

Declaração do orientador para a validação do Trabalho de Conclusão do Curso (TCC)

Declaro para os devidos fins que a estudante: Renyelk Pammela Alves Dos Santos participou da realização do trabalho de TCC AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DO CUIDADOR DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA ATRAVÉS DA ESCALA BURDEN INTERVIEW: ESTUDO PILOTO, realizado durante o período de julho de 2018 a julho de 2019 sendo apresentado no 8º período em 12 de setembro de 2019. O referido trabalho foi apresentado no XV Jornada de Iniciação Científica do IMIP – X Congresso Estudantil da FPS. Informo que esta versão que está sendo entregue pelo estudante trata-se da versão final do TCC depois de realizadas as correções solicitadas pela banca de avaliação.

Renyelk Pammela Alves Dos Santos  
Orientador(a) do trabalho

Recife, 01 de 10 de 2019

**Programa Institucional de Iniciação Científica (PIC/FPS)**

**AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DO CUIDADOR DE CRIANÇAS  
E ADOLESCENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA ATRAVÉS  
DA ESCALA *BURDEN INTERVIEW*: ESTUDO PILOTO**

**Recife, 2019**

## RESUMO

**Cenário:** a criança portadora de doença renal crônica em estágios avançados excede as condições normais de desenvolvimento e necessita adaptações em sua rotina. O impacto social, físico e psicológico é bastante significativo, sendo observado e vivido principalmente por seus familiares e cuidadores. É pouco conhecido o impacto da sobrecarga de cuidadores de crianças com doenças renais crônicas. **Objetivo:** avaliar a sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes portadores de doença renal crônica utilizando a escala *Burden Interview*. **Métodos:** realizado um estudo transversal com cuidadores de crianças e adolescentes com doença renal crônica acompanhados na Unidade Renal Pediátrica do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP). Foram excluídos aqueles que apresentaram algum déficit de compreensão ou dificuldade em elaborar respostas. Projeto aprovado pelo CEP-IMIP sob o parecer 3334-13. Para avaliação da sobrecarga do cuidador foi utilizado a escala *Burden Interview* validada para a língua portuguesa do Brasil. Foram ainda coletados dados socioeconômicos, idade e gravidade da doença renal crônica da criança, sendo esses dados relacionados a sobrecarga do cuidador. Os dados foram analisados no SPSS versão 22.0, descritos e expostos em tabelas de contingência, utilizou-se test t para analisar a sobrecarga. Considerado  $p < 0,05$ . **Resultados:** foram analisados 20 cuidadores com média de idade de 41,3 anos  $\pm$  (10,2), sendo a maioria 95% composta por mulheres, de classe socioeconômica baixa (classes C, D e E). A sobrecarga avaliada com a escala *Burden Interview* obteve uma média de 18  $\pm$  (11), não diferindo entre os grupos (conservador, transplante ou hemodiálise). **Conclusão:** o grupo de cuidadores de

crianças com DRC são principalmente mulheres, de baixa renda e que apesar da adversidade do dia a dia, não relataram sobrecarga no cuidado.

**Palavras-chave:** cuidadores, doença renal crônica, mudança social.

## ABSTRACT

**Scenario:** A child with chronic kidney disease in advanced stages as the normal developmental variables and needs adaptations in their routine. The social, physical and psychological impact is quite significant, being observed and experienced mainly by their families and caregivers. There's little attention on burden on caregivers of children with chronic kidney disease. **Objective:** To evaluate the burden of caregivers of children and adolescents with chronic kidney disease using Burden Interview Scale. **Methods:** a cross-sectional study was conducted with caregivers of children and adolescents with chronic kidney disease followed at the Pediatric Renal Unit of the Institute of Integral Medicine Fernando Figueira (IMIP). Those who presented some comprehension deficit or difficulty in elaborating answers were excluded. The project was approved by CEP-IMIP under opinion 3334-13. Caregiver burden assessment was performed using the Burden Interview scale validated for Brazilian Portuguese. The socioeconomic data, age and severity of the child's chronic disease were the data related to caregiver burden. Data were on SPSS version 22.0. Data were described and exposed in contingency tables, using test to analyze the overload. Considered  $p < 0.05$ . **Results:** 20 with an average age of 41.3 years SD (10.2), most of them composed of 95% of women, low socioeconomic class (classes C, D and E). An interview with a Burden Interview scale averaged 18 SD (11), not differing between groups (conservative, transplant or hemodialysis). **Conclusion:** The group of caregivers of children with CKD are mainly women, low income and despite the adversities of the day do not refer to overload.

**Keywords:** caregivers, chronic kidney disease, social change.

## I. INTRODUÇÃO

A doença renal crônica (DRC) é definida pela lesão no parênquima renal que cursa com alterações na taxa de filtração glomerular, fazendo com que os rins tenham diversas funções prejudicadas<sup>(1)</sup>. Sua etiologia varia com a idade, sendo na infância muito prevalente os fatores congênitos, além de outros como, a hipertensão arterial, obesidade e baixo peso no nascimento<sup>(2)</sup>. O tratamento da DRC depende da evolução da doença, podendo ser conservador com uso de medicamentos, dieta e restrição hídrica, porém, quando este torna-se insuficiente, é necessário iniciar a terapia com diálise que substitui, em parte, a função dos rins, ou ainda candidatar-se a um transplante renal<sup>(1)</sup>.

A criança portadora de DRC em estágios avançados excede as condições normais de desenvolvimento, mediante as adaptações necessárias em sua rotina. O impacto social e psicológico é bastante significativo, sendo observado principalmente por seus familiares e cuidadores. Essas e suas famílias necessitam lidar diariamente com os mais diversos procedimentos médicos, além disso, sofrem alterações constantes como estresse, mudança de vida, piora da autoimagem, êxodo escolar, além de mudar o modo de perceber a vida e o futuro<sup>(3,10)</sup>.

O cuidador por sua vez, é a pessoa da família ou da comunidade, que presta cuidados à outra pessoa de qualquer idade, que esteja necessitando de atenção e cuidados por estar acamada, com limitações físicas ou mentais, para acompanhamento de consultas e que pode ter ou não uma remuneração formal<sup>(4)</sup>. Pessoa esta que se dedica ao paciente, muitas vezes, de forma integral, levando-o muitas vezes a uma progressiva sobrecarga física e emocional intensa. O ato de cuidar tem sido conceituado como importante fator estressor e, somado ao caráter crônico e sem um tempo definido para a sua duração, encontra-se associado a repercussões negativas, provocando interferências na saúde física e psicológica de quem cuida<sup>(5,11)</sup>. Um estudo realizado em

Santa Catarina<sup>(6)</sup> demonstrou que cuidadores necessitam reestruturar toda sua forma de vida para prestar o cuidado e privam-se de tempo de lazer, de exercer uma atividade laboral, sacrificando sua rotina pessoal e, muitas vezes, sua saúde física, emocional e social.

Outro estudo realizado em Minas Gerais<sup>(7)</sup>, avaliou os fatores que influenciam na sobrecarga dos cuidadores de 56 crianças com paralisia cerebral, através da escala *Burden Interview*, além de dados sobre nível socioeconômico da família, gravidade do comprometimento motor, diagnóstico e idade das crianças. Foi demonstrado que quanto menor o nível socioeconômico da família e maior a gravidade do comprometimento motor das crianças, maior era a sobrecarga do cuidador. Apesar dos resultados obtidos não poderem ser generalizados, os autores sugerem a continuação de pesquisas, inclusive em grupos de cuidadores de crianças com diferentes comprometimentos.

A *Burden Interview Scale* é um instrumento que analisa a sobrecarga associada à incapacidade funcional e comportamental do cuidador, possui itens que refletem as áreas de preocupação dos entrevistados, tais como: saúde, vida social e pessoal, situação financeira, bem-estar emocional e relações interpessoais. Esse instrumento foi validado no Brasil em 2002<sup>(8)</sup>.

Tendo em vista a importância da atuação do cuidador na vida de seus pacientes, torna-se então necessária uma avaliação mais profunda deste grupo, colocando em evidência a sobrecarga sofrida em seu dia a dia, visto que há uma importante escassez de estudos específicos sobre esse tema. O objetivo deste estudo foi avaliar a sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes portadores de doença renal crônica utilizando a escala *Burden Interview* e correlacionar com a classificação da doença da criança, considerando grupos de hemodiálise, transplantados e em tratamento conservador.

## II. METODOLOGIA

Foi realizado um estudo observacional, do tipo transversal (piloto) na Unidade Renal Pediátrica do Instituto de Medicina Integrada de Pernambuco (IMIP), Recife, Brasil. Foram incluídos todos os cuidadores das crianças portadoras de DRC acompanhados no ambulatório de nefrologia pediátrica do IMIP. O critério de exclusão foi apresentação de algum déficit de compreensão ou aqueles que possuíssem dificuldades em relatar suas atividades e responder as perguntas do questionário.

Os cuidadores de crianças atendidas nessa instituição foram convidados a participar do presente estudo, os participantes que concordaram em participar assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP), sob o parecer 3334-13 e é atrelada a uma dissertação de mestrado profissional em cuidados paliativos do IMIP.

Para avaliação das variáveis econômicas dos cuidadores foi utilizado o critério ABIPEME desenvolvido pela Associação Brasileira de Institutos de Pesquisa de Mercado com a finalidade de dividir a população em categorias segundo padrões ou potenciais de consumo. Esse critério cria uma escala ou classificação socioeconômica por intermédio da atribuição de pesos a um conjunto de itens de conforto doméstico, além do nível de escolaridade do chefe de família <sup>(9)</sup>.

Para o escore de sobrecarga foi utilizada a escala Burden Interview, a examinadora leu as perguntas do questionário e os entrevistados responderam conforme as opções contidas no instrumento apresentado. Realizaram-se as perguntas através da leitura direta do questionário na íntegra, evitando assim induzir a resposta dada pelos cuidadores. As respostas eram pontuadas de 0-4 como: 0) nem um pouco; 1) um pouco;

2) moderadamente; 3) muito e 4) extremamente. As entrevistas foram realizadas em local reservado para reduzir riscos de constrangimento aos participantes.

Todas as perguntas foram obrigatoriamente pontuadas e o escore final da *Burden Interview* foi obtido conforme orientação através da soma total de todas as respostas, podendo o escore final variar entre 0 a 88. Quanto maior o escore, maior é considerado a sobrecarga do cuidador. Considerando as pontuações inferiores ou iguais a 21 pontos sugerem sem sobrecarga, entre 21 a 40 ligeira sobrecarga, entre 41 a 60 sobrecarga moderada a grave e igual ou superior a 61 sobrecarga grave <sup>(12)</sup>.

Na análise descritiva dos dados, foram construídas tabelas de distribuição de frequência e foram calculadas medidas de tendência central e dispersão. A seguir foi realizado o teste *t student* para comparação da sobrecarga do cuidador e a classificação da doença da criança onde foi considerada por seu tratamento, sendo grupos de hemodiálise, transplantados e em tratamento conservador. Em todos os testes realizados foi adotado um nível de significância de 0,05. A análise estatística foi realizada através do software SPSS versão 22.0.

### III. RESULTADOS

Durante o período de coleta foram entrevistados 20 cuidadores, tornando esse estudo um piloto com basicamente análise descritiva dos dados.

A amostra final composta por 20 cuidadores entrevistados demonstrou uma média de idade de 41,3 anos  $\pm$  (10,2), sendo a maioria 95% composta por mulheres.

O critério ABIMEPE que classifica a condição socioeconômica dos participantes mostrou uma média de 36 com  $\pm$  10,9 onde demonstra que 55% da nossa amostra se encontra na classe socioeconômica C, 40% classe D e 5% classe socioeconômica E.

Os resultados da sobrecarga avaliados com a escala *Burden Interview* obteve uma média de 18  $\pm$  (11). Quando estratificamos a sobrecarga por classificação da doença da criança observa-se diferença nas médias da sobrecarga que podemos observar na tabela 1 abaixo, porém, sem diferença significativa.

Classificação da Doença renal da criança (n=20)	Sobrecarga do cuidador Média (DP)	P (test t)
a. Transplantadas (7) 35%	14.9 $\pm$ 6.4	(a e b) 0,754
b. Tratamento conservador (4) 20%	13.5 $\pm$ 7.9	(a e c) 0,215
c. Hemodiálise (9) 45%	22.3 $\pm$ 13.9	(b e c) 0,268

Test t. p <0.05; DP = Desvio padrão.

#### IV. DISCUSSÃO

Como qualquer doença crônica, a DRC envolve tensão e sobrecarga emocional para a criança/adolescente e sua família, que persiste no decurso da doença e de seu tratamento. A família precisa enfrentar o choque da irreversibilidade da doença e o perigo iminente da morte. O paciente deve passar por inúmeros procedimentos dolorosos, numerosas instruções médicas precisam ser seguidas, o que drasticamente interfere na vida diária, afetando assim a vida da criança e de quem a cuida. <sup>(13)</sup>

Neste presente estudo foram coletados 20 participantes onde todos apresentaram nível de parentesco de primeiro grau, sendo assim podemos observar que a família encontra-se diretamente envolvida no dia a dia dessas crianças e adolescentes.

Neste estudo, houve uma predominância feminina onde 95% dos participantes são mães. Um terço das mães de crianças com doenças crônicas necessitam parar de trabalhar para cuidar de seus filhos que estão em tratamento. <sup>(14)</sup> Além disso, cuidar de uma criança com incapacidade aumenta a demanda de recursos, incluindo tempo e dinheiro, <sup>(15)</sup> o que pode aumentar a sobrecarga dos cuidadores, quando esses são os membros economicamente ativos da família. <sup>(7)</sup>

O critério ABIMEPE que classifica a condição socioeconômica dos participantes mostrou uma média de 36 com  $\pm$  (10,9), que denota 55% da nossa amostra na classe C, 40% classe D e 5% classe socioeconômica E. O que demonstra que essas famílias convivem e lutam para manter o cuidado mesmo em condições econômicas desfavoráveis.

Na análise entre os grupos (transplantados, conservador e em hemodiálise), pode-se observar pela média obtida em cada grupo que nos transplantes e em tratamento conservador houve uma pontuação que revela ausência de sobrecarga, já o grupo da hemodiálise, houve uma pontuação média de ligeira sobrecarga. Isso sugere que o grupo

da hemodiálise apresenta uma maior sobrecarga dos demais, visto que a rotina das crianças nesse tratamento é mais limitante, é natural que os cuidadores se sintam mais sobrecarregados.

É importante ressaltar que o número de participantes foi pequeno, havendo assim a necessidade de novos estudos para melhor conhecimento da sobrecarga de cuidadores dessa população.

Como limitações do estudo podem pontuar a dificuldade em encontrar os cuidadores na Unidade Renal durante o tempo de coleta que estivessem disponíveis para abordagem. Houveram fatos como: um período em que as cadeiras da Hemodiálise estavam quebradas, impossibilitando assim à realização da terapia e conseqüentemente a presença de pacientes e seus cuidadores, ausência dos cuidadores ou falta de tempo para responder a entrevista. Visto que esse estudo alcançou um pequeno número de participantes, é importante a continuação dessa coleta para que obtenhamos dados mais robustos sobre o assunto pouco pesquisado nessa área, que afeta a vida dessas crianças/adolescentes e seus cuidadores/família.

Como considerações finais, observou-se que o grupo de cuidadores de crianças com DRC são principalmente mulheres, de baixa renda e que apesar da adversidade do dia a dia, não relatam sobrecarga excessiva em cuidar e acompanhar a rotina de seus filhos.

## V. REFERÊNCIAS

1. Riella MC. Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2003.
2. Lopes MT, Ferraro AA, Koch VHK. Confiabilidade da tradução da versão brasileira do questionário PedsQL - DREA para avaliação da qualidade de vida de crianças e adolescentes. *J Bras Nefrol* 2015;37(2):158-165.
3. Paula, R.B., Fernandes, N., do Carmo, V.M.P., Carlos, L., de Andrade, F., and Bastos, M.G. (2006). Obesidade e Doença Renal Crônica. *Jornal Brasileiro De Nefrologia* 28, 158–164.
4. Guia prático do cuidador / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. – Brasília : Ministério da Saúde, 2008. 64 p. : il. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos) ISBN 978-85-334-1472-3
5. Nardi, E. de F.R., Sawada, N.O., and Santos, J.L.F. (2013). Associação entre a incapacidade funcional do idoso e a sobrecarga do cuidador familiar. *Rev Latino-Am Enfermagem* 21, 8.
6. Souza, L.R. de, Hanus, J.S., Dela Libera, L.B., Silva, V.M., Mangilli, E.M., Simões, P.W., Ceretta, L.B., and Tuon, L. (2015). Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. *Cadernos Saúde Coletiva* 23, 140–149.
7. Camargos, A. C. R., Lacerda, T. T. B., Viana, O. S., Pinto, L. R. A., Fonseca, M. L. S., (2009). Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. *Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.*, Recife, 9 (1): 31-37.

8. Scazufca, M. (2002). Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Revista Brasileira de Psiquiatria* 24, 12–17.
9. ABIPEME (Associação Brasileira de Institutos de Pesquisa e Mercado). Classificação socioeconômica: critério ABIPEME.2003 [documento online]. [acesso em: 26 jul. 2006]. Disponível em: [http://www.ufrn.br/sites/fonaprace/perfil\\_anexo3.doc](http://www.ufrn.br/sites/fonaprace/perfil_anexo3.doc).
10. Nery, E. A., Ma, F., Jc, M., Mc, M., Vm, V., & Flp, L. (2010). QUALIDADE DE VIDA DA CRIANÇA COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA. *Escola Anna Nery* 14, 527–533.
11. Pinatti de Moraes, S. R., & Teixeira da Silva, L. S. (2009). An evaluation of the burden of Alzheimer patients on family caregivers. *Cadernos de Saude Publica* 25, 1807–1815.
12. Espírito Santo EAR, Gaiva MAM, Barbosa DA, Belasco AGS. Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2011;19(3):515-22.
13. Greenbaum L, Schaefer FS. The decision to initiate dialysis in children and adolescents. editors. *Pediatric Nefrology*, 4 ed. Baltimore: Lippincott Williams and Wilkins, 1999, pp. 177-96.
14. Ute T, Kuhlthau K, Perrin JM. Employment, childcare, and mental health of mothers caring for children assisted by technologist. *Pediatrics*. 1999; 103: 1235-42.
15. Brehaut JC, Kohen DE, Raina P, Walter SD, Russell DJ, Swinton M, O'Donnell M, Rosenbaum P. The health of primary caregivers of children with cerebral

palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*.  
2004; 114: 182-91.