

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

*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*

Thaís de Medeiros Oliveira<sup>1</sup> ; Sergio Corrêa Marques<sup>1</sup> ; Felipe Kaezer dos Santos<sup>1</sup> ; Luiz Carlos Moraes França<sup>1</sup> ;  
Thelma Spindola<sup>1</sup> ; Virginia Paiva Figueiredo Nogueira<sup>1</sup> ; Denize Cristina de Oliveira<sup>1</sup> 

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

## 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.

**Descriptores:** Insuficiencia Renal Crónica; Calidad de Vida; Representación Social.

## 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 semiestructurada. 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.

## INTRODUCCIÓN

La enfermedad renal crónica (ERC) se define como un empeoramiento continuo, gradual y progresivo de la función renal con pérdida de la capacidad de excretar agua, concentrar la orina y conservar electrolitos. A menudo se detecta mediante exámenes de laboratorio con medición de creatinina en sangre y albúmina en orina<sup>1</sup>. Es reconocido como un problema de salud pública global y el aumento del número de casos se asocia a diferentes contextos, como el envejecimiento y la transición demográfica de la población, debido al aumento de la esperanza de vida y al rápido proceso de urbanización<sup>2</sup>.

Este estudio fue financiado en parte por la Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro – Brasil (FAPERJ), Convocatoria E-26-211.849/2021  
Autora de correspondencia: Thaís de Medeiros Oliveira. y-mail: thaismeoli@gmail.com  
Editora en Jefe: Cristiane Helena Gallasch; Editora Asociada: Mercedes Neto

Las principales causas de riesgo de desarrollar ERC son la Hipertensión Arterial Sistémica y la Diabetes Mellitus, pero existen otros factores de riesgo como la edad avanzada, la obesidad ( $IMC > 30 \text{ Kg/m}^2$ ), antecedentes de enfermedades del sistema circulatorio, antecedentes familiares de ERC, tabaquismo y uso de agentes nefrotóxicos. Se sabe que es una enfermedad crónica y su progresión, en general, es silenciosa. Sin embargo, si se descubre tempranamente y se realizan tratamientos adecuados en las primeras etapas, se pueden prevenir resultados perjudiciales y morbilidades posteriores relacionadas con la nefropatía<sup>2</sup>.

Cuando los riñones pierden la capacidad de eliminar productos de degradación, mantener electrolitos y regular el equilibrio hídrico es necesario implementar la terapia de reemplazo renal. Los tratamientos disponibles para la ERC son la hemodiálisis, la diálisis peritoneal y el trasplante renal, que constan de modalidades complejas y variadas y representan un problema de salud de gran magnitud y relevancia, especialmente cuando se reconoce la complejidad, los riesgos, la diversidad de opciones y los costos de los mismos. La hemodiálisis es el método de diálisis más utilizado en el tratamiento de la ERC y requiere cuidados intensos debido a la posibilidad de complicaciones<sup>4</sup>.

La calidad de vida (CV), como constructo teórico, tiene varios conceptos. Para la Organización Mundial de la Salud (OMS), la calidad de vida es *"la percepción que tiene el individuo de su inserción en la vida, en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en los que vive y con respecto a sus objetivos, expectativas, estándares e inquietudes"*<sup>5:1405</sup>. Este concepto se utilizará más adelante como base para discutir la calidad de vida de las personas afectadas por la ERC.

Debido a que es una enfermedad incurable, las personas se encuentran física y emocionalmente limitadas después de recibir un diagnóstico de ERC, cuando, para muchos, sus vidas comienzan a girar en torno a la enfermedad y el tratamiento. Sin embargo, para otros, si bien es una enfermedad irreversible, la hemodiálisis representa una esperanza y la espera de un trasplante<sup>6</sup>. Descubrir la enfermedad en sus primeras etapas y elegir el tratamiento correcto contribuye a evitar consecuencias perjudiciales para el paciente y también genera resultados efectivos para la calidad de vida<sup>7</sup>.

La falta de información sobre la enfermedad puede contribuir al empeoramiento del cuadro, ya que las manifestaciones clínicas sólo se presentan cuando se ha perdido el 50% de la función renal, lo que lleva a un diagnóstico tardío. En la práctica, esto significa que el paciente requerirá tratamiento de diálisis o trasplante de riñón, situaciones que podrían evitarse si conocieran la enfermedad y sus complicaciones<sup>7</sup>.

Considerando que el propósito del estudio fue comprender cómo conciben los pacientes la enfermedad renal crónica desde el contexto de vivir con la enfermedad, se consideró pertinente utilizar la Teoría de las Representaciones Sociales (TRS) como marco teórico, desde la perspectiva de la psicología. Esta perspectiva teórica permite comprender el conocimiento, las actitudes, imágenes y prácticas sociales relacionadas con la problemática de la ERC, a partir de la realidad vivida por el grupo. Cabe destacar que, para Serge Moscovici, las Representaciones Sociales se definen como *"un conjunto de conceptos, proposiciones y explicaciones que se originan en la vida cotidiana en el curso de las comunicaciones interpersonales, que funciona como una especie de 'teoría del sentido común'"*<sup>8:181</sup>. Se trata, por ende, de conocimiento popular, creado y compartido colectivamente con el fin de construir e interpretar la realidad, además de servir de guía para el comportamiento y las prácticas de los grupos sociales.

Por lo tanto, el objetivo de este estudio fue analizar la representación social de la enfermedad renal crónica de los pacientes que viven con la enfermedad y las implicancias para la calidad de vida.

## MÉTODO

De acuerdo con el objetivo planteado, se trata de un estudio de campo, descriptivo, con enfoque cualitativo, que se basa en la Teoría de las Representaciones Sociales (TRS), desde la perspectiva de la psicología social.

La TRS, en el contexto de la investigación cualitativa, contribuye a este tipo de estudio al permitir capturar los aspectos psicosociales de un objeto determinado, como la enfermedad renal crónica<sup>9</sup>. En el ámbito de la TRS se utiliza el enfoque procedimental, desarrollado por Denise Jodelet, quien entiende la RS como un estudio de procesos y productos, a través de los cuales los sujetos y grupos construyen y dan significado al mundo, donde integran las dimensiones sociales y culturales con su historia. Y es en el enfoque procedimental que se deben estudiar los elementos que constituyen la representación, que son: imágenes, valores, información, creencias, opiniones, entre otros<sup>10</sup>.

El escenario del estudio fue la unidad de nefrología de un hospital universitario ubicado en la ciudad de Río de Janeiro. Esta Unidad es referencia en el tratamiento de la ERC en el estado de Río de Janeiro, y brinda atención a la población en todas las etapas de la enfermedad, tanto en el tratamiento de la enfermedad renal aguda, en la búsqueda del diagnóstico, tratamiento de terapia de reemplazo renal, trasplante y seguimiento ambulatorio en el tratamiento conservador y pre y postrasplante.

Los participantes seleccionados son adultos que participan en el programa de hemodiálisis, en el servicio ambulatorio de tratamiento conservador y en el servicio ambulatorio de pretrasplante, donde también se encuentran

realizando algún tratamiento de diálisis, con diagnóstico de ERC desde hace al menos seis meses. Los 20 pacientes incluidos se dividieron en 15 que realizaban hemodiálisis y cinco que recibían tratamiento conservador. Fueron excluidos del estudio los pacientes con algún tipo de limitación en la comunicación.

Hubo diferencia entre el número de participantes sometidos a hemodiálisis y los sometidos a tratamiento conservador debido a que algunos no aceptaron participar, no se realizó división previa de los participantes, sino en función de la aceptación del abordaje y de cómo se llevaría a cabo la investigación. La mayoría de los pacientes que forman parte de este servicio ambulatorio son personas de edad avanzada y demostraron resistencia y dificultad para participar en la investigación.

La recolección de datos se realizó de marzo a mayo de 2024, mediante un formulario de obtención de datos para la caracterización sociodemográfica y clínica de los participantes y una entrevista semiestructurada, que incluyó un guion para ayudar al entrevistador a obtener los datos fundamentales para la búsqueda.

Los datos sociodemográficos y clínicos se analizaron utilizando el programa *Microsoft Excel*® 2013. Las entrevistas semiestructuradas se analizaron mediante la técnica de análisis de contenido léxico, utilizando el *software* denominado *R pour Interface les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (Iramuteq®) y el método de clasificación jerárquica descendente (CJD).

El protocolo de investigación fue elaborado de acuerdo con los principios éticos presentes en la Resolución N° 466, del 12 de diciembre de 2012 y la Resolución N° 510, del 7 de abril de 2016, del Consejo Nacional de Salud, y aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la institución involucrada. Durante la recolección de datos, se les informó a los participantes que la participación en el estudio no era obligatoria, además se les presentaron los objetivos del estudio, los beneficios y riesgos, la confidencialidad de los nombres, las actividades a realizar y el formulario de consentimiento libre e informado (FCLI). Después de explicarles cómo se realizaría la recolección de datos de la investigación, los participantes tuvieron la posibilidad de elegir si querían ser incluidos o no en el estudio, y eran conscientes de que negarse no les supondría ningún perjuicio.

Para mantener el anonimato de los participantes, se realizó la codificación de la presentación de los datos. Por lo que la identificación de los participantes siguió el siguiente patrón: ind (individual), hemod (hemodiálisis), conserv (conservador), sex (sexo), 1 masculino, 2 femenino, ida (edad) 1: 20 a 30 años, 2: 31 a 40 años, 3: 41 a 50 años, 4: 51 a 60 años, 5: 61 a 70 años, 6: más de 70 años. La variable presentada con el tratamiento seguido de la numeración (ej.: \*hemod\_14) corresponde al orden secuencial del individuo que fue entrevistado.

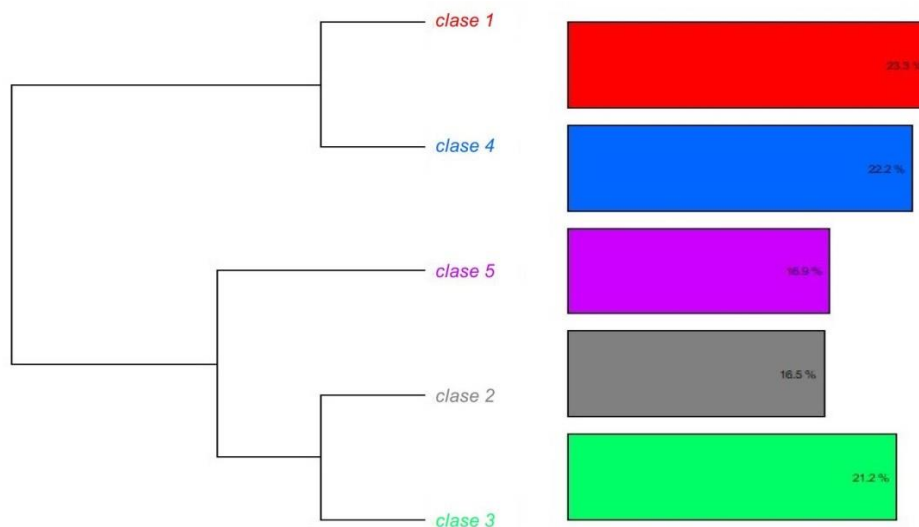
## RESULTADO Y DISCUSIÓN

Se observó, a partir del análisis de la caracterización sociodemográfica y clínica de los 20 participantes del estudio, que el 65% es del sexo masculino y que las edades de mayor prevalencia son las franjas etarias de 41 a 50 años (25%) y de 51 a 60 años (25%). Sin embargo, si consideramos a las personas mayores de 61 años, comprobamos que constituyen la mayor proporción de participantes con seis personas (30%).

En cuanto al estado civil, el 70% vive en pareja y el 100% vive con su familia. La mayoría de los participantes tiene educación secundaria completa (60%). En cuanto a la situación laboral, el 70% está jubilado y el 65% tiene ingresos superiores a dos mil reales. Con respecto a la orientación religiosa, la mayoría afirma profesar la religión católica (45%), seguida de quienes profesan la religión evangélica (40%).

Según el análisis de los datos clínicos, sólo el 20% tiene un tiempo de diagnóstico de ERC inferior a un año y superior a seis meses. Pero entre los que superan el año prevalecen los intervalos de ocho a diez años (25%) y de uno a dos años (20%). Sólo el 15% tiene un tiempo de diagnóstico de 15 años o más. En cuanto a la duración de la terapia de reemplazo, se observa que sólo en el 15,4% de los casos tiene menos de un año. El resto tiene un plazo superior a un año, y prevalecen quienes tienen un plazo de un año a un año y seis meses (30,8%) y de ocho a diez años (30,8%). Además, un solo individuo tiene un tiempo de duración de 15 años o más. Respecto a cómo se descubrió el diagnóstico de ERC, el 50% fue atendido en urgencias y el 45% mediante exámenes en atención médica de rutina.

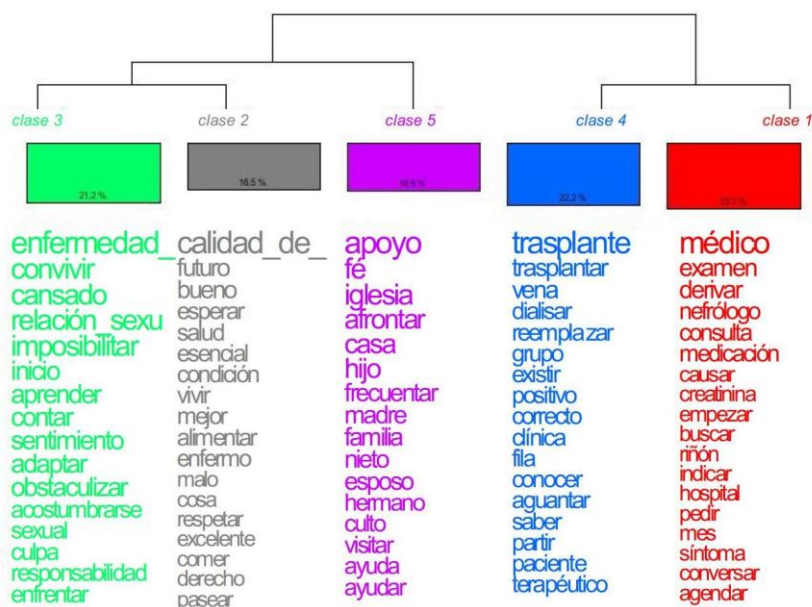
En el análisis de contenido léxico mediante el método de CJD se identificaron 20 líneas de comando en el *corpus* textual utilizando el *software* IRAMUTEQ, lo que corresponde al número de entrevistas analizadas. El *software* dividió los textos en 941 segmentos de texto, detectó 34.560 palabras, reconoció 3.530 formas reducidas, identificó 2.215 lematizaciones, que es la reducción de las palabras en función de sus raíces, 1.952 formas activas, que son las palabras que se pueden analizar y que indican significado, y 251 formas complementarias. A partir de los segmentos de texto se establecieron cinco clases de respuestas asociadas a las representaciones sociales de la insuficiencia renal crónica de los participantes del estudio, como se muestra en la Figura 1.



**Figura 1:** Dendrograma con la organización de las clases generadas en la partición *del corpus* utilizando el método de Clasificación Jerárquica Descendente (CJD) de Iramuteq. Río de Janeiro, RJ, Brasil, 2024.

El dendrograma presentado fue analizado de izquierda a derecha, y muestra que, inicialmente, se realizó una primera partición o iteración del *corpus* que lo dividió en dos *subcorpus*. Posteriormente hubo una segunda partición que generó las clases 1 y 4 por un lado y la clase 5 por el otro. En esta segunda parte hubo otra partición que generó las clases 2 y 3.

La Figura 2 muestra el mismo dendrograma, pero con los contenidos léxicos con valores de chi-cuadrado más altos, es decir, con mayor asociación entre las clases.



**Figura 2:** Dendrograma con la distribución de las clases y los contenidos léxicos con mayores valores de chi-cuadrado. Río de Janeiro, RJ, Brasil, 2024.

A partir de la interpretación del vocabulario que surgió de las particiones del *corpus*, así como de la lectura detallada de los segmentos textuales de cada clase, se ordenó la descripción en dos bloques, intitulado cada clase como se describe en la Figura 3.

|                 |                                                                                                                 |
|-----------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Bloque A</b> | <b>Enfermedad renal crónica: implicancias para la vida diaria y la calidad de vida, y apoyo para afrontarla</b> |
| Clase 3         | Dificultades en la vida diaria de los individuos debido a la ERC y sus tratamientos.                            |
| Clase 2         | Calidad de vida: aspectos conceptuales, evaluativos, condiciones para lograrla y expectativas futuras.          |
| Clase 5         | Apoyo social, espiritual y religioso para afrontar la ERC                                                       |
| <b>Bloque B</b> | <b>Enfermedad renal crónica: del diagnóstico a la elección del tratamiento</b>                                  |
| Clase 4         | Trasplante de riñón: expectativas, inseguridades y experiencias vividas.                                        |
| Clase 1         | Enfermedad renal crónica: diagnóstico y (des)información sobre la enfermedad.                                   |

**Figura 3:** Descripción de los bloques provenientes de las particiones del *corpus*. Río de Janeiro, RJ, Brasil, 2024.

A continuación, se describirán los contenidos relativos a los bloques y sus respectivas clases, observando las conexiones entre ellos, destacando la información, las posturas, ideas y otras cuestiones presentadas en cada clase y algunos segmentos de texto (ST) como ejemplo de los discursos.

### **Bloque A: Enfermedad renal crónica: implicancias para la vida diaria y la calidad de vida, y apoyo para afrontarla**

#### *Clase 3: Dificultades en la vida diaria de los individuos debido a la ERC y sus tratamientos.*

La clase 3 está compuesta por 167 segmentos de texto (ST) que corresponden al 21,17% del total de los segmentos del *corpus analizado*. Los ST de esta clase destacaron el contenido relacionado con la enfermedad renal crónica que afecta a los participantes, las consecuencias que provoca la enfermedad, así como el proceso de adaptación para vivir con la condición de ser un paciente renal crónico.

Un primer aspecto a considerar es el proceso de adaptación a la condición de enfermo renal cuando debieron aprender desde el principio a vivir en armonía con la enfermedad para que esta no afectara su vida y también su calidad de vida, como se puede observar en el siguiente ST:

*Al inicio del tratamiento me daba un poco de vergüenza hablar, pero con el tiempo aprendí a vivir con la enfermedad renal crónica y hoy en día no tengo ningún problema en decir que estoy en tratamiento renal. (\*ind\_02, \*hemod\_02, \*sex\_01, \*ida\_02)  $\chi^2=162,73$ .*

Otro aspecto destacado por los participantes es que la ERC genera dificultades o limitaciones que les imposibilitan hacer algunas cosas, ya sea por la enfermedad o por el tratamiento. En este contexto, hacen referencia al pasado, cuando tomaron conciencia del diagnóstico, y al momento presente.

*Después de que me descubrieron la enfermedad renal crónica y de iniciar el tratamiento, estuve más o menos un año sin trabajar, dejé de hacer actividad física, pero al cabo de un tiempo empecé a notar que aún podía tener una vida normal siguiendo la dieta y volví a trabajar en otras cosas. (ind\_09 \*conserv\_01 \*sex\_02 \*ida\_02)  $\chi^2=137,86$*

Además, en lo que respecta a las dificultades que presenta la ERC, los participantes mencionan el aspecto emocional, en particular las relaciones sexuales, que se ven obstaculizadas principalmente por el desgaste o cansancio producto del tratamiento de hemodiálisis.

*Después de que descubrí que tenía la enfermedad renal crónica y comencé el tratamiento, parece que me volví más perezoso y cansado para tener relaciones sexuales con mi esposa. (\*ind\_08 \*hemod\_08 \*sex\_01 \*ida\_04)  $\chi^2=119,86$*

#### *Clase 2: Calidad de vida: aspectos conceptuales, evaluativos, condiciones para lograrla y expectativas futuras.*

La clase 2 está compuesta por 130 segmentos de texto, que corresponden al 16,48% del total de segmentos del *corpus*. Los ST señalan el contenido que presenta esta clase relacionado con la calidad de vida, los conceptos, la evaluación, las condiciones esenciales para lograrla y las expectativas futuras.

El primer aspecto que hay que presentar son las concepciones de los participantes sobre la calidad de vida. Se observa en los discursos que calidad de vida significa salud y tener ciertas condiciones de vida, como comodidad, buena alimentación, descanso, actividades culturales, entre otras. Sin embargo, para algunos la religiosidad/espiritualidad es una condición primordial, ya que, como menciona un participante, lo esencial es tener a Jesús contigo.

*Para mi calidad de vida significa tener salud, fuerza para vivir y hacer cosas y además tener condiciones para poder tener un mínimo de comodidad. Tener salud es esencial para tener calidad de vida. (\*ind\_19 \*conserv\_04 \*sex\_02 \*ida\_05)  $\chi^2=531,51$*

También se observó en los discursos que se mencionan condiciones que consideran importantes o esenciales para lograr calidad de vida. Aunque estas condiciones varían, y algunas ya se han mencionado, tener salud se destaca como fundamental. Sin embargo, en algunos discursos es evidente que el apoyo familiar es considerado un factor importante para alcanzar una buena calidad de vida.



*Tener salud es esencial para que tener calidad de vida. Con salud, puedes trabajar y ganar más dinero. Entonces lo esencial es tener salud y el amor de tu familia. (ind 12, hemod 11, sex 01, salida 05)  $x^2 = 396,23$*

Se evidenció que algunos participantes consideraban que tenían buena calidad de vida antes de descubrir la ERC o iniciar el tratamiento, o consideraban que después del diagnóstico no experimentaron muchos cambios en términos de calidad de vida.

*Mi calidad de vida antes del diagnóstico de la enfermedad renal crónica era buena, ya que podía trabajar, estudiar, pasear y vivir bien. Espero que en el futuro mi calidad de vida sea mejor, tal vez trabajar sea un poco diferente, pero tengo expectativas muy altas, especialmente en relación al trasplante. (\*ind\_07, \*hemod\_07, \*sex\_01, \*ida\_01)  $x^2 = 617,90$*

Sin embargo, parece que algunos participantes consideran que su calidad de vida actualmente es buena o incluso mejor que la que tenían antes de recibir el diagnóstico de ERC.

*Hoy mi calidad de vida es buena, lo único que me falta es hacer actividad física. Antes de recibir el diagnóstico trabajaba mucho, no me importaba mucho mi salud, mi trabajo era muy estresante, ya que trabajaba en el comercio y solo después de eso pude trabajar en la oficina. (\*ind\_10 \*hemod\_09 \*sex\_02 \*ida\_04)  $x^2 = 440,46$*

Los participantes también destacaron en esta clase sus expectativas sobre las condiciones necesarias para tener calidad de vida en el futuro. En este caso, para lograr calidad de vida destacan la realización del trasplante de riñón. También presentan expectativas positivas para el futuro sobre este tema.

*Bebía socialmente y no fumaba, creo que tenía una buena calidad de vida. No tengo nada de qué quejarme. A futuro dependerá del trasplante y de mi salud de ahora en adelante, pero le pido a Dios que mejore. (ind 08, hemod 08, sex 01, ida 04)  $x^2 = 588,92$*

*Espero que en el futuro mi calidad de vida sea excelente, que esté viva y con buena salud para vivir todo lo que aún quiero vivir, soy muy joven y tengo muchos sueños y para poder hacer realidad mis sueños tengo que estar viva. (\*ind\_20 \*conserv\_05 \*sex\_02 \*ida\_01)  $x^2 = 572,87$*

#### Clase 5: Apoyo social, espiritual y religioso para afrontar la ERC

La clase 5 está compuesta por 133 segmentos de texto que corresponden al 16,86% del total de segmentos del corpus analizado. Los ST mostraron que el contenido presentado en esta clase se relaciona con el apoyo social y religioso/espiritual. En el contexto del apoyo social se destaca el apoyo brindado por familiares, amigos y miembros de la iglesia, y en el contexto espiritual la fe que profesan.

Por lo tanto, se observa en los discursos que los distintos miembros de la familia, como esposo/a, hijos, suegros, entre otros, brindan un apoyo importante, especialmente la esposa o el esposo, quienes participan más activamente en el cuidado y seguimiento de los participantes.

*El apoyo de mi familia es muy importante para mí. Mi madre, mi hermana y mi esposa me apoyan muchísimo. Mis hijos también tienen una idea de lo que tengo y me cuidan. (\*ind\_03 \*hemod\_03 \*sex\_01 \*ida\_04)  $x^2 = 312,05$*

La red de apoyo social se extiende más allá de la familia, ya que algunos informes muestran que el apoyo de los amigos también es importante en este contexto de vida para los participantes con ERC.

*Esto también nos pasa a nosotros y es en estos momentos cuando el apoyo de nuestra familia y nuestros amigos es fundamental. Hablo mucho aquí en casa y con mi hermano, quien al principio me ayudó mucho a entender la enfermedad renal crónica y no deprimirme tanto. (\*ind\_02 \*hemod\_02 \*sex\_01 \*ida\_02)  $x^2 = 269,93$*

Además, en lo que respecta a la red de apoyo social, se observa que los miembros de las iglesias también brindan apoyo para ayudar a algunos participantes a afrontar la enfermedad.

*[...] y decía: ¡Dios mío, no puedo hacerlo! Las hermanas de la iglesia venían a visitarme, rezaban oraciones y mi esposo siempre iba al culto, siempre ponía mi nombre en las oraciones y las hermanas siempre venían a orar por mí. (\*ind\_14 \*hemod\_13 \*sex\_02 \*ida\_03)  $x^2 = 202,28$*

La espiritualidad y la religiosidad aparecen como otros de los recursos que utilizan los participantes para afrontar la enfermedad renal crónica, su tratamiento y las dificultades que surgen en el día a día de quienes viven en este contexto.

*Los amigos, muchos desaparecen cuando uno tiene una enfermedad, pero los que se quedaron ayudan. Me aferro a mi fe para enfrentar la enfermedad renal crónica. Soy evangélico y siempre que puedo asisto al culto de mi iglesia, pero siempre digo mis oraciones en casa. (\*ind\_08, \*hemod\_08, \*sex\_01, \*ida\_04)  $x^2 = 417,15$*

Algunos participantes también dijeron que, aunque contaban con el apoyo de la familia, sufrieron mucho cuando le descubrieron la ERC y cómo eso había afectado su vida diaria.

*Cuando descubrí la enfermedad renal crónica no quería salir de casa para nada. No salía y venían los hermanos de la iglesia a visitarme. Yo usaba la bolsa de recolección y pensaba cómo iba a salir de casa usándola colgada con ese tubo de goma enorme. (\*ind\_14, \*hemod\_13, \*sex\_02, \*ida\_03)  $x^2 = 220,75$*

## **Bloque B: Enfermedad renal crónica: del diagnóstico a la elección del tratamiento**

### *Clase 4: Trasplante de riñón: expectativas, inseguridades y experiencias vividas*

La clase 4 está compuesta por 175 segmentos de texto, lo que corresponde al 22,18% del total de segmentos del corpus analizado. Los ST de la clase demostraron que el contenido presentado se relaciona con los tratamientos de diálisis para la enfermedad renal crónica, así como con el trasplante de riñón. Sin embargo, en este contexto los testimonios se centran principalmente en el trasplante, y expresan sus expectativas, sus dudas y sus experiencias sobre este tipo de tratamiento.

El discurso de los participantes aborda la circulación o no de información sobre la enfermedad y su tratamiento, así como las dificultades que enfrentan quienes viven con ERC. Se observa que tienen expectativas de que se creen espacios en los servicios que fomenten la discusión o el intercambio de experiencias entre personas que viven con ERC, pero también como estrategia para brindar información.

*Yo creo que si hubiera algún grupo terapéutico dirigido a pacientes renales que se ajuste a mi rutina, me gustaría participar. Debe ser muy interesante compartir nuestras experiencias y ver personas reales que pasan por lo mismo intercambiando experiencias. (\*ind\_18 \*conserv\_03 \*sex\_01 \*ida\_05)  $x^2 = 161,87$*

En lo que respecta al trasplante de riñón, los participantes revelan varias situaciones. El primero se refiere al deseo de recibir el trasplante como única alternativa para evitar los inconvenientes derivados del tratamiento de hemodiálisis, así como también a la expectativa de recibir el trasplante lo antes posible.

*Al principio todavía no sabía nada, así que esperaba el trasplante y seguir en la máquina durante sólo un año, como sucedió. Al año volví al Hospital da Ordem Terceira para hacerme un trasplante, porque no soportaba estar en la máquina, dije que esa no era vida para mí. (\*ind\_10 \*hemod\_09 \*sex\_02 \*ida\_04)  $x^2 = 179,60$*

*Al resolver la situación de la cirugía y ser dado de alta, vuelvo a la lista de trasplantes. Ya me hice todos los exámenes y hasta me llamaron una vez para hacerme un trasplante, pero era la cuarta persona y la segunda persona era más compatible y se hizo el trasplante. (\*ind\_11 \*hemod\_10 \*sex\_01 \*ida\_03)  $x^2 = 164,07$*

Algunos participantes mencionan en su discurso las experiencias que tuvieron con el trasplante de riñón, algunas de las cuales tuvieron éxito y otras no.

*[...] saber que o tienes un trasplante o sigues conectado a la máquina, e incluso no saber si el trasplante va a funcionar, porque me hice un trasplante y no funcionó, pero necesitamos tener la fuerza para poder seguir con esta enfermedad. (\*ind\_10 \*hemod\_09 \*sex\_02 \*ida\_04)  $x^2 = 180,57$*

### *Clase 1: Enfermedad renal crónica: diagnóstico y (des)información sobre la enfermedad*

La clase 1 está compuesta por 184 segmentos de texto, lo que corresponde al 23,32% del total de segmentos del corpus analizado. Los ST muestran que el contenido presentado en esta clase se centra en las etapas del descubrimiento de la ERC y las formas en que los participantes lograron descubrirla, como podemos ver en los ejemplos de ST a continuación.

Los participantes revelan en qué circunstancias obtuvieron el diagnóstico y cuándo ocurrió.

*Recibí el diagnóstico de la enfermedad renal crónica después de buscar atención médica, ya que se me comenzaron a hinchar mucho las piernas, los brazos y la cara y el médico indicó una serie de exámenes en los que descubrí que mi riñón no estaba funcionando correctamente. (\*ind\_08, \*hemod\_08, \*sex\_01, \*ida\_04)  $x^2 = 420,60$*

*En uno de los exámenes que me hice notó que mi creatinina y urea estaban alteradas y me derivó al nefrólogo. En ese momento la médica dijo que tenía un 20% de función renal y que debía iniciar diálisis. (\*ind\_15, \*hemod\_14, \*sex\_02, \*ida\_05)  $x^2 = 459,83$*

Esta clase incluye informes sobre información relativa a la ERC u otras enfermedades que podrían causar ERC en el futuro. En estos relatos, algunos participantes mencionan la falta de información previa sobre la ERC, pero, por otro lado, algunos demostraron que fueron informados durante el tratamiento.

*Sólo tuve noción de lo que estaba pasando después de que me derivaron al nefrólogo, cuando llegué al hospital, y después de que el médico conversó conmigo. Recuerdo que lo único que quería saber era cuánto tiempo me quedaba de vida, ya que no quería hacerme hemodiálisis. (\*ind\_03, \*hemod\_03, \*sex\_01, \*ida\_04)  $x^2 = 390,08$*

A continuación, se presenta una síntesis de los resultados, que abordan las representaciones de la ERC y la calidad de vida, tal como las percibe el grupo.

Serge Moscovici evitó adoptar una única definición de las representaciones sociales, con el objetivo de no cristalizar tempranamente el campo de investigación basándose en conceptos cerrados. Moscovici afirma que "consideramos representaciones sociales a un conjunto de conceptos, proposiciones y explicaciones que se originan en la vida cotidiana en el curso de las comunicaciones interpersonales..."<sup>11</sup>. Y Jodelet afirma que la representación social es "una forma de conocimiento socialmente elaborado y compartido, con un objetivo práctico y que contribuye a la construcción de una realidad común para un grupo social"<sup>10</sup>.

El conjunto de contenidos que constituye el conocimiento socialmente elaborado y compartido, como se mencionó en el concepto anterior, se obtuvo a partir de los discursos de los participantes y forma parte de la representación social sobre la ERC. Al hacer una síntesis de la producción verbal, se puede afirmar que para el grupo ERC significa: adaptación o ajuste a la realidad, aprender a convivir, dificultad o limitaciones, afrontamiento, sufrimiento y angustia y esperanza. En esta composición se destaca una representación social predominantemente negativa, pero se considera que esto se debe a que el grupo en su estructura de pensamiento siempre asocia la enfermedad con las formas de tratamiento, que generan problemas y diversos malestares.

Se puede observar en los discursos que la adaptación o ajuste a las situaciones que enfrenta el grupo son parte de un continuo desde el diagnóstico de la enfermedad. Se trata de darle forma a las diferentes cuestiones relacionadas con las nuevas demandas de la enfermedad, las necesidades que impone el tratamiento, las limitaciones y formas de autocuidado que antes del diagnóstico no siempre requerían tanta atención.

Asociada a la adaptación y, quizás, un instrumento de la misma, surge la necesidad de aprender a vivir con la enfermedad y, posiblemente, con el tratamiento. Esto parece exigir que los individuos sean capaces de superarse y adaptarse a las situaciones que se presentan y tratar de vivir una vida consciente de determinadas necesidades y libre de estrés. Aprender a enfrentar estas situaciones requiere adquirir o poner en práctica ciertas habilidades de carácter cognitivo, evaluativo, de desarrollo de estrategias, entre otras, que muestren capacidad de resiliencia en la búsqueda de la recuperación y superación de situaciones adversas.

Este proceso de aprender a vivir con la enfermedad también forma parte de las formas de afrontamiento del grupo en el sentido de buscar estrategias para soportar las vicisitudes que se presentan o para adaptarse y superar los problemas. Las exigencias de vivir con ERC son muchas, pero entre las estrategias para superarla se destacan convivir con la familia, buscar apoyo en los amigos y fortaleza en la espiritualidad o religiosidad. Las creencias y prácticas religiosas les brindan equilibrio y ayudan a las personas a adaptarse más rápidamente a situaciones difíciles<sup>12</sup>. Para orientarse en situaciones de estrés, estos individuos pueden basarse en la fe como respuesta, dado que es algo que no requiere demostración, sino algo en lo que se cree<sup>13</sup>.

En cuanto a las dificultades y limitaciones que se presentan en la vida diaria del grupo, se destacan las actividades laborales, la actividad física, las limitaciones para viajar, las dificultades para tener relaciones sexuales y las limitaciones en la vida social. Con respecto a las actividades laborales, parece que, la mayor parte de los participantes de la investigación están jubilados. No obstante, se puede observar que quienes estaban en tratamiento conservador mencionaron que al descubrir la enfermedad tuvieron que dejar de trabajar para adaptarse al tratamiento, pero después de un tiempo pudieron reincorporarse a sus actividades laborales.

Existe evidencia de que el mayor impacto de la hemodiálisis (HD) en los pacientes está asociado a la sobrecarga y los sentimientos de frustración que genera la enfermedad al imposibilitarles conservar el puesto de trabajo, ya que debido a la carga que impone el tratamiento de hemodiálisis no pueden mantener sus relaciones laborales. Al finalizar las sesiones de HD, algunos pacientes manifiestan síntomas como náuseas, cansancio, debilidad y malestar que hacen aún más difícil conseguir un empleo<sup>14</sup>.

Otra de las dificultades más frecuente y que más malestar provoca en los hombres, que son mayoría en el grupo, tiene que ver con las relaciones sexuales con su pareja. Los pacientes en HD, en general, son menos activos sexualmente que los individuos sanos y, a menudo, los hombres se ven afectados por disfunción eréctil, las mujeres por cambios en el ciclo menstrual y ambos sexos sufren disminución de la fertilidad y la libido<sup>15</sup>. La disfunción sexual en pacientes con ERC afecta directamente la calidad de vida, ya que se asocia con ansiedad, depresión, disminución de la confianza, deterioro de la autoimagen y problemas conyugales<sup>16</sup>.

Las limitaciones con respecto a la actividad física, la interacción social y los viajes no se mencionaron tanto en el grupo. Se trata de limitaciones específicas relacionadas con impedimentos personales, como no poder programar actividades como ir al gimnasio o visitar a familiares y amigos. Las restricciones para viajar están más ligadas a la disponibilidad de tiempo debido a los días de hemodiálisis.



Para el grupo, la ERC también significa angustia y sufrimiento. Estos sentimientos negativos forman parte de la representación de las situaciones mencionadas anteriormente y que se traducen en problemas y factores de malestar, pero también está fuertemente asociado a que dependen de la “máquina” (haciendo referencia al equipo que se utiliza para realizar la hemodiálisis) para sobrevivir. Además, presentan agotamiento físico provocado por el tratamiento, como náuseas, cansancio, somnolencia, entre otros.

Hay que considerar un último aspecto sobre el contenido representacional, que se refiere al único elemento positivo que surgió del grupo y que se sintetizó en la palabra “esperanza”. Se traduce en una posibilidad de mejorar las condiciones de vida y, por lo tanto, en la perspectiva de un futuro más prometedor. Este sentimiento está muy vinculado a someterse a un trasplante de riñón porque ya no dependerían del tratamiento de hemodiálisis y, por ende, podrían disfrutar de una vida más libre. Tener esperanza está muy relacionado con el bienestar, la calidad de vida, la supervivencia, que les da la fortaleza para resolver problemas y enfrentar pérdidas, tragedias y sufrimiento<sup>17</sup>.

Existen varios conceptos relacionados con la calidad de vida, pero ninguno logra reunir aspectos que engloben características uniformes que respondan a las ideas formuladas, ya sea por individuos o grupos. Para ciertos autores, el concepto parece amplio y subjetivo, y abarca una gama de aspectos que involucran el bienestar personal, la capacidad funcional, el nivel socioeconómico, el estado emocional, la interacción social, la actividad intelectual, el apoyo familiar, el estado de salud y los valores culturales, entre otros<sup>18</sup>.

En el presente estudio, se puede ver en los discursos del grupo que no hay unanimidad en la forma de pensar sobre los factores que contribuyen a la calidad de vida. Para algunos, ciertas condiciones como comodidad, buena alimentación, actividades sociales, descanso adecuado, religiosidad, entre otras, son importantes para lograr tener calidad de vida. Sin embargo, para la mayoría del grupo tener salud es el elemento esencial, indispensable, ya que es el factor que los impulsa para poder trabajar y realizar otras actividades, además de brindarles las condiciones para obtener ciertos bienes que son fundamentales para tener una vida adecuada.

En sus discursos, los participantes no expresan claramente lo que significa para ellos la salud. La representación social del cuidado de la salud y la enfermedad se construye a través de experiencias e interacciones reales o simbólicas compuestas por creencias y valores moldeados por diferentes influencias<sup>19</sup>. El paciente en tratamiento por ERC requiere planes terapéuticos rigurosos para mantenerse con vida, y esa estrategia terapéutica exige que el individuo realice varios cambios en el comportamiento y una de las mayores responsabilidades es adaptar su estilo de vida al tratamiento<sup>20</sup>.

Otro factor que algunos consideran importante para lograr calidad de vida es el apoyo familiar. Algunos participantes manifestaron que cuentan con el apoyo de su familia y que esto les ayuda a afrontar la enfermedad, el tratamiento y el cambio de hábitos de vida. Este apoyo se refleja también en mantener la convivencia con los miembros de la familia y en los aspectos afectivos y sexuales con la pareja, que los ayudan a aliviar la sobrecarga que generan las condiciones impuestas por la enfermedad y el tratamiento, y promueven una mejora en la calidad de vida. El apoyo de familiares y amigos actúa como precursor para adaptarse a la enfermedad y es fuente de optimismo, positividad y calidad de vida, se los considera enfoques positivos y beneficiosos cuando se correlacionan con el cuidado de la salud renal<sup>21</sup>.

En cuanto a la evaluación de la calidad de vida de los participantes del grupo, existen diferentes posiciones. Algunos consideran que tenían una buena calidad de vida antes recibir el diagnóstico de ERC o incluso antes de iniciar el tratamiento, ya que consideraban que tenían más libertad para trabajar, participar de actividades sociales, viajar, comer, entre otras posibilidades que se vieron restringidas tras la confirmación del diagnóstico, mientras que otros no observaron ningún cambio en la calidad de vida como consecuencia de la enfermedad, y afirmaron que era básicamente la misma. Entre los grupos con dichos puntos de vista se encuentran los participantes con un tiempo de diagnóstico inferior a cinco años.

Sin embargo, la mayoría del grupo considera que su calidad de vida actualmente es buena por diversos motivos, entre ellos poder hacer las cosas necesarias e incluso poder seguir el tratamiento. En ese contexto, afirman que hoy la calidad de vida es incluso mejor que antes del diagnóstico, dado que la enfermedad les impuso reglas y nuevos hábitos de vida más saludables que antes no valoraban ni practicaban. Este grupo incluye participantes cuyo tiempo de diagnóstico es mayor a cinco años.

La mayoría de los participantes también tiene excelentes expectativas de futuro con respecto a la calidad de vida asociada a diferentes motivos. Sin embargo, entre los factores mencionados que consideran importantes para lograr una buena calidad de vida, se destaca el trasplante de riñón, debido a que este tipo de tratamiento es el elemento que los liberaría de las cadenas del tratamiento de hemodiálisis que les impide realizar actividades en los días previstos para el procedimiento, entre otros aspectos.

En virtud de lo expuesto hasta ahora, se puede observar un dato relevante, que es el hecho de que la representación social de la ERC está conformada por contenidos, en su mayoría, muy negativos y que la percepción de calidad de vida es positiva para la mayoría del grupo.

El discurso del grupo no presenta suficientes elementos para identificar este desajuste entre el pensamiento social construido sobre la ERC y la evaluación positiva de la calidad de vida. Sin embargo, se puede hipotetizar que la variable tiempo de diagnóstico influye en las diferentes posiciones que adoptaron los participantes del estudio.

Aunque los pacientes son conscientes de que tienen una enfermedad crónica e incurable, se supone que adaptarse a ella les da una sensación de control sobre la enfermedad en sí, el tratamiento y las complicaciones que pueden presentarse y, por lo tanto, son capaces de adaptarse a las situaciones que viven y satisfacer sus necesidades físicas, psicológicas, sociales, entre otras. También se destaca que el perfil del grupo revela que la mayoría son personas con edad avanzada y que fueron diagnosticadas hace más de cinco años, lo que, hipotéticamente, las hace más adaptadas y capaces de superar o controlar las dificultades y afrontar sus demandas personales y sociales. Estos factores deben otorgarles a los participantes un cierto grado de confianza y seguridad o incluso de bienestar que les permite considerar que su calidad de vida es positiva, cosa que no ocurre con los individuos que tiene un período de diagnóstico y/o tratamiento más corto.

### Limitaciones del estudio

La dificultad para conseguir más participantes para las entrevistas en esta investigación se considera una limitación del estudio. Sin embargo, se cree que, incluso con el reducido número de personas entrevistadas, se obtuvo saturación de datos, por lo que no se vio afectada la comprensión el fenómeno estudiado.

### CONSIDERACIONES FINALES

Este estudio permitió comprender las representaciones sociales de la ERC de personas que viven con esa enfermedad y están en tratamiento y la interfaz con la calidad de vida. Esto permitió rescatar el conocimiento del sentido común, que reveló consensos y diferencias entre concepciones, atributos y sentimientos que permean la construcción de este conocimiento.

A través de los relatos de los participantes se observó la representación no sólo del proceso que se manifestó desde el diagnóstico de una enfermedad crónica que no tiene cura, sino también del agotamiento del tratamiento que les hizo comprender que sus vidas estaban marcadas por la cronicidad de la enfermedad. Para ellos, la ERC significa adaptarse y ajustarse a la realidad, aprender a vivir con dificultades o limitaciones, afrontamiento, sufrimiento y angustia, pero también esperanza.

Se considera que la clase más importante extraída de las entrevistas fue la que expresa las dificultades en la vida diaria de los individuos producto de la ERC y sus tratamientos. La confirmación después del diagnóstico hizo que estos pacientes buscaran la mejor manera de adaptarse a la condición de tener una enfermedad crónica incurable para que no afectara su calidad de vida, incluso con los cambios realizados en su vida diaria y estilo de vida. Otro de los puntos que presentaron fue el hecho de que este cambio de vida post diagnóstico les imposibilita tener un trabajo remunerado que implique directamente el sustento de la familia y que, por ende, puede afectar negativamente la calidad de vida.

El grupo estudiado revela que tiene una representación social predominantemente negativa debido a que los pensamientos sobre la enfermedad siempre están asociados a formas de tratamiento que generan problemas y malestar. El grupo también demostró que la fe y las creencias religiosas, así como el apoyo de familiares y amigos, eran recursos que los ayudaban a afrontar la ERC y las complicaciones derivadas de la enfermedad.

Se considera que el estudio contribuye a que los enfermeros y profesionales de la salud comprendan cómo piensan, se posicionan y actúan los individuos que viven con ERC sobre la enfermedad y su tratamiento y las posibles implicancias o no para la calidad de vida. Además, contribuye a reflexionar sobre el desempeño profesional y ampliar las perspectivas para brindarle atención al paciente con ERC, y no considerarlo solo como un individuo con una enfermedad crónica, así como los aspectos fisiopatológicos de la enfermedad que requieren tratamiento, pero sin dejar de considerarlo como un ser humano que necesita ser visto, escuchado y comprendido más allá de su enfermedad, valorando sus peculiaridades personales, sociales y culturales y ayudándole a tener una mejor calidad de vida.

### REFERENCIAS

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>.

#### Contribuciones de los autores

Concepción, T.M.O. y S.C.M.; metodología, T.M.O. y S.C.M.; software, T.M.O., S.C.M., D.C.O. y V.P.F.N.; validación, T.M.O., análise formal, S.C.M., L.C.M.F., F.K.S., D.C.O. y T.S.; investigação, T.M.O. y S.C.M.; obtenção de recursos, D.C.O.; curadoria de dados, T.M.O., S.C.M. y D.C.O.; redacción – original preparación de borradores, T.M.O., S.C.M., V.P.F.N., L.C.M.F. y F.K.S.; revisión y edición, S.C.M., D.C.O. y T.S.; visualización, S.C.M.; supervisión, S.C.M. y D.C.O.; S.C.M.; adquisición de financiación, D.C.O. Todos los autores leyeron y estuvieron de acuerdo con la versión publicada del manuscrito.