal. Segundo as diretrizes de prática clínica, a DRC está associada a anormalidades da estrutura ou função renal, presente por um período maior de três meses, sendo confirmada por exames de imagem, marcadores de lesão renal na urina como a microalbuminúria e anormalidades detectadas pela biópsia renal (KDIGO, 2012). A DRC é classificada em diferentes estágios de acordo com a taxa de filtração glomerular (TFG), que permite a estimativa da perda da função renal (tabela 1) (KDIGO, 2012; KIRSZTAJN et al., 2014; LEVEY et al., 2011).

Tabela 1 – Probabilidade para doença renal crônica, baseada na causa, na taxa de filtração glomerular e na albuminúria.

Estágio	TFG (mL/min/1.73m ²)	Proteinúria (RA/C) (mg/g)
1	≥ 90	<30
2	60-89	
3A	45-59	30-299
3B	30-44	
4	15-29	>300
5	< 15	

TGF: taxa de filtração glomerular; RA/C: relação albumina/creatinina

O número de pacientes com DRC em todo o mundo tem aumentado em proporções significativas. Dados americanos mostram prevalência de DRC em adultos de 13,2% atualmente, sendo que existe uma estimativa que este número eleve para 14,4% em 2020 e 16,7% em 2030 (HOERGER et al., 2015).

No Brasil, os dados mais precisos são obtidos em censos realizados nas clínicas de diálise que avaliam o número de pacientes em hemodiálise (HD) e diálise peritoneal. Dados do censo da Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN) de 2016 mostram que o número total estimado de pacientes em diálise foi de 122.825. Comparando com os dados do censo de 2000, no qual o número de pacientes em diálise foi 42.695, observa-se aumento significativo ao longo dos anos. As estimativas brasileiras das taxas de prevalência e de incidência de tratamento dialítico foram de 596 e 180 pacientes por milhão da população, respectivamente (SESSO et al., 2017). Segundo este mesmo censo, as principais causas da DRC foram hipertensão arterial (HA) (34%) e diabetes mellitus (DM) (30%), seguidos por glomerulonefrite crônica (9%) e rins policísticos (4%). Além da HA e do DM, a história familiar de doença renal, as doenças autoimunes, as infecções sistêmicas e do trato urinário, a toxicidade de drogas também representam outras importantes etiologias da DRC (LEVEY et al., 2003; RIELLA, 2003; ROMÃO JÚNIOR, 2004).

Vários fatores estão envolvidos na progressão da DRC, como a falta de controle dos níveis pressóricos e glicêmicos, a obesidade, o uso de fármacos nefrotóxicos, entre outros. Sendo assim, torna-se fundamental a identificação e o monitoramento destes fatores, bem como o monitoramento da TFG e do nível de albuminúria e medidas de combate ao tabagismo, etilismo, dislipidemia e sedentarismo (KIRSZTAJN et al., 2014; CHAWLA et al., 2014; YANG et al., 2014).

Apesar do conhecimento destes fatores, muitos pacientes não adotam as medidas de prevenção da progressão renal e como resultado do maior comprometimento das funções destes órgãos, eles começam a apresentar sintomatologia compatível com a síndrome urêmica (RIELLA, 2003; CABRERA et al., 2017). Nesta síndrome, que representa uma fase avançada da DRC, os sintomas apresentados pelos pacientes são secundários ao dano de essencialmente todo o organismo, sendo indicado o início da terapia renal substitutiva que engloba a HD, a diálise peritoneal ou o transplante renal. Isso ocorre frequentemente, mas não de forma invariável, com TFG entre 5 e 10 mL/min/1,73 m². (KDIGO, 2012; KIRSZTAJN et al., 2014; RIELLA, 2003).

Atualmente, a modalidade de terapia renal substitutiva mais empregada é a HD, representando 92% dos pacientes segundo o censo de 2016 (SESSO et al., 2017). Apesar de melhorar a sobrevida dos pacientes, os pacientes em terapia renal substitutiva ainda apresentam várias complicações inerentes a DRC.

1.2 COMPLICAÇÕES DA DOENÇA RENAL CRÔNICA

A despeito dos avanços no tratamento de pacientes com DRC, especialmente para os pacientes em diálise, as taxas de mortalidade ainda permanecem elevadas. No Brasil foi observada uma taxa anual de mortalidade de 19%, sendo a principal causa as DCV (SESSO et al., 2017). Dentre as DCV, destacam-se a HA, a doença coronariana, a insuficiência cardíaca e as arritmias que afetam muitos pacientes em diálise (CRAVO et al., 2011).

Neste sentido, Carrero et al. (2011) conduziram um estudo prospectivo em países europeus no qual os pacientes foram acompanhados por cinco anos por meio do banco de dados *European general population* (EUROSTAT). As DCV representaram a principal causa de mortalidade, sendo que 40,5% dos casos de óbitos nos pacientes em HD foram atribuídas a essas doenças. As principais causas de mortalidade cardiovascular foram associadas à isquemia miocárdica, à insuficiência cardíaca ou à morte súbita.

Segundo o Sistema de Dados Renais dos Estados Unidos, a mortalidade atribuída ao infarto agudo do miocárdio apresentou redução ao longo dos anos nos pacientes em terapia renal substitutiva, sendo que a insuficiência cardíaca e a morte súbita apresentaram elevação (COLLINS et al., 2015; GROSS e RITZ, 2008; LONDON, 2003).

A alta mortalidade por DCV na DRC está associada ao conjunto de fatores de risco apresentados pelos pacientes que podem ser divididos em fatores de risco tradicionais que acometem a população geral, como HA, DM, sedentarismo, idade avançada, hipertrofia ventricular esquerda, tabagismo, dislipidemia e os não tradicionais, que são mais específicos dos pacientes com DRC. Dentre os fatores de risco não tradicionais destacam-se a anemia, o hiperparatireoidismo, o estresse oxidativo, a calcificação vascular, a hipoalbumemia, a inflamação crônica, os fatores protrombóticos, o tempo de diálise e o metabolismo mineral anormal (COVIC et al., 2010; KDIGO, 2012; LEVIN, 2003; RIELLA, 2003).

Além de impactarem negativamente na mortalidade, as DCV estão associadas à baixa capacidade funcional nestes pacientes (BANSAL et al., 2017; MORISHITA, TSUBAKI e SHIRAI, 2017). Em um estudo clássico, Painter et al. (1986) observaram que pacientes em diálise apresentam diminuição significativa na capacidade funcional que atinge 60% do consumo máximo de oxigênio quando comparado aos indivíduos saudáveis e da mesma faixa etária. Entretanto, a redução da capacidade funcional já pode ser evidenciada nas fases mais precoces da DRC e tende a evoluir com a progressão da doença. Em um estudo realizado no nosso centro, foi observado que pacientes com DRC pré-dialítica apresentam redução da

tolerância ao exercício, sendo que a capacidade funcional apresentou correlação significativa com a TFG (FARIA et al., 2013).

A redução da capacidade funcional nestes pacientes está associada com a uremia, a anemia, a fraqueza muscular, ao sedentarismo, a desnutrição, entre outros (KOUIDI et al., 1998; MEDEIROS, PINENT e MEYER, 2002; PAINTER et al., 1986; PAINTER et al., 2002; SIETSEMA et al., 2002; SIETSEMA et al., 2004; TEODOSIU et al., 2002; FASSBINDER et al., 2015). Neste sentido, em estudo recente realizado por nosso grupo, avaliamos os fatores associados com a capacidade funcional, mensurada pelo teste de caminhada de seis minutos, em pacientes submetidos à HD. Após regressão linear múltipla, foi observado que o nível educacional, a taxa de hemoglobina, a força muscular periférica de membros superiores e inferiores e os níveis de depressão apresentaram associação significativa com a distância percorrida no teste de caminhada de seis minutos (GARCIA et al., 2017).

Dentre estes fatores, destaca-se o comprometimento muscular, que além de apresentar forte associação com a baixa tolerância ao exercício, também tem impacto negativo na mortalidade de pacientes com DRC (KALANTAR-ZADEH et al., 2013; ISOYAMA et al., 2014). O comprometimento muscular nestes pacientes foi estudado por Johansen et al. (2003) que avaliaram o trofismo muscular pela ressonância magnética e observaram que pacientes em diálise apresentaram menor área contrátil do músculo tibial anterior em comparação com um grupo de indivíduos sedentários. Alguns mecanismos estão associados com a fraqueza muscular nestes pacientes, como a queda na síntese de proteínas musculares, redução do número de mitocôndrias, diminuição nas enzimas oxidativas musculares e condições catabólicas (ADEY et al., 2000; WANG e WILLIAM, 2014). Este comprometimento muscular vem sendo definido como sarcopenia urêmica, pela patogênese semelhante a sarcopenia presente na população idosa.

Paralelamente as alterações musculares apresentadas por estes pacientes, a osteodistrofia renal representa outra consequência muito grave associada à DRC. Esta condição é caracterizada por distúrbios esqueléticos secundários as alterações de cálcio e fósforo, assim como distúrbios da remodelação óssea. A osteodistrofia manifesta-se com alterações bioquímicas e hormonais envolvendo o paratormônio, metabolismo ativo de vitamina D (Calcitriol) e o metabolismo de cálcio e fósforo (TORRES et al., 1995; RIELLA, 2003).

Neste contexto, os pacientes com DRC devem ser submetidos a medidas preventivas e avaliados quanto à presença de sarcopenia e osteodistrofia renal em estágios mais precoces da doença para a instituição de medidas terapêuticas (FAHAL, 2013; SOUZA et al., 2015). Uma

das medidas terapêuticas mais eficazes para o comprometimento muscular nestes pacientes é a realização de exercícios.

1.3 PROGRAMAS DE EXERCÍCIOS PARA OS PACIENTES EM HEMODIÁLISE

Atualmente, a realização de exercícios tem sido preconizada para pacientes em diálise por ser uma prática segura e acompanhada de vários benefícios. Em estudos prévios conduzidos por nosso grupo, observamos que três meses de exercício aeróbico, realizado durante as sessões de HD, promoveu aumento da capacidade funcional, redução da pressão arterial, melhora da anemia, ganho na qualidade de vida e melhora do metabolismo oxidativo muscular (REBOREDO et al., 2010; REBOREDO et al., 2011; REBOREDO et al., 2015). Apesar destes benefícios, em outro estudo no qual aplicamos um protocolo de treinamento resistido durante as sessões de HD, três meses de exercício não foi acompanhado de melhora no nível de atividade física diária destes pacientes (VALLE et al., 2017).

Em uma meta-análise recente, os autores observaram que o exercício intradialítico é considerado seguro e promoveu melhora no índice de eficiência da diálise, aumento do pico de consumo de oxigênio e ganho na qualidade de vida (SHENG et al., 2014). Adicionalmente, em outra meta-análise que avaliou os efeitos de um programa de exercícios para pacientes em diálise, foi observado aumento da força e função muscular, da função cardíaca, da variabilidade da frequência cardíaca e da tolerância ao exercício (HEIWE e JACOBSON, 2014).

Em relação à modalidade dos exercícios, a maioria dos protocolos aplicou exercício aeróbico, quando comparado ao treinamento resistido, sendo que na maior parte dos estudos foi aplicado um programa durante as sessões de HD (GOMES et al., 2018; HEIWE e JACOBSON, 2014; MCGUIRE et al., 2018; SEGURA-ORTÍ, 2010; SHENG et al., 2014). A realização dos exercícios durante as sessões de HD, além de aumentar a aderência ao tratamento, está associada com redução da monotonia das sessões e principalmente ao ganho na eficácia da diálise (CHAN e CHEEMA, 2016; LIU et al., 2015; PAINTER, 2005).

Independente da modalidade de treinamento, ainda existem barreiras que dificultam a implementação de exercícios para os pacientes renais crônicos em HD (CHUNG, YEH e LIU, 2017; QIU et al., 2017). As principais barreiras para a prática de atividade física encontradas foram a pouca capacitação da equipe, a falta de motivação dos pacientes e a carência de equipamentos e investimentos nestes programas (ABDULNASSIR et al., 2017). Neste sentido, as diretrizes da *National Kidney Foundation, Kidney Disease Outcomes Quality Initiative*

(KDOQI) ressaltarem a importância da implementação de exercícios regulares para aumentar o nível de atividade física dos pacientes com DRC em HD, poucos centros de tratamento atuam efetivamente neste contexto (NATIONAL KIDNEY, 2002).

Apesar das recomendações e dos benefícios já comprovados de um programa de exercício para estes pacientes, o sedentarismo ainda é altamente prevalente nesta população (COBO et al., 2015). Em outro estudo conduzido em nosso centro, observamos que pacientes em HD apresentam redução do nível de atividade física diária, avaliada por um acelerômetro triaxial, quando comparado com indivíduos saudáveis e sedentários. Os pacientes em HD apresentaram redução significativa do tempo ativo, do tempo de pé e caminhando. Estes resultados foram mais significativos nos dias de diálise, em relação ao período interdialítico (GOMES et al., 2015). O sedentarismo nesta população, além de influenciar na mortalidade, está associado com a redução da capacidade funcional e com a dificuldade na realização das atividades instrumentais de vida diária (AIVDs), o que pode aumentar o grau de dependência destes pacientes (BOWLING et al., 2011; COOK e JASSAL, 2008).

1.4 NÍVEL DE DEPENDÊNCIA NOS PACIENTES EM HEMODIÁLISE

A dependência representa a dificuldade ou necessidade de ajuda para o indivíduo executar tarefas de vida diária, sendo que o cuidador atua na realização das atividades de cuidado e as responsabilidades que eles trazem (BASTAWROUS, 2013; CHOU, 2000 PINQUART e SÖRENSEN, 2011).

Alguns instrumentos são usualmente utilizados para avaliar o nível de dependência dos indivíduos. Estes instrumentos têm o objetivo de mensurar a capacidade física para o desempenho das AIVDs, como as tarefas relacionadas ao autocuidado, usar o telefone, realização de viagens, compras, preparo de refeições, trabalho doméstico, uso de medicações e manuseio do seu próprio dinheiro. Além disso, os instrumentos também podem avaliar as atividades instrumentais da vida diária que estão relacionadas com a capacidade do indivíduo em ter uma vida independente dentro da comunidade, incluindo o controle de suas necessidades financeiras, a capacidade de gerenciar documentos, a capacidade de entendimento de jornais e revistas, a participação em eventos, a lembrança de seus compromissos e a utilização de meios de transporte (SANTOS e VIRTUOSO JÚNIOR, 2008; SANCHEZ, CORREA e LOURENÇO, 2011). Dentre os instrumentos utilizados para avaliar a dependência destacam-se o questionário

de Lawton e Brody, o questionário de Peffer, a medida de independência funcional, a escala de Katz e o Índice de Barthel (PAIXÃO JÚNIOR e REICHENHEIM, 2005).

Vários autores têm demonstrado que a DRC tem um impacto negativo na funcionalidade desta população, acarretando aumento do nível de dependência (COOK e JASSAL, 2008; OLLER et al., 2012; JASSAL et al., 2016; ULUTAS et al., 2016). No estudo conduzido por Oller et al. (2012) foram avaliados os fatores relacionados com o nível de dependência em pacientes renais crônicos, utilizando o questionário de medida de independência funcional. Foram avaliados 214 pacientes em HD e os resultados mostraram que a idade, as complicações relacionadas à HD e a presença de comorbidades apresentaram correlação negativa com o nível de independência funcional. As atividades mais afetadas foram a de locomoção e a de subir e descer escadas. Da mesma forma, Aladrén et al. (1999) verificaram que pacientes com mais de 65 anos em HD apresentaram maior grau de dependência em comparação aos pacientes mais jovens.

Em um estudo recente, Jassal et al. (2016) avaliaram a relação da dependência funcional com a mortalidade em 7.226 pacientes em diálise de 12 países do estudo internacional *Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study* (DOPPS). Os autores observaram alta dependência funcional dos pacientes em todas as faixas etárias nos países avaliados. O resultado mais importante foi que a dependência funcional representou um forte preditor de mortalidade nestes pacientes após o ajuste por alguns fatores como idade, tipo de acesso vascular e caquexia. Em outro estudo, Kurella et al. (2009) compararam a dependência funcional de pacientes com DRC idosos antes e após o início do tratamento dialítico. Estes autores concluíram que os pacientes com DRC sob tratamento conservador apresentaram menor comprometimento da dependência funcional quando comparados aos pacientes em regime de diálise.

Pelo exposto, pacientes em diálise apresentam alto grau de dependência funcional, o que pode acarretar maior nível de cuidado e, conseqüentemente, aumento da sobrecarga do cuidador.

1.5 CUIDADORES DE PACIENTES EM HEMODIÁLISE

O cuidador de pacientes com DRC em HD, que representa o principal responsável pelos cuidados, pode apresentar maior nível de sobrecarga. A carga de trabalho gerada nos cuidados de pacientes em HD impacta significativamente a vida dos cuidadores que na maioria das vezes

é composta de familiares (AVŞAR et al., 2015; BELASCO e SESSO, 2002; CANTEKIN, KAVURMACI e TAN, 2016; ÇELIK et al., 2012; LOW et al., 2008; SURI et al., 2011).

A escala “*Caregiver Burden Scale*” (*CB Scale*) tem sido utilizada como instrumento para a avaliação da sobrecarga nos cuidadores. Os itens desta escala incluem áreas como a saúde do cuidador, o sentimento de bem-estar psicológico, as relações, a carga de trabalho físico, a interação social e os aspectos ambientais (ELMSTÅHL, MALMBERG e ANNERSTEDT, 1996). Em um estudo brasileiro, Belasco e Sesso (2002) aplicaram esta escala em 100 cuidadores de pacientes em HD e observaram alto nível de sobrecarga, sendo que o escore global desta escala apresentou associação com domínios da qualidade de vida, principalmente os emocionais.

No estudo conduzido por Avşar et al. (2015) foi observado que os cuidadores de pacientes em HD apresentavam maior sobrecarga, pior qualidade do sono e maiores níveis de ansiedade e depressão quando comparados com os cuidadores de pacientes transplantados. Portanto, o próprio tratamento dialítico gera maior sobrecarga física e mental nos cuidadores. Em concordância, uma revisão sistemática recente confirmou que a qualidade de vida entre cuidadores de pacientes em HD é comprometida quando comparada com os dados da população geral. Como esperado, também foi demonstrada relação entre os níveis de qualidade de vida dos pacientes com a de seus cuidadores (SAJADI, EBADI e MORADIAN, 2017). O tipo de terapia dialítica parece influenciar na sobrecarga dos cuidadores. Os cuidadores de pacientes em diálise peritoneal relatam maiores níveis de sobrecarga quando comparados com aqueles de pacientes em HD (CANTEKIN, KAVURMACI e TAN, 2016). Uma miríade de fatores se relaciona com a sobrecarga nos cuidadores de pacientes com DRC em HD. Dentre estes fatores destacam-se a falta de informação dos cuidadores sobre a própria doença renal e suas complicações, pouco conhecimento sobre a dieta preconizada para estes pacientes e também os cuidados com a fístula arteriovenosa e cateteres (WILSON-GENDERSON, PRUCHNO e CARTWRIGHT, 2009; MOLLAOĞLU, KAYATAŞ e YÜRÜGEN, 2013; PEREIRA et al., 2017). Além disso, na maioria das vezes as necessidades dos cuidadores são negligenciadas e pouco priorizadas (TONG, SAINSBURY e CRAIG, 2008).

Apesar dos elevados níveis de sobrecarga, poucos trabalhos foram conduzidos para avaliar o efeito de intervenções na sobrecarga destes cuidadores (CAGAN et al., 2018; MOLLAOĞLU, KAYATAŞ e YÜRÜGEN, 2013; TONG, SAINSBURY e CRAIG, 2008). No estudo conduzido por Mollaoğlu, Kayataş e Yürügen (2013), os autores avaliaram o impacto de um programa educacional na sobrecarga de cuidadores de pacientes em HD e diálise peritoneal por meio da *Zarit Caregiver Burden Scale*. O programa foi individualizado e

constituído de orientações sobre nutrição, higiene, controle de peso, pressão arterial, cuidados com a fístula ou cateter, além de informações sobre a DRC e o processo de diálise. Após o período do programa educacional, foi observado redução significativa da sobrecarga dos cuidadores.

Pelo exposto, os cuidadores de pacientes em HD apresentam alto nível de sobrecarga, comprometimento da qualidade de vida e maiores índices de ansiedade e depressão. Considerando que um programa de exercícios está associado a vários benefícios para estes pacientes, os cuidadores de pacientes que realizam atividade física podem apresentar menor sobrecarga. Entretanto, não foi encontrado nenhum estudo que avaliasse a relação entre a prática de exercícios com a sobrecarga de cuidadores de pacientes em HD.

2 HIPÓTESE

A hipótese do presente estudo é que cuidadores familiares de pacientes em HD submetidos a um programa de exercícios apresentam menor sobrecarga, melhor qualidade de vida e menores níveis de ansiedade e depressão quando comparados com cuidadores de pacientes em tratamento usual.

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Comparar a sobrecarga nos cuidadores familiares de pacientes em HD dependentes submetidos a um programa de exercícios com cuidadores de pacientes em tratamento hemodialítico usual.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Comparar os cuidadores familiares de pacientes em HD dependentes submetidos a um programa de exercícios com cuidadores de pacientes em tratamento hemodialítico usual nos seguintes aspectos: sobrecarga nos cuidados dos pacientes, qualidade de vida e níveis de ansiedade e depressão.

Avaliar os fatores associados com o nível de sobrecarga de cuidadores familiares de pacientes em HD.

4 MÉTODOS

4.1 DELINEAMENTOS DO ESTUDO E ASPECTOS ÉTICOS

Trata-se de um estudo transversal, realizado na Clínica de Hemodiálise Pró-Renal, na cidade de Barbacena – MG, e na Clínica de Hemodiálise RenalClin, na cidade de São João Del Rey – MG, no período de dezembro de 2016 a dezembro de 2017. Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais - FHEMIG (CAEE no 62917516.7.0000.5119). Após esclarecimentos quanto aos objetivos e procedimentos, foram incluídos no estudo aqueles pacientes e cuidadores que concordaram em participar por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

4.2 AMOSTRA

A amostra do presente estudo foi selecionada aleatoriamente e composta por cuidadores familiares de pacientes em HD da Clínica Pró-Renal de Barbacena que participavam regularmente de um programa de exercício durante as sessões de diálise por pelo menos três meses e cuidadores familiares de pacientes da Clínica RenalClin de São João Del Rey que recebiam tratamento hemodialítico usual, ou seja, sem a prática de exercícios durante a diálise.

Foram incluídos cuidadores familiares adultos, de ambos os sexos, de pacientes classificados como dependentes pela escala de Lawton e Brody. O cuidador familiar no presente estudo foi definido como a pessoa principal responsável por cuidar do paciente durante o curso da doença sem o recebimento de remuneração, por um período mínimo de três meses. Foram excluídos indivíduos com deficiência auditiva e de fala, e os cuidadores de pacientes com limitação física que impedissem a realização de exercícios (distúrbios neurológicos, músculo-esqueléticos e osteoarticulares incapacitantes). Além disso, os pacientes com limitação para responder a avaliação de dependência (déficit cognitivo e visual) também foram excluídos.

4.3 PROTOCOLO AVALIAÇÃO

Inicialmente, foram selecionados aleatoriamente 60 pacientes em cada clínica participante, sendo que na Clínica Pró-Renal em Barbacena foram incluídos pacientes que realizam um programa regular de exercícios durante a HD e na Clínica RenalClin em São João Del Rey foram incluídos pacientes em tratamento usual. Estes pacientes foram submetidos a uma avaliação do grau de dependência pela escala de Lawton e Brody. Quando os pacientes foram classificados como dependentes, foram selecionados aleatoriamente 30 pacientes em cada clínica participante e seus cuidadores familiares foram avaliados. Os cuidadores foram submetidos a uma entrevista, por um entrevistador treinado por um manual operacional de procedimento padrão, para a coleta de dados demográficos e presença comorbidades e foram aplicados os questionários para avaliação da sobrecarga, da qualidade de vida e dos níveis de ansiedade e depressão. Os dados clínicos e demográficos dos pacientes também foram coletados.

4.4 AVALIAÇÕES

4.4.1 Grau de dependência dos pacientes

A dependência funcional dos pacientes foi avaliada pela versão brasileira da escala Lawton *Instrumental Activities of Daily Living* (BRASIL, 2006; SANTOS e VIRTUOSO JÚNIOR, 2008), com bons índices de reprodutibilidade (Ricc= 0,89) e objetividade (Ricc= 0,80). Esta escala é capaz de mensurar a limitação individual para a realização de atividades do cotidiano nas seguintes tarefas: capacidade de usar o telefone, meio de transporte, compras, preparo de alimentos, limpeza, responsabilidade medicação própria e capacidade de lidar com finanças. Cada tarefa é pontuada de 1 a 3 e a pontuação final é 7 (dependência total), 8-20 (dependência parcial) e 21 (independência) (ANEXO III).

4.4.2 Nível de sobrecarga dos cuidadores

Para a avaliação da sobrecarga nos cuidadores foi utilizado o questionário “*Caregiver Burden Scale*”, validado no Brasil por Medeiros, Ferraz e Quaresma (1998), que avalia o impacto subjetivo produzido pelo cuidado prestado a pacientes com doenças crônicas. O instrumento é constituído por 22 questões divididas em cinco dimensões: tensão geral (8 questões), isolamento (3 questões), decepção (5 questões), envolvimento emocional (3 questões) e ambiente (3 questões). As pontuações para cada pergunta variam de 1 a 4 (nunca, raramente, às vezes, e frequentemente). A pontuação total varia de 1 (o menor efeito) a 4 (o maior efeito) (ANEXO IV).

4.4.3 Qualidade de vida dos cuidadores

Para a avaliação da qualidade de vida dos cuidadores foi aplicado o questionário de qualidade de vida SF-36 (Medical Outcomes Study 36), versão validada para o Brasil (CICONELLI et al., 1999).

O questionário de qualidade de vida SF-36 é composto por 36 itens que avaliam as seguintes dimensões: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental. Para cada uma das oito dimensões obtém-se um escore com valores de 0 (mais comprometido) a 100 (nenhum comprometimento) (ANEXO V).

4.4.4 Nível de ansiedade e depressão dos cuidadores

Para a avaliação da ansiedade e depressão dos cuidadores foi aplicada a Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS), versão validada para o Brasil. Botega et al. (1995) observaram que a sensibilidade e a especificidade desta escala foram 93,7% e 72,6%, para ansiedade, e 84,6% e 90,3%, para depressão, respectivamente.

Esta escala é composta por 14 itens, sendo sete voltados para a avaliação da ansiedade (HADS-A) e sete voltados para a avaliação da depressão (HADS-D). Para cada item pode-se

pontuar de 0 a 3, sendo a pontuação máxima igual a 21 pontos para cada escala (BOTEGA et al., 1995) (ANEXO VI).

4.4.5 Dados clínicos e demográficos dos cuidadores e pacientes

Nos cuidadores familiares foram coletados idade, sexo, escolaridade, presença de comorbidades, tempo que exerce a função de cuidador e tempo semanal dedicado ao cuidado dos pacientes. As seguintes comorbidades foram avaliadas: HA, DM, distúrbios de sono, doenças ortopédicas e respiratórias.

Foram coletados dos pacientes os dados referentes à etiologia da DRC, tempo de hemodiálise, idade, sexo, peso seco, altura, renda familiar, escolaridade, tipo de comorbidades presente, além de alguns dados laboratoriais como hemoglobina, albumina, potássio, cálcio, fósforo, uréia, creatinina, paratormônio (PTH) e Kt/V.

4.5 PROGRAMA DE EXERCÍCIOS

O programa de exercícios, conduzido na Clínica Pró-Renal, é realizado duas vezes por semana em grupo de no máximo oito pacientes ou de forma individual, de acordo com a indicação de cada paciente. O treinamento foi composto de três etapas: aquecimento, treinamento resistido e exercício aeróbico. Todas as etapas foram realizadas na própria cadeira de HD nas duas horas iniciais das sessões.

No aquecimento foram realizados exercícios de alongamentos de membros inferiores direcionados para os seguintes músculos: isquiotibiais, adutores de quadril, abdutores de quadril, tibial anterior e tríceps sural. Os alongamentos foram realizados em uma série de 30 segundos para cada grupo muscular (Figura 1).



Figura 1- Alongamentos de membros inferiores durante a hemodiálise.

O treinamento resistido é composto de exercícios para o membro superior contralateral à fístula arteriovenosa ou em ambos os membros superiores no caso do cateter de longa permanência (Figura 2) e para os membros inferiores (Figura 3). Os exercícios foram focados para fortalecimento dos seguintes músculos: íleo-psoas, quadríceps femoral, sartório, adutores de quadril, abdutores de quadril, tibial anterior, bíceps braquial, tríceps braquial, deltoide e peitorais. Todos os exercícios foram realizados com o paciente sentado ou deitado. Durante a primeira semana de treinamento foram realizadas três séries de 15 repetições, e a partir da segunda semana de treinamento foram realizados três a quatro séries de 15 repetições. Foram utilizadas caneleiras (Nylon Punch, Brasil) de um a seis kilogramas e halteres (Polimet, Brasil) com carga de um a seis kilogramas. O peso utilizado durante o treinamento foi o que faz o paciente relatar um esforço na escala de Borg modificada, de pouco intensa a intensa ou seja, sempre que o paciente relatou um esforço durante o exercício abaixo de moderado, o peso foi acrescido, e sempre que o paciente relatou que o esforço durante o exercício estava acima de forte, o peso foi diminuído (BORG,1990).



Figura 2 – Treinamento resistido de membros superiores durante a sessão de hemodiálise.



Figura 3 – Treinamento resistido de membros inferiores durante a sessão de hemodiálise.

O exercício aeróbico foi realizado após o treinamento resistido sendo que a carga também foi definida pela escala de Borg modificada. A zona alvo de treinamento ficou definida entre pouco intensa a intensa e o paciente foi orientado a realizar o exercício aeróbico por 35 minutos de forma contínua. Foi utilizado um cicloergômetro (Acte Sports, Brasil) posicionado na frente da cadeira de diálise (Figura 4).



Figura 4 – Cicloergômetro utilizado para o exercício aeróbico durante as sessões de hemodiálise.

4.6 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Para um poder de 85% e alfa de 5% no cálculo amostral, foram incluídos 30 cuidadores por grupo, considerando a média global da escala *Caregiver Burden Scale* em cuidadores de pacientes adultos em HD brasileiros de 2,11 com desvio-padrão de 0,54 (BELASCO e SESSO, 2006) e um tamanho de efeito de 0,42 (20% de redução) (MOLLAOĞLU, KAYATAŞ e YÜRÜGEN, 2013). O cálculo amostral foi realizado no site OpenEpi.

Os dados foram expressos em valor absoluto (porcentagem), média \pm desvio-padrão ou mediana (intervalo interquartil), quando apropriado. Para verificar se os dados apresentaram padrão de normalidade foi utilizado o teste de Shapiro-Wilk. As comparações dos dados entre os dois grupos de cuidadores e pacientes foram realizadas pelo teste t de Student não pareado ou o teste de Mann-Whitney, para os dados paramétricos e não paramétricos, respectivamente. O teste qui-quadrado foi utilizado para a comparação de proporções entre os grupos.

Para avaliar a correlação do escore global da escala sobrecarga com as outras variáveis dos cuidadores e pacientes foi utilizado o teste de Spearman. Quando foi observada correlação estatisticamente significativa, foi construído um modelo de regressão linear múltipla para determinar os fatores associados com o escore de sobrecarga com as variáveis independentes.

A diferença foi considerada estatisticamente significante quando o valor de p foi menor do que 0,05. Todas as análises foram realizadas no programa SPSS 17.0 for Windows (SPSS Inc, Chicago, EUA).

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados e a discussão serão apresentados sob a forma de artigo.

Burden and quality of life of family caregivers of hemodialysis patients submitted to an exercise program

Rodrigo Schinniger Assun Garcia¹, Bruno Valle Pinheiro^{1,2}, Leda Marília Fonseca Lucinda^{1,3}, André Luiz Pimentel³, José Muniz Pazeli Júnior³, Rogério Baumgratz de Paula², Maycon Moura Reboredo^{1,2}

1. Pulmonary and Critical Care Division, University Hospital of Federal University of Juiz de Fora, Brazil.

2. School of Medicine, Federal University of Juiz de Fora, Minas Gerais, Brazil.

3. School of Medicine of Barbacena, Minas Gerais, Brazil.

Corresponding author: Maycon Moura Reboredo. Av. Eugênio do Nascimento s/nº - Dom Bosco, Juiz de Fora, Minas Gerais, Brazil - 36038-330

Telephone/fax + 55-32-2102-3829

mayconreboredo@yahoo.com.br

Abstract

Background: We compared the burden, quality of life (QoL), anxiety and depression levels of family caregivers of hemodialysis patients submitted to an exercise program with the caregivers of patients undergoing usual hemodialysis treatment without exercise.

Methods: In this cross-sectional study, sixty caregivers of hemodialysis patients were recruited, 30 who cared for patients that regularly participated in an exercise program during dialysis sessions and 30 who looked after patients undergoing usual hemodialysis treatment. The caregivers were submitted to the Caregiver Burden Scale (CBS) and their QoL (SF-36), anxiety and depression levels were assessed.

Results: The global score [1.2 (0.2) vs. 1.9 (0.7)] and all dimensions of the CBS were significantly lower in caregivers from the exercise group in relation to those in the usual treatment group ($p < 0.05$), except for the emotional involvement dimension. When compared to caregivers from the usual treatment group, those from the exercise group exhibited higher scores in the QoL questionnaire for the domains physical functioning [100.0 (11.3) vs. 85.0 (30.0)], role physical [100.0 (31.3) vs. 62.5 (75.0)], pain [72.0 (32.0) vs. 61.5 (41.3)], general health (77.3 ± 16.9 vs. 63.9 ± 19.0), vitality (75.4 ± 15.1 vs. 58.5 ± 23.0), social functioning [100.0 (25.0) vs. 62.5 (37.5)], role emotional [100.0 (33.3) vs. 33.3 (100.0)] and mental health [80.0 (26.0) vs. 66.0 (41.0)], respectively, in addition to lower anxiety and depression levels ($p < 0.05$).

Conclusions: The family caregivers of hemodialysis patients submitted to an exercise program showed less caregiver burden, better QoL and lower levels of anxiety and depression.

Keywords: caregiver burden, hemodialysis, exercise, quality of life.

Introduction

End-stage renal disease patients display high levels of dependence due to the complications of the disease as well as associated side effects and cumulative burden of the dialysis treatment itself (1-3). Multiple prescription medications, functional impairment and educational level are associated with the dependence of hemodialysis patients (3). In addition, functional dependency is related to difficulty in performing activities of daily living, higher mortality rates, and may also generate a greater workload and emotional burden for the caregivers of these patients (1).

The workload involved in caring for hemodialysis patients has a significant impact on the lives of caregivers, who are often family members (4). In this context, several studies conducted to evaluate caregivers of hemodialysis patients have confirmed high rates of caregiver burden, impaired quality of life, high depression and anxiety levels, and poor sleep quality (4-8). Given the relationship between the quality of life of patients and their caregivers, interventions applied to patients can directly affect the physical or psychosocial well-being of caregivers (9-11).

Exercise programs have been recommended for hemodialysis patients as a safe practice that offers a variety of beneficial outcomes. Previous studies have shown that exercises performed during dialysis decreased blood pressure levels, improved quality of life and increased functional capacity (12-13). Other positive results of intradialytic exercise have also been confirmed in meta-analyses in end stage renal disease patients (14-15). However, to the best of our knowledge, there are no studies that evaluate the relationship between intradialytic exercise and caregiver burden in hemodialysis patients.

Considering that exercises are associated with a range of benefits for these patients, the hypothesis of the present study is that the family caregivers of hemodialysis patients submitted to an exercise program will exhibit less burden, better quality of life and lower anxiety and depression levels. Therefore, we compared the burden, quality of life, anxiety and depression levels of family caregivers of hemodialysis patients submitted to intradialytic exercise with those of patients undergoing usual dialysis treatment without exercise.

Materials and Methods

Participants

In this cross-sectional study, the sample was recruited from December 2016 to December 2017 and included family caregivers of hemodialysis patients from two dialysis units. The patients from the Pró-Renal Center (Barbacena, Minas Gerais state, Brazil) had been taking part in a regular exercise program during hemodialysis sessions for at least three months, while those from the RenalClin Center (São João Del Rey, Minas Gerais state, Brazil) received usual hemodialysis treatment without intradialytic exercise.

Participants were adult caregivers of both sexes who agreed to participate in the study. In the present study, a family caregiver was defined as the person primarily responsible for caring for the patient without payment, for a period of at least three months. Caregivers of speech or hearing impaired patients, those with physical limitations that would prevent them from performing the exercises (neurological, musculoskeletal and osteoarticular diseases) or unable to complete the dependence assessments were excluded from the study.

The study protocol followed the ethical principles of the Declaration of Helsinki and was approved by the Hospital Foundation of the State of Minas Gerais Research Ethics Committee (1.913.856). All patients signed an informed consent.

Study design

Initially, 60 patients were randomly selected by drawing from each dialysis unit for dependency level assessment. Among those included and classified as any level of dependency (n=53 at the Pró-Renal Center and n=56 at RenalClin Center), 30 were randomly selected by new drawing from each dialysis unit, comprising the exercise group (submitted to the intradialytic exercise regime) and usual treatment group.

The 30 caregivers from each group were interviewed to collect demographic data and assess the presence of comorbidities, caregiver burden, quality of life, and anxiety and depression levels. Clinical and demographic data of the patients were also collected from their medical records.

Clinical and demographic data of the caregivers and patients

The caregiver data collected were age, sex, educational level, presence of comorbidities, experience as a caregiver, and amount of time per week spent caring for patients, while patient information was related to the etiology of end stage renal disease, time on dialysis, age, sex, weight, height, family income, educational level, comorbidities, and laboratory data such as

hemoglobin, creatinine, dialysis adequacy (Kt/V), albumin, parathyroid hormone, calcium, potassium, and phosphorus.

Dependency level

The functional dependency of patients was assessed using the Brazilian Version of Lawton Instrumental Activities of Daily Living Scale, which measures dependence in the following tasks: ability to use the telephone, mode of transportation, shopping, food preparation, housekeeping, responsibility for own medication, and ability to handle finances (16). Each task is scored from 1 to 3 and the final score is 7 (total dependence), 8-20 (partial dependence) and 21 (independence).

Level of caregiver burden

The Caregiver Burden Scale (CBS) was applied to evaluate the level of caregiver burden and consists of 22 questions covering five dimensions: general strain, isolation, disappointment, emotional involvement and environment (17). Each question is scored from 1 to 4 (never, rarely, sometimes, and frequently), with the global score ranging from 1 (little or no burden) to 4 (severe burden).

Quality of life

The SF-36 questionnaire was used for the evaluation of quality of life. The SF-36 is composed of 36 items that evaluate the following dimensions: physical functioning, role physical, pain, general health, vitality, social functioning, role emotional and mental health. For each of the eight dimensions a score is obtained with values from 0 (highly compromised) to 100 (no compromise).

Anxiety and depression

The Hospital Anxiety and Depression scale (HADS) was used to evaluate the patients' mental status. HADS is a 14-item self-report scale developed to assess the state of depression and anxiety. It has two subscales, namely, HADS-A that measures anxiety (7 items) and HADS-D that measures depression (7 items). On this scale, a score from 0 to 3 is assigned to each item, and the total score is computed by the sum of items 1–7 (range: 0 – 21).

Exercise program

Exercise was carried out twice a week, in the first two hours of dialysis, and consisted of three phases: warm-up, resistance training and aerobic exercise. The warm-up exercises involved stretching the lower limbs. Resistance training consisted of strengthening exercises focus on the leg muscles and arm muscle contralateral to the arteriovenous fistula or both arm muscles in the case of a long-term dialysis catheter. Ankle weights and dumbbells weighing 1 to 6 kg were used. Aerobic exercise was performed for 35 minutes using a cycle ergometer positioned in front of the hemodialysis chair. Training intensity was controlled using the Borg Scale of Perceived Exertion, aiming at moderate to vigorous exertion.

Statistical Analysis

In order to achieve statistical power of 85% and a 5% alpha value in sample size estimation, 30 caregivers were included in each group, considering an average global CBS score for adult caregivers of Brazilian hemodialysis patients of 2.11, with standard deviation of 0.54 (7) and effect size of 0.42 (20% reduction) (18). Sample size was calculated on the OpenEpi website.

Data were expressed as absolute values (percentage), mean \pm standard deviation or median (interquartile range), when appropriate. Data normality was verified using the Shapiro-Wilk test. Differences were calculated between the two groups of caregivers and two groups of patients by the Student's t-test and Mann-Whitney test for parametric and nonparametric data, respectively. The chi-squared test was applied for intergroup comparisons and Spearman's test to assess the correlation between the global CBS score and other caregiver and patient variables. If there were significant correlations, a stepwise multiple linear regression model was constructed to determine the factors related to the global CBS score among the independent variables.

Statistical analyses were performed using SPSS 17.0 (SPSS Inc, Chicago, USA). A *p*-value <0.05 was considered statistically significant.

Results

Of the 60 patients initially recruited from each dialysis unit, 11 were excluded for being classified as independent according to the Lawton scale ($n = 8$, 6.7%) or because their caregivers declined to participate in the study ($n = 3$, 2.5%). Then, 30 patients were randomly selected from each dialysis unit and their caregivers were assessed.

No statistically significant differences were observed between the two groups of caregivers for any of the parameters evaluated (Table 1). A comparison of the patients from the exercise and usual treatment groups showed a statistically significant difference for levels of dependency and albumin, parathyroid hormone, calcium and phosphorous (Table 2).

Table 3 presents the results of the CBS, quality of life, anxiety and depression levels of the two caregivers groups. The global score and all dimensions of the CBS were significantly lower in caregivers from the exercise group when compared to those from the usual treatment group, except for the emotional involvement dimension. Caregivers from the exercise group exhibited higher scores in the quality of life questionnaire ($p < 0.05$) and lower anxiety and depression levels ($p < 0.05$) than those from the usual treatment group.

The global CBS score showed a statistically significant correlation with the following data: anxiety ($\rho = 0.47$) and depression scores ($\rho = 0.36$), the physical functioning ($\rho = -0.35$), vitality ($\rho = -0.53$), social functioning ($\rho = -0.57$), role emotional ($\rho = -0.37$) and mental health domains ($\rho = -0.50$) of the quality of life questionnaire (SF-36), and dependency level of patients according to the Lawton scale ($\rho = -0.61$). Multiple linear regression showed that the physical functioning and mental health dimensions (SF-36) and dependency level measured by the Lawton scale were significantly associated with the global CBS score (Table 4). The multiple correlation coefficient was 0.74 and the adjusted squared multiple correlation coefficient was 0.52.

Discussion

The present study compared the caregiver burden, quality of life, anxiety and depression levels of family caregivers of hemodialysis patients submitted to intradialytic exercise with the caregivers of patients undergoing usual dialysis treatment. We found that caregivers of the intradialytic exercise patients exhibited less caregiver burden, better quality of life and lower anxiety and depression levels. Additionally, the physical functioning and mental health dimensions (SF-36) and dependency level (Lawton scale) of the patients were significantly associated with the global CBS score of their caregivers.

Advances in the hemodialysis treatment of patients with end stage renal disease have provided significant improvements in their health, quality of life and survival; however, interventions targeting their caregivers are often neglected. These caregivers are often family members and responsible for providing comprehensive care (10,18). Some studies have found high caregiver burden levels assessed from the perspective of the patient and caregiver (5-7,19).

In this context, Suri et al. (19) found that patients with worse quality of life and high depression levels reported a high workload for their caregivers. Similarly, an analysis of caregiver burden indicated an association with quality of life domains, especially those related to emotional aspects (6).

Caregiver burden in these carers is linked to assisting in different activities of daily living, including transportation, handling medication and food preparation, as well as providing care for the arteriovenous fistula or even basic activities such as bathing and transfer. This requires caregivers to change their routine and focus less on their own lives, resulting in fewer social activities, greater workload, negative financial consequences, changes in the patient relationship, and less time to care for their own health, among others (4). Parallel to the high demand for assistance with activities of daily living, Avşar et al. (5) demonstrated that dialysis treatment itself generates a greater burden on caregivers. The authors reported that after kidney transplantation, caregivers displayed lower burden, anxiety and depression levels and better sleep quality in relation to the caregivers of hemodialysis patients.

Despite high levels of caregiver burden, few studies have been conducted to evaluate the effect of interventions on this burden (10,18). Mollaoğlu et al. (18) evaluated the impact of an educational program on the burden of caregivers responsible for patients undergoing hemodialysis and peritoneal dialysis using the Zarit Caregiver Burden Interview. The program was customized and provided guidelines on nutrition, hygiene, weight control, blood pressure, and caring for arteriovenous fistula or catheters, as well as information on chronic kidney disease and the dialysis process. A significant reduction in caregiver burden was observed after the educational program. Similarly, the authors of a systematic review reported that the most commonly applied interventions for caregivers of dialysis patients were educational programs in the form of manuals and lectures. The programs were effective at improving the knowledge of caregivers about the disease, its treatment, and patient diet, as well as reducing burden levels (10-20).

In the present study, the intervention applied to patients was effective at reducing caregiver burden. The caregivers of patients who participated in a regular exercise program during dialysis sessions exhibited a lower caregiver burden when compared to those caring for patients submitted to usual dialysis. The reduction in caregiver burden in the exercise group is likely associated with the lower dependency levels of these patients, since the global CBS score was strongly associated with dependency level according to the Lawton scale. In addition to the correlation with dependency level, factors such as better patient quality of life and physical capacity may be associated with lower caregiver burden (19-21).

An exercise program for hemodialysis patients is safety with good adherence that offers a range of benefits, including improved muscle strength, functional capacity, functionality and quality of life (14-15). These benefits may have resulted in less dependence in the activities of daily living of patients submitted to intradialytic exercise, reducing caregiver burden in the exercise group.

The decline in caregiver burden in the exercise group of the present study was accompanied by better quality of life and lower anxiety and depression levels in relation to the usual dialysis group. Furthermore, caregiver burden was associated with the physical functioning and mental health domains. Quality of life gains and decreased anxiety and depression in the caregivers of these patients are probably linked to lower stress levels, better sleep quality, smaller workload, less fatigue and more social interaction (4,5-8).

Although the design of the present study prevented an assessment of causality, the intergroup difference observed between caregivers indicates that regular intradialytic exercise sessions may be a beneficial strategy for caregivers. Causality is best investigated in a prospective randomized controlled trial. Other limitations of this study are that the findings cannot be generalized to all caregivers of patients with end stage renal disease undergoing hemodialysis, and the use of a questionnaire with closed questions made it impossible to fully analyze all the aspects involved in caregiver burden.

In conclusion, the family caregivers of intradialytic exercise patients exhibited less caregiver burden, better quality of life and lower anxiety and depression levels.

Conflict of Interest Statement: none declared. The results presented in this paper have not been published previously in whole or part, except in abstract format.

References

1. Jassal SV, Karaboyas A, Comment LA, et al. Functional dependence and mortality in the International dialysis outcomes and practice patterns study (DOPPS). *Am J Kidney Dis* 2016; 67: 283-292.
2. Ulutas O, Farragher J, Chiu E, Cook WL, Jassal SV. Functional disability in older adults maintained on peritoneal dialysis therapy. *Perit Dial Int* 2016; 36: 71-78.
3. Cook, WL, Jassal SV. Functional dependencies among the elderly on hemodialysis. *Kidney Int* 2008; 73: 1289-1295.
4. Low J, Smith G, Burns A, Jones L. The impact of end-stage kidney disease (ESKD) on close persons: a literature review. *NDT Plus* 2008; 1: 67-79.
5. Avşar U, Avşar UZ, Cansever Z, et al. Caregiver burden, anxiety, depression, and sleep quality differences in caregivers of hemodialysis patients compared with renal transplant patients. *Transplant Proc* 2015; 47: 1388-1391.
6. Belasco AG, Sesso R. Burden and quality of life of caregivers for hemodialysis patients. *Am J Kidney Dis* 2002; 39: 805-812.
7. Belasco AG, Sesso R. Quality of life of family caregivers of elderly patients on hemodialysis and peritoneal dialysis. *Am J Kidney Dis* 2006; 48: 955-963.
8. Çelik G, Annagur BB, Yılmaz M, Demir T, Kara F. Are sleep and life quality of family caregivers affected as much as those of hemodialysis patients? *Gen Hosp Psychiatry* 2012; 34: 518-524.
9. Sajadi SA, Ebadi A, Moradian ST. Quality of life among family caregivers of patients on hemodialysis and its relevant factors: a systematic review. *Int J Community Based Nurs Midwifery* 2017; 5: 206-218.
10. Tong A, Sainsbury P, Craig JC. Support interventions for caregivers of people with chronic kidney disease: a systematic review. *Nephrol Dial Transplant* 2008; 23: 3960-3965.
11. Wilson-Genderson M, Pruchno RA, Cartwright FP. Effects of caregiver burden and satisfaction on affect of older end-stage renal disease patients and their spouses. *Psychol Aging* 2009; 24: 955-967.
12. Reboredo MM, Neder JA, Pinheiro BV, Henrique DM, Lovisi JC, Paula RB. Intra-dialytic training accelerates oxygen uptake kinetics in hemodialysis patients. *Eur J Prev Cardiol* 2015; 22: 912-919.
13. Reboredo MM, Henrique DM, Faria RS, Chaoubah A, Bastos MG, de Paula RB. Exercise training during hemodialysis reduces blood pressure and increases physical functioning and quality of life. *Artif Organs* 2010; 34: 586-593.

14. Sheng K, Zhang P, Chen L, Cheng J, Wu C, Chen J. Intradialytic exercise in hemodialysis patients: a systematic review and meta-analysis. *Am J Nephrol* 2014; 40: 478-490.
15. Heiwe S, Jacobson SH. Exercise training in adults with CKD: a systematic review and meta-analysis. *Am J Kidney Dis* 2014; 64: 383-393.
16. Santos RL, Virtuoso Júnior JS. Reliability of the brazilian version of the scale of instrumental activities of daily living. *RBPS* 2008; 21: 290-296.
17. Elmstahl S, Malmberg B, Annerstedt L. Caregiver's burden scale. *Arch Phys Med Rehabil* 1996; 77: 177-182.
18. Mollaoğlu M, Kayataş M, Yürügen B. Effects on caregiver burden of education related to home care in patients undergoing hemodialysis. *Hemodial Int* 2013; 17: 413-420.
19. Suri RS, Larive B, Garg AX, et al. Burden on caregivers as perceived by hemodialysis patients in the Frequent Hemodialysis Network (FHN) trials. *Nephrol Dial Transplant* 2011; 26: 2316-2322.
20. Lamotte G, Shah RC, Lazarov O, Corcos DM. Exercise training for persons with Alzheimer's disease and caregivers: a review of dyadic exercise interventions. *J Mot Behav* 2017; 49: 365-377.
21. Rioux JP, Narayanan R, Chan CT. Caregiver burden among nocturnal home hemodialysis patients. *Hemodial Int* 2012; 16: 214-219.

TABLE 1. Demographic and clinical data of family caregivers of exercise and usual treatment groups.

Variables	Exercise (Caregivers) (n = 30)	Usual treatment (Caregivers) (n = 30)	P
Age (years)	42.0 ± 12.9	50.7 ± 17.5	0.077
Male (%)	33.3	26.7	0.573
Educational level (years)	8.0 (8.0)	5.5 (7.0)	0.068
Time as caregivers (years)	3.0 (5.0)	5.5 (6.5)	0.097
Time per week as caregivers (days)	7.0 (0)	7.0 (0)	0.707
<i>Comorbidities:</i>			
Hypertension (%)	23.3	40	0.165
Diabetes (%)	20	10	0.278
Orthopedic diseases (%)	23.3	6.7	0.071
Respiratory diseases (%)	6.7	6.7	-
Sleep disorders (%)	13.3	6.7	0.389

TABLE 2. Demographic, clinical and laboratory data of hemodialysis patients of exercise and usual treatment groups.

Variables	Exercise (Patients) (n = 30)	Usual treatment (Patients) (n = 30)	P
Age (years)	56.4 ± 14.2	60.2 ± 11.7	0.300
Male (%)	53.3	53.3	-
Family income (USD/month)	291.0 (291.0)	291.0 (291.0)	0.676
Educational level (years)	5.0 (7.0)	4.0 (4.0)	0.272
Time on dialysis (years)	3.0 (8.0)	4.0 (5.5)	0.887
<i>Comorbidities:</i>			
Cardiovascular diseases (%)	16.7	26.7	0.347
Hypertension (%)	96.7	83.3	0.085
Diabetes (%)	23.3	26.7	0.766
<i>Etiology of end stage renal disease:</i>			
Hypertension (%)	73.3	50	0.063
Diabetes (%)	10	20	0.278
Chronic glomerulonephritis (%)	10	16.7	0.448
Other (%)	6.7	13.3	0.389
Dry weight (Kg)	67.6 ± 12.6	69.6 ± 15.5	0.652
Body mass index (kg/m ²)	25.2 ± 4.4	25.8 ± 4.4	0.641
Lawton IADL score	20.0 (1.3)	16.0 (4.5)	<0.001
Hemoglobin (g/dL)	10.1 ± 1.8	10.4 ± 1.6	0.442
Creatinine (mg/dL)	8.5 ± 2.3	8.4 ± 1.9	0.939

Dialysis adequacy-Kt/V	1.3 (0.5)	1.7 (0.7)	0.167
Albumin (g/dL)	3.7 (0.4)	4.3 (0.5)	<0.001
Parathyroid hormone (pg/mL)	520.5 (561.3)	183.5 (310.5)	0.005
Calcium (mg/dL)	8.5 ± 1.0	9.4 ± 0.8	<0.001
Potassium (mEq/L)	5.1 ± 0.7	5.3 ± 0.6	0.301
Phosphorous (mg/dl)	5.3 (2.1)	4.3 (1.5)	0.011

Data are mean ± SD or median (interquartile range) for symmetrically and asymmetrically distributed data, respectively.

IADL = Instrumental Activities of Daily Living.

TABLE 3. Results of Caregiver Burden scale, quality of life questionnaire and anxiety and depression scale of family caregivers of exercise and usual treatment groups.

Variables	Exercise (Caregivers) (n = 30)	Usual treatment (Caregivers) (n = 30)	P
<i>Caregiver Burden scale</i>			
General strain	1.3 (0.4)	2.2 (1.3)	<0.001
Isolation	1.0 (0.3)	2.0 (1.7)	0.001
Disappointment	1.0 (0.2)	1.6 (0.6)	<0.001
Emotional involvement	1.0 (0.3)	1.0 (1.1)	0.089
Environment	1.2 (0.7)	2.0 (1.1)	<0.001
Global score	1.2 (0.2)	1.9 (0.7)	<0.001
<i>SF-36 quality of life questionnaire</i>			
Physical functioning	100.0 (11.3)	85.0 (30.0)	0.005
Role physical	100.0 (31.3)	62.5 (75.0)	0.035

Pain	72.0 (32.0)	61.5 (41.3)	0.047
General health	77.3 ± 16.9	63.9 ± 19.0	0.003
Vitality	75.4 ± 15.1	58.5 ± 23.0	0.003
Social functioning	100.0 (25.0)	62.5 (37.5)	<0.001
Role emotional	100.0 (33.3)	33.3 (100)	<0.001
Mental health	80.0 (26.0)	66.0 (41.0)	0.010
<i>HADS</i>			
Anxiety – score	7.2 ± 4.2	10.8 ± 4.1	0.001
Depression – score	3.0 (3.3)	6.0 (5.3)	0.034

Data are mean ± SD or median (interquartile range) for symmetrically and asymmetrically distributed data, respectively.

HADS = Hospital Anxiety and Depression scale.

TABLE 4. Multiple linear regression results with global Caregiver Burden Scale score as dependent variable.

Independent Variable	B	Standard error	β	T	p value	95%CI
Physical functioning (SF-36)	-0.005	0.002	-0.20	-2.07	0.043	-0.010, 0
Mental health (SF-36)	-0.008	0.002	-0.36	-3.74	<0.001	-0.013, -0.004
Dependency level (Lawton scale)	-0.105	0.018	-0.52	-5.71	<0.001	-0.142, -0.068

CI, confidence interval; t, t-statistic.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O sedentarismo é altamente prevalente nos pacientes com DRC em hemodiálise e está associado a comprometimento na capacidade funcional, na força muscular, na qualidade de vida e, conseqüentemente, na realização das atividades de vida diária. Neste sentido, estes pacientes apresentam maior nível de dependência e necessitam de auxílio de um cuidador que geralmente são os próprios membros da família. A hemodiálise representa outro fator que pode gerar sobrecarga nos cuidadores.

Os cuidadores de pacientes em hemodiálise apresentam elevado nível de sobrecarga com conseqüente redução da qualidade de vida, aumento nos níveis de ansiedade e depressão, pior qualidade de sono entre outros. Entretanto, poucos estudos foram conduzidos para avaliar o efeito de intervenções nestes cuidadores.

O presente estudo comparou a sobrecarga, a qualidade de vida e os níveis de ansiedade e depressão nos cuidadores familiares de pacientes em hemodiálise submetidos a um programa de exercícios com cuidadores familiares de pacientes em tratamento hemodialítico usual. Foi observado que os cuidadores familiares de pacientes que praticam exercício apresentam menor sobrecarga, melhor qualidade de vida e menores níveis de ansiedade e depressão. Além disso, os domínios capacidade funcional e saúde mental do questionário de qualidade de vida e o nível de dependência pela escala de Lawton associaram com o escore global da escala de sobrecarga. Apesar do desenho do presente estudo não permitir a avaliação da causalidade, a diferença observada entre os dois grupos de cuidadores mostra que a prática regular de exercícios durante as sessões de hemodiálise pode ser uma estratégia benéfica para estes cuidadores.

REFERÊNCIAS

- ABDULNASSIR, L. et al. Captivating a captive audience: a quality improvement project increasing participation in intradialytic exercise across five renal dialysis units. **Clinical kidney Journal**, v. 10, n. 4, p. 516-523, 2017.
- ADEY, D. et al. Reduced synthesis of muscle proteins in chronic renal failure. **American Journal of Physiology-Endocrinology and Metabolism**, v.278, n. 2, p. E219-E225, 2000.
- ALADRÉN, M.J. et al. Hemodiálisis en pacientes de edad avanzada. Estudio multicéntrico de las sociedades aragonesa y norte de nefrología. **Nefrología**, v. 19, n. 1, p. 1139-1375, 1999.
- AVŞAR, U. et al. Caregiver burden, anxiety, depression, and sleep quality differences in caregivers of hemodialysis patients compared with renal transplant patients. **Transplantation Proceedings**, v. 4, n. 5, p. 1388-1391, 2015.
- BANSAL, N. et al. Blood pressure and risk of cardiovascular events in patients on chronic hemodialysis: the CRIC study (Chronic Renal Insufficiency Cohort). **Hypertension**, v. 70, n. 2, p. 435-443, 2017.
- BASTAWROUS, M. Caregiver burden—A critical discussion. **International journal of nursing studies**, v. 50, n. 3, p. 431-441, 2013.
- BELASCO, A. G.; SESSO, R. Burden and quality of life of caregivers for hemodialysis patients. **American Journal of Kidney Diseases**, v. 39, n. 4, p. 805-812, 2002.
- BELASCO, A. G.; SESSO, R. Quality of life of family caregivers of elderly patients on hemodialysis and peritoneal dialysis. **American Journal of Kidney Diseases**, v. 48, n. 6, p. 955-963, 2006.
- BORG, G. Psychophysical scaling with applications in physical work and the perception of exertion. **Scandinavian Journal of Work, Environment & Health**, Helsinki, v.16, n. 1, p. 55-58,1990.
- BOWLING, C. B. et al. Impact of chronic kidney disease on activities of daily living in community-dwelling older adults. **Journals of Gerontology Series A: Biomedical Sciences and Medical Sciences**, v. 66, n. 6, p. 689-694, 2011.
- BOTEGA, N. J. et al. Transtornos do humor em enfermagem de clínica médica e validação de escala de medida (HAD) de ansiedade e depressão. **Revista de Saúde Pública**, v. 29, p. 359-363, 1995.
- BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE (MS). SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE. DEPARTAMENTO DE ATENÇÃO BÁSICA. Envelhecimento e saúde da pessoa idosa. **Normas e manuais técnicos**, 2006.
- CABRERA, V. J. et al. Symptom management of the patient with CKD: the role of dialysis. **Clinical Journal of the American Society of Nephrology**, v. 12, n. 4, p. 687-693, 2017.
- CAGAN, O et al. Care burden of caregivers of hemodialysis patients and related factors. **International Journal of Caring Sciences**, v. 11, n. 1, p. 279, 2018.

- CANTEKIN, I.; KAVURMACI, M.; TAN, M. An analysis of caregiver burden of patients with hemodialysis and peritoneal dialysis. **Hemodialysis International**, v. 20, n. 1, p. 94-97, 2016.
- CARRERO, J. et al. Cardiovascular and noncardiovascular mortality among men and women starting dialysis. **Clinical Journal of the American Society of Nephrology**, v. 6, n. 7, p. 1722-1730, 2011.
- ÇELIK, G. et al. Are sleep and life quality of family caregivers affected as much as those of hemodialysis patients? **General hospital psychiatry**, v. 34, n. 5, p. 518-524, 2012.
- CHAN, D.; CHEEMA, B. S. Progressive Resistance Training in End-Stage Renal Disease: Systematic Review. **American Journal of Nephrology**, Basel, v. 44, n. 1, p. 32-45, 2016.
- CHAWLA, L. S. et al. Acute kidney injury and chronic kidney disease as interconnected syndromes. **New England Journal of Medicine**, v. 371, n. 1, p. 58-66, 2014.
- CHOU, K. Caregiver burden: a concept analysis. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 15, n. 6, p. 398-407, 2000.
- CHUNG, Y.; YEH M. L.; LIU, Y. M. Effects of intradialytic exercise on the physical function, depression and quality of life for haemodialysis patients: a systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. **Journal of Clinical Nursing**, v. 26, n. 13-14, p. 1801-1813, 2017.
- CICONELLI, R.M. et al. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 39, n.3, p. 143-150, 1999.
- COBO, G. et al. Clinical determinants of reduced physical activity in hemodialysis and peritoneal dialysis patients. **Journal of nephrology**, v. 28, n. 4, p. 503-510, 2015.
- COLLINS, A. et al. United States Renal Data System public health surveillance of chronic kidney disease and end-stage renal disease. **Kidney international Supplements**, v. 5, n. 1, p. 2-7, 2015.
- COOK, W. L.; JASSAL, S. V. Functional dependencies among the elderly on hemodialysis. **Kidney international**, v. 73, n. 11, p. 1289-1295, 2008.
- COVIC, A. et al. Vascular calcification in chronic kidney disease. **Clinical Science**, v. 119, n. 3, p. 111-121, 2010.
- CRAVO, C. et al. Perfil epidemiológico dos pacientes em hemodiálise de um hospital universitário. **Ciências Cuidado Saúde**, v. 10, n. 1, p. 110-115, 2011.
- ELMSTÅHL, S; MALMBERG, B; ANNERSTEDT, L. Caregiver's burden of patients 3 years after stroke assessed by a novel caregiver burden scale. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 77, n. 2, p. 177-182, 1996.
- FARIA, R. S. et al. Pulmonary function and exercise tolerance are related to disease severity in pre-dialytic patients with chronic kidney disease: a cross-sectional study. **BMC Nephrology**, v. 14, n. 1, p. 1-8, 2013.

FAHAL, I.H. Uraemic sarcopenia: aetiology and implications. **Nephrology Dialysis Transplantation**, v. 29, n. 9, p. 1655-1665, 2013.

GARCIA, R. S. A. et al. Factors Associated With Functional Capacity in Hemodialysis Patients. **Artificial Organs**, v. 41, n. 12, p. 1121-1126, 2017.

GOMES, E.P. et al. Physical activity in patients with hemodialysis measured by the triaxial accelerometer. **BioMed Research International**, v. 2015, p. 7, 2015.

GOMES, N. M. et al. Intradialytic exercise training modalities on physical functioning and health-related quality of life in patients undergoing maintenance hemodialysis: systematic review and meta-analysis. **Clinical Rehabilitation**. Disponível em: <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0269215518760380> acesso em 15 de junho de 2018.

GROSS, M. L.; RITZ, E. Non-coronary heart disease in dialysis patients: Hypertrophy and Fibrosis in the Cardiomyopathy of Uremia—Beyond Coronary Heart Disease. In: **Seminars in dialysis**. Blackwell Publishing Ltd, V. 2, N.4, p. 308-318, 2008

HEIWE, S.; JACOBSON, S. H. Exercise training in adults with CKD: a systematic review and meta-analysis. **American Journal of Kidney Diseases**, v. 64, n. 3, p. 383-393, 2014.

HOERGER, T.J. et al. The future burden of CKD in the United States: a simulation model for the CDC CKD Initiative. **American Journal of Kidney Diseases**, v. 65, n. 3, p. 403-411, 2015.

ISOYAMA, N. et al. Comparative associations of muscle mass and muscle strength with mortality in dialysis patients. **Clinical Journal of the American Society of Nephrology**, v. 9, n. 10, p. 1720–1728, 2014.

JASSAL, S.V. et al. Functional dependence and mortality in the International dialysis outcomes and practice patterns study (DOPPS). **American Journal of Kidney Diseases**, v. 67, n. 2, p. 283-292, 2016.

JOHANSEN, K. L. et al. Muscle atrophy in patients receiving hemodialysis: effects on muscle strength, muscle quality, and physical function. **Kidney international**, v. 63, n. 1, p. 291-297, 2003.

KALANTAR-ZADEH, K. et al. Why cachexia kills: examining the causality of poor outcomes in wasting conditions. **Journal of cachexia, sarcopenia and muscle**, v. 4, n. 2, p. 89-94, 2013.

KDIGO. Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. **Official Journal of the International Society of Nephrology**, v. 3, n. 1, p. 1-150, 2012.

KIRSZTAJN, G.M. et al. Fast reading of the KDIGO 2012: Guidelines for evaluation and management of chronic kidney disease in clinical practice. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 36, n. 1, p. 63-73, 2014.

KOUIDI, E. et al. The effects of exercise training on muscle atrophy in haemodialysis patients. **Nephrology Dialysis Transplantation**, v. 13, n. 3, p. 685-699, 1998.

- KURELLA T. M. et al. Functional status of elderly adults before and after initiation of dialysis. **New England Journal of Medicine**, v. 361, n. 16, p. 1539-1547, 2009.
- LEVEY, A. S. et al. National Kidney Foundation practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification, and stratification. **Annals of Internal Medicine**, v. 139, n. 2, p. 137-147, 2003.
- LEVEY, A. S. et al. The definition, classification, and prognosis of chronic kidney disease: a KDIGO Controversies Conference report. **Kidney International**, v. 80, n. 1, p. 17-28, 2011.
- LEVIN, A. The clinical epidemiology of cardiovascular diseases in chronic kidney disease: kidney disease prior to dialysis. In: **Seminars in dialysis**. Blackwell Science Inc, v. 16, n. 2, p. 101-105, 2003.
- LIU, Y. et al. Effects of aerobic exercise during hemodialysis on physical functional performance and depression. **Biological Research for Nursing**, v. 17, n. 2, p. 214-221, 2015.
- LONDON, G. M. The clinical epidemiology of cardiovascular diseases in chronic kidney disease: cardiovascular disease in chronic renal failure: pathophysiologic aspects. In: **Seminars in dialysis**. Blackwell Science Inc, v. 16, n. 2, p. 85-94, 2003.
- LOW, J. et al. The impact of end-stage kidney disease (ESKD) on close persons: a literature review. **Nephrology Dialysis Transplantation**, v. 1, n. 2, p. 67- 79, 2008.
- MEDEIROS, M. M. C.; FERRAZ, M. B.; QUARESMA, M. R. The caregiver burden scale. A Brazilian cultural adaptation and validation. **Brazilian Journal of Rheumatology**, v. 38, p. 193-199, 1998.
- MEDEIROS, R. H.; PINENT, C. E. C.; MEYER, F. Aptidão física de indivíduo com doença renal crônica. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 24, n. 2, p. 81-7, 2002.
- MCGUIRE, S. et al. Hemodynamic Instability during Dialysis: The Potential Role of Intradialytic Exercise. **BioMed research international**. Disponível em: <https://www.hindawi.com/journals/bmri/2018/8276912> acesso em 15 de junho de 2018.
- MOLLAOĞLU, M KAYATAŞ, M; YÜRÜGEN, B. Effects on caregiver burden of education related to home care in patients undergoing hemodialysis. **Hemodialysis International**, v. 17, n. 3, p. 413-420, 2013.
- MORISHITA, S.; TSUBAKI, A.; SHIRAI, N. Physical function was related to mortality in patients with chronic kidney disease and dialysis. **Hemodialysis International**, v. 21, n. 4, p. 483-489, 2017.
- NATIONAL KIDNEY, F. K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification, and stratification. **American Journal of Kidney Diseases**, Philadelphia v. 39, n. 2 Suppl 1, p. S1-266, 2002.
- OLLER, S. A. O. et al. Independência funcional em pacientes com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 20, n. 6, p. 1033-1040, 2012.
- PAINTER, P. et al. Exercise capacity in hemodialysis, CAPD and renal transplant patients. **Nephron**, v. 42, n. 1, p. 47-51, 1986.

PAINTER, P. et al. Effects of exercise training plus normalization of hematocrit on exercise capacity and health-related quality of life. **American Journal of Kidney Diseases**, v. 39, n. 2, p. 257-265, 2002.

PAINTER, P. Physical functioning in end-stage renal disease patients: Update 2005. **Hemodialysis International**, v. 9, n. 3, p. 218-235, 2005.

PAIXÃO JÚNIOR, C. M.; REICHENHEIM, M. E. Uma revisão sobre instrumentos de avaliação do estado funcional do idoso. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 21, n. 1, p. 7-19, 2005.

PEREIRA, B. D. S. et al. Beyond quality of life: a cross sectional study on the mental health of patients with chronic kidney disease undergoing dialysis and their caregivers. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 15, n. 1, p. 74, 2017.

PINQUART, M; SÖRENSEN, S. Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: a meta-analytic comparison. **Psychology and aging**, v. 26, n. 1, p. 1, 2011.

QIU, Z. et al. Physical Exercise and Patients with Chronic Renal Failure: A Meta-Analysis. **BioMed Research International**. Disponível em: <https://www.hindawi.com/journals/bmri/2017/7191826> acesso em 15 de junho de 2018.

REBOREDO, M. M. et al. Exercise training during hemodialysis reduces blood pressure and increases physical functioning and quality of life. **Artificial Organs**, v. 34, n.7, p. 586-593, 2010.

REBOREDO, M. M. et al. Constant work-rate test to assess the effects of intradialytic aerobic training in mildly impaired patients with end-stage renal disease: a randomized controlled trial. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 92, n. 12, p. 2018-2024, 2011.

REBOREDO, M. M. et al. Intra-dialytic training accelerates oxygen uptake kinetics in hemodialysis patients. **European Journal of Preventive Cardiology**, v. 21, n. 9, p. 912-919, 2015.

RIELLA, M. C. Princípios de Nefrologia e Distúrbios Hidroeletrólíticos. 4 ed. S.A., editor. Rio de Janeiro, RJ2003.

ROMÃO JÚNIOR, J.E. Doença renal crônica: definição epidemiologia e classificação. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 26, n. 3, supl. 1, p. 1-3, 2004.

SANCHEZ, M. A. S.; CORREA, P. C. R.; LOURENÇO, R. A. Cross-cultural Adaptation of the " Functional Activities Questionnaire-FAQ" for use in Brazil. **Dementia & Neuropsychologia**, v. 5, n. 4, p. 322-327, 2011.

SANTOS R. L.; VIRTUOSO JÚNIOR J. S. Confiabilidade da versão brasileira da escala de atividades instrumentais da vida diária. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 21, n. 4, p. 290-296, 2012.

SAJADI, S. A.; EBADI, A.; MORADIAN S. T. Quality of Life among Family Caregivers of Patients on Hemodialysis and its Relevant Factors: A Systematic Review. **International Journal of Community Based Nursing and Midwifery**, v. 5, n. 3, p. 206, 2017.

- SEGURA-ORTÍ, E. Exercise in haemodialysis patients: a literature systematic review. **Nefrologia: Publicacion Oficial de la Sociedad Espanola Nefrologia**, v. 30, n. 2, p. 236-246, 2010.
- SESSO, R. C. et al. Brazilian Chronic Dialysis Survey 2016. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 39, n. 3, p. 261-266, 2017.
- SHENG, K. et al. Intradialytic exercise in hemodialysis patients: a systematic review and meta-analysis. **American Journal of Nephrology**, v. 40, n.5, p. 478-490, 2014.
- SIETSEMA, K. E. et al. Clinical and demographic predictors of exercise capacity in end-stage renal disease. **American Journal of Kidney Diseases**, v. 39, n. 1, p. 76-85, 2002.
- SIETSEMA, K. E. et al. Exercise capacity as a predictor of survival among ambulatory patients with end-stage renal disease. **Kidney International**, v. 65, n. 2, p. 719-724, 2004.
- Sociedade Brasileira de Nefrologia. **Censo da SBN**. São Paulo 2016. Disponível em <http://www.sbn.org.br/index.php/censos/> acesso em: 02 dez. 2017.
- SOUZA, V. A. et al. Sarcopenia na doença renal crônica. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 37, n. 1, p. 98-105, 2015.
- SURI, R. S. et al. Burden on caregivers as perceived by hemodialysis patients in the Frequent Hemodialysis Network (FHN) trials. **Nephrology Dialysis Transplantation**, v. 26, n. 7, p. 2316–2322, 2011.
- TEODOSIU, D. C. et al. Gender and age differences in plasma carnitine, muscle strength, and exercise tolerance in hemodialysis patients. **Nephrology Dialysis Transplantation**, v. 17, n. 10, p. 1808–1813, 2002.
- TONG, A.; SAINSBURY.; P; CRAIG, J. C. Support interventions for caregivers of people with chronic kidney disease: a systematic review. **Nephrology Dialysis Transplantation**, v. 23, n. 12, p. 3960-3965, 2008.
- TORRES, A. et al. Bone disease in predialysis, hemodialysis, and CAPD patients: evidence of a better bone response to PTH. **Kidney international**, v. 47, n. 5, p. 1434-1442, 1995.
- ULUTAS, O. et al. Functional disability in older adults maintained on peritoneal dialysis therapy. **Peritoneal Dialysis International**, v. 36, n. 1, p. 71-78, 2016.
- VALLE, F. M. et al. Efeitos do treinamento resistido no nível de atividade física diária, na força muscular e na capacidade funcional em pacientes com doença renal crônica em hemodiálise. 2017.
- WANG, X. H.; WILLIAM E. M. Mechanisms of muscle wasting in chronic kidney disease. **Nature Reviews. Nephrology** v.10 n.9, p. 504–516, 2014.
- WILSON-GENDERSON, M.; PRUCHNO, R. A.; CARTWRIGHT, F. P. Effects of caregiver burden and satisfaction on affect of older end-stage renal disease patients and their spouses. **Psychology and Aging**, v. 24, n. 4, p. 955, 2009.
- YANG, W. et al. Association of kidney disease outcomes with risk factors for CKD: findings from the Chronic Renal Insufficiency Cohort (CRIC) study. **American Journal of Kidney Diseases**, v. 63, n. 2, p. 236-243, 2014.

APÊNDICE

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O Sr. (a) está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa “SOBRECARGA DOS CUIDADORES DE PACIENTES EM HEMODIALÍSE SUBMETIDOS A UM PROGRAMA DE EXERCÍCIOS COMPARADOS COM PACIENTES SEDENTÁRIOS”. Nesta pesquisa pretendemos avaliar a sobrecarga de cuidadores de pacientes em hemodiálise submetidos a um programa de exercícios com pacientes em tratamento usual. O motivo que nos leva a estudar é a ausência de trabalhos na população de interesse que descrevem sobrecarga de pacientes em hemodiálise em seus cuidadores participantes ou não de um programa regular de exercícios. Para esta pesquisa adotaremos os seguintes procedimentos;

- Aplicação de questionários para avaliação do nível de dependência de paciente em hemodiálise e posteriormente questionários para avaliação da sobrecarga, qualidade de vida e níveis de ansiedade e depressão dos cuidadores de pacientes em hemodiálise classificados como dependentes.

A sua participação não terá nenhum risco, já que nosso estudo será somente uma pesquisa com aluno de pós-graduação e haverá sigilo e anonimato no ato de preenchimento dos questionários. O benefício de participar deste estudo estará relacionado com cuidadores de pacientes com doença renal crônica que realizam um programa de exercício intradialítico apresentam menor sobrecarga, melhor qualidade de vida e menores níveis de ansiedade e depressão quando comparados a cuidadores de pacientes em tratamento usual. A avaliação da presença da sobrecarga no cuidador, qualidade de vida e níveis de ansiedade e depressão estão relacionados com um grau de dependência maior de pacientes que não realizam um programa de exercícios durante o período intradialítico. Não haverá custos com transporte, pois os pacientes não se deslocaram de seu ambiente de tratamento.

Para participar deste estudo o Sr (a) não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Terá o esclarecimento sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido pelo pesquisador, que tratará a sua identidade com padrões profissionais de sigilo.

Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão.

O (A) Sr (a) não será identificado em nenhuma publicação que possa resultar.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável, na Faculdade de Medicina de Barbacena FUNJOBE, Barbacena, MG e a outra será fornecida ao senhor. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos, e após esse tempo serão destruídos. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável, e a outra será fornecida ao senhor.

Eu, _____, portador do documento de Identidade _____ fui informado (a) dos objetivos da pesquisa “SOBRECARGA DOS CUIDADORES DE PACIENTES EM HEMODIALÍSE SUBMETIDOS A UM PROGRAMA DE EXERCÍCIOS COMPARADOS COM PACIENTES SEDENTÁRIOS” de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar.

Declaro que concordo em participar. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Barbacena, _____ de _____ de 2017.

Nome	Assinatura participante	Data
------	-------------------------	------

Nome	Assinatura pesquisador	Data
------	------------------------	------

Nome	Assinatura testemunha	Data
------	-----------------------	------

PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Profa. Dra. Leda Marília Fonseca Lucinda

ENDEREÇO: Praça Presidente Antônio Carlos, 08 - Barbacena/MG CEP 36202-336

FONE: (32) 33392981

E-MAIL: ledamarilia@hotmail.com

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o

CEP FHEMIG – Comitê de Ética em Pesquisa FHEMIG

Alameda Vereador Álvaro Celso, 100

Bairro Santa Efigênia

CEP 30150-260

E-mail: cep@fhemig.mg.gov.br

Telefone: (31)32399552

ANEXO I- CONFIRMAÇÃO SUBMISSÃO

ScholarOne Manuscripts™ Maycon Reboredo ▾ Instructions & Forms Help Log Out

OXFORD UNIVERSITY PRESS | Nephrology Dialysis Transplantation

Home Author Review

Corresponding Author Dashboard / Submission Confirmation

Submission Confirmation



Thank you for your submission

Submitted to Nephrology Dialysis Transplantation

Manuscript ID NDT-00994-2018

Title Burden and quality of life of family caregivers of hemodialysis patients submitted to an exercise program

Authors Garcia, Rodrigo
Pinheiro, Bruno
Lucinda, Leda
Pimentel, André
Pazeli Júnior, José
BAUMGRATZ, ROGERIO
Reboredo, Maycon

Date Submitted 20-Jun-2018

ANEXO II- CARTA DE APROVAÇÃO COMITÊ ÉTICA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: SOBRECARGA DOS CUIDADORES DE PACIENTES EM HEMODIALÍSE SUBMETIDOS A UM PROGRAMA DE EXERCÍCIOS COMPARADOS COM

Pesquisador: Leda Marília Fonseca Lucinda

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 62917516.7.0000.5119

Instituição Proponente: FUNDAÇÃO JOSE BONIFACIO LAFAYETTE DE ANDRADA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.913.856

Apresentação do Projeto:

Projeto devidamente encaminhado, contando com introdução e justificativa consistentes e bem referenciados.

Trata-se de um estudo transversal. A amostra será composta por cuidadores de pacientes em hemodiálise, por um período mínimo de três meses, da Clínica Pro-renal Barbacena-MG que participam regularmente de um programa de exercício durante as sessões de hemodiálise por pelo menos três meses e cuidadores de pacientes da Clínica RenalClin São João Del Rey- MG, que recebem tratamento hemodialítico usual. Serão incluídos voluntários adultos, de ambos os sexos, selecionados aleatoriamente nas clínicas participantes. Serão considerados cuidadores aqueles que exercem algum tipo de acompanhamento regular dos pacientes, que apresentam dependência avaliada pela escala de Lawton e Brody, por um período mínimo de 3 meses, sendo definido como "a pessoa principal responsável por cuidar do paciente durante o curso da doença".

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo geral

- Comparar a sobrecarga de cuidadores de pacientes em hemodiálise submetidos a um programa de exercícios com pacientes sedentários.

Endereço: Alameda Vereador Álvaro Celso, 100
Bairro: Bairro Santa Efigênia **CEP:** 30.150-260
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3239-9552 **Fax:** (31)3239-9552 **E-mail:** cep@hemig.mg.gov.br



FUNDAÇÃO HOSPITALAR DO
ESTADO DE MINAS GERAIS -
FHEMIG



Continuação do Parecer: 1.913.856

Objetivos específicos

- Comparar os cuidadores de pacientes em hemodiálise submetidos a um programa de exercícios com cuidadores de pacientes sedentários nos seguintes aspectos: Sobrecarga nos cuidados dos pacientes, Qualidade de vida, Níveis de ansiedade e depressão.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

- RISCOS: o estudo apresenta baixos riscos, pois se baseia em intervenção já padronizada e validada na literatura nacional e internacional.
- BENEFÍCIOS: benefícios diretos para os envolvidos, para a comunidade científica em geral.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

- Projeto: Relevante, pertinente e de valor científico;
- Metodologia: Adequada para se alcançar o objetivo proposto;
- Currículos: Com competência reconhecida para a condução do estudo;
- Cronograma: Adequado;
- Aspectos Éticos: O projeto cumpre a Res.466/2012 do CNS-MS.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- Projeto: devidamente descrito.
- TCLE: adequado para o perfil da amostra.
- FR: devidamente preenchida e assinada.
- Parecer GEP: aprovado.

Recomendações:

- Enviar semestralmente ao CEP-FHEMIG os relatórios parciais e/ou final da pesquisa via Plataforma Brasil.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

- O estudo pode ser realizado com base na metodologia e nos documentos apresentados.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Endereço: Alameda Vereador Álvaro Celso, 100
Bairro: Bairro Santa Efigênia **CEP:** 30.150-260
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3239-9552 **Fax:** (31)3239-9552 **E-mail:** cep@fhemig.mg.gov.br

Continuação do Parecer: 1.913.856

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_839163.pdf	31/01/2017 22:41:55		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_detalhado.docx	31/01/2017 22:39:46	Leda Marília Fonseca Lucinda	Aceito
Brochura Pesquisa	Projeto.docx	31/01/2017 22:39:32	Leda Marília Fonseca Lucinda	Aceito
Cronograma	Cronograma.docx	31/01/2017 22:38:58	Leda Marília Fonseca Lucinda	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	31/01/2017 20:45:26	Leda Marília Fonseca Lucinda	Aceito
Outros	Concordancia_SJDR.pdf	07/12/2016 22:05:58	Leda Marília Fonseca Lucinda	Aceito
Orçamento	Orcamento.docx	07/12/2016 22:03:22	Leda Marília Fonseca Lucinda	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Concordancia_BQ.pdf	07/12/2016 22:02:51	Leda Marília Fonseca Lucinda	Aceito
Folha de Rosto	Folha_Rosto.pdf	07/12/2016 22:01:22	Leda Marília Fonseca Lucinda	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BELO HORIZONTE, 09 de Fevereiro de 2017

Assinado por:
Vanderson Assis Romualdo
 (Coordenador)

Endereço: Alameda Vereador Álvaro Celso, 100
Bairro: Bairro Santa Efigênia **CEP:** 30.150-260
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3239-9552 **Fax:** (31)3239-9552 **E-mail:** cep@fhemig.mg.gov.br

ANEXO III - ESCALA DE LAWTON E BRODY

A. TELEFONE	1. O (A) senhor (a)	Recebe e faz ligações sem	3
	consegue usar o	assistência.	
	telefone?	Necessita de assistência para	2
		fazer ligações telefônicas.	
		Não tem o hábito ou é incapaz	1
		de usar o telefone.	
B. VIAGENS	O (A) senhor (a)	Realiza viagens sozinho.	3
	consegue viajar	Somente viaja sozinho.	2
	para locais	Não tem o hábito ou é incapaz	1
	distantes sem	de viajar.	
	necessidade de		
	acompanhantes?		
C. COMPRAS	O (A) senhor (a)	Realiza compras quando é	3
	consegue fazer	fornecido transporte.	
	compras?	Somente faz compras quando	2
		tem companhia.	
		Não tem o hábito ou é incapaz	1
		de fazer compras.	

D. PREPARO DE REFEIÇÕES	O (A) senhor (a) consegue preparar suas próprias refeições?	Capaz de planejar e cozinhar refeições completas. Prepara somente refeições pequenas ou quando recebe ajuda.	2
		Não tem o hábito ou é incapaz de realizar suas refeições.	1
E. TRABALHO DOMÉSTICO	O (A) senhor (a) consegue arrumar a casa?	Realiza tarefas pesadas. Realiza tarefas leves, necessitando de ajuda nas pesadas.	3
		Não tem o hábito ou é incapaz de realizar trabalhos domésticos.	1
		Completamente incapaz de realizar qualquer trabalho doméstico.	1
F. MEDICAÇÃO	O (A) senhor (a) consegue tomar seus remédios na dose e horário corretos?	Faz uso de medicamentos sem assistência. Necessita de lembretes ou assistência. Incapaz de controlar sozinho uso dos medicamentos.	3
G. DINHEIRO		Preenche cheque e paga contas sem auxílio.	3

	Necessita de assistência para	2
O (A) senhor (a)	uso de cheques e contas.	
consegue cuidar de	Não tem o hábito de lidar com o	1
suas finanças?	dinheiro ou é incapaz de	
	manusear dinheiro, contas...	

MÁXIMO 21 PONTOS

TOTAL

ANEXO IV - CAREGIVER BURDEN SCALE (CB SCALE)

De modo algum	Raramente	Algumas Vezes	Frequen- temente
(1)	(2)	(3)	(4)

TENSÃO GERAL

1. Cuidando do seu parente, você acha que está enfrentando problemas difíceis de resolver?

2. Você acha que está assumindo responsabilidades demais para o bem-estar do seu parente?

3. Você, às vezes, se sente com vontade de fugir de toda esta situação em que se encontra?

4. De um modo geral, você se sente cansado e esgotado?

5. Você se sente preso pelo problema do seu parente?

6. Você acha que é emocionalmente muito cansativo cuidar de seu parente?

7. Você acha que a sua própria saúde tem sido prejudicada pelo

fato de estar cuidando de seu parente?

8. Você acha que passa tanto tempo cuidando do seu parente, que não sobra tempo para você?

ISOLAMENTO

9. Você evita convidar amigos e conhecidos na sua casa, por causa do problema do seu parente?

10. O tempo para sua vida social, por exemplo, com a família e os amigos, diminuiu?

11. O problema do seu parente impediu você de fazer o que havia planejado nesta fase da sua vida?

DECEPÇÃO

12. Você acha que a vida tem sido injusta com você?

13. Você esperava que a vida, na sua idade, fosse diferente do que é?

14. Você se sente sozinho e isolado por causa do problema do seu parente?

15. Você acha cansativo cuidar de seu parente?

16. Você tem tido dificuldades financeiras por estar cuidando do seu parente?

ENVOLVIMENTO EMOCIONAL

17. Você sente, às vezes, vergonha do comportamento do seu parente?

18. Você, alguma vez, já se sentiu ofendido e com raiva do seu parente?

19. O comportamento do seu parente deixa você sem graça?

AMBIENTE

20. O ambiente de sua casa, torna difícil para você cuidar do seu parente?

21. Você se preocupa em não estar cuidando do seu parente?

22. Existe algo no bairro onde mora seu parente que dificulta você cuidar dele? (Por exemplo: dificuldade em pegar transporte, difícil acesso a farmácias e/ou serviços médicos, problemas com vizinhança).

ANEXO V - QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA SF-36 (CICONELLI, 1999)

1. Em geral, você diria que sua saúde é: (circule uma)

- Excelente 1
- Muito boa 2
- Boa 3
- Ruim 4
- Muito ruim 5

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

(Circule uma)

- Muito melhor agora do que há um ano atrás 1
- Um pouco melhor agora do que há um ano atrás 2
- Quase a mesma de um ano atrás 3
- Um pouco pior agora do que há um ano atrás 4
- Muito pior agora do que há um ano atrás 5

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? (Circule um número em cada linha)

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. Curvar-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 com seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, como consequência de sua saúde física? (Circule uma em cada linha)

	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)?

(Circule uma em cada linha)

	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? (Circule uma)

- De forma nenhuma 1
- Ligeiramente 2
- Moderadamente 3
- Bastante 4
- Extremamente 5

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

(Circule uma)

- Nenhuma 1
- Muito leve 2
- Leve 3
- Moderada 4
- Grave 5
- Muito grave 6

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)? (Circule uma)

- De maneira alguma 1
- Um pouco 2
- Moderadamente 3
- Bastante 4
- Extremamente 5

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.

(Circule um número em cada linha)

	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 nada pode animá-lo?	1	2	3	4	5	6
d. Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranquilo?	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 tempo 1
- A maior parte do tempo 2
- Alguma parte do tempo 3
- Uma pequena parte do tempo 4
- Nenhuma parte do tempo 5

11. O quanto verdadeira ou falsa é cada uma das afirmações para você?

(Circule um número em cada linha)

	Definitiva- mente verdadeira	A maioria das vezes verdadeira	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

ANEXO VI - 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.

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