

## QUALIDADE DE VIDA DA FAMÍLIA FRENTE AO ADOECIMENTO RENAL CRÔNICO

Aline Mota de Almeida <sup>1</sup>  
Elaine Pedreira Rabinovich <sup>2</sup>

### RESUMO

Trata-se de uma reflexão acerca da qualidade de vida (QV) das famílias de pessoas com doença crônica, com enfoque na doença renal crônica (DRC) e na terapia dialítica. As famílias, dados o dinamismo e as complexidades das relações, podem favorecer comportamentos de promoção e prevenção ou risco à saúde de seus membros. A QV da família pode ser comprometida frente ao adoecimento crônico, suas demandas de cuidado e complicações geradas pela doença ou tratamento. Este artigo objetiva contribuir para a reflexão acerca das demandas e mudanças geradas pelo adoecimento renal crônico e tratamento dialítico e suas repercussões na qualidade de vida da família. Trata-se de um artigo reflexivo no qual o tema foi explorado com base em referenciais bibliográficos, por meio de diálogo transdisciplinar entre diversos autores e subsidiado pela experiência da prática profissional em cuidar da pessoa e família vivenciando a doença renal crônica. Considera-se que os familiares da pessoa em diálise vivenciam situações estressantes, medo da morte, limitação nas relações sociais e lazer, cansaço físico, sobrecarga financeira, interferências no trabalho e interrupções de projetos de vida. Conhecer a QV dos familiares da pessoa com DRC e seus determinantes é fundamental para planejar ações em saúde que minimizem os efeitos danosos da sobrecarga de cuidado vivenciada pela família. Evidencia-se a necessidade de Programas e Políticas Públicas de Saúde de apoio às famílias de pessoas com DRC, o que poderá promover melhor aceitação e compreensão da doença, melhor adesão ao tratamento, e manutenção/melhoria da QV dos familiares. **Palavras-chave:** Doença renal crônica. Diálise. Qualidade de vida. Família.

### 1 INTRODUÇÃO

A doença renal crônica (DRC) constitui-se um problema de saúde pública devido à elevação de sua prevalência entre a população mundial, à evolução desfavorável do quadro clínico das pessoas acometidas com elevada morbimortalidade e ao alto custo do tratamento dialítico e das complicações da doença que geram hospitalizações frequentes (TERRA et al., 2010).

No Brasil, as taxas de incidência e prevalência dessa doença crescem de forma acelerada. No ano de 2000, o número estimado de pacientes em terapia de substituição renal

---

<sup>1</sup> Doutoranda no Programa de Pós-Graduação em Família na Sociedade Contemporânea (PPGFSC) da Universidade Católica do Salvador (UCSAL). E-mail: alinedamota@uol.com.br

<sup>2</sup> Doutora em Psicologia Social pela Universidade de São Paulo (USP). Docente do Programa de Pós-Graduação em Família na Sociedade Contemporânea (PPGFSC) da Universidade Católica do Salvador (UCSAL). E-mail: elaine.rabinovich@pro.ucsal.br.

(TRS) foi de 42.6952 e, em julho de 2012, alcançou a marca de 97.586; já em 2016, segundo o inquérito brasileiro da Sociedade Brasileira de Nefrologia, estimou-se que aproximadamente 122.825 brasileiros faziam diálise (SESSO et al., 2014; SESSO et al., 2017).

As pessoas com DRC têm a necessidade de submeter-se ao tratamento dialítico e, com isso, sofrem alterações significativas nos hábitos de vida e requerem frequentemente cuidados de familiares. Neste contexto, tanto as pessoas adoecidas quanto seus familiares são grupos de risco para desenvolvimento de problemas físicos e psicológicos com prejuízo na qualidade de vida.

As famílias, dado o dinamismo e as complexidades das suas relações, podem favorecer comportamentos de promoção e prevenção ou risco à saúde de seus membros.

No âmbito da família a pessoa é acolhida na sua totalidade e incondicionalmente, o que geralmente não acontece em outras relações sociais. Quando a solidariedade e cooperação são valorizadas e promovidas, as famílias dão conta de assumir a educação dos membros das novas gerações, o cuidado com membros desempregados ou portadores de deficiências e dos idosos (PETRINI, 2009).

Ao abordar o tema família, frente ao dinamismo da sociedade contemporânea, é significativo considerar um conceito que possa abranger todos os aspectos que a entidade família possui na atualidade. Nesta perspectiva, adotou-se neste artigo o conceito de família de Carvalho e Trad (2014):

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

Assim, independentemente do modo de organização e da estrutura familiar, a qualidade de vida da família pode ser comprometida frente ao adoecimento crônico, às suas demandas de cuidado, às limitações e complicações geradas pela doença ou tratamento.

A qualidade de vida (QV) da família – em especial do cuidador principal – da pessoa com DRC em tratamento dialítico sofre alterações significativas. Ao assumir o cuidado e reorganizar o funcionamento das atividades de vida diária, os membros familiares podem enfrentar problemas, como, por exemplo, perda ou mudança na perspectiva de vida, insatisfações e afastamento da vida social, sobrecarga de trabalho, erosão nos relacionamentos, diminuição da renda familiar, distúrbios do sono, ansiedade, entre outros.

Esses fatores associados podem restringir as possibilidades de os familiares obterem uma melhor qualidade de vida.

Apesar de os cuidadores familiares representarem grupo de risco para o desenvolvimento de alterações psicológicas e doenças crônicas, faltam atividades de intervenção e estudos voltados às pessoas com doença renal crônica e à sua família (BRITO, 2009; PEREIRA et al., 2017).

Diante do exposto, este artigo tem como objetivo contribuir para a reflexão acerca das demandas e mudanças geradas pelo adoecimento renal crônico e tratamento dialítico e suas repercussões na qualidade de vida da família.

Trata-se de um artigo reflexivo acerca das repercussões do adoecimento crônico sobre a qualidade de vida da família, com enfoque na doença renal crônica e na terapia de substituição da função renal - diálise. O tema foi explorado com base em referenciais bibliográficos, por meio de diálogo transdisciplinar entre diversos autores e subsidiado pela experiência da prática profissional em cuidar da pessoa e família vivenciando a doença renal crônica.

O artigo está dividido em tópicos que contemplam considerações sobre qualidade de vida – conceitos, dimensões e instrumentos de mensuração – e o adoecimento renal crônico e suas repercussões sobre a qualidade de vida da família. Com isso, espera-se contribuir para suscitar uma discussão interdisciplinar, que amplie o conhecimento, divulgue o tema, desperte o interesse para o desenvolvimento de pesquisas e para que sejam identificadas lacunas referentes a programas e políticas públicas voltadas para este grupo específico.

## **2 DESENVOLVIMENTO**

Neste tópico será construído o diálogo entre diversos autores na tentativa de suscitar uma discussão e um aprofundamento sobre tema proposto. Este diálogo poderá favorecer a construção de conhecimentos acerca da qualidade de vida da família que possui uma pessoa vivenciando o adoecimento renal crônico e o tratamento dialítico.

### **2.1 Qualidade de Vida – Conceitos, Dimensões e Instrumentos de Mensuração**

As abordagens e conceituações sobre a qualidade de vida se apresentam na literatura de forma diversificada e, por vezes, até divergentes. Não existe consenso teórico acerca do conceito de qualidade de vida e isso faz com que, a depender da área de estudo, seja utilizado como sinônimo de conceitos tais como saúde, bem-estar, felicidade e estilo de vida.

As dificuldades sobre a conceituação do termo qualidade de vida já foram destacadas desde a década de 70, quando Campbella afirmou que a qualidade de vida era uma entidade vaga e etérea, sobre a qual muita gente falava, mas que ninguém tinha clareza acerca do que realmente era (SEIDL, ZANNON; 2004).

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

Os conceitos de qualidade de vida mais aceitos e praticados consideram uma multiplicidade de dimensões discutidas nas chamadas abordagens gerais ou holísticas (PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012).

A qualidade de vida abrange múltiplas dimensões da vida, relacionadas tanto a questões objetivas quanto subjetivas, tais como estado de saúde, condições socioeconômicas, nível educacional, autoestima, satisfação com a vida, crenças pessoais, entre outras. Essas dimensões englobam diferentes áreas e, para a construção do conhecimento acerca da qualidade de vida, faz-se necessário uma abordagem interdisciplinar ou transdisciplinar.

A qualidade de vida, para Jampaulo Junior (2007), é um valor maior que não pode ser vinculado à conotação adjetiva de nível ou modo de vida, devendo assumir o papel de direito fundamental que tutela o bem viver do ser humano.

Segundo Seidl e Zannon (2004), após realizar o estado da arte da definição e das medidas do construto qualidade de vida, concluíram que este é uma variável importante na prática clínica e na produção de conhecimento na área de saúde. Os autores destacam que, apesar das divergências existentes sobre o conceito e as estratégias de mensuração da qualidade de vida, os esforços teórico-metodológicos das diversas áreas de conhecimento têm contribuído para facilitar a compreensão deste tema.

Ao discutir as relações entre saúde e qualidade de vida, MINAYO, HARTZ e BUSS (2000, p. 8), consideram que os significados contidos no termo qualidade de vida “refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades que a ele se reportam em variadas épocas, espaços e histórias diferentes sendo, portanto, uma construção social com a marca da relatividade cultural”.

Assim, diante da ausência de um consenso sobre a definição de qualidade de vida, a Organização Mundial de Saúde (OMS), como primeiro passo para o desenvolvimento do instrumento World Health Organization Quality of Life (WHOQOL), buscou a definição do conceito. Para isso, reuniu especialistas de várias partes do mundo que definiram qualidade de

vida como "a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações" (WHOQOL GROUP, 1994).

A avaliação de qualidade de vida geralmente é realizada através de instrumentos que podem ser genéricos ou específicos. Os instrumentos genéricos avaliam vários aspectos da qualidade de vida e do estado de saúde, podendo ser utilizados para pessoas adoecidas – independentemente da doença ou da condição – e para pessoas saudáveis. Os específicos são elaborados para avaliar a qualidade de vida em um grupo específico ou para situações específicas, mensurando aspectos relacionados às peculiaridades da situação ou da doença estudada.

Os instrumentos genéricos mais utilizados para a mensuração da QV são o Medical Outcomes Study 36 – Item short form health survey (SF-36), o EUROQOL, o Nottingham Health Profile (NPH) e o World Health Organization Quality of Life (WHOQOL). Todos foram traduzidos e validados no Brasil (MASSON; MONTEIRO; VEDOVATO, 2018).

O SF-36 é um instrumento que apresenta oito domínios: capacidade funcional, aspectos físicos, aspectos emocionais, saúde mental, aspectos sociais, dor, vitalidade e percepção geral de saúde. Seu escore varia de 0 a 100 pontos.

O EQ-5D contém cinco domínios: mobilidade, cuidados próprios, atividade habitual, dor/desconforto e ansiedade/depressão e utiliza uma escala em que o paciente gradua seu estado geral de saúde de 0 a 100.

O Nottingham Health Profile (NPH) é um questionário autoadministrado, constituído por 38 itens, baseados na classificação de incapacidade descrita pela Organização Mundial da Saúde, com respostas no formato “sim/não”.

O World Health Organization Quality of Life - 100 (WHOQOL-100) foi desenvolvido pelo Grupo de Qualidade de Vida da OMS que criou uma medida de qualidade de vida aplicável e válida para uso em diversas culturas e organizou um projeto colaborativo simultaneamente em diferentes centros, espalhados em diversos países (WHOQOL, 1998).

Apesar da existência de vários instrumentos genéricos geralmente todos são multidimensionais, possibilitando a mensuração dos diversos aspectos da vida humana e de seu ambiente, contemplando basicamente dimensões semelhantes.

As dimensões da QV que são contempladas pelo instrumento WHOQOL-100 consistem em cem perguntas referentes a seis domínios divididos em 24 facetas: 1. Domínio físico (dor e desconforto; energia e fadiga; sono e repouso). 2. Domínio psicológico (sentimentos positivos; pensar, aprender, memória e concentração; autoestima; imagem

corporal e aparência; sentimentos negativos). 3. Domínio do nível de independência (mobilidade; atividades da vida cotidiana; dependência de medicação ou de tratamentos; capacidade de trabalho). 4. Domínio de relações sociais (relações pessoais; suporte social; atividade sexual). 5. Domínio do meio ambiente (segurança física e proteção; ambiente no lar; recursos financeiros; cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade; oportunidades de adquirir novas informações e habilidades; participação em, e oportunidades de recreação/lazer; ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima); transporte. 6. Domínio da espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais (espiritualidade/religião/crenças pessoais). Cada faceta é composta por quatro perguntas e além das 24 facetas específicas, o instrumento possui perguntas gerais sobre qualidade de vida na faceta 25.

Contudo, o WHOQOL-100 ficou um instrumento longo e de difícil aplicação em inquéritos de grande abrangência, diante disto foi desenvolvida uma versão curta e de rápida aplicação - WHOQOL-bref, cuja versão final é composta por 26 questões e cada faceta é avaliada por apenas uma questão. Os dados que deram origem à versão abreviada foram extraídos do teste de campo de 20 centros em 18 países. Essa versão curta do instrumento pode ser utilizada tanto para pessoas ou grupos saudáveis como para pessoas ou grupos acometidos por agravos e doenças (FLECK *et al*, 2000).

Assim, a OMS elaborou, para avaliar a qualidade de vida, um instrumento que possui uma abordagem transcultural e que pode ser aplicado em diversos grupos e em diversas situações, seja em presença de adoecimento crônico, seja em condições saudáveis.

Outro aspecto do WHOQOL-100 que deve ser destacado é que, ao ser testado, todos os domínios contribuíram de forma significativa para explicar a variância observada na faceta geral de qualidade de vida e saúde geral, sendo que o meio ambiente contribuiu mais e o domínio da espiritualidade foi o que contribuiu menos (FLECK, 2000).

Segundo Panzini e outros (2011), diversos estudos sugerem estreita relação entre espiritualidade/religiosidade e qualidade de vida (QV), sendo que alguns demonstram associações positivas da dimensão espiritual/religiosa com as dimensões social e psicológica de QV (bem-estar, satisfação de vida, estabilidade no casamento, valores pró-sociais), enquanto outros enfatizam as associações negativas (ansiedade, depressão, suicídio e comportamentos de risco).

As crenças familiares atuam influenciando a percepção e a resposta da família perante a adversidade e servem de base para a construção ou reconstrução da realidade compartilhada pela família facilitando as relações, a identificação e a aplicação de recursos para o enfrentamento da situação problema, especialmente em questões relacionadas ao adoecimento

de um dos membros familiares. Assim, a espiritualidade e religiosidade são frequentemente citadas como fatores protetores ou facilitadores à saúde.

Diante da importância deste domínio, a OMS constituiu o Grupo WHOQOL-SRPB, para desenvolver um instrumento específico e mais abrangente que mensure a influência da espiritualidade, religião e crenças pessoais na qualidade de vida e saúde geral. O WHOQOL-SRPB foi elaborado em colaboração entre 18 Centros espalhados por todo mundo (incluindo as Américas, o Médio Oriente, a Europa e a Ásia) e, como tal, de diferentes religiões (WHOQOL-SRPB, 2006).

O Instrumento de Qualidade de Vida/espiritualidade, religião e crenças pessoais (WHOQOL-SRPB) foi validado em português brasileiro e apresentou qualidades psicométricas satisfatórias em amostra ampla de homens e mulheres saudáveis e doentes, de variadas idades, crenças, escolaridades e classes socioeconômicas (PANZINI *et al*, 2011).

Assim, para a realização de estudos que avaliem a qualidade de vida das famílias de pessoas com DRC, existem instrumentos amplos e validados em diversos países, inclusive no Brasil, que contemplam a multiplicidade de dimensões que envolvem a pessoa, a família e a sociedade.

## **2.2 Adoecimento renal crônico e repercussões sobre a qualidade de vida da família**

ADRC consiste na perda progressiva das funções renais no organismo e associa-se à permanência de incapacidade e à mudança irreversível, com previsão de longos períodos de cuidados (LOMBA, *et. al.*, 2014). Assim, o organismo da pessoa com DRC perde a capacidade de eliminar as toxinas resultantes do metabolismo corporal, manter o equilíbrio hidroeletrólítico e produzir determinados hormônios. Com isso, quase todos os sistemas do organismo são afetados e os sinais e sintomas tornam-se mais intensos com a progressão da doença.

Dentre as principais manifestações decorrentes da DRC podem ser destacadas: hipertensão, insuficiência cardíaca, edema pulmonar, prurido intenso na pele, náuseas, vômitos, anorexia, elevação da taxa de ureia, fraqueza e contratura muscular, alteração do nível de consciência, incapacidade de concentração, agitação, confusão e convulsões (FALLONE, 2009).

A progressão da DRC conduz a pessoa à necessidade imperiosa e urgente de submeter-se ao tratamento dialítico para a manutenção da vida.

A diálise é um tratamento de substituição da função renal e tem como finalidade melhorar a qualidade de vida da pessoa doente. Contudo, tal tratamento provoca significativas mudanças no contexto pessoal, familiar e social. Essas mudanças fazem com que a pessoa adoecida e seus familiares tenham dificuldades na adaptação à doença e ao tratamento e tenham incertezas quanto ao futuro (LOMBA *et. al*, 2014).

A qualidade de vida da pessoa em adoecimento crônico está relacionada à qualidade de vida da família e vice-versa. Isto ocorre porque é a família que tem mais possibilidade de promover estratégias e condições que interfiram negativa ou positivamente nas diversas dimensões da qualidade de vida da pessoa adoecida.

A família, como espaço relacional mais próximo, quando se responsabiliza pela pessoa, pode proporcionar momentos de distração e atividades de lazer, alimentação respeitando às prescrições dietéticas, incentivo às interações e convívios em ambientes sociais, apoio no processo de adesão às diversas modalidades de tratamentos específicos, requeridas pela doença crônica e estímulo à manutenção e/ou melhoria da autoimagem. Por outro lado, as condições de saúde e controle da doença no membro familiar interferirão nas relações e qualidade de vida da família.

Neste contexto, a família pode encontrar dificuldades e hesitar diante de fatores estressores desencadeados pela doença crônica, como também pode se concentrar de forma tão intensa no cuidado a pessoa doente que relegue aspectos biopsicossociais da vida familiar.

Os diversos membros familiares, a depender da crença a respeito do adoecer, do estágio de desenvolvimento individual e das relações familiares estabelecidas, vão reagir e vivenciar o adoecimento crônico de maneira particular. Por isso, faz-se necessário avaliar o impacto da doença em cada membro familiar, estimulando-os a buscar recursos que os auxiliem a lidar com as demandas exigidas pela doença crônica, sem colocar em risco o seu desenvolvimento e o da família (ROLLAND, 2001; FRÁGUAS; SOARES; SILVA, 2008).

Na perspectiva de refletir sobre a qualidade de vida de familiares de pessoas em adoecimento renal crônico é imprescindível considerar as repercussões da doença e do tratamento sobre a família, que, frente às exigências e às mudanças impostas tanto ao membro adoecido quanto à família, vivenciam preocupações, mudanças de planos, reelaboração de objetivos e expectativas perante a vida.

O tratamento dialítico requer que a pessoa adoecida tenha uma frequência assídua à unidade de saúde para realização da sessão de hemodiálise com duração de 4 horas ao dia, três vezes por semana. Para esse deslocamento é necessário transporte e acompanhante, geralmente um familiar. Com isso, ocorrem as limitações de trabalho, estudo e lazer



interferindo nos projetos de vida, na situação econômica e na liberdade da pessoa doente e de seus familiares cuidadores.

As condições de saúde da pessoa com DRC e do tratamento dialítico requerem alterações na dieta e rotina familiar, aumento dos gastos com medicamentos e exames, vivência de situações de estresse e medo dos familiares frente à proximidade da finitude da vida do ente adoecido e à ocorrência de internamentos hospitalares frequentes.

Ao realizar pesquisa sobre a família no contexto do cuidado, Fráguas, Soares e Silva (2008) identificaram que a condição crônica de saúde de um membro familiar é cercada por expectativas e crenças negativas, que afetam a dinâmica familiar. Contudo, destacaram que, embora a cronicidade da doença represente uma ameaça constante aos planos futuros, cada família possui forças para o enfrentamento dos problemas e demandas de saúde.

Todavia, esse enfrentamento varia de família para família e de membro familiar para membro familiar em conformidade com diversos fatores, dentre os quais se destacam o contexto familiar onde é desenvolvido o cuidado, as características da família, especialmente de quem assume maior parcela de cuidados e as características da pessoa receptora do cuidado.

Segundo Marques e colaboradores (2014), após estudo sobre estratégias de enfrentamento utilizadas pelos familiares de pessoas em tratamento hemodialítico, emergiram como resultados três estratégias. A mais utilizada foi fuga e esquiva dos familiares para não enfrentar a situação de adoecimento do seu familiar, seguida da busca pelo suporte social para informações e apoio e, por fim, a resolução de problemas e aceitação da responsabilidade do cuidado.

A responsabilidade em assumir o cuidado está relacionada com diversos aspectos do contexto familiar, tais como o grau de parentesco entre cuidadores e pessoa cuidada, a condição financeira da família, a ajuda mútua entre os membros familiares, o conhecimento acerca da doença e tratamento, entre outros. Envolve também aspectos relacionados às características dos cuidadores familiares, como idade, grau de conhecimento sobre a doença e tratamento, sexo (o feminino mais associado ao cuidado), boas condições de saúde, disponibilidade de tempo e vínculo afetivo com a pessoa adoecida. Por fim, ainda se relaciona com as características da pessoa adoecida, das quais se destacam: vínculo da pessoa adoecida com a família, hábitos de vida vivenciados previamente, modos de cuidar de si, nível do estado físico e emocional e relações familiares estabelecidas entre ela e os familiares.

Ao assumir o cuidado do seu familiar doente, entretanto, os familiares, diante das demandas e do sofrimento causado pela DRC e pelo tratamento dialítico, em alguns casos,

não conseguem manter seu trabalho formal, praticar atividades de lazer e começam a se isolar do convívio social, com rompimento de vínculos familiares e sociais significativos.

Em estudo realizado por Pereira e outros (2017), observou-se que a prevalência de ansiedade, depressão, suporte social percebido, fadiga, sintomas de estresse e níveis de qualidade de vida em pacientes com DRC e seus cuidadores familiares foi similar. Destacou-se, ainda, que em algumas variáveis do estudo os cuidadores familiares apresentaram escores piores que a pessoa adoecida.

Contudo, as redes de apoio existentes, tanto informais quanto formais, voltam sua atenção para a pessoa doente e, muitas vezes, não conseguem perceber ou atender às demandas de apoio requeridas pelas famílias das pessoas em adoecimento renal crônico.

Ao realizar estudo sobre os cuidadores familiares de pessoas com doença crônica, Borghi e colaboradores (2011) identificaram que os cuidadores familiares se mostraram insatisfeitos com a não realização de atividades de lazer, o que foi atribuído ao cotidiano do familiar que é sobrecarregado e limitado devido à doença e pela falta de divisão da tarefa de cuidar entre os familiares.

O compartilhamento das responsabilidades com o cuidado da pessoa doente entre os familiares é fundamental para a manutenção da saúde física e mental e das condições de vida do familiar cuidador. Todavia, o cuidado dentro da família geralmente é assumido por pessoas do gênero feminino, com menor grau de escolaridade, que possuem uma carga horária menor de trabalho fora do lar com idade mais avançada e que, muitas vezes, também possuem doença crônica.

Em estudo com cuidadores familiares de pessoas dependentes, concluiu-se que a sobrecarga de trabalho afeta diretamente a QV dos familiares e que estes contam quase exclusivamente com a rede de apoio informal familiar (AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2008).

O papel do familiar cuidador de pessoas em adoecimento crônico que não apresentam um quadro promissor de recuperação da autonomia e principalmente desprovido de apoio social efetivo gera sobrecarga que, provavelmente, afetará a saúde física e mental. Esta situação pode comprometer o processo de cuidar da pessoa doente e até conduzir os familiares cuidadores a empreenderem ações extremistas de submissão do doente a maus tratos (BOCCHI; ANGELO, 2008).

O apoio social é uma das variáveis intervenientes na qualidade de vida do binômio cuidador familiar-pessoa dependente, ao conferir a liberdade ao familiar em retomar o seu plano de vida (BOCCHI; ANGELO, 2008).

O enfrentamento das demandas de saúde pela família está relacionado com a existência da rede informal familiar, porém apenas esta não será suficiente para garantir a superação dos problemas. Faz-se necessária a existência da rede de apoio social e de Políticas Públicas de Saúde que promovam programas com intervenções de apoio e sustentação da rede familiar de pessoas com doença crônica.

### **3 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Apesar das divergências de abordagens e conceituações, é consenso que a QV abrange múltiplas dimensões da vida, relacionadas tanto a questões objetivas quanto subjetivas. Isso fica evidente frente às dimensões contempladas pelos diversos instrumentos de mensuração elaborados em colaboração entre diversos países.

Ao refletir acerca da qualidade de vida da família de pessoas em adoecimento renal crônico e tratamento dialítico, torna-se evidente a importância de conhecer os fatores que a influenciam, pois esse conhecimento fundamentará o planejamento de ações integrais em saúde, contemplando soluções que minimizem os efeitos negativos da sobrecarga de cuidado vivenciada pelos familiares. Evidenciou-se, também, a necessidade de estudos e pesquisa voltadas às famílias de pessoas em adoecimento renal crônico.

Os familiares, especialmente os familiares que assumem a responsabilidade pelo cuidado da pessoa submetida à diálise, são cotidianamente expostos a situações estressantes, vivenciando o medo da perda do familiar, aumento das atividades familiares, limitação nas relações sociais e de lazer, cansaço físico, interferência nas condições de trabalho, sobrecarga financeira e interrupções de planos e projetos de vida.

Diante disto, evidencia-se que os Programas e Políticas Públicas de Saúde de apoio às pessoas com DRC precisam abranger os familiares desse grupo específico, o que poderá promover melhor aceitação e compressão da DRC, melhor adesão ao tratamento dialítico, manutenção/melhoria da qualidade de vida familiar e, conseqüentemente, da pessoa doente. Esses mecanismos de apoio contribuirão para que o conjunto – pessoa adoecida e familiares – criem estratégias de enfrentamento e superação das situações adversas impostas pela DRC e tratamento dialítico.

## REFERÊNCIAS

AMENDOLA, F.; OLIVEIRA, M. A. C.; ALVARENGA, M. R. M. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no Programa de Saúde da Família. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v.17, n.2, p. 266-72, abr.-jun 2008.

BOCCHI, S. C. M.; ANGELO M. Entre a liberdade e a reclusão: o apoio social como componente da qualidade de vida do binômio cuidador familiar-pessoa dependente. **Ver Latino-am Enferm**, v.16, n.1, jan.-fev. 2008. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n1/pt\\_02.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n1/pt_02.pdf) Acesso em: 19 jun. 2018.

BORGHI, A.C. et al. Qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer e de seus cuidadores. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v.32, n.4, p. 751-758, dez 2011.

BRITO, D. C.S. Cuidando de quem cuida: estudos de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. **Psicologia em Estudo**, Maringá. v. 14, n.3, p. 603-607, 2009.

CARVALHO, L. C; TRAD, L. A. B. **A Enfermagem nos centros de atenção psicossocial e a relação com a família**. Salvador: Atualiza, 2014.

FALLONE, S. M. Cuidados aos pacientes com distúrbios renais. In: SMELTZER, S. C. et al. **Brunner&Suddarth**: tratado de enfermagem médico-cirúrgica. 11. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2009. p. 1279-1325.

FLECK, M. P. A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 33-8, 2000. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232000000100004&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232000000100004&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 08 dec. 2017. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232000000100004>

FLECK, M.P.A. et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida WHOQOL-bref. **Rev. Saude Publica**, v. 34, n. 2, p. 178-83, 2000.

FRÁGUAS, G., SOARES, S. M., SILVA, P. A. B. A família no Contexto do Cuidado ao Portador do Nefropatia Diabética: Demandas e Recursos. **Rev. Enferm**, v. 12; n. 2, p. 271-7, 2008.

JAMPAULO JUNIOR, J. **Qualidade de vida, direito fundamental**. Uma questão urbana: a função social da cidade. 2007. 195f. Tese (Doutoramento em Direito) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.

LOMBA, L.; et al. Impacto da diálise peritoneal na família da criança com doença renal crônica: revisão integrativa da literatura. **Rev. Enf. Ref.**, Coimbra, v. IV, n. 3, p. 139-148, dez. 2014.

MARQUES, F. R. B. et al. Estratégias de *Coping* utilizadas por familiares de indivíduos em tratamento hemodialítico. **Texto Contexto Enferm.** Florianópolis, v. 23, n.4: p. 915-24, out.-dez.,2014.

MASSON, V. A.; MONTEIRO, M. I.; VEDOVATO T. G. **Qualidade de Vida e Instrumentos para Avaliação de Doenças Crônicas** – Revisão de Literatura. Disponível em: [https://www.fef.unicamp.br/fef/sites/uploads/deafa/qvaf/evolucao\\_cap5.pdf](https://www.fef.unicamp.br/fef/sites/uploads/deafa/qvaf/evolucao_cap5.pdf). Acesso: 20 jun. 2018.

MINAYO, M.C.S.; HARTZ, Z.M.A.; BUSS, P.M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.5, n.1, p.7-18, 2000.

PANZINI, R. G. et al. Validação brasileira do Instrumento de Qualidade de Vida/espiritualidade, religião e crenças pessoais. WHOQOL-SRPB no Brasil. **Rev Saúde Pública**, v. 45, n.1, p.153-65, fev. 2011.

PEREIRA, B. 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 care givers. **Health and Quality of Life Outcomes**, v.15, n. 74, 2017. Disponível em: <http://www.readcube.com/articles/10.1186/s12955-017-0646-4>. Acesso em: abr. 2018.

PEREIRA, E. F.; TEIXEIRA, C. S.; SANTOS, A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Rev. bras. educ. fís. Esporte**, São Paulo, v.26, n. 2 , 2012. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1807-55092012000200007>.

PETRINI, G. Significado social da família. **Cadernos de Arquitetura e Urbanismo**, Belo Horizonte, (PUCMG), v. 16, p. 111-21, 2009.

ROLLAND, J.S. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: ROLLAND, J.S.(Org.). **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar**. Tradução de Maria Adriana Veríssimo Veronese. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2001.

SANTIN, S. Cultura corporal e qualidade de vida. **Kinesis**, Santa Maria, v.27, p.116-86, 2002.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2,p. 580-588, mar-abr. 2004.

SESSO R. C. et al. Relatório do censo brasileiro de diálise crônica 2012. **J. Bras. Nefrol.**, v. 36, p. 48-53, 2014. DOI: <http://dx.doi.org/10.5935/0101-2800.20140009>

SESSO, R. C. et al. Inquérito Brasileiro de Diálise Crônica 2016. **J. Bras. Nefrol.**, v. 39, n.3, p. 261-266, 2017.

TERRA, F. S., et al. O portador de insuficiência renal crônica e sua dependência ao tratamento hemodialítico: compreensão fenomenológica. **Rev. Bras. Clin. Med**, v.9, n. 8, p. 306-10, 2010.

WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. **Soc Sci Med**, v. 46, n.12, p.1569-1585, 1998. DOI:10.1016/S0277-9536(98)00009-4

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

WHOQOL SRPB Group. A cross-cultural study of spirituality, religion, and personal beliefs as components of quality of life. **Soc. Sci Med.**, v. 62, n. 6, p.1486-97, 2006. DOI:10.1016/j.socscimed.2005.08.001