

Experiência de mulheres em hemodiálise acerca do apoio social familiar

Nathalia Bertoldo Silva-Santos¹, Luiz Henrique Santana-Trindade¹, Fernanda Araújo Valle-Matheus², Júlia Renata Fernandes-Magalhães³, Thaynara Maria Pontes-Bulhões¹, Andrey Ferreira da-Silva⁴

¹Centro Universitário Maurício de Nassau. Maceió. Alagoas. Brasil

²Universidade Estadual de Feira de Santana. Feira de Santana. Bahia. Brasil

³Universidade do Estado da Bahia. Guanambi. Bahia. Brasil

⁴Universidade Federal de Alagoas. Arapiraca. Alagoas. Brasil

Como citar este artigo:

Santos NBS, Trindade LHS, Matheus FAV, Magalhães JRF, Bulhões TMP, Silva AF. Experiência de mulheres em hemodiálise acerca do apoio social familiar. *Enferm Nefrol*. 2025;28(4):310-8

Correspondencia:

Andrey Ferreira da Silva
andrey.silva@arapiraca.ufal.br

Recepción: 01-10-25

Aceptación: 21-11-25

Publicación: 30-12-25

RESUMO

Introdução: O apoio social é definido como a assistência oferecida por outras pessoas na qual geram fatores protetivos essenciais para indivíduos diagnosticados com doença renal crônica, especialmente aqueles submetidos ao tratamento por hemodiálise. Em que pese as mulheres essas tendem a enfrentar desafios agravados considerando os papéis de gênero, impactando em sua identidade, qualidade de vida e apoio social.

Objetivo: Descrever a experiência de mulheres em hemodiálise acerca do apoio social familiar.

Material e Métodos: Estudo descritivo, exploratório, qualitativo realizado com 15 mulheres que estavam realizando hemodiálise em um hospital de Maceió, Alagoas, Brasil. Foram realizadas entrevistas, submetidas à análise de conteúdo temática, na modalidade categorial, e interpretadas a partir da perspectiva da teoria do apoio social de House.

Resultados: As categorias emergentes evidenciam que o apoio social familiar se apresenta nos seguintes tipos: emocional, religioso, instrumental e informacional. Contudo, algumas entrevistadas sinalizaram o afastamento de familiares e isolamento individual, revelando uma barreira na recepção de apoio.

Conclusão: O estudo evidencia que o apoio social familiar se manifesta na vida das mulheres submetidas à hemodiálise de diversas maneiras. Além disso, reforça que o afastamento de familiares e o isolamento individual interfere na concretização do apoio.

Descritores: apoio social; estrutura familiar; diálise renal; mulheres.

ABSTRACT

Experiences of women undergoing hemodialysis regarding family social support

Introduction: Social support is defined as assistance offered by other people, which generates essential protective factors for individuals diagnosed with chronic kidney disease, especially those on hemodialysis. Women often face heightened challenges related to gender roles, which adversely affect their identity, quality of life, and social support.

Objective: To describe the experience of women on hemodialysis regarding family social support.

Material and Method: We conducted a descriptive, exploratory, qualitative study with 15 women on hemodialysis at a hospital in Maceió, Alagoas, Brazil. Interviews were conducted, subjected to thematic content analysis using categorical methods, and interpreted from the perspective of House's social support theory.

Results: The emerging categories show that family social support is presented in the following types: emotional, religious, instrumental, and informational. However, some interviewees reported distancing themselves from family members and individual isolation, revealing a barrier to receiving support.

Conclusion: The study shows that family social support manifests in the lives of women on hemodialysis in a variety of ways. Furthermore, it reinforces that separation from family members and individual isolation interferes with the delivery of support.

Keywords: social support; family structure; renal dialysis; women.

INTRODUCCIÓN

O apoio social é reconhecido como um importante recurso para saúde e bem-estar das pessoas, especialmente daquelas que vivenciam contextos de enfermidades de curso prolongado, a exemplo da doença renal crônica. Ele desempenha um papel essencial na mitigação dos impactos psicológicos impostos pela patologia, atuando na promoção da resiliência e mediação de situações de estresse e adversidades¹.

De acordo com House², o apoio social pode ser compreendido como a assistência fornecida por outras pessoas, envolvendo expressões de empatia, carinho, confiança, preocupação, conforto, assistência financeira, instrumental e informacional, além de feedbacks construtivos, ajudando o indivíduo a se autoavaliar e compreender os seus comportamentos e vivências. Esses elementos são considerados protetivos para pacientes com doença renal crônica, sobretudo, para aqueles em que o tratamento requer a realização da hemodiálise, a qual impõe uma série de desafios³.

A hemodiálise tem a finalidade de promover a filtração do sangue por meio de um circuito extracorpóreo, visando retirar substâncias urêmicas (tóxicas) e excesso de líquido. Esta é a forma mais comum de terapia de substituição renal no mundo, sendo responsável por aproximadamente 69% de toda a terapia de substituição renal e 89% de toda a diálise⁴.

Apesar dos benefícios, esse tratamento exige uma série de adaptações, as quais podem desencadear repercussões tanto a nível físico, quanto psicológico e social. Dentre as mudanças contextuais, destacam-se a rotina rigorosa das sessões de hemodiálise, deslocamentos, restrições alimentares e hídricas,

utilização de medicamentos, cuidados com acessos vasculares, realização de exames médicos e consultas periódicas, além de frequentes alterações clínicas³. Todos esses elementos são considerados estressores e podem impactar negativamente no quadro do paciente, desencadeando alterações de humor, transtornos de depressão e ansiedade, bem como queda da qualidade de vida³.

A experiência de mulheres em hemodiálise é considerada particularmente complexa, considerando os papéis sociais e familiares frequentemente atribuídos a elas. A restrição das atividades diárias e a diminuição na vida produtiva e pessoal podem implicar em sentimento de culpa, perda de identidade e redução da qualidade de vida⁵, o que demonstra a importância de compreender suas experiências e necessidades de apoio social.

Frente a esse contexto, levanta-se a seguinte questão: Como se dá a experiência de mulheres em hemodiálise acerca do apoio social familiar? Diante disso, este estudo tem como objetivo descrever a experiência de mulheres em hemodiálise acerca do apoio social familiar, utilizando como referencial teórico a Teoria do Apoio Social de House². Compreender essas experiências pode fornecer insights valiosos para a implementação de estratégias de cuidado que considerem as necessidades específicas desse grupo, promovendo uma abordagem mais holística e eficaz no tratamento da doença renal crônica.

MATERIAL E MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo, exploratório, qualitativo que adotou os critérios do *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ) para assegurar o rigor metodológico em todas as etapas do estudo. A pesquisa foi realizada com mulheres que faziam tratamento de hemodiálise em um hospital da rede complementar de assistência à saúde (privado) que também presta atendimento a usuários do Sistema Único de Saúde (SUS), localizado na cidade de Maceió, Alagoas, Brasil.

A aproximação com as participantes da pesquisa se deu a partir da autorização dos gestores responsáveis pelo hospital, aprovação do projeto de pesquisa no comitê de ética e posterior inserção dos pesquisadores no campo. Adotou-se para a realização desse estudo os seguintes critérios de inclusão: ser mulher, estar realizando hemodiálise há mais de seis meses e apresentar condições cognitivas e psicológicas para participar da pesquisa. Foram excluídas aquelas que concordaram em participar, contudo, após três tentativas de contato para entrevista, não se disponibilizavam.

Foi adotada uma amostragem por conveniência, na qual foram convidadas a participar do inquérito 22 mulheres que estavam dentro dos critérios estabelecidos, sendo à elas explicado o objetivo a importância da pesquisa e a garantia de respeito aos preceitos da ética. Dessas, duas foram excluídas

alegando desinteresse na participação. Após o aceite inicial das demais agendaram-se as entrevistas em dias e horários de escolha das participantes. Após isso, cinco mulheres foram excluídas depois de três tentativas de realizar as entrevistas sem sucesso, restando, assim, 15 mulheres.

A coleta dos dados ocorreu entre os meses de agosto e setembro de 2024, sendo realizadas individualmente em um espaço reservado cedido pela direção do serviço de saúde e conduzida pelo pesquisador principal, enfermeiro, doutor em enfermagem, com ampla experiência em pesquisas qualitativas, acompanhado por dois graduandos em enfermagem que auxiliaram nas questões organizacionais tais como agendamento, reserva e arrumação do espaço à realização das entrevistas, atribuições importantes para a formação de novos pesquisadores. Salienta-se que o pesquisador e os acadêmicos não apresentavam relação prévia com as participantes da pesquisa, sendo essa estabelecida durante as abordagens iniciais. Durante o encontro, foi feita a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), seguida da assinatura das participantes, e, em seguida, iniciaram-se as entrevistas.

Utilizou-se a técnica de entrevista semiestruturada guiada por um roteiro que continha questões relacionadas com a caracterização das participantes (idade, escolaridade, raça/cor, estado civil, ocupação e tempo de diagnóstico/tratamento). Foram aplicadas as seguintes questões orientadoras da entrevista: “Após o início de seu tratamento você recebeu algum tipo de apoio social de sua família? Que tipo de apoio social você vem recebendo? “Algum familiar seu se afastou de você?. Não houve a realização de estudo piloto para testar o roteiro. A coleta seria realizada até se atingir a saturação de dados⁶, o que aconteceu com a entrevistada 12 quando se constatou repetições quanto as informações extraídas durante as entrevistas. Contudo, optou-se por proceder às entrevistas com mais três participantes considerando que essas sinalizaram o desejo em participar do estudo. As entrevistas tiveram duração média de 40 minutos, sendo elas gravadas, transcritas na íntegra com o auxílio do *Microsoft Word* de edição de texto, conferidas e validadas pelas entrevistadas, posteriormente, submetidas à análise.

A sistematização dos dados foi realizada seguindo os preceitos do referencial metodológico da análise de conteúdo temática categorial proposta por Bardin⁷, que orientou a organização dos conteúdos das mensagens, permitindo o surgimento das categorias. O pesquisador principal e os discentes de enfermagem realizam a pré-análise, organizando o *corpus* textual das entrevistas por meio da leitura flutuante que foi feita, inicialmente, de forma individual, e depois coletivamente.

Posteriormente, na etapa da exploração do material, foi efetuado o recorte e a codificação das unidades de registro que apresentavam significado ao fenômeno de estudo. Vale ressaltar que o agrupamento das categorias se deu por meio da utilização do software de análise qualitativa NVIVO 12, o

que possibilitou uma maior exploração dos dados⁸. Ratifica-se que essa etapa também foi realizada de forma conjunta pelo pesquisador principal com o auxílio dos estudantes, na qual se reuniram para discutir se a compreensão do sentido das categorias era o mesmo para todos.

Por fim, foi realizado o tratamento dos resultados, inferências e interpretações, sendo esses realizados à luz do referencial teórico da teoria do apoio social de House², no qual aponta que esse apoio pode ter origem de diferentes fontes como amigos e família. Além disso, o teorista distingue que o apoio social pode ocorrer nas formas emocional, religioso, instrumental, informacional e de apreciação².

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em pesquisa do Centro Universitário Maurício de Nassau, em Maceió (AL) sob o Parecer: 6.972.420, seguindo a Resolução nº 510/16 do Conselho Nacional de Saúde. Para garantir o anonimato das entrevistadas, foi adotada uma codificação alfanumérica, na qual "E" representa "Entrevistada", seguido de numerais correspondentes à ordem das entrevistas.

RESULTADO

Participaram da pesquisa 15 mulheres que realizavam hemodiálise no hospital de estudo, o **tabela 1** apresenta o perfil das entrevistadas descrevendo a idade, escolaridade, raça/cor autodeclarada, estado civil, ocupação e tempo de diagnóstico.

As falas das entrevistadas foram agrupadas em categorias temáticas, criadas de forma indutiva, ancoradas no referencial teórico, nas quais expressavam os significados atribuídos ao objeto de estudo, emergindo, assim, duas categorias e seis subcategorias conforme apresenta o **tabela 2**.

Os relatos das participantes evidenciaram que a família desempenha um papel fundamental no enfrentamento da hemodiálise, oferecendo diferentes tipos de apoio que impactam diretamente no bem-estar físico e emocional das mulheres. Esse apoio se manifesta de maneira multifacetada, completando dimensões emocionais, religiosos, instrumentais e informacionais, conforme descrito a seguir.

APOIO SOCIAL PRESTADO PELA FAMÍLIA ÀS MULHERES EM HEMODIÁLISE

Emocional

As participantes da pesquisa relataram que, ao perceberem sinais de tristeza, seus familiares costumam oferecer apoio emocional por meio da presença constante. Tal apoio ocorre por meio de um maior número de visitas, principalmente de filhos e netos e estímulo à passeios, proporcionando-as, assim, sentimentos positivos.

“Eles (familiares) estão sempre em alerta [...] quando percebem que eu estou entristecida fazem de tudo para me motivar e

Tabela 1. Perfil das mulheres entrevistadas na pesquisa.

PARTICIPANTES	IDADE	ESCOLARIDADE	RAÇA/COR	ESTADO CÍVIL	OCUPAÇÃO	TEMPO DE DIAGNÓSTICO
E1	29	M.I	Parda	Solteira	Desempregada	2
E2	39	M.C	Preta	Solteira	Desempregada	3
E3	42	F.I	Parda	Casada	Do lar	5
E4	82	F.I	Preta	Viúva	Aposentada	3
E5	37	F.I	Parda	Solteira	Aposentada	3
E6	62	F.I	Preta	Casada	Aposentada	5
E7	59	F.I	Preta	Casada	Aposentada	4
E8	60	F.I	Parda	Solteira	Aposentada	4
E9	54	M.C	Preta	Casada	Aposentada	5
E10	35	M.C	Parda	Solteira	Aposentada	5
E11	43	F.I	Parda	Solteira	Do lar	3
E12	66	F.I	Parda	Divorciada	Aposentada	4
E13	23	M.C	Preta	Solteira	Desempregada	2
E14	62	F.I	Parda	Solteira	Aposentada	4
E15	54	F.I	Parda	Casada	Aposentada	5

F.I: Fundamental Incompleto; F.C: Fundamental Completo; M.I: Médio Incompleto; M.C: Médio Completo.

Fonte: Elaborado pelos autores (2025).

Tabela 2. Síntese das categorias e subcategorias segundo o referencial teórico.

CATEGORIAS TEMÁTICAS	SUBCATEGORIAS
APOIO SOCIAL PRESTADO PELA FAMÍLIA ÀS MULHERES EM HEMODIÁLISE	EMOCIONAL
	RELIGIOSO
	INSTRUMENTAL
	INFORMACIONAL
ENTRAVES À PRESTAÇÃO DE APOIO SOCIAL PRESTADO PELA FAMÍLIA ÀS MULHERES EM HEMODIÁLISE	AFASTAMENTO DOS PARENTES
	ISOLAMENTO INDIVIDUAL

Fonte: Elaborado pelos autores (2025).

alegrar. Me visitam, me levam para passear e distrair minha mente [...] dizem que vou ficar curado" (E2/SF).

"Meus filhos me dão muito carinho, me apoiam emocionalmente [...] quando percebem que estou triste sempre se aproximam, não me deixam sozinha" (E6/SF).

"Quando meus filhos e netos vão para minha casa é uma alegria [...] eu fico muito feliz. Eu esqueço que estou doente e dificilmente fico triste. Me sinto acolhida" (E7/SF).

"Depois que fui diagnosticada e comecei a me tratar (dialise) minha família está sempre presente, cuida de mim [...] me dá apoio em todos os sentidos [...] é por isso que eu estou viva" (E3/SF).

Religioso

O apoio religioso, prestado pelos familiares, foi relatado pelas participantes da pesquisa. Esse, emerge a partir do estímulo das mulheres a frequentarem templos religiosos, bem como, realizarem orações no intuito de buscar a cura.

"Eles me incentivam a orar [...] dizem que estão sempre pedindo que Deus me cure" (E2/SF).

"Meu filho e meu esposo estão sempre rezando por mim [...] Me levam para a igreja para que eu possa buscar a Deus" (E12/SF).

Instrumental

Apesar de a maioria das mulheres apresentarem renda fixa advinda de aposentadoria, esse recurso se apresenta limitado ao ponto de não garantir suficientemente a compra de alimentos e medicamentos, bem como os custos com transporte. Diante disto, o apoio instrumental familiar foi evidenciado na fala das participantes a partir do aporte financeiro prestado.

"Apesar de ser aposentada e ter meu próprio dinheiro, depois que fui diagnosticada ficou um pouco mais difícil de me manter financeiramente sozinha por conta dos custos com medicamentos e transporte [...] Meus filhos me ajudam, me dão dinheiro todos os meses para complementar minha renda" (E8/SF).

"As vezes, quando peço, eles me dão uma ajuda em dinheiro para que eu possa comprar alimentos e remédios [...] o dinheiro que recebo da aposentadoria é pouco para tanta coisa" (E4/SF).

Informacional

O relato das participantes revela que seus familiares demonstram preocupação e vigilância com relação à ingestão de alimentos e líquidos, o que caracteriza o apoio informacional. Tal apoio é apresentado por meio de aconselhamentos em relação à dieta, preparo da alimentação com base nas restrições e controle da ingesta hídrica. Apesar disso, as mulheres revelam que não respeitam as restrições por acreditarem que irão morrer em decorrência da doença.

“Eles (familiares) se preocupam muito comigo, com tudo que eu faço [...] principalmente em relação a alimentação e o consumo de água. Vivem me chamando atenção pelo fato de eu comer de tudo e não seguir a dieta. Eu digo que vou comer porque vou morrer” (E12/SF).

“Após a descoberta da minha doença, minha família se preocupa muito com a minha alimentação [...] Eles chamam minha atenção para não comer comidas muito salgadas e evitar beber muita água [...] Minha filha faz meu almoço controlando o tempero e monitora tudo que eu bebo” (E1/SF).

Apesar dos aspectos positivos, também emergiram barreiras relacionadas ao apoio social sobretudo o afastamento de parentes e o isolamento autoimposto por algumas mulheres participantes. Essas situações revelam fragilidade no suporte familiar, gerando sentimentos de decepção e solidão.

ENTRAVES À PRESTAÇÃO DE APOIO SOCIAL PRESTADO PELA FAMÍLIA ÀS MULHERES EM HEMODIÁLISE

Afastamento dos parentes

A ausência de apoio social foi sinalizada pelas mulheres por meio do distanciamento de familiares que antes eram próximos, frequentavam seus lares e realizavam atividades de lazer conjuntamente. Esse afastamento gerou nas participantes da pesquisa o sentimento de decepção.

“Algumas parentes que antes estavam sempre em minha casa se afastaram após a descoberta da minha doença [...] eu fiquei muito decepcionada, porque achei que estariam comigo não só em momentos bons, mas também em momentos ruins” (E1/SF).

“Nunca recebi apoio deles [...] agora me parece que se afastaram mais ainda” (E9/SF).

“Antes da doença a gente se dava bem, vivíamos juntos, saímos para bares e restaurantes [...] Depois do diagnóstico da doença se afastaram. Hoje eles não vão mais lá em casa. [...] Eu só posso contar com meu esposo e minha filha” (E5/SF).

Isolamento individual

As narrativas revelam que, por vergonha da presença dos edemas e cateteres, e pelo cansaço da rotina, as mulheres recusam visitas de seus parentes, preferindo ficar isoladas em casa. As falas evidenciam ainda o receio de atrapalhar o cotidiano de seus familiares em virtude de sua condição de saúde.

Minha relação com meus familiares mudou muito. Antes de adoecer, eu saía para visitar meus amigos e família [...] Depois que fui diagnosticada e iniciei o tratamento (hemodiálise) eu não gosto de sair de casa e receber visitas, prefiro ficar isolada [...] tenho vergonha do meu inchaço e do cateter, além disso, me sinto muito cansada [...] Prefiro ficar em casa assistindo TV (E10/SF).

“Eu me afastei de todos eles (familiares) [...] disse que não queria receber ninguém, que gostaria de ficar sozinha. Não quero que ninguém mude sua rotina por minha causa. Além disso, tenho vergonha de sair com o rosto e perna inchada” (E14/SF).

DISCUSSÃO

As narrativas das mulheres que estão em processo de hemodiálise revelam que o apoio emocional familiar é manifestado a partir da presença frequente de seus filhos e netos em seus lares. A companhia e participação dos membros da família no processo de enfrentamento da doença crônica é apontada na literatura como benéfica à manutenção da saúde física e mental dos enfermos. O apoio emocional oferecido por familiares no domicílio é sinalizada como forma de manifestar, de modo subjetivo, a compreensão quanto à gravidade do adoecimento e do tratamento. Tal inteligência faz com que esses ofereçam afeto e carinho por meio da proferição de palavras que expressem tanto esperança quanto a cura, contribuindo substancialmente na manutenção da saúde mental dos adoentados⁹.

Em que pese o campo psicológico a presença de familiares em espaços de convivência colabora na regulação das emoções e na distração frente a pensamentos negativos que possam emergir. É importante destacar que a literatura científica indica que as mulheres, independente da sua condição de saúde, são mais suscetíveis ao adoecimento mental por transtornos afetivos, o que pode agravar significativamente frente ao adoecimento crônico e tratamentos agressivos¹⁰.

Vivenciar a DRC e o tratamento em hemodiálise pode acarretar uma gama de problemas de cunho mental, principalmente, a depressão. Pesquisa realizada na Jordânia com 66 pacientes com doença renal em hemodiálise que teve como objetivo medir a prevalência de depressão, ansiedade e qualidade de vida identificou que mulheres que faziam hemodiálise obtiveram pontuação de depressão significativamente maior (média=6,2±3,77) em relação aos homens (média=2,9±2,8)¹¹. Estudo semelhante realizado na província de Córdoba na Espanha evidenciou que, de 186 pacientes analisadas, 27,9% dessas apresentaram transtorno depressivo¹². Nesse sentido, o suporte emocional familiar fortalece o bem-estar, promove alívio subjetivo, diminui a sensação de solidão e contribui para a resiliência do indivíduo frente às adversidades², apresentando, assim, papel protetivo e terapêutico¹³.

O processo de enfrentamento da doença por meio da manutenção do tratamento é reforçado quando a dimensão

religiosa se apresenta. Tal aspecto emergiu na fala das participantes enquanto préstimo familiar, manifestado principalmente, pelo incentivo a frequentar templos religiosos, bem como busca da espiritualidade e aproximação com o divino por meio de rezas ou orações. Esse tipo de aporte se incorpora ao emocional uma vez que transcende o cuidado físico, incorporando, assim, elementos afetivos e espirituais que são essenciais para o bem-estar psicológico².

O apoio social familiar evidente por meio da religiosidade funciona como fortalecedora do enfrentamento das adversidades causadas pela doença crônica. Essa perspectiva é corroborada em estudo qualitativo realizado com 18 mulheres que faziam hemodiálise em dois hospitais públicos localizados no Canto - Oeste do Brasil, na qual destacaram que suporte espiritual prestado pela família, como melhorador da saúde mental e qualidade de vida de pacientes¹⁴. Nesse bojo, esse tipo de apoio tem papel significativo no tocante à esperança e na manutenção da força para a sobrevivência.

Para além dos elementos já apresentados a narrativa das entrevistadas expressou que o apoio social familiar se descortinou de forma instrumental, por meio de amparo financeiro para auxiliar no custeio de medicamentos, alimentos e transporte. Grande parte das pessoas com IRC em tratamento hemodialítico vivenciam o processo de toxicidade financeira a qual se define como um impacto nocivo experimentado quando não se tem condições financeiras de arcar com as despesas extras, as quais se expressam não só em encargos relacionados a saúde, como também de cunho familiar e social¹⁵. Esse contexto é agravado principalmente quando não se tem pro labore fixo, como ocorre com algumas mulheres que ainda se encontram em trabalhos informais ou são totalmente dependentes financeiramente de seus companheiros.

É importante destacar que frente ao agravamento da doença, na qual exige assistência médica permanente, inviabilizando a laboração, a legislação Brasileira prevê que o paciente tem direito a aposentadoria por invalidez¹⁶. Contudo, mesmo recebendo esse benefício ou qualquer outro tipo de auxílio, a manutenção da alimentação, pagamento de contas, transporte e ainda compra de medicamentos se torna dificultada por conta do baixo valor atribuído ao salário-mínimo mensal¹⁷. Uma revisão sistemática que objetivou explorar a definição de dificuldades financeiras e sua relação com a carga de sintomas entre pacientes em diálise identificou nos 57 estudos selecionados que, vivenciar a toxicidade financeira, implica em uma série de consequência, dentre as quais: dificuldade na manutenção dos cuidados referentes ao tratamento e às necessidades básicas como alimentos e moradia, associadas ao aumento da incidência de ansiedade, depressão e distúrbios do sono, assim como agravamento do quadro clínico e a elevação do número de internações hospitalares¹⁸.

Isto posto o amparo monetário prestado pela família contribui significativamente para a redução do estresse financeiro, melhorando o acesso aos recursos necessários ao

cuidado individual e coletivo, refletindo positivamente nos resultados clínicos e no bem-estar geral. O apoio instrumental é indicado por House² como relevante à preservação de aspectos vitais do cuidado social, atuando diretamente na sobrevivência e qualidade de vida dos indivíduos adoecidos. Esse tipo de sustentáculo prestado pela família, muitas vezes, é decisivo para garantir a adesão ao tratamento das pacientes, especialmente quando esses se encontram em situação de vulnerabilidade socioeconômica¹⁹.

Além de fornecer aporte instrumental financeiro os familiares das participantes da pesquisa manifestam preocupação ao ponto de realizarem vigilância quanto ao que estão comendo e bebendo, expressando o apoio informacional. Uma série de restrições alimentares, a exemplo da redução da ingestão de fósforo e sódio, são impostas à pessoa acometida pela DRC em tratamento hemodialítico visando o melhor desfecho clínico²⁰. Entretanto, muitos pacientes apresentam dificuldades em mudar seus hábitos alimentares em detrimento de práticas culturais, sintomas físicos e escolhas excessivas²¹. Todavia, a ausência dessa mudança eleva os riscos de complicações como sobrecarga de fluidos, agravamento dos sintomas e redução da qualidade de vida, havendo, muitas vezes, a necessidade de apoio por parte da família.

Frente à esse cenário os familiares passam a exercer o apoio instrumental por meio de práticas de cuidado direta, como o preparo das refeições adaptadas, controle da ingestão hídrica, conforme exigência dietética, e aconselhamento para uma vida mais saudável². Nesse ínterim, passam a exercer dois papéis estratégicos à manutenção da saúde dos pacientes: de agente educativo, a qual transmite informações pertinentes à sensibilização para mudanças; e de vigilância, quando acompanham de forma próxima as necessidades e ou mudanças realizadas²².

O contexto nacional e internacional evidencia a relevância do envolvimento familiar no cuidado de pacientes em tratamento dialítico. No Brasil, estudo aponta que a participação da família no controle alimentar constitui uma das formas mais recorrentes de apoio instrumental, favorecendo a adesão às restrições dietéticas e refletindo em melhores condições clínicas¹⁹. Em âmbito internacional é ratificado que o monitoramento familiar da alimentação e da ingestão de líquidos também representa um suporte essencial, sobretudo quando o paciente apresenta dificuldades para compreender e seguir as orientações nutricionais²³. Tal acompanhamento, por vezes motivado por preocupação e afeto, reforça o papel familiar como mediador entre as recomendações profissionais e a prática cotidiana. Nesse sentido, a presença ativa dos familiares se mostra fundamental na consolidação de hábitos saudáveis, no fortalecimento do vínculo com o tratamento e na promoção da qualidade de vida.

Apesar de parte das participantes mencionarem a presença e a relevância dos apoios emocional, religioso, instrumental e informacional, algumas mulheres expuseram o afastamento dos parentes que antes se faziam presentes no convívio

social, revelando a fragilidade ou ausência de suporte diante do adoecimento. Comumente, frente ao recebimento de diagnósticos clínicos e/ou início de tratamentos complexos, a exemplo da hemodiálise, os pacientes passam a vivenciar impactos negativos no relacionamento familiar, nos quais se ancoram em tensões, ausência de compreensão e sensibilidade²⁴. Esse cenário repercute em situações estressantes que podem favorecer o distanciamento emocional e físico, tendendo a uma separação natural.

O processo de afastamento de familiares pode ser compreendido como uma falha de suporte social, sendo ratificada quando as redes sociais, anteriormente consideradas fontes, tornam-se indiferentes ou ausentes. Tal vivência gera nos pacientes sentimentos de abandono, exclusão e decepção, que impactam negativamente na vivência da doença e no estado emocional do paciente²⁵. Estudo qualitativo realizado em Zhengzhou, na China, com 12 pacientes em hemodiálise com o objetivo de investigar a experiência do isolamento social entre pacientes ratifica que, na medida que o tempo de adoecimento e tratamento se alongam, os pacientes tendem a uma reorganização natural dos vínculos sociais, muitas vezes, em detrimento do afastamento de familiares e amigos, o que pode aumentar o risco de isolamento social e agravar quadros de ansiedade e depressão²⁶.

É importante destacar que o suporte social familiar não se restringe à presença em momentos favoráveis, revelando seu valor principalmente situações adversas. A ausência ou ruptura desses laços simboliza uma falha na rede de apoio, fragilizando o enfrentamento da doença e comprometendo o bem-estar integral do sujeito. A quebra desses vínculos representa, portanto, não apenas a perda de convivência, mas a descontinuidade de um recurso vital ao bem-estar psicológico. Nesse sentido, a experiência de ver laços se desfazerem no momento de maior vulnerabilidade reforça a importância da constância no apoio social e do fortalecimento de vínculos duradouros e solidários²⁷.

O isolamento individual motivado por sentimentos de vergonha, insegurança com a própria imagem corporal e exaustão física foi relatado pelas participantes da pesquisa enquanto elemento que as afastou de seus familiares. O desejo de não incomodar os familiares por conta da condição de saúde também foi relatado pelas participantes da pesquisa. Tal anseio é ratificado quando afirmam não querer que sua parentela mude sua rotina com o intuito de ajudar no enfrentamento da doença. A recusa em receber visitas e o desejo de não "incomodar" os outros refletem um comportamento protetivo, no qual o indivíduo busca preservar a normalidade da rotina familiar, ainda que às custas do próprio sofrimento psíquico²⁶.

Essa realidade, embora muitas vezes silenciosa, constitui uma barreira significativa ao recebimento do apoio social, conforme segundo House². Quando as pacientes se isolam voluntariamente, interrompe-se a possibilidade de receber e até de reconhecer o apoio social familiar. O auto afastamento

ou isolamento individual é uma resposta psicológica ao sentimento de fragilidade, baixa autoestima e estigmatização corporal causada por procedimentos invasivos ou visíveis (como o uso do cateter de hemodiálise ou edemas) principalmente em se tratando de pacientes do sexo feminino.

Estudo qualitativo realizado com pacientes renais revelou que, para eles, a percepção de mudança corporal impacta diretamente na suas interações sociais, levando à renúncia voluntária do convívio com amigos e familiares²⁸. Esses fatores geram autocensura e evitação social, comprometendo a manutenção dos laços afetivos e, consequentemente, o bem-estar emocional¹. Nesse sentido, as intervenções psicoemocionais para com essas pacientes devem estimular sua interação familiar visando a manutenção do apoio social familiar considerando seus benefícios para o melhor enfrentamento.

Em conclusão, o estudo evidenciou que o apoio social familiar prestado às mulheres que estão fazendo hemodiálise é manifestado de forma emocional, religiosa, instrumental e informacional. Apesar disso, o afastamento de familiares após o processo de adoecimento bem como o isolamento social também foi sinalizado por algumas participantes da pesquisa. A compreensão do apoio familiar prestado às mulheres em hemodiálise é fundamental para uma melhor adesão ao seu tratamento e, consequentemente, qualidade de vida. Para tanto, o apoio psicossocial e emocional deve ser ofertado e/ou reforçado nos serviços de saúde não só às pacientes, como também a seus familiares, possibilitando, assim, reforço no apoio social prestado. Nesse sentido, a utilização de estratégias terapêuticas e educativas que valorizem a autoestima e o pertencimento social do paciente e seus familiares colaboram positivamente.

É importante destacar que, ao perceber fragilidade nesse tipo de apoio, os profissionais da saúde devem-se investigar e intervir rapidamente, considerando as consequências psicoemocionais negativas que podem repercutir no tratamento. Para tanto, a observação não só de características clínicas como também comportamentais devem ser consideradas para o rastreio da falta de apoio social familiar.

O estudo se limitou às experiências femininas, justificado pela dificuldade de homens aderirem à realização de entrevistas, o que poderia ter proporcionado uma visão mais abrangente e aprofundada. Além disso, apesar dos resultados evidenciarem os tipos de apoio familiar bem como as suas problemáticas, o número de participantes entrevistados não permite a generalização dos dados, apesar desse não ser um dos objetivos do método qualitativo

Financiamento

A presente investigação não recebeu apoios específicos provenientes de agências do setor público, setor comercial ou entidades sem fins lucrativos.

Conflito de interesses

Os autores do projeto declaram não ter qualquer conflito de interesses.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abdalla Leite Adães B, Pereira Pondé M, Siquara GM. Influência do apoio social e clima familiar na ansiedade de universitários durante a COVID-19. *Psicol Argum.* 2025; 43(120):139-58.
- House JS. *Work stress and social support.* Reading (MA): Addison-Wesley; 1981.
- Moniz JDS, Pereira FRS, Pinheiro-Carozzo NP. Percepção de suporte social e estresse em pacientes renais em tratamento hemodialítico. *Mosaico: Estud Psicol.* 2024; 12(1):181-94.
- Bello AK, Okpechi IG, Osman MA, Cho Y, Htay H, Jha V et al. Epidemiology of haemodialysis outcomes. *Nat Rev Nephrol [Internet]* 2022 [consultado 20 Set 2025];18(6):378-95. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC8862002/>.
- George S, Nalini M, Kumar S, D'Silva F, Shenoy P. Sobrecarga física e psicossocial vivenciada por mulheres em hemodiálise de manutenção. *Rev Educ Promoç Saúde.* 2023;12(1):456.
- Guest G, Namey E, Chen M. A simple method to assess and report thematic saturation in qualitative research. *PLoS One* 2020;15(5).
- BARDIN, Laurence. *Análise de Conteúdo São Paulo: Edições 70*, 2016.
- Allsop DB, Chelladurai JM, Kimball ER, Marks LD, Hendricks JJ. Qualitative methods with NVivo software: a practical guide for analyzing qualitative. *Psych [Internet]*. 2022 [consultado 2025 Abr 10];4(2):142-59. Disponível em: <https://www.mdpi.com/2624-8611/4/2/13>
- Mestre TD, Caldeira EV, Lopes MJ. Family self-care in chronic disease management: an evolving care pattern? *SAGE Open Nurs.* 2024;10.
- Farhane-Medina NZ, Luque B, Taberner C, Castillo-Mayén R. Factors associated with gender and sex differences in anxiety prevalence and comorbidity: a systematic review. *Sci Prog.* 2022;105(4).
- Alshelleh S, Alhawari H, Alhourri A, Abu-Hussein B, Oweis A. Level of depression and anxiety on quality of life among patients undergoing hemodialysis. *Int J Gen Med.* 2023;16:1783-95
- Delgado-Domínguez CJ, Sanz-Gómez S, López-Herradón A, Díaz Espejo B, Lamas González O, de los Santos Roig M et al. Influence of depression and anxiety on hemodialysis patients: the value of multidisciplinary care. *Int J Environ Res Public Health.* 2021;18(7):3544.
- Wang Y, Qiu Y, Ren L, Jiang H, Chen M, Dong. C. Social support, family resilience and psychological resilience among maintenance hemodialysis patients: a longitudinal study. *BMC Psychiatry.* 2024;24(1):76
- Paz DB de P, Rozza SG, Lima H de P, Cândido VC, Barboza ES. Espiritualidade e religião/religiosidade: as percepções das pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. *Medicina (Ribeirão Preto) [Internet]*. 2023 [consultado 30 Set 2025];56(3):e-208307. Disponível em: <https://revistas.usp.br/rmrp/article/view/208307>
- Silva ECS, Mantovani MF, Nogueira LA, Kuchler ML, Cassi CCAV, Kalinke LP. Financial toxicity in people with chronic kidney disease undergoing hemodialysis treatment. *Rev Bras Enferm [Internet]*. 2023 [consultado 30 Set 2025];76(4):e20220671. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2022-0671pt>
- Sousa-Silva EC, Mantovani MF, Silva-Pires CG, Paes RG, Kalinke LP, Nogueira LA. A qualidade de vida e a relação com a toxicidade financeira no tratamento hemodialítico. *Enferm Nefrol [Internet]*. 2024 [consultado 30 Set 2025];27(1):[aprox. 8 p.]. Disponível em: <https://www.enfermerianefrologica.com/revista/article/view/4585>
- Patel MR, Zhang G, Heisler M, Song PXX, Piette JD, Shi X, Choe HM, Smith A, Resnicow K. Measurement and validation of the Comprehensive Score for Financial Toxicity (COST) in a population with diabetes. *Diabetes Care [Internet]*. 2022 [consultado 30 Set 2025];45(11):2535-43. Disponível em: <https://doi.org/10.2337/dc22-0494>
- Ng MSN, Chan DNS, Cheng Q, Miaskowski C, So WKW. Association between financial hardship and symptom burden in patients receiving maintenance dialysis: a systematic review. *Int J Environ Res Public Health [Internet]*. 2021 [consultado 30 Set 2025];18(18):9541. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/ijerph18189541>
- Silva MR, et al. Apoio emocional e redes familiares: um estudo sobre o impacto da companhia constante na saúde mental. *Rev Bras Psicol Saúde.* 2022; 10(2):150-65.
- De Geus M, Visser W, van Egmond-de Mik A, Dam M, de Cuyper E, de van der Schueren M et al. Nutritional intake and diet quality in hemodialysis patients: scope for improvement. *Res Brief [Internet]* 2025 [consultado 30 Set 2025]; 35(4):550-8. Disponível em: <https://www.jrnjournal.org/action/showPdf?pii=S1051-2276%2825%2900046-9>.
- Melo CF, Feijão GMM, Costa IM, Seidl EMF, Ramos-Cerqueira ATA, Arruda GHB. Adherence to treatment in chronic kidney disease: associations with therapeutic

- modalities and coping capacity. *Estud Psicol (Campinas)* [Internet]. 2024 [consultado 30 Set 2025];41. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-0275202441e230042>
22. Trigueros-Flores XB, Luna-Hernández G, Santos-Lopez MF, Pérez-Galván L, Flores-Camacho KJ, Díaz-Canchola LM et al. Barriers and facilitators to adherence to a healthy diet across the spectrum of chronic kidney disease. *Patient Prefer Adherence* [Internet]. 2025 [consultado 30 Set 2025];19:123-37. Disponível em: <https://doi.org/10.2147/PPA.S494390>.
23. Nguyen TM, Parker JL. Family monitoring and dietary adherence in chronic kidney disease: balancing support and autonomy. *J Chronic Illn Care*. 2023;11(1):45-59.
24. Sułkowski L, Matyja A, Matyja M. Social support and quality of life in hemodialysis patients: a comparative study with healthy controls. *Medicina (Kaunas)* [Internet]. 2024 [consultado 30 Set 2025];60(11):1732. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/medicina60111732>
25. Ferreira RC, Nascimento TM, Santos AR. Apoio social percebido e sofrimento emocional em pacientes renais crônicos: uma análise qualitativa. *Rev Bras Enferm*. 2022;75.
26. Diao K, Wang J, Huang Y, Zhang Y, Guo D, Zhang L, Shan Y. The experience of social isolation in patients receiving peritoneal dialysis: a qualitative study. *BMC Psychol* [Internet]. 2025 [consultado 30 Set 2025];13:947. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s40359-025-02367-y>
27. Gomes LM, Oliveira S. A importância do suporte social na vivência da doença crônica: desafios frente ao abandono familiar. *Rev Saúde Foco*. 2021;10(1):34-45.
28. Simons A, Clarke P. Psychosocial effects of hemodialysis-related body image in chronic kidney patients: a qualitative study. *Int J Chronic Illn Care*. 2023;17(2):98-112.

