

Representação social da doença renal crônica e implicações para a percepção da qualidade de vida

Social representation of chronic kidney disease and implications for quality-of-life perception

Representación social de la enfermedad renal crónica e implicancias para la percepción de la calidad de vida

Thais de Medeiros Oliveira¹ ; Sergio Corrêa Marques¹ ; Felipe Kaezer dos Santos¹ ; Luiz Carlos Moraes França¹ ;
Thelma Spindola¹ ; Virginia Paiva Figueiredo Nogueira¹ ; Denize Cristina de Oliveira¹ 

¹Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, RJ, Brasil; ²Centro Universitário Anhanguera de Niterói. Niterói, RJ. Brasil

RESUMO

Objetivo: analisar a representação social da doença renal crônica entre pacientes que vivem com a doença e as implicações para a qualidade de vida. **Método:** estudo do tipo descritivo, qualitativo, norteado pela Teoria das Representações Sociais, realizado na unidade de nefrologia de um hospital universitário localizado no município do Rio de Janeiro, de março a maio de 2024, por meio de formulário de caracterização e entrevista semiestruturada. Tratamento dos dados desenvolvido por meio de planilha eletrônica com a análise das entrevistas pela técnica de análise de conteúdo do tipo lexical e uso do Iramuteq®.

Resultados: participaram 20 pacientes em tratamentos de hemodiálise e conservador, que destacaram implicações para o cotidiano e qualidade de vida, e os apoios como suportes do enfrentamento do diagnóstico à escolha do tratamento.

Considerações finais: evidenciou-se não apenas do processo manifestado desde o diagnóstico de uma doença crônica sem cura, mas também o desgaste do tratamento e os impactos da cronicidade da doença.

Descritores: Insuficiência Renal Crônica; Qualidade de Vida; Representação Social.

ABSTRACT

Objective: to analyze the social representation of chronic kidney disease among patients living with the condition and its implications for quality of life. **Method:** a descriptive, qualitative study guided by the Social Representation Theory, conducted in the nephrology unit of a university hospital in Rio de Janeiro between March and May 2024. Data collection involved a characterization form and semi-structured interviews. Data analysis was performed using spreadsheet software and content analysis through lexical techniques, supported by Iramuteq®. **Results:** twenty patients undergoing hemodialysis and conservative treatments participated. They highlighted the implications for daily life and quality of life, as well as the support systems that aid in coping with the diagnosis and treatment choices. **Final considerations:** the findings revealed not only the challenges arising from the diagnosis of an incurable chronic disease but also the strain of treatment and the impacts of disease chronicity.

Descriptors: Renal Insufficiency, Chronic; Quality of Life; Social Representation.

RESUMEN

Objetivo: analizar la representación social de la enfermedad renal crónica de pacientes que viven con la enfermedad y las implicancias para la calidad de vida. **Método:** estudio descriptivo, cualitativo, basado en la Teoría de las Representaciones Sociales, realizado en unidad de nefrología de un hospital universitario ubicado en la ciudad de Río de Janeiro, de marzo a mayo de 2024, mediante formulario de caracterización y entrevista semiestructurada. El procesamiento de datos se realizó utilizando hoja de cálculo con análisis de entrevistas mediante la técnica de análisis de contenido léxico y el uso de Iramuteq®. **Resultados:** participaron 20 pacientes en tratamientos de hemodiálisis y conservador, que destacaron las implicancias para la vida diaria y la calidad de vida, y el apoyo como medio para afrontar el diagnóstico y elegir el tratamiento. **Consideraciones finales:** se observó no sólo el proceso que se manifestó desde el diagnóstico de una enfermedad crónica sin cura, sino también el desgaste del tratamiento y los impactos de la cronicidad de la enfermedad.

Descriptorios: Insuficiéncia Renal Crónica; Calidad de Vida; Representación Social.

INTRODUÇÃO

A doença renal crônica (DRC) é definida como piora da função renal de forma contínua, gradativa e progressiva com perda da capacidade de excretar água, concentrar urina e conservar eletrólitos. Frequentemente, é detectada através de exames laboratoriais com mensuração de creatinina no sangue e de albumina na urina¹. É reconhecida como um problema global de saúde pública e o crescimento do número dos casos está associado a diversos contextos, como o envelhecimento e à transição demográfica da população, em decorrência do aumento da expectativa de vida e do rápido processo de urbanização².

Este estudo foi realizado com apoio da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro – Brasil (FAPERJ), Edital E-26-211.849/2021.

Autora correspondente: Thais de Medeiros Oliveira. E-mail: thaismeoli@gmail.com

Editora Chefe: Cristiane Helena Gallasch; Editora Associada: Mercedes Neto

As principais causas de risco para o desenvolvimento da DRC são a Hipertensão Arterial Sistêmica e a Diabetes Mellitus, porém existem outros fatores de risco como idade avançada, obesidade ($IMC > 30 \text{Kg/m}^2$), história de doença do aparelho circulatório, histórico familiar de DRC, tabagismo e uso de agentes nefrotóxicos. É conhecida por ser uma doença prolongada e sua progressão, na maior parte do tempo, é silenciosa. Porém se descoberta em seu início e com tratamentos adequados em estágios iniciais, há possibilidade de prevenção de desfechos prejudiciais e posteriores morbidades relacionadas à nefropatia².

O emprego da terapia renal substitutiva é necessário quando os rins perdem a capacidade de remover produtos de degradação, manutenção de eletrólitos e regulação do balanço hídrico. Os tratamentos disponíveis para DRC são hemodiálise, diálise peritoneal e transplante renal, que consistem em modalidades complexas, variadas e que representam um problema de saúde de extensa magnitude e relevância, sobretudo quando reconhecida a sua complexidade, riscos, diversidade de opções e custo. A hemodiálise é o método de diálise mais comumente empregado no tratamento da DRC e requer intenso cuidado devido às possibilidades de intercorrências⁴.

A qualidade de vida (QV), enquanto constructo teórico, tem vários conceitos. Para a Organização Mundial de Saúde (OMS), QV é *“a percepção do indivíduo de sua inserção na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”*^{5:1405}. Este conceito será utilizado posteriormente para embasamento da discussão sobre a QV de pessoas acometidas pela DRC.

Por se tratar de uma doença incurável, o indivíduo enxerga-se limitado fisicamente e emocionalmente após receber o diagnóstico da DRC, quando, para muitos, suas vidas passam a girar em torno da doença e do tratamento. Porém, para outros, a hemodiálise representa esperança à frente do fato de ser uma doença irreversível e na espera do transplante⁶. A descoberta da doença ainda em estágios iniciais e a escolha do tratamento correto contribuem para que se evitem decorrências prejudiciais ao paciente e também mostram resultados eficazes para a qualidade de vida⁷.

A falta de informação sobre a doença pode contribuir para a piora do quadro, pois as manifestações clínicas só acontecem quando 50% da função renal já foram perdidas, levando assim a um diagnóstico tardio. Na prática, significa que o paciente irá necessitar de tratamento dialítico ou de transplante renal, situações que poderiam ser evitadas caso fosse detentor de conhecimento da doença e suas complicações⁷.

Tendo em vista que o propósito do estudo foi apreender como os pacientes concebem a doença renal crônica a partir de um contexto de vivência com esta entidade mórbida, considerou-se pertinente o apoio da Teoria das Representações Sociais (TRS) como marco teórico, na perspectiva da psicologia social. Esta perspectiva teórica permite compreender os conhecimentos, as atitudes, as imagens e as práticas sociais relacionadas às questões da DRC, a partir da realidade vivenciada pelo grupo. Ressalta-se que, para Serge Moscovici, as Representações Sociais são definidas como *“um conjunto de conceitos, proposições e explicações originado na vida cotidiana no curso de comunicações interpessoais, que funciona como uma espécie de ‘teoria do senso comum’”*^{8:181}. Assim, envolve saberes populares, elaborados e partilhados coletivamente com o propósito de construir e interpretar o real, além de servirem de guia para os comportamentos e as práticas dos grupos sociais.

Assim sendo, definiu-se como objetivo deste estudo analisar a representação social da doença renal crônica entre pacientes que vivem com a doença e as implicações para a qualidade de vida.

MÉTODO

Em concordância com o objetivo apresentado, trata-se de um estudo de campo, do tipo descritivo, de abordagem qualitativa, orientado pela Teoria das Representações Sociais (TRS), na perspectiva da psicologia social.

A TRS, no contexto da pesquisa qualitativa, embasa este tipo de estudo por permitir que os aspectos psicossociais de determinado objeto, como a doença renal crônica, seja captado⁹. No âmbito da TRS é utilizada a abordagem processual, desenvolvida por Denise Jodelet, que entende as RS como estudo dos processos e dos produtos, por onde os sujeitos e os grupos constroem e significam o mundo, onde integram as dimensões sociais e culturais com a sua história. É na abordagem processual que os elementos que constituem a representação deverão ser estudados, que são eles: imagens, valores, informações, crenças, opiniões, entre outros¹⁰.

O cenário do estudo foi a unidade de nefrologia, situada em um hospital universitário localizado no município do Rio de Janeiro. Esta Unidade é referência no tratamento da DRC no estado do Rio de Janeiro, onde assiste à população em todos os estágios da doença, tanto no tratamento da doença renal aguda, na busca de diagnóstico, tratamento de terapia renal substitutiva, transplante e acompanhamento ambulatorial no tratamento conservador e pré e pós-transplante.

Os participantes selecionados foram aqueles adultos, que participam do programa de hemodiálise, do atendimento no ambulatório de tratamento conservador e do atendimento do ambulatório de pré-transplante, onde

também estão em algum tratamento dialítico, com diagnóstico de DRC há pelo menos seis meses. Com a inclusão de 20 pacientes, houve a divisão em 15 que faziam hemodiálise e cinco do tratamento conservador. Pacientes com algum tipo de limitação de comunicação foram excluídos do estudo.

Houve uma diferença no número de participantes que fazem hemodiálise em relação aos que estão em tratamento conservador devido à não aceitação dos demais em participar, não havendo uma divisão prévia dos participantes, e sim de acordo com o aceite a partir abordagem e explicação de como seria realizada a pesquisa. A maioria dos pacientes que fazem parte deste ambulatório é idosa e demonstraram resistência e dificuldade em participar da pesquisa.

A coleta de dados ocorreu no período de março a maio de 2024, sendo utilizado um formulário para obtenção de dados para a caracterização sociodemográfica e clínica dos participantes e a entrevista semiestruturada, que contou com um roteiro para auxiliar o entrevistador na obtenção de dados fundamentais para a pesquisa.

Os dados sociodemográficos e clínicos foram analisados através do programa *Microsoft Excel*® 2013. A análise das entrevistas semiestruturadas foi utilizada a técnica de análise de conteúdo do tipo lexical, com o uso do *software* denominado Interface de R *pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (Iramuteq®), usando o método da classificação hierárquica descendente (CHD).

O protocolo de pesquisa foi elaborado em concordância com os princípios éticos contidos na Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012 e na Resolução Nº 510, de 07 de abril de 2016 do Conselho Nacional de Saúde, e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição envolvida. Durante a coleta de dados, foi esclarecido aos participantes a não obrigatoriedade da participação no estudo, além de apresentar os objetivos do estudo, os benefícios e riscos, o sigilo de nomes, as atividades a serem realizadas e o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE). Após a explicação da coleta de dados da pesquisa, foi dada aos participantes a possibilidade de optar pela sua inclusão ou não no estudo, estando cientes de que a recusa não ocasionaria nenhum ônus aos mesmos.

A fim de manter o anonimato dos participantes, foi conferida codificação para apresentação dos dados. Assim, a identificação dos participantes seguiu o seguinte padrão: ind (indivíduo), hemod (hemodiálise), conserv (conservador), sex (sexo) 1, masculino, 2, feminino, ida (idade) 1: 20 a 30 anos, 2: 31 a 40 anos, 3: 41 a 50 anos, 4: 51 a 60 anos, 5: 61 a 70 anos, 6: acima de 70 anos. A variável apresentada com o tratamento seguido de numeração (ex: *hemod_14) corresponde a ordem sequencial do indivíduo que foi entrevistado.

RESULTADO E DISCUSSÃO

Observou-se, a partir da análise da caracterização sociodemográfica e clínica dos 20 participantes do estudo, que 65% são do sexo masculino, com idades mais prevalentes entre as faixas etárias de 41 a 50 anos (25%) e de 51 a 60 anos (25%). No entanto, se considerarmos os idosos a partir dos 61 anos verifica-se que constituem a maior parcela dos participantes com seis indivíduos (30%).

No que concerne ao estado marital, 70% vive com seu companheiro (a) e 100% reside com sua família. A maior parte dos participantes possui o ensino médio completo (60%). No tocante a situação de emprego, 70% são aposentados e 65% possuem renda superior a dois mil reais. Quanto à orientação religiosa a maioria afirma professar a religião católica (45%), seguidos daqueles que professam a religião evangélica (40%).

Já de acordo com a análise dos dados clínicos, somente 20% possuem tempo de diagnóstico da DRC inferior a um ano e maior que seis meses. No entanto, acima de um ano prevalecem os intervalos de oito a dez anos (25%) e de um a dois anos (20%). Apenas 15% possuem tempo de diagnóstico igual ou maior a 15 anos. Quanto ao tempo de terapia substitutiva, verifica-se que apenas 15,4% possuem tempo inferior a um ano. Os demais possuem tempo superior a um ano, sendo que prevalece os que possuem de um ano a um ano e seis meses (30,8%) e de oito a dez anos (30,8%). Verifica-se, ainda, que apenas um indivíduo possui tempo igual ou maior que 15 anos. No que reflete ao modo como foi descoberto o diagnóstico da DRC, 50% foram em atendimento na emergência e 45% por meio de exames em atendimento médico de rotina.

Na análise de conteúdo lexical pelo método da CHD, foram identificadas, através do *software* IRAMUTEQ, 20 linhas de comando no *corpus* textual, que corresponde à quantidade de entrevistas analisadas. O *software* repartiu os textos em 941 segmentos de texto, com a ocorrência de 34.560 palavras, reconhecendo 3.530 formas reduzidas, identificou 2.215 lematizações, que são as reduções das palavras com base nas suas raízes, 1.952 formas ativas, que são as palavras analisáveis e que indicam sentido, e 251 formas suplementares. Foram estabelecidas, a partir dos segmentos de texto, cinco classes de respostas associadas às representações sociais da insuficiência renal crônica dos participantes do estudo conforme demonstrado na Figura 1.



Figura 1: Dendrograma com a organização das classes geradas na partição do *corpus* pelo método da Classificação Hierárquica Descendente (CHD) do Iramuteq. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2024.

O dendrograma apresentado foi analisado a partir da esquerda para a direita, evidenciando que, em um primeiro momento, houve uma primeira partição ou iteração do *corpus* dividindo-o em dois *subcorpos*. Na sequência, houve uma segunda partição que gerou as classes 1 e 4 de um lado, e a classe 5 do outro lado. Neste segundo lado, houve mais uma partição gerando as classes 2 e 3.

Na figura 2 é apresentado o mesmo dendrograma, porém com os conteúdos lexicais com maiores valores de qui-quadrado, ou seja, com maior associação as classes.

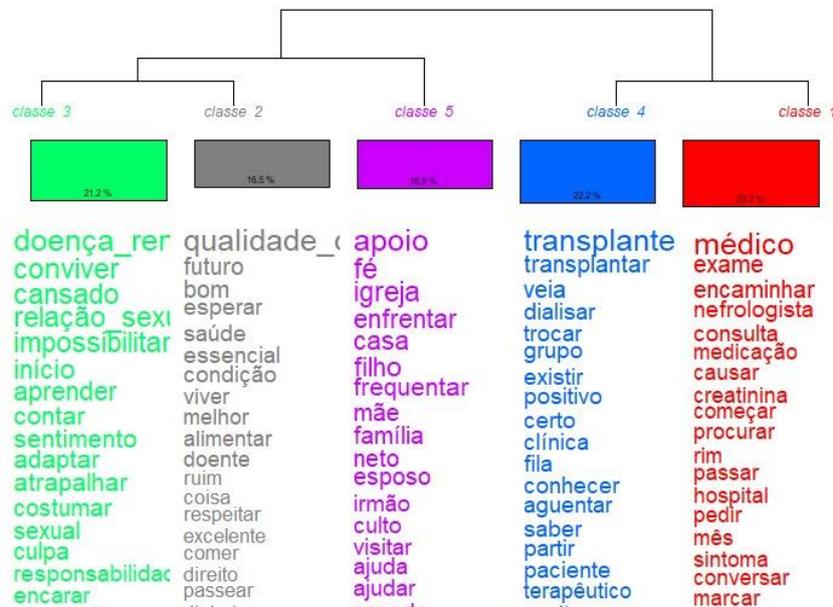


Figura 2: Dendrograma com a distribuição das classes e os conteúdos lexicais com os maiores valores de qui-quadrado. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2024.

Com base na interpretação dos vocabulários oriundos das partições do *corpus*, tal qual da leitura detalhada dos segmentos de texto de cada classe, ordenou-se a descrição em dois blocos, intitulando cada classe conforme descrito na Figura 3.

Bloco A	A doença renal crônica: implicações para o cotidiano e a qualidade de vida, e os apoios como suportes para o seu enfrentamento
Classe 3	As dificuldades no cotidiano dos indivíduos em decorrência da DRC e seus tratamentos
Classe 2	Qualidade de vida: aspectos conceituais, avaliativos, condições para o alcance e expectativas futuras
Classe 5	Suporte social, espiritual e religioso no enfrentamento da DRC
Bloco B	Doença renal crônica: do diagnóstico à escolha do tratamento
Classe 4	O transplante renal: expectativas, inseguranças e experiências vividas.
Classe 1	A doença renal crônica: o diagnóstico e a (des)informação sobre a doença.

Figura 3: Descrição dos blocos oriundos das partições do corpus. Rio de Janeiro/RJ, 2024.

Serão descritos, a seguir, os conteúdos referentes aos blocos e suas respectivas classes, sendo observadas as ligações entre elas, destacando as informações, os posicionamentos, as ideias e outras questões apresentadas em cada classe e alguns segmentos de texto (ST) a título de exemplificação dos discursos.

Bloco A: A doença renal crônica: implicações para o cotidiano e a qualidade de vida, e os apoios como suportes para o seu enfrentamento

Classe 3: As dificuldades no cotidiano dos indivíduos em decorrência da DRC e seus tratamentos

A classe 3 é composta por 167 segmentos de texto (ST) correspondendo a 21,17% do total de segmentos do *corpus* analisado. Os ST desta classe evidenciaram conteúdos relacionados à doença renal crônica que acomete os participantes, às consequências oriundas da doença, assim como o processo de adaptação para conviver com a condição de ser um doente renal crônico.

Um primeiro aspecto a ser considerado diz respeito ao processo de adaptação à condição de doente renal quando precisaram aprender desde o início a conviver de forma harmoniosa com a doença para que isso não afetasse a sua vida e também a qualidade de vida, como pode ser observado no ST a seguir:

*No início do tratamento eu tinha um pouco de vergonha de falar, mas com o tempo aprendi a conviver com a doença renal crônica e hoje em dia não tenho problema algum em falar que faço um tratamento renal. (*ind_02, *hemod_02, *sex_01, *ida_02) $\chi^2=162.73$.*

Outro aspecto evidenciado pelos participantes é que a DRC traz dificuldades ou limitações que os impossibilita de fazer algumas coisas, seja pela doença ou em decorrência do tratamento. Neste contexto fazem referência ao tempo passado, quando do tomaram ciência do diagnóstico, e no momento presente.

*Depois da descoberta da doença renal crônica e início do tratamento fiquei mais ou menos um ano sem trabalhar, parei com atividade física, mas depois de um tempo comecei a perceber que ainda poderia levar uma vida normal fazendo a dieta e voltei a trabalhar com outras coisas. (ind_09 *conserv_01 *sex_02 *ida_02) $\chi^2=137.86$*

Ainda em relação às dificuldades apresentadas pela DRC, os participantes fazem menção ao aspecto afetivo, em especial às relações sexuais que ficam prejudicadas principalmente pelo desgaste ou cansaço em consequência do tratamento com a hemodiálise.

*Depois que descobri a doença renal crônica e comecei o tratamento parece que fiquei com mais preguiça e cansado para ter relação sexual com a minha esposa. (*ind_08 *hemod_08 *sex_01 *ida_04) $\chi^2=119.86$*

Classe 2: Qualidade de vida: aspectos conceituais, avaliativos, condições para o alcance e expectativas futuras

A classe 2 é composta por 130 segmentos de texto, o que corresponde a 16,48% do total de segmentos do *corpus*. Os ST evidenciaram que os conteúdos apresentados nesta classe estão relacionados à qualidade de vida, aos conceitos, à avaliação, às condições essenciais para conquistá-la e expectativas futuras.

Um primeiro aspecto a ser apresentado diz respeito às concepções dos participantes acerca da qualidade de vida. Observam-se nos discursos que qualidade de vida significa saúde e ter certas condições de vida, como conforto, boa alimentação, descanso, atividades culturais, entre outras. No entanto, para alguns a religiosidade/espiritualidade é condição primordial, pois como menciona uma participante o essencial é ter Jesus ao seu lado.

*Para mim qualidade de vida significa a gente ter saúde, forças para viver e fazer as coisas e também ter condições para que a gente possa ter o mínimo de conforto. Ter saúde é o essencial para ter qualidade de vida. (*ind_19 *conserv_04 *sex_02 *ida_05) $\chi^2=531.51$*

Observaram-se também nos discursos que são mencionadas as condições que consideram importantes ou essenciais para o alcance da qualidade de vida. Embora sejam condições variadas, algumas já citadas anteriormente, ter saúde se destaca como essencial. No entanto, em alguns discursos fica evidente que o apoio familiar é considerado um fator importante no alcance da boa qualidade de vida.

Ter saúde é essencial para que a gente tenha qualidade de vida. Com saúde você consegue trabalhar e ganhar mais um dinheiro. Então o essencial é ter saúde e o amor da família. (ind 12, hemod 11, sex 01, ida 05) $x^2=396.23$

Ficou evidenciado que alguns participantes consideravam ter uma boa qualidade de vida antes de descobrirem a DRC ou iniciarem o tratamento, ou consideraram que após o diagnóstico não tiveram muita alteração no que tange à qualidade de vida.

*Minha qualidade de vida antes do diagnóstico da doença renal crônica era boa, pois podia trabalhar, estudar, passear e viver bem. Espero que no futuro a minha qualidade de vida seja melhor, talvez para trabalhar seja um pouco diferente, mas tenho minhas expectativas bem altas principalmente em relação ao transplante. (*ind 07, *hemod 07, *sex 01, *ida 01) $x^2=617.90$*

No entanto, verifica-se que alguns participantes avaliam que atualmente a qualidade de vida deles é boa ou até melhor do que antes de receber o diagnóstico da DRC.

*Hoje a minha qualidade de vida está boa, só falta para mim à atividade física. Antes do meu diagnóstico trabalhava muito, não ligava muito para minha saúde, meu trabalho era muito estressante, pois trabalhava com comércio e só depois que consegui trabalhar dentro do escritório. (*ind_10 *hemod_09 *sex_02 *ida_04) $x^2=440.46$*

Os participantes também deixaram evidenciados nessa classe suas expectativas sobre as condições necessárias para ter qualidade de vida no futuro. Sobre esse aspecto, para o alcance da qualidade de vida se destaca à realização do transplante renal. Apresentam também expectativas positivas para o futuro em relação a esta questão.

Bebia socialmente e não fumava, acho que tinha uma boa qualidade de vida. Não tenho o que reclamar não. No futuro vai depender do transplante e da minha saúde daqui para frente, mas espero em Deus que melhore. (ind 08, hemod 08, sex 01, ida 04) $x^2=588.92$

*Espero que no futuro a minha qualidade de vida seja excelente, que esteja viva e com muita saúde para viver tudo o que ainda quero viver, sou muito nova e tenho muitos sonhos e para poder realizar meus sonhos preciso ter vida. (*ind_20 *conserv_05 *sex_02 *ida_01) $x^2=572.87$*

Classe 5: Suporte social, espiritual e religioso para o enfrentamento da DRC

A classe 5 é composta por 133 segmentos de texto correspondendo a 16,86% do total de segmentos do *corpus* analisado. Os ST evidenciaram que os conteúdos apresentados nesta classe estão relacionados aos apoios social e religioso/espiritual. No âmbito do apoio social destaca-se o suporte dado pela família, pelos amigos e membros da igreja, e no contexto espiritual a fé que eles professam.

Assim sendo, observa-se nos discursos que os diversos membros da família, como a/o esposa (o), os filhos, sogros, entre outros, conferem um apoio importante, em especial a esposa ou o esposo, que participam mais ativamente do cuidado e acompanhamento dos participantes.

*O apoio da minha família é muito importante para mim. Minha mãe, minha irmã e minha esposa me apoiam muito, muito mesmo. Meus filhos também já tem uma noção do que tenho e tomam conta de mim. (*ind_03 *hemod_03 *sex_01 *ida_04) $x^2=312.05$*

A rede social de apoio se estende além da família, pois alguns relatos evidenciam que o apoio dos amigos também se mostra importante neste contexto de vida dos participantes com DRC.

*Isso acontece com a gente também e são nesses momentos que o apoio da nossa família e dos nossos amigos é fundamental. Converso muito aqui em casa e com o meu irmão que no começo me ajudou muito a entender a doença renal crônica e não ficar assim tão para baixo. (*ind_02 *hemod_02 *sex_01 *ida_02) $x^2=269.93$*

Ainda em relação à rede social de apoio, observa-se que membros de igrejas também dão um suporte para ajudar no enfrentamento da doença de alguns participantes.

*[...] e falava: meu Deus não dá! As irmãs da igreja vinham me visitar, faziam oração e meu marido sempre ia aos cultos colocava meu nome sempre nas orações e as irmãs sempre vinham orando por mim. (*ind_14 *hemod_13 *sex_02 *ida_03) $x^2=202.28$*

A espiritualidade e a religiosidade mostram-se como outros recursos que são utilizados pelos participantes para enfrentar a doença renal crônica, o tratamento e as dificuldades que se apresentam no cotidiano de quem vive neste contexto.

*Os amigos, muitos somem nesse momento de doença, mas os que ficaram ajudam sim. Apego-me muito a minha fé para enfrentar a doença renal crônica. Sou evangélico e sempre que consigo frequento os cultos na minha igreja, mas sempre faço as minhas orações em casa. (*ind_08, *hemod_08, *sex_01, *ida_04) $x^2=417.15$*

Alguns participantes também falaram que mesmo tendo o apoio da família sentiram muito ao descobrir a DRC, e como isso tem afetado em seu cotidiano.

*Quando descobri a doença renal crônica não queria sair de casa de jeito nenhum. Não saía e vinham os irmãos da igreja me visitar. Eu usava aquela bolsa coletora e pensava como ia sair de casa usando ela pendurada com aquela borracha imensa. (*ind_14, *hemod_13, *sex_02, *ida_03) x²=220.75*

Bloco B: Doença renal crônica: do diagnóstico à escolha do tratamento

Classe 4: O transplante renal: expectativas, inseguranças e experiências vividas

A classe 4 é composta por 175 segmentos de texto, o que corresponde a 22,18% do total de segmentos do *corpus* analisado. Os ST da classe evidenciaram que os conteúdos apresentados estão relacionados aos tratamentos dialíticos para a doença renal crônica, assim como o transplante renal. No entanto, nesse contexto os discursos são dirigidos principalmente ao transplante, onde expressam suas expectativas, suas dúvidas e suas experiências em relação a este tipo de tratamento.

Os discursos abordam sobre a circulação ou não de informações acerca da doença e o tratamento, assim como as dificuldades enfrentadas por quem vive com DRC. Verifica-se as expectativas de se criar espaços nos serviços que favoreçam a discussão ou troca de experiências entre as pessoas que vivem com DRC, mas também como uma estratégia de oferecimento de informações.

*Acredito que se existisse algum grupo terapêutico voltado à pacientes renais que se encaixasse na minha rotina gostaria de participar. Deve ser muito interessante dividir nossas vivências e ver pessoas reais que passam pelas mesmas coisas trocando experiências. (*ind_18 *conserv_03 *sex_01 *ida_05) x²=161.87*

Em relação ao transplante renal várias situações são reveladas pelos participantes. A primeira delas diz respeito ao fato de desejar fazer o transplante como única alternativa para se afastar dos inconvenientes oriundos do tratamento com a hemodiálise, assim como à expectativa em fazer o transplante o mais breve possível.

*No começo não sabia de nada ainda, então ficava na esperança do transplante e de ficar na máquina só por um ano como aconteceu. Em um ano corri atrás lá no Hospital da Ordem Terceira para transplantar, pois não aguentava ficar na máquina, falava que isso não era vida para mim. (*ind_10 *hemod_09 *sex_02 *ida_04) x²=179.60*

*Resolvendo essa situação da cirurgia e sendo liberado volto para a fila do transplante. Já estava com todos os exames feitos e inclusive já fui chamado uma vez para transplantar, mas era o quarto e a segunda pessoa era mais compatível e transplantou. (*ind_11 *hemod_10 *sex_01 *ida_03) x²=164.07*

Alguns participantes trazem em seus discursos as experiências que tiveram com o transplante renal, sendo algumas bem-sucedidas e outras não.

*[...] saber que ou você transplanta ou fica na máquina, e até de não saber se o transplante vai dar certo, pois plantei e não deu, mas precisamos ter força para conseguir seguir com essa doença. (*ind_10 *hemod_09 *sex_02 *ida_04) x²=180.57*

Classe 1: A doença renal crônica: o diagnóstico e a (des) informação sobre a doença

A classe 1 é composta por 184 segmentos de texto, o que corresponde a 23,32% do total de segmentos do *corpus* analisado. Os ST evidenciam que os conteúdos apresentados nesta classe se concentram em torno das etapas do descobrimento da DRC e das formas como os participantes obtiveram a sua descoberta, como podemos ver nos exemplos de ST a seguir.

Os participantes revelam em que circunstâncias obtiveram o diagnóstico e em que momento ele ocorreu.

*Recebi o diagnóstico da doença renal crônica após procurar atendimento médico, pois comecei a ficar muito inchado nas pernas, nos braços e no rosto e o médico passou uma bateria de exames onde descobri que meu rim não estava funcionando direito. (*ind_08, *hemod_08, *sex_01, *ida_04) x²=420.60*

*Um dos exames que fiz, ela observou que a minha creatinina e minha ureia estavam alteradas e me encaminhou para o nefrologista. Na época essa médica disse que tinha 20% de função renal e que já deveria iniciar a diálise. (*ind_15, *hemod_14, *sex_02, *ida_05) x²=459.83*

Nessa classe estão incluídos relatos sobre informações acerca da DRC ou de outras enfermidades que poderiam futuramente ocasionar a DRC. Nesses relatos alguns participantes mencionam a falta de informação prévia sobre a DRC, mas em contrapartida alguns demonstraram terem sido informados durante o tratamento.

*Só tive noção do que estava acontecendo depois que me encaminharam ao nefrologista, quando cheguei ao hospital, e depois que o médico conversou comigo. Lembro que a única coisa que queria saber era quanto tempo tinha de vida, pois não queria fazer hemodiálise. (*ind_03, *hemod_03, *sex_01, *ida_04) x²=390.08*

A seguir, é apresentada uma síntese dos resultados abordando as representações da DRC e a qualidade de vida, conforme percebidas pelo grupo.

Serge Moscovici evitou adotar uma definição única para representações sociais, com vistas a não cristalização precoce do campo de pesquisas a partir de conceitos fechados. Moscovici afirma que "por representações sociais, entendemos um conjunto de conceitos, proposições e explicações originadas na vida cotidiana no curso de comunicações interpessoais..."¹¹. E Jodelet afirma ser a representação social "uma forma de conhecimento socialmente elaborada e partilhada, com um objetivo prático e que contribui para a construção de uma realidade comum a um conjunto social"¹⁰.

O conjunto de conteúdos que se constituem em conhecimentos elaborados e partilhados socialmente, conforme mencionado no conceito anterior, puderam ser apreendidos a partir dos discursos dos participantes e integram a representação social acerca da DRC. Fazendo uma síntese da produção verbal pode-se afirmar que para o grupo a DRC significa: adaptação ou ajustamento à realidade, aprender a conviver, dificuldade ou limitações, enfrentamento, sofrimento e angústia e esperança. Esta composição evidencia uma representação social predominantemente negativa, mas avalia-se que isso decorre do fato do grupo na sua estrutura de pensamento sempre associar a doença as suas formas de tratamento que são geradoras de problemas e desconfortos diversos.

Constata-se nos discursos que a adaptação ou o ajustamento às situações que se colocam frente ao grupo fazem parte de um continuum desde o diagnóstico da doença. Implica se moldar as diversas questões relacionadas às novas exigências da doença, as necessidades impostas pelo tratamento, às limitações e a formas de cuidado de si que antes do diagnóstico nem sempre exigiam tanta atenção.

Associada a adaptação e, talvez, um instrumento dela, surge a necessidade de aprender a conviver com a doença e, possivelmente, com o tratamento. Isso parece impor aos indivíduos para que consigam superar e se adaptar as situações que se apresentam e procurar ter uma vida consciente de certas necessidades e sem estresses. Aprender a lidar com essas situações requer buscar ou pôr em prática certas habilidades de natureza cognitiva, avaliativa, de elaboração de estratégias, entre outras, que mostram uma capacidade de resiliência na busca da recuperação e superação das situações adversas.

Este processo de aprender a conviver com a doença também faz parte das formas de enfrentamento do grupo no sentido de buscar estratégias para suportar as vicissitudes que se apresentam ou para adaptar-se e superar-se frente aos problemas. As demandas do viver com DRC que são variadas, mas entre as estratégias de superação destacam-se a convivência com a família, a procura do apoio dos amigos e a busca pela força no âmbito da espiritualidade ou da religiosidade. As crenças e práticas religiosas proporcionam equilíbrio e auxílio para que as pessoas se adaptem mais rapidamente a situações difíceis¹². Para o direcionamento em situações desgastantes, esses indivíduos podem usar a fé como resposta tendo como opção algo que não exija demonstração de certeza, mas sim algo que se acredita¹³.

Quanto às dificuldades e às limitações que se apresentam no cotidiano de vida do grupo, destacam-se as atividades laborativas, as atividades físicas, limitações para viajar, dificuldade na relação sexual e a limitação na vida social. No que diz respeito às atividades laborativas, verifica-se que entre os participantes da pesquisa a maior parte é aposentada. No entanto, pode-se observar que aqueles que estão em tratamento conservador mencionaram que ao descobrir a doença tiveram que parar de trabalhar por conta da adaptação ao tratamento, mas depois de algum tempo conseguiram retornar com suas atividades laborativas.

Há indícios de que o maior impacto da HD nos pacientes está associado à sobrecarga e sentimentos de frustração da doença por impossibilitá-los de preservar um emprego, pois devido à carga imposta pelo tratamento hemodialítico, não conseguem manter seus vínculos empregatícios. Ao término das sessões de HD alguns pacientes relatam sintomas como náuseas, cansaço, fraqueza e mal-estar que impossibilitam ainda mais a viabilidade de um emprego¹⁴.

A outra dificuldade que se mostra mais frequente e causa mais desconforto nos homens, que são a maioria no grupo, diz respeito à relação sexual com a parceira. Pacientes em HD, em sua maioria, são menos ativos sexualmente comparados aos indivíduos saudáveis, e com frequência são afetados com disfunção erétil em homens, alterações com o ciclo menstrual em mulheres, e diminuição da fertilidade e libido em ambos os sexos¹⁵. A disfunção sexual em pacientes com DRC influencia diretamente a QV já que se associa à ansiedade, depressão, diminuição da confiança, declínio da autoimagem e problemas conjugais¹⁶.

As limitações referentes à realização de atividades físicas, de convívio social e de deslocamento para viagem não são tão referidas pelo grupo. São limitações pontuais em função de impedimentos pessoais como não conseguir programar os horários para fazer as atividades como ir à academia ou visitar parentes e amigos. As restrições às viagens são mais ligadas à disponibilidade de tempo em razão dos dias da hemodiálise.

Para o grupo, a DRC também significa angústia e sofrimento. Esses sentimentos negativos fazem parte da representação pelas situações anteriormente mencionadas e que se traduzem em problemas e fatores de desconforto, mas também está fortemente associada ao fato de dependerem da “máquina” (uma referência ao equipamento para a realização da hemodiálise) para sobreviverem. Acrescenta-se o fato da ocorrência de desgaste físico provocado pelo tratamento, como náuseas, cansaço, sonolência, entre outros.

Um último aspecto a ser considerado em relação aos conteúdos representacionais refere-se ao único elemento positivo que emergiu do grupo e que se sintetizou na palavra “esperança”. Ela traduz uma possibilidade de melhora nas condições de vida e, por conseguinte, uma perspectiva de um futuro mais promissor. Este sentimento está muito ligado à realização do transplante renal por não dependerem mais do tratamento da hemodiálise e, portanto, poderem usufruir uma vida mais livre. Ter esperança está altamente relacionado ao bem-estar, a QV, a sobrevida promovendo força para sanarem problemas e enfrentarem perdas, tragédias e sofrimentos¹⁷.

São vários os conceitos relacionados à qualidade de vida, mas nenhum consegue reunir aspectos que contemplem características uniformes que atendam as ideias formuladas seja por indivíduos ou grupos. Para certos autores o conceito se mostra amplo e subjetivo, abrangendo um elenco de aspectos que envolvem o bem-estar pessoal, a capacidade funcional, o nível socioeconômico, o estado emocional, a interação social, a atividade intelectual, o suporte familiar, o estado de saúde e os valores culturais, entre outros¹⁸.

No presente estudo é evidenciado nos discursos do grupo não haver unanimidade na forma de pensar sobre os fatores que concorrem para a qualidade de vida. Para alguns, certas condições como conforto, boa alimentação, atividades sociais, repouso adequado, a religiosidade, entre outros, são importantes para o alcance da qualidade de vida. No entanto, para a maioria do grupo ter saúde é o elemento essencial, indispensável, pois é o fator propulsor para conseguir trabalhar e realizar outras atividades, além de proporcionar condições para obter determinados bens que são fundamentais para uma vida adequada.

Nos discursos, os participantes não expressam de forma clara o que é saúde para eles. A representação social do cuidado com a saúde e a doença se constrói através da experiência e interação real ou simbólica compostas por crenças e valores moldados por influências diversas¹⁹. O paciente em tratamento da DRC necessita de planos terapêuticos rigorosos para a manutenção da vida, onde esta estratégia terapêutica compele diversas alterações comportamentais sobre esse indivíduo, tendo como uma das maiores responsabilidades a adequação do estilo de vida com o tratamento²⁰.

Outro fator considerado por alguns como importante para o alcance da qualidade de vida é o apoio familiar. Alguns participantes afirmaram que tem apoio da família e que isso os auxilia no enfrentamento da doença, do tratamento e para as mudanças de hábitos de vida. Esse apoio também se reflete na manutenção da convivência entre os membros da família e nos aspectos afetivos e de natureza sexual com as companheiras e companheiros contribuindo para amenizar a sobrecarga trazida pelas condições impostas pela doença e o tratamento promovendo a melhora da qualidade de vida. O apoio familiar e dos amigos opera como um precursor na adaptação à doença, consistindo em fonte de otimismo, positividade e qualidade de vida, e são considerados como enfoques positivos e benéficos se correlacionados ao cuidado com a saúde renal²¹.

Em relação à avaliação da qualidade de vida dos participantes do grupo, verifica-se haver diferentes posicionamentos. Alguns consideram que tinham boa qualidade de vida antes da descoberta do diagnóstico da DRC ou, ainda, antes de iniciarem o tratamento, pois consideravam ter mais liberdade para o trabalho, para participar das atividades sociais, para viajar, se alimentar, entre outras possibilidades que foram cerceadas após a confirmação do diagnóstico, enquanto outros não observaram mudança na qualidade de vida em decorrência da doença afirmando que era basicamente igual. Nos grupos com estes posicionamentos se enquadram aqueles com tempo de diagnóstico inferior a cinco anos.

No entanto, a maior parte do grupo avalia que atualmente a qualidade de vida é boa por razões diversas, inclusive por terem condições de fazer coisas necessárias e até mesmo ter condições de seguir um tratamento. Neste contexto afirmam que hoje a qualidade de vida é até melhor que antes do diagnóstico, pois a doença impôs regras e novos hábitos de vida que são mais saudáveis e que antes não eram valorizados e praticados. Neste grupo estão os participantes que tem tempo de diagnóstico superior a cinco anos.

Os participantes, em sua maioria, também trazem excelentes expectativas futuras em relação à qualidade de vida associadas a motivos diversos. No entanto, entre os fatores elencados que consideram importantes para atingirem uma boa qualidade de vida se destaca a realização do transplante renal pelo fato desta modalidade de tratamento ser o elemento libertador das amarras do tratamento da hemodiálise que os impede de desenvolver atividades nos dias programados para o procedimento, entre outros aspectos.

Face ao exposto, observa-se a existência de um dado relevante que é o fato de a representação social da DRC ser constituída de conteúdos, em sua maioria, muito negativos e a percepção da qualidade de vida ser positiva para a maior parte do grupo.

O discurso do grupo não apresenta elementos suficientes para que se possa identificar este desalinhamento entre o pensamento social construído em relação à DRC e a avaliação positiva da qualidade de vida. No entanto, pode-se aventar a hipótese de que a variável tempo de diagnóstico tem influência nos posicionamentos divergentes que se apresentam entre os participantes do estudo.

Embora tenham consciência de terem uma doença crônica, incurável, supõe-se que a adaptação a mesma lhes dê uma sensação de controle sobre a própria doença, o tratamento e as intercorrências que possam vir a acontecer e, portanto, conseguem se ajustar as situações postas e atender suas necessidades de natureza física, psicológica, social, entre outras. Destaca-se, ainda, que o perfil do grupo mostra que a maioria é composta de pessoas com idades mais avançadas e que possuem tempo de diagnóstico superior a cinco anos o que, por hipótese, considera-se que estejam mais adaptados e consigam superar ou contornar as dificuldades e darem contas de suas demandas pessoais e sociais. Esses fatores devem conferir aos participantes certo grau de confiança e segurança ou mesmo de bem-estar que lhes permitem considerar positiva a qualidade de vida, não ocorrendo o mesmo entre os indivíduos que possuem menor tempo de diagnóstico e/ou tratamento.

Limitações do estudo

A dificuldade de obter mais participantes para entrevista desta pesquisa foi considerada uma limitação do estudo. Porém, considera-se quem, mesmo com a quantidade reduzida de indivíduos entrevistados, obteve-se saturação nos dados, não trazendo prejuízos para a compreensão do fenômeno estudado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo possibilitou apreender as representações sociais da DRC de pessoas que vivem com esta doença, em tratamento, e a interface com a QV. Com isso permitiu que fosse resgatado o saber do senso comum evidenciado consensos e descensos entre concepções, atributos e sentimentos permeando a construção deste conhecimento.

Por meio das falas dos participantes ficou evidenciada a representação não apenas do processo manifestado desde o diagnóstico de uma doença crônica que não possui cura, mas também pelo desgaste do tratamento que os fez entender que suas vidas estavam marcadas devido à cronicidade da doença. Para eles, DRC significa adaptar-se e ajustar-se a realidade, aprender a conviver com as dificuldades ou limitações, enfrentamento, sofrimento e angústia, mas, também, esperança.

É certo que a mais importante classe extraída das entrevistas foi a que expressa às dificuldades no cotidiano dos indivíduos em decorrência da DRC e seus tratamentos. A constatação após o diagnóstico fez com que esses pacientes procurassem a melhor forma de adaptação à condição de ter uma doença crônica incurável para que isso não afetasse sua QV, mesmo com as alterações em seu cotidiano e estilo de vida. Outro ponto apresentado por eles foi o fato dessa alteração de vida pós-diagnóstico os impossibilitar de ter um trabalho remunerado que implica diretamente no sustento familiar, e conseqüentemente trazendo algum prejuízo para a QV.

O grupo estudado revela uma representação social preponderantemente negativa devido ao fato de o pensamento sobre a doença estarem sempre associadas às formas de tratamento que são geradoras de problemas e desconforto. A fé e suas crenças religiosas, assim como o apoio da família e dos amigos também foram demonstradas pelo grupo como formas de auxílio no enfrentamento da DRC e as complicações oriundas da doença.

Avalia-se que o estudo colabora para a compreensão dos profissionais da enfermagem e de saúde sobre como os indivíduos que vivem com DRC pensam, se posicionam e agem acerca da doença e do seu tratamento e as possíveis implicações ou não para a qualidade de vida. Além disso, contribui para uma reflexão da atuação profissional, ampliando as perspectivas para o cuidado ao paciente com DRC não o considerando apenas como um indivíduo com uma enfermidade crônica, assim como os aspectos fisiopatológicos da doença que necessitam de um tratamento, mas percebendo-o como um ser humano que precisa ser visto, ouvido e compreendido além de sua enfermidade, valorizando suas peculiaridades pessoais, sociais e culturais e ajudando-o a ter melhor qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

1. Maciel OC, Santos EBA, Bermude BEBV, Ferreira LR, Tizzot EA, Mourão Júnior CA. A importância do médico de atenção primária no rastreamento e diagnóstico precoce da doença renal crônica. *HSJ*. 2019 [cited 2024 July 29]; 9(2):3-8. DOI: <https://doi.org/10.21876/rcshci.v9i2.728>.
2. Marinho AWGB, Penha AP, Silva MT, Galvão TF. Prevalência de doença renal crônica em adultos no Brasil: revisão sistemática da literatura. *Cad saúde colet*. 2017 [cited 2024 July 29]; 25(3):379–88. DOI: <https://doi.org/10.1590/1414-462X201700030134>.

3. Daugirdas JT, Blake PG, Ing, TS. Manual de Diálise. 5a. ed. Rio de Janeiro: Editora Médica e Científica LTDA, 2017.
4. Ribeiro WA, Jorge BO, Queiroz RS. Repercussions of hemodialise in the patient with chronic kidney disease: a literature review. *Rev. Pró-UniverSUS*. 2020 [cited 2024 July 29]; 11 (1): 88-97. Available from: <https://editora.univassouras.edu.br/index.php/RPU/article/view/2297/1398>.
5. The WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*. 1995 [cited 2024 July 29]; 41:1403-9. DOI: [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-k](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-k).
6. Vasconcelos NFO, Silva EG. O enfermeiro frente ao processo de resiliência do paciente em tratamento hemodialítico. *Rev Inic Cient Ext*. 2019 [cited 2024 July 29]; 2(4):228-34. Available from: <https://api.semanticscholar.org/CorpusID:170972700>.
7. Ribeiro WA, Evangelista DS, Júnior JCF, Sousa JGM. Encadeamentos da Doença Renal Crônica e o impacto na qualidade de vida de pacientes em hemodiálise. *Rev. Pró-UniverSUS*. 2020 [cited 2024 July 29]; 11(2):111-20. DOI: <https://doi.org/10.21727/rpu.v11i2.2306>.
8. Moscovici S. A representação social da psicanálise. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.
9. Silva DPE, Oliveira DC, Marques SC, Hipólito RL, Costa TL, Machado YY. Representações sociais da qualidade de vida de jovens que vivem com HIV. *Rev Bras Enferm*. 2021 [cited 2024 July 30]; 74:e20200149. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0149>.
10. Jodelet D. Representações sociais: um domínio em expansão. In: Jodelet D. (Org.). *As representações sociais*. Rio de Janeiro: EDUERJ, 2001. p. 17-44.
11. Sá CP. Representações sociais: o conceito e o estado atual da teoria. In: Spink MJ. *O conhecimento no cotidiano: as representações na perspectiva da psicologia social*. São Paulo: Brasiliense, 1993. p. 19-45.
12. Koenig H. *Medicina, religião e saúde: O encontro da ciência e da espiritualidade*. 1ªed. Porto Alegre: L&PM. 2012.
13. Reginato V. Diferenças e semelhanças entre espiritualidade e religião. In: Pereira FMT, Braghetta CC, Andrade PAS, Branco TP. *Tratado de Espiritualidade na Área da Saúde*. 1ªed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021. p. 11-28
14. Butyn G, Carvalho GM, Castro CJS, Silva GR, Arcaro G, Martins CM, et al. Avaliação da qualidade de vida do paciente com doença renal crônica em terapia renal substitutiva. *Braz J Health Rev*. 2021 [cited 2024 July 29]. 4(1):2785-98. DOI: <https://doi.org/10.34119/bjhrv4n1-223>.
15. Costa TB, Donaduzzi DSS, Rosanelli CLSP, Fossá CP, Schutz TC, Fettermann FA. Strategies and actions used by nurses against chronic renal patient sexuality: integrative review. *Rev. Pesqui. (Univ. Fed. Estado Rio J., Online)*. 2021 [cited 2024 July 29]; 13:944–51. DOI: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v13.9686>.
16. Vasco MB. Estudo prospectivo para avaliação da função erétil em pacientes renais crônicos pré e pós-transplante renal [Tese de Doutorado]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo; 2023 [cited 2024 July 29]. Available from: <https://repositorio.unifesp.br/items/9b2d3b6a-3464-4ef7-816c-f31290cc4a9b>.
17. Oliveira LGFV, Freire Lbv. Esperança de vida e transplante renal: aplicação da Escala de Herth em pacientes em lista de espera. *Health Resid. J*. 2024 [cited 2024 July 29]. 5(24):97-104. DOI: <https://doi.org/10.51723/hrj.v5i24.999>.
18. Vecchia RD, Ruiz T, Bocchi SCM, Corrente JE. Qualidade de vida na terceira idade: um conceito subjetivo. *Rev. bras. epidemiol*. 2005 [cited 2024 July 29]. 8(3):246-52. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1415-790X2005000300006>.
19. Moura LM, Shimizu HE. Representações sociais de saúde-doença de conselheiros municipais de saúde. *Physis*. 2017 [cited 2024 July 29]. 27(1):103-25. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312017000100006>.
20. Nascimento MEB, Mantovani MF, Oliveira D C. Care, disease and health: social representations among people on dialysis treatment. *Texto context - enferm*. 2018 [cited 2024 July 29]. 27(1):e3290016. DOI: <https://dx.doi.org/10.1590/0104-07072018003290016>.
21. Barata NERRC. Dyadic relationship and quality of life patients with chronic kidney disease. *J Bras Nefrol*. 2015 [cited 2024 July 29]; 37(3):315-22. DOI: <https://dx.doi.org/10.5935/0101-2800.20150051>.

Contribuições dos autores:

Concepção, T.M.O. e S.C.M.; metodologia, T.M.O. e S.C.M.; software, T.M.O., S.C.M., D.C.O. e V.P.F.N.; validação, T.M.O., análise formal, S.C.M., L.C.M.F., F.K.S., D.C.O. e T.S.; investigação, T.M.O. e S.C.M.; obtenção de recursos, D.C.O.; curadoria de dados, T.M.O., S.C.M. e D.C.O.; redação - preparação do manuscrito, T.M.O., S.C.M., V.P.F.N., L.C.M.F. e F.K.S.; redação – revisão e edição, S.C.M., D.C.O. e T.S.; visualização, S.C.M.; supervisão, S.C.M. e D.C.O.; administração do Projeto, S.C.M.; aquisição de financiamento, D.C.O. Todos os autores realizaram a leitura e concordaram com a versão publicada do manuscrito.