



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

Larissa Papaleo Koelzer

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA DOENÇA RENAL CRÔNICA E
DA HEMODIÁLISE E SUA RELAÇÃO COM A QUALIDADE DE
VIDA**

Área de Concentração:

Saúde e Desenvolvimento Psicológico

Linha de Pesquisa:

Representações e práticas relativas à saúde

Florianópolis, 2015

Larissa Papaleo Koelzer

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA DOENÇA RENAL CRÔNICA
E DA HEMODIÁLISE E SUA RELAÇÃO COM A QUALIDADE
DE VIDA**

Dissertação apresentada como requisito parcial à obtenção do grau de mestre em Psicologia. Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina.

Orientadora: Prof^a Dr^a Andréa Barbará da Silva Bousfield

Florianópolis
2015

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Koelzer, Larissa Papaleo Koelzer

Representações sociais da doença renal crônica e da
hemodiálise e sua relação com a qualidade de vida / Larissa
Papaleo Koelzer Koelzer ; orientador, Andrea Barbará da
Silva Bousfield Bousfield - Florianópolis, SC, 2015.
168 p.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa
Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas. Programa
de Pós-Graduação em Psicologia.

Inclui referências

1. Psicologia. 2. Representações sociais. 3. Doença renal
crônica. 4. Hemodiálise. 5. Qualidade de vida. I.
Bousfield, Andrea Barbará da Silva Bousfield. II.
Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-
Graduação em Psicologia. III. Título.

Larissa Papaleo Koelzer

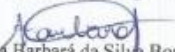
Representações sociais da doença renal crônica e da hemodiálise e sua relação com a qualidade de vida

Dissertação aprovada como requisito parcial à obtenção do grau de Mestre em Psicologia, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Centro de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Santa Catarina.

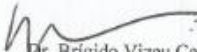
Florianópolis, 25 de fevereiro de 2015.



Dra. Carmen Leontina Ojeda Ocampo Moré
(Coordenadora - PPGP/UFSC)



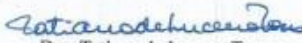
Dra. Andrea Barbará da Silva Bousfield
(PPGP - UFSC - Orientadora)



Dr. Brígido Vizeu Camargo
(PPGP - UFSC - Examinador)



Dra. Denise Maria Guerreiro Vicira da Silva
(PPGENF - UFSC - Examinadora)



Dra. Tatiana de Lucena Torres
(PPGP - UFRN - Examinadora)

Dra. Carmen Leontina Ojeda Ocampo Moré
(PPGP - UFSC - Suplente)

“Deixo minha visão ao homem que jamais viu o amanhecer nos braços da mulher amada. Deixo meu coração à mulher que vive exclusivamente para fazer o coração de seu filho feliz. Deixo meus rins às pessoas que tiveram seus sonhos interrompidos, mas que ainda os cultivam. Deixo meu pulmão ao adolescente que quer gritar ao mundo mais uma vez ‘eu te amo’. Deixo meu fígado para aqueles que não tinham esperança na recuperação. Deixo ossos, pele, cada tecido meu, à criança que ainda não descobriu o que é viver por inteiro. Deixo a você o meu exemplo. Deixo à minha família o desejo de ser um doador. Deixo para a vida, enfim, um recado: nós vencemos”.

Autor desconhecido

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus pela vida, pelas tantas preces atendidas, pela sabedoria e discernimento que me levaram a fazer as escolhas certas ao longo do caminho.

À minha mãe, Tânia, que soube criar cinco filhas mostrando que o caminho do bem é o que leva mais longe. E que sempre primou pela nossa educação, custasse o que custasse.

Às minhas irmãs, Tizziana, Maureen, Andrezza e Mirelle, mulheres fortes e inteligentes que sempre foram e sempre serão meus maiores exemplos, aquelas de quem procurei sempre seguir os passos.

À minha querida orientadora, professora Andréa, a quem devo grande parte da minha felicidade. Mestre que admiro muito e que desde minha graduação acompanha meus passos, mostrando que é possível ir mais longe. Agradeço pelo exemplo de profissionalismo e competência e por transmitir serenidade nos momentos difíceis com amorosidade, equilíbrio e sutileza.

À minha amiga Mariana, com quem já dividi muitos momentos importantes da vida e tenho certeza que continuarei dividindo. Agradeço de coração pela companhia gostosa de sempre, pelas orientações quando precisei, pelas risadas que aliviam o peso do cotidiano e pelo ombro amigo nos momentos difíceis.

Aos colegas de trabalho na Prefeitura de Palhoça, em especial Fernanda, Greici e Andresa. Obrigada por fazer parte do meu dia-a-dia, pela companhia nessa trajetória e por me ouvir falar tanto deste trabalho. Obrigada pelo bom humor de sempre, a companhia leve e as palavras de incentivo.

Aos colegas do LACCOS, especialmente à Larissa, que me ajudou e orientou nas análises desta dissertação. Agradeço a todos pela colaboração, pelas orientações e pela leveza no dia-a-dia.

Aos professores da graduação e do mestrado em Psicologia da UFSC, obrigada pela disponibilidade. Mestres que, com competência e carinho muito colaboraram para meu crescimento acadêmico.

Aos diretores e toda equipe dos centros de hemodiálise onde coletei os dados desta pesquisa. Obrigada pelo voto de confiança, por acreditar no meu trabalho e permitir que eu o desenvolvesse.

Por fim, meu agradecimento aos sujeitos que participaram deste estudo, a quem devo toda a elaboração e construção desta dissertação. Obrigada pela confiança, por me permitir conhecer suas histórias, seus sofrimentos e anseios.

Koelzer, Larissa Papaleo (2015). Representações sociais da doença renal crônica e da hemodiálise e sua relação com a qualidade de vida. Dissertação de Mestrado em Psicologia, Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis (SC).

RESUMO

O objetivo desta pesquisa foi verificar a relação entre as representações sociais da doença renal crônica e da hemodiálise e a qualidade de vida em saúde dos pacientes que realizam hemodiálise. Para tanto, buscou-se descrever a representação social desses temas para então averiguar as possíveis relações entre eles. Participaram deste estudo 25 pessoas que realizam hemodiálise, 12 do sexo feminino e 13 do sexo masculino. Foram considerados critérios de inclusão dos participantes: idade superior a 18 anos, estar no programa de hemodiálise há pelo menos seis meses, estar clinicamente estável, ter capacidade de compreensão adequada para responder a entrevista e aceitar participar da pesquisa. Como critério de exclusão de participantes foi utilizado o histórico de realização de transplante renal. Como instrumento para coleta de dados foi empregada a técnica da entrevista. Foram apresentadas questões abertas no início da entrevista com três temas indutores: doença renal crônica, hemodiálise e qualidade de vida. Em seguida foi aplicado um instrumento para avaliar a qualidade de vida, o WHOQOL - Bref. Por fim, apresentadas questões de caracterização da amostra: sexo, idade, escolaridade, renda e local de domicílio. Para a análise do material textual obtido por meio das entrevistas foi realizada uma análise lexical e uma classificação hierárquica descendente de segmentos de texto, com auxílio do software IRAMUTEQ, e uma análise de conteúdo do tipo temático-categorial. O instrumento WHOQOL – Bref não possui uma classificação numérica quanto à qualidade de vida, e sim uma escala analógica de 0 a 100, sendo o critério utilizado a comparação: quanto maior o escore, maior é a qualidade de vida, e quanto menor o escore, menor será qualidade de vida. A análise final do instrumento foi efetuada através da utilização do software estatístico Statistical Package for the Social Sciences - pacote estatístico para as ciências sociais (SPSS), aplicando a sintaxe específica do instrumento. Dos dados obtidos neste estudo pode-se concluir que houve uma avaliação predominantemente positiva da maioria dos domínios que compõem o instrumento. Portanto, com relação à qualidade vida, a maioria dos participantes apresentou-se satisfeita. Quanto ao significado da doença

renal crônica, foi atribuído por alguns entrevistados como negativa, sendo esse muito atrelado ao significado do tratamento, uma vez que a hemodiálise é considerada um tratamento difícil e que causa dependência. Nesse estudo observou-se que a hemodiálise está, principalmente, ligada a concepção de sofrimento. A necessidade do tratamento é percebida por muitos como uma dependência. A partir das entrevistas observou-se que a dependência acontece porque os pacientes sentem resultados favoráveis do tratamento e têm medo do prognóstico caso o abandonem. A hemodiálise representa a possibilidade de viver mais tempo e o alívio dos sintomas da doença para muitos pacientes. Há, também, a concepção da hemodiálise como salvação, um aspecto ligado a religiosidade. Nesse sentido, a hemodiálise é considerada como “algo de Deus” ou “uma graça”, sendo aceita como a única forma de sobrevivência. Porém, nesse estudo emergiram também aspectos negativos relacionados ao tratamento. As dificuldades apontadas pelos entrevistados dizem respeito principalmente às limitações quanto à alimentação e ingestão de líquidos, dificuldades em realizar diversas atividades, trabalhar e em fazer algumas mudanças necessárias na rotina. Concluiu-se que as representações dos pacientes sobre a doença renal crônica e sobre o tratamento têm aspectos que estão relacionados e, portanto, se compartilham. Os principais temas que se compartilham dizem respeito às limitações impostas pelo tratamento, e que são decorrências da doença, bem como a rotina que se estabelece devido à necessidade de fazer hemodiálise. Considera-se, portanto, que a representação do tratamento está atrelada à concepção da doença, constituindo uma parte dessa última. A representação social do tratamento como algo que proporciona alívio dos sintomas da doença e expectativa de prolongamento da vida tem relação com o incremento da qualidade de vida dos participantes, que nesse estudo pode ser considerada boa.

Palavras-chave: Representações sociais; doença renal crônica; hemodiálise; qualidade de vida.

Koelzer, Larissa Papaleo (2015). Representações sociais da doença renal crônica e da hemodiálise e sua relação com a qualidade de vida. Dissertação de Mestrado em Psicologia, Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis (SC).

ABSTRACT

The aim of this research was to verify the relation between chronic kidney disease and hemodialysis social representations and the quality of life in health of patients on hemodialysis. For this, this study tried to identify the social representation of these themes and then investigate the possible relationships between them. The study included 25 people on hemodialysis, 12 female and 13 male. The criteria to participate in this study was: age over 18 years, being in hemodialysis for at least six months to be clinically stable, have the capacity to understanding the interview and accept participate. The exclusion criteria of participants was the historical of renal transplantation. The data were collected through a semi-structured interview realized during the hemodialysis session. The interview was about three inductors topics: chronic kidney disease, hemodialysis and quality of life. Then instrument that was used to measure the quality of life was the WHOQOL - Bref. And the questions about the sample characterization were the following: gender, age, education, income and place of domicile. For the analysis of textual material obtained through the interviews was used a lexical analysis was performed and a downward hierarchical classification of text segments, with the aid of IRAMUTEQ software, and a content analysis of the thematic-categorical type. The WHOQOL - Bref not have a numerical rating on the quality of life, but an analog scale of 0 to 100, with the criteria used to compare: the higher the score, the higher the quality of life, and the lower the score, the lower quality of life. The final analysis of the instrument was performed using the statistical software Statistical Package for Social Sciences - statistical package for social sciences (SPSS) by applying the syntax specifies. The analysis of data obtained from the application of the WHOQOL - Bref allowed concluded that there was a predominantly positive assessment of most of the areas that make up the instrument. Therefore, with respect to quality of life, most participants were satisfied. Some respondents attributed a negative meaning to chronic kidney disease, the meaning is very tied to the meaning of the treatment, since hemodialysis is considered a difficult treatment. In this study we observed that hemodialysis is mainly linked

to the suffering. Each patient assigned meanings to the disease and treatment based on their own experiences. The need for treatment is perceived by many as a dependency. From the interviews it was noticed that the dependence is due to the favorable feelings that the patients feel when the treatment was successful and are afraid the prognosis without hemodialysis. Hemodialysis is the possibility to live longer and the relief of symptoms of the disease for many patients. There is also the concept of hemodialysis like a salvation, an aspect linked to religiosity. In this sense, hemodialysis is considered as "something of God" or a "grace" and due of this the treatment was accepted as the only way of survival. However, in this study emerged also negative aspects related to treatment. The difficulties mentioned by the interviewers relate mainly to the limitations on the food and fluid intake, difficulties in performing various activities, work and make some necessary changes in routine. We conclude that the representations of patients on chronic kidney disease and treatment have aspects that are related and therefore are shared. The main themes that are shared concern limitations imposed by the treatment, and which are consequences of the disease and the routine is established due to the need of hemodialysis. It is considered, therefore, that the representation of the treatment is related to the design of the disease, constituting a part of the latter. The social representation of treatment as something that provides relief from the symptoms of the disease and prolonging life expectancy is related to the increase in the quality of life of participants, which in this study can be considered good.

Keywords: Social representation; chronic kidney disease; hemodialysis; quality of life.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Distribuição das respostas do domínio físico	70
Tabela 2 -	Distribuição das respostas do domínio psicológico	74
Tabela 3 -	Distribuição das respostas do domínio relações sociais	77
Tabela 4 -	Distribuição das respostas do domínio meio ambiente	78
Tabela 5 -	Distribuição das médias dos domínios do WHOQOL-Bref	82
Tabela 6 -	Explicitação da categorização temática	97

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 -	Domínios e facetas do WHOQOL – Bref	63
Figura 2 -	Dendograma da classificação hierárquica descendente do <i>corpus</i> Doença renal crônica	83
Figura 3 -	Dendograma da classificação hierárquica descendente do <i>corpus</i> Hemodiálise	88
Figura 4 -	Dendograma da análise temática do <i>corpus</i>	94

SUMÁRIO

RESUMO	11
ABSTRACT	13
LISTA DE TABELAS.....	15
LISTA DE FIGURAS	17
1 INTRODUÇÃO	21
2 OBJETIVOS	27
2.1 OBJETIVO GERAL.....	27
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	27
3 REVISÃO DE LITERATURA.....	28
3.1 DOENÇA RENAL CRÔNICA	29
3.2 HEMODIÁLISE	34
3.3 QUALIDADE DE VIDA	39
4 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	44
4.1 TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS	45
4.2 REPRESENTAÇÕES SOCIAIS E SAÚDE	53
5 MÉTODO.....	61
5.1 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA	61
5.2 PARTICIPANTES.....	61
5.3 INSTRUMENTOS PARA COLETA DE DADOS	61
5.4 PROCEDIMENTO PARA COLETA DE DADOS	64
5.5 PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DOS DADOS	65
6 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS.....	69
6.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES	69
6.2 RESULTADOS SOBRE A QUALIDADE DE VIDA POR MEIO DO WHOQOL – BREF.....	69
6.2.1 <i>Domínio físico</i>	70
6.2.2 <i>Domínio psicológico</i>	73
6.2.3 <i>Domínio relações sociais</i>	76

6.2.4 Domínio meio-ambiente.....	78
6.3 REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA DOENÇA RENAL CRÔNICA.....	83
6.4 REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA HEMODIÁLISE	87
6.5 ANÁLISE COM DIVISÃO TEMÁTICA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA DOENÇA E DO TRATAMENTO	93
6.6 ANÁLISE COM DIVISÃO TEMÁTICA DA QUESTÃO ACERCA DA QV	97
6.6.1 Categoria trabalho.....	99
6.6.2 Categoria atividades diárias.....	99
6.6.3 Categoria cuidados.....	100
6.6.5 Categoria lazer	103
6.6.6 Categoria consequências físicas.....	104
6.6.7 Categoria alimentação.....	105
7 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	107
7.1 CONTEXTO DA AMOSTRA	107
7.2 REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA DOENÇA RENAL CRÔNICA.....	109
7.3 REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA HEMODIÁLISE	117
7.4 QUALIDADE DE VIDA	120
7.5 AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA DOENÇA, DO TRATAMENTO E A QUALIDADE DE VIDA.....	124
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS	129
REFERÊNCIAS	134
APÊNDICES.....	155
APÊNDICE A	155
APÊNDICE B	159
ANEXOS	167

1 INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas em diversos países, inclusive no Brasil, ocorreram intensas transformações demográficas e epidemiológicas, resultando na queda da fecundidade e redução da mortalidade infantil e de mortes por doenças infecciosas com aumento da expectativa de vida e do número de idosos na população total. Tais fatos somados às modificações nos hábitos alimentares, sedentarismo e ao grande consumo de tabaco e álcool, resultaram no crescimento de doenças crônicas na população, que já é considerado um grave problema de Saúde Pública (Lessa, 1998).

Doença crônica é considerada uma condição que afeta, por mais de três meses, as atividades diárias de uma pessoa e que pode causar hospitalização pelo período mínimo de um mês por ano. De modo geral, são doenças que provocam alterações patológicas irreversíveis e apresentam um longo período de latência e curso assintomático prolongado.

São consideradas as principais doenças crônicas: doenças cardiovasculares, doenças respiratórias crônicas, diabetes, câncer (Schmidt *et al.*, 2011) entre outras, como a insuficiência ou doença renal crônica (Barbosa *et al.*, 2006). Muitas dessas doenças estão ligadas ao envelhecimento da sociedade, tabagismo, sedentarismo, consumo de álcool, relação sexual desprotegida, dieta inadequada, além da predisposição genética (Veras, 2011). Portanto, são fatores de risco comuns e modificáveis, como dieta, sedentarismo e tabagismo que estão na base das causas das principais doenças crônicas e explicam a maioria das mortes decorrentes dessas doenças em homens e mulheres de todas as idades (OMS, 2005).

Dentre as doenças crônicas destaca-se a doença renal crônica (DRC)¹, que emerge como um problema de saúde pública devido ao crescimento do número de casos em todo o mundo e ao alto custo dos tratamentos (Moreira, Fernandes, Monte, & Martins, 2008). Trata-se de uma doença cujo tratamento é longo e para a qual ainda não foi

¹ A doença renal crônica (DRC) anteriormente era chamada insuficiência renal crônica (IRC), definida como a perda da função dos rins de forma progressiva e irreversível. O termo DRC é mais abrangente, pois considera todos os pacientes com alguma lesão renal, independente da taxa de filtração glomerular (Warnock, 1997). Por isso, neste estudo será adotado o termo DRC.

descoberta uma cura. Essa patologia consiste em lesão renal e perda progressiva e irreversível da função renal, em sua fase mais avançada os rins não mais conseguem garantir a homeostase do corpo, ou seja, a normalidade do meio interno. Uma vez que o sistema renal é fundamental para a manutenção do equilíbrio hidroeletrólítico e metabólico do organismo (Flores & Thomé, 2004), a doença, quando não controlada e tratada de forma inadequada pode levar a óbito, por isso a exigência de um tratamento rigoroso (Fortes, 2000).

Os principais grupos de risco para o desenvolvimento da doença são portadores de hipertensão arterial, de diabetes mellitus ou que possuem história familiar da doença. Outros fatores são as glomerulopatias, doença renal policística, doenças autoimunes, infecções sistêmicas, infecções urinárias de repetição, litíase urinária, uropatias obstrutivas e neoplasias (Brasil, 2006).

Inicialmente, após diagnóstico da DRC, o paciente realiza o tratamento conservador, cujo objetivo é conservar as funções remanescentes dos rins com a utilização de medicações e restrições alimentares. Quando os tratamentos iniciais (não dialíticos) já não forem eficazes, sendo detectada encefalopatia urêmica (disfunção cerebral), pericardite (inflamação do pericárdio), acidose (elevada acidez do sangue), insuficiência cardíaca ou concentração muito elevada de potássio no sangue (hiperpotassemia), passa-se a considerar tratamentos de substituição, como a diálise e o transplante de rim (Riella, 2010).

Estima-se que 40 indivíduos necessitam de terapia de substituição renal por 100.000 habitantes no país (Brasil, 2004). De acordo com o Censo de Diálise da Sociedade Brasileira de Nefrologia (2013) referente ao ano de 2013 o total estimado de pacientes em tratamento dialítico naquele ano era de 100.397, incluindo a hemodiálise tradicional e os demais tipos de diálise. Desse total, 84% realizavam o tratamento através do SUS (Sistema Único de Saúde) e 16% por outros convênios. Estima-se que só em 2013 na região sul houve 5.249 novos pacientes em diálise. A taxa de mortalidade anual foi de 17,9% em 2013 e o número estimado de óbitos em pacientes em diálise foi de 17.944 em todo o Brasil.

Ainda de acordo com esse Censo, 62,6% dos pacientes em diálise no país encontravam-se na faixa etária de 19 a 64 anos e 26,7% na faixa de 65 a 80 anos. Quanto a sorologia positiva para Hepatite B, C e HIV, estima-se que 1,4% dos pacientes apresentavam sorologia positiva para hepatite B, 4,2% para hepatite C e 0,7% para HIV.

Por diálise entende-se o processo de extração dos produtos residuais e do excesso de água do corpo. Os métodos de diálise compreendem a hemodiálise e a diálise peritoneal. Na diálise peritoneal, segundo Sorkin e Blake (2003), é infundido no interior da cavidade abdominal um líquido composto de uma mistura especial de glicose e sais responsável por retirar as substâncias tóxicas dos tecidos. Devido à necessidade de repetidas punções abdominal para sua realização, na década de 1960, a diálise peritoneal foi substituída pela hemodiálise (Toporovski, 1990).

A hemodiálise é a extração do sangue do corpo, bombeando-o para o interior de um aparelho que filtra as substâncias tóxicas, devolvendo à pessoa o sangue purificado (Berkow & Beers, 2004). Essa é a terapia de substituição renal mais utilizada, estima-se que ela é realizada por 90% dos portadores de doença renal crônica (Ajzen & Schor, 2005).

A frequência com que é realizada a diálise depende do nível da função renal remanescente. Geralmente, o procedimento é realizado três vezes por semana com duração de três a quatro horas por sessão. Sendo assim, os pacientes em hemodiálise passam, em média, 40 horas mensais ligados a uma máquina e monitorados por profissionais da saúde. Devido à retirada rápida de líquido e eletrólitos do espaço extracelular algumas complicações podem acontecer durante a hemodiálise, dentre as mais frequentes estão: hipotensão, náuseas, vômitos, taquicardia, vertigem e câimbras que geralmente ocorrem no final da sessão (Smeltzer & Bare, 2002).

Um indivíduo inserido em um programa de diálise eficaz pode manter uma dieta razoável, uma contagem de eritrócitos aceitável, pressão arterial normal e não desenvolver qualquer lesão nervosa (Riella, 2010). Porém, a disfunção renal somada à obrigatoriedade de dependência da máquina de hemodiálise e dos profissionais envolvidos no processo desestabiliza a vida do indivíduo (Trentini, Corradi, Araldi, & Tigrinho, 2004).

Dessa maneira, além das limitações impostas pela doença renal crônica os pacientes sofrem com um tratamento que, por vezes, inviabiliza o desenvolvimento profissional, a interação social, atividades de lazer e esportivas, entre outras (Nunes & Lautert, 2009). O stress decorrente desse tipo de tratamento apresenta como consequências frequentes a depressão e a negação da doença pelo paciente, refletindo sua dificuldade em lidar com a nova condição de vida (Brasil, 2004). Há ainda um custo social muito grande, referente a encargos previdenciários, afastamentos precoces do mercado de trabalho, uma

vez que a maioria dos pacientes em tratamento dialítico integra a população economicamente ativa do país. Portanto, são muito importantes as repercussões psicológicas, sociais e de restrição da qualidade de vida decorrentes da hemodiálise (Brasil, 2004).

Para a Organização Mundial da Saúde (OMS) (1997) qualidade de vida é a percepção que o indivíduo possui de sua vida, considerando o contexto cultural e de valores em que ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. É um conceito amplo que é afetado de forma complexa pela saúde física da pessoa, seu estado psicológico, nível de independência, relações sociais, crenças pessoais e fatores ambientais.

Tem crescido, nas últimas décadas, o número de estudos e pesquisas sobre o conceito de qualidade de vida devido aos avanços tecnológicos na medicina e sistemas de saúde (Campolina & Ciconelli, 2006). A QV engloba diversos aspectos da vida humana, é considerada um conceito multidimensional e que difere entre um autor e outro. Vale ressaltar que a QV de um indivíduo somente pode ser avaliada por ele mesmo (Santos & Pontes, 2007; Rezende & Porto, 2009).

Qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) é o termo que vem sendo utilizado com o objetivo de focalizar aspectos da qualidade de vida que são influenciados pelas doenças e/ou tratamentos (Birmelé, Gall, Sautenet, Aguerre, & Camus, 2012). A avaliação da QVRS de pessoas que vivem com doenças crônicas vem sendo estudada na área da saúde e é um relevante indicador de saúde e bem-estar desses pacientes, especialmente em situação de doenças crônicas nas quais a vida é mantida por meio da tecnologia, como no caso dos pacientes submetidos à hemodiálise (Liem, Bosch, Arends, Heijenbrok-Kal, & Hunink, 2007; Lima, Fuzii, Pinho, Melo, & Hashimoto, 2010). A partir do conhecimento de fatores que incidem de forma negativa na QVRS é possível planejar intervenções que levem a um maior bem-estar dessa população.

Por isso, a avaliação da qualidade de vida tornou-se muito importante, especialmente para condições crônicas como a doença renal, uma vez que as complicações do tratamento afetam a capacidade dos pacientes para diversas funções e limitam seu estilo de vida. Compreender como a doença afeta a vida cotidiana pode ajudar pacientes e profissionais da saúde na tomada de decisões sobre as modalidades de tratamento (Cagney *et al.*, 2000). Portanto, as informações acerca da qualidade de vida de indivíduos doentes

evidenciam o impacto que tem uma doença e um tratamento nas suas vidas.

Estudar a qualidade de vida em relação à saúde constitui atualmente um conceito fundamental para a atenção integral do paciente com doença crônica. Isso porque as mudanças nas relações sociais, familiares, laborais e no aspecto físico, decorrentes do tratamento de hemodiálise, estão estreitamente relacionadas com o aparecimento de transtornos emocionais nesses pacientes (Álvarez-Ude, Fernández-Reyes, Vázquez, Mon, Sánchez, & Rebollo, 2001).

A condição de doente crônico, como o caso dos doentes renais crônicos, faz com que os indivíduos modifiquem e construam maneiras de representar e explicar a situação. Os aspectos ligados à doença, como o físico, o psicológico, a qualidade de vida, interagem na formação de sua representação. Essas representações são também derivadas dos pensamentos e explicações que veiculam na sociedade e são elas que guiarão as ações do indivíduo no que diz respeito à doença, como a maneira de lidar com o tratamento, por exemplo.

Nesse sentido, as representações sociais (RS) - conjunto de conceitos, afirmações e explicações originadas no dia a dia, durante a comunicação e cooperação entre os indivíduos e grupos (Moscovici, 2003) - permitem a apreensão dos processos e mecanismos por meio dos quais os indivíduos constroem o conhecimento acerca da doença, auxiliando na compreensão das estratégias de enfrentamento à condição crônica. Portanto, é de grande relevância a realização de pesquisas visando melhorar a compreensão das representações sociais da DRC e sua relação com a qualidade de vida.

Contudo, foram encontradas poucas pesquisas relacionando a QV às representações sociais dos pacientes hemodialisados sobre o tratamento e a doença no levantamento bibliográfico realizado pela pesquisadora. Essa compreensão é imprescindível, pois resulta em contribuições para o subsídio de uma estruturação adequada do sistema de saúde no que se refere a prestar uma assistência integral aos pacientes renais crônicos em hemodiálise. A relevância científica deste estudo, portanto, está em contribuir para o avanço nos estudos relacionados a esse tema, contribuindo para o incremento do conhecimento científico já existente. A partir dessas considerações sobre o tema emerge a seguinte pergunta de pesquisa: *Qual a relação das representações sociais da doença renal crônica e da hemodiálise com a qualidade de vida dos pacientes submetidos a esse tratamento?*

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

- Identificar a relação entre as representações sociais da doença renal crônica e da hemodiálise e a qualidade de vida em saúde de pacientes hemodialisados.

2.2 Objetivos Específicos

- Identificar as representações sociais dos participantes sobre a doença renal crônica.
- Identificar as representações sociais dos participantes sobre a hemodiálise.
- Investigar a qualidade de vida em saúde dos participantes.
- Caracterizar a relação entre as representações sociais da doença renal crônica e da hemodiálise com a qualidade de vida em saúde.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Doença renal crônica

Muitas das doenças crônicas estão ligadas ao envelhecimento da sociedade, bem como a estilos de vida, tabagismo, sedentarismo, consumo de álcool, relações sexuais desprotegidas, dieta inadequada, além da predisposição genética (Veras, 2011). Portanto, fatores de risco comuns e modificáveis, como dieta, sedentarismo e tabagismo, estão na base das causas das principais doenças crônicas e explicam a maioria das mortes decorrentes dessas doenças em homens e mulheres de todas as idades (OMS, 2005).

Outros fatores que contribuem para a ocorrência de doenças crônicas são a dificuldade de acesso a serviços de saúde de qualidade, incluindo prevenção clínica, serviços de diagnóstico e medicamentos essenciais. Essas doenças podem ser basicamente prevenidas e detectadas precocemente por meio de mudanças nos hábitos alimentares e adoção de estilo de vida saudável, triagem de fatores de risco ou manifestações precoce de doenças, tratamento de lesões precursoras ou tratamento precoce da doença e intervenções farmacológicas (Brasil, 2008).

Segundo a Organização Mundial da Saúde (2011) as doenças crônicas têm em comum o fato de persistirem por longo período e necessitarem de cuidados permanentes. Elas são a maior causa de morte no mundo, o que é preocupante e constitui sério desafio para os atuais sistemas de saúde no que se refere à eficiência e efetividade em suprir as demandas iminentes. Além disso, as doenças crônicas resultam em sérias consequências econômicas e sociais e ameaçam os recursos da saúde em cada país.

A vida do paciente também sofre repercussões da doença crônica, implicando transformações relacionadas ao autoconceito, resultando em mudanças que requerem energia para aceitação e adaptação a nova vida. Na esfera psicológica podem ocorrer alguns impactos, com a emergência de emoções negativas, como ansiedade e depressão. Existem vários fatores determinantes na adaptação a doença crônica, como características da personalidade, mecanismos de enfrentamento utilizados, autoconceito e auto-imagem, experiência prévia com a doença e relacionamento com os profissionais da saúde (Nobre, Pierin, & Mion Jr., 2001).

Insuficiência renal crônica (IRC) ou doença renal crônica (DRC) é o nome dado a uma disfunção renal, onde os rins não são mais capazes de exercer as suas funções. A doença renal crônica é uma doença que afeta os rins, ocasionando a diminuição progressiva de seu funcionamento. Em situação normal, ele filtra o sangue e elimina os produtos finais do metabolismo proteico, preservando solutos específicos, proteínas (principalmente albumina) e componentes celulares (Bastos & Kirsztajn, 2011). Dessa forma, a diminuição progressiva da função renal implica em comprometimento de todos os outros órgãos. Quando não controlada e tratada de forma adequada pode levar a ocorrência de óbito, por isso a exigência de um tratamento rigoroso (Fortes, 2000).

O risco de desenvolver a doença é considerado médio para crianças com menos de cinco anos, adultos com mais de sessenta anos, mulheres grávidas e indivíduos que apresentam enfermidades sistêmicas, infecções urinárias de repetição, litíase urinária repetida ou uropatia (Romão Júnior, 2004). Embora alguns fatores étnicos raciais afetem a prevalência de algumas doenças que acarretam o colapso renal, como a virulência e a hipertensão em homens negros e a incidência de diabetes entre judeus, em geral, a prevalência do colapso renal no mundo e no Brasil persiste nos mesmos índices (Romão Júnior, 2003).

Os doentes apresentam, na maioria das vezes, evolução progressiva, insidiosa e assintomática até o momento em que a doença atinge seu estágio avançado, dificultando o diagnóstico precoce que poderia resultar na redução do sofrimento dos pacientes e dos custos financeiros associados à doença. Esse curso frequentemente assintomático da DRC resulta na busca de cuidados médicos por parte do paciente quando já apresenta uma ou mais complicações da doença e/ou comorbidades (Romão Júnior, 2004). O encaminhamento tardio dos pacientes para o especialista está associado a pior condição clínica, maior custo do tratamento inicial, maior morbidade das intercorrências e mortalidade aumentada (Brasil, 2004).

Em um estudo McLaughlin, Manns, Culleton, Donaldson e Taub (2001) concluíram que doentes renais crônicos que iniciam a terapia renal substitutiva (TRS) tardiamente têm aumentado a morbidade, mortalidade e custos de saúde. Já o encaminhamento precoce resultou em redução de custos e melhoria da sobrevivência do paciente, além de menos tempo de internamento hospitalar. Esses achados enfatizam a importância do diagnóstico precoce, que pode ser facilitado pelo encaminhamento ao médico nefrologista por outros

profissionais de saúde, especialmente cardiologistas, endocrinologistas, clínicos gerais, urologistas e geriatras, que lidam frequentemente com pacientes em risco de desenvolver a doença.

O diagnóstico da doença renal crônica pode ser realizado com exames de sangue e de urina. O sangue torna-se moderadamente ácido (acidose) e apresenta acúmulo de ureia e creatinina, produtos metabólicos de excreção que normalmente são filtrados pelos rins. A concentração de cálcio e de vitamina D diminui e a de fosfato aumenta; a concentração de potássio no sangue é normal ou apenas ligeiramente aumentada, podendo tornar-se perigosamente alta. O volume de urina tende a permanecer estável independente da quantidade de líquidos consumidos e, em geral, o indivíduo apresenta anemia moderada (Berkow & Beers, 2004).

Nos pacientes com DRC o estágio da doença deve ser determinado com base no nível de função renal. Geralmente a função renal é determinada por exames laboratoriais que avaliam a taxa de filtração glomerular (FG), definida como o volume plasmático de uma substância que pode ser completamente filtrada pelos rins em determinada unidade de tempo. O nível da FG varia com a idade, sexo, e massa muscular. A FG diminui com a idade. Uma taxa de FG menor que 60mL/min/1,73m² representa diminuição de cerca de 50% da função renal (Bastos, Bregman, & Kirsztajn, 2010).

Alguns fatores de risco estão relacionados com declínio na taxa de filtração glomerular com rápida evolução, são eles: controle glicêmico ineficiente, hipertensão arterial, maior proteinúria (perda excessiva de proteínas através da urina), hipoalbuminemia (diminuição dos teores de albumina no sangue), dislipidemia (níveis elevados ou anormais de lipídios e/ou lipoproteínas no sangue) e tabagismo (Brasil, 2006). Para efeitos clínicos, didáticos e conceituais a DRC é dividida em seis estágios funcionais, de acordo com Romão Júnior (2004), são eles:

- Fase de função renal normal sem lesão renal: importante do ponto de vista epidemiológico, pois inclui os chamados grupos de risco (hipertensos, diabéticos, parentes de hipertensos, diabéticos e portadores de DRC, etc.), que ainda não desenvolveram lesão renal.
- Fase de lesão com função renal normal: corresponde às fases iniciais de lesão renal com filtração glomerular preservada,

ou seja, o ritmo de filtração glomerular está acima de 90 ml/min/1,73m².

- Fase de insuficiência renal funcional ou leve: ocorre no início da perda de função dos rins, quando os níveis de ureia e creatinina plasmáticos ainda são normais, não há sinais ou sintomas clínicos importantes de insuficiência renal e somente métodos acurados de avaliação da função do rim (métodos de depuração, por exemplo) irão detectar estas anormalidades. Os rins conseguem manter razoável controle do meio interno. Compreende a um ritmo de filtração glomerular entre 60 e 89 ml/min/1,73m².
- Fase de insuficiência renal laboratorial ou moderada: nesta fase, ainda que os sinais e sintomas da uremia possam estar presentes de maneira discreta, o paciente mantém-se clinicamente bem. Na maioria das vezes, apresenta somente sinais e sintomas ligados à causa básica (lupus, hipertensão arterial, diabetes mellitus, infecções urinárias, etc.). Avaliação laboratorial simples já nos mostra, quase sempre, níveis elevados de ureia e de creatinina plasmáticos. Corresponde a uma faixa de ritmo de filtração glomerular compreendido entre 30 e 59 ml/min/1,73m².
- Fase de insuficiência renal clínica ou severa: o paciente já se ressentido de disfunção renal. Apresenta sinais e sintomas marcados de uremia. Dentre estes a anemia, a hipertensão arterial, o edema, a fraqueza, o mal-estar e os sintomas digestivos são os mais precoces e comuns. Corresponde à faixa de ritmo de filtração glomerular entre 15 a 29 ml/min/1,73m².
- Fase terminal de insuficiência renal crônica (IRC): como o próprio nome indica, corresponde à faixa de função renal na qual os rins perderam o controle do meio interno, tornando-se este bastante alterado para ser incompatível com a vida. Nesta fase, o paciente encontra-se intensamente sintomático. Suas opções terapêuticas são os métodos de depuração artificial do sangue (diálise peritoneal ou hemodiálise) ou o

transplante renal. Compreende a um ritmo de filtração glomerular inferior a 15 ml/min/1,73m².

As condições que ocasionam a diminuição da função renal devem ser corrigidas o mais rápido possível. Essas ações incluem a correção dos desequilíbrios de sódio, de água e ácido-básicos, a remoção de substâncias tóxicas dos rins, o tratamento da insuficiência cardíaca, da hipertensão arterial, das infecções, da concentração elevada de potássio no sangue (hipercalemia) ou de cálcio (hipercalcemia) e de qualquer obstrução do fluxo urinário (Bastista & Santos, 2003).

Durante o curso da insuficiência renal, as alterações da sede normalmente determinam a quantidade de água consumida. Eventualmente o consumo de água é restringido com a finalidade de impedir a excessiva diminuição da concentração de sódio no sangue. O consumo de sal (sódio) é limitado quando há acumulação de líquidos nos tecidos (edema) ou hipertensão arterial. Os alimentos ricos em potássio devem ser evitados, pois a alta concentração dessa substância no sangue aumenta o risco de arritmias e de parada cardíaca (Berkow & Beers, 2004).

Batista e Santos (2003) referem que dar atenção especial à dieta auxilia no controle da acidose e das concentrações elevadas de potássio e de fosfato no sangue. Uma dieta pobre em proteínas (0,4 a 0,8 g por quilo de peso corpóreo ideal) pode retardar a velocidade da progressão da doença a uma fase terminal, quando passa a ser necessária a instituição de um tratamento de substituição dos rins ou a realização de um transplante.

Além das restrições dietéticas quando a insuficiência renal causa disfunção cerebral, inflamação do pericárdio, acidez elevada do sangue, insuficiência cardíaca ou uma concentração muito elevada de potássio no sangue não responsiva a outros tratamentos, é necessário iniciar o tratamento de diálise. A diálise é um processo de remoção de produtos da degradação metabólica e do excesso de água do organismo. Existem dois métodos de diálise: a hemodiálise e a diálise peritoneal (Riella, 2010).

Dentre os métodos terapêuticos existentes para o tratamento da doença renal crônica, o mais adequado e com menor custo operacional é o transplante renal, porém, a dificuldade de obtenção de rins para sua viabilização e o reduzido número de centros transplantadores capazes de realizá-lo, faz com que grande parte dos doentes se submeta ao

tratamento dialítico para a manutenção da vida. A hemodiálise é o tratamento mais utilizado, estima-se que 90% dos portadores de doença renal crônica realizam hemodiálise como terapia de substituição renal (Ajzen & Ascor, 2005). Cada tratamento possui suas peculiaridades e a escolha do método dialítico é feita inicialmente por indicação médica, a partir da avaliação das condições clínicas do paciente (Romão Júnior *et al.*, 2003).

3.2 Hemodiálise

Na hemodiálise, o sangue é removido do corpo e bombeado até um aparelho que retira as substâncias tóxicas do organismo e, em seguida, devolve o sangue purificado ao indivíduo (Romão Júnior & Abensur, 1997). Na diálise peritoneal, é realizada a infusão no interior da cavidade abdominal de um líquido contendo uma mistura especial de glicose e sais que retira as substâncias tóxicas dos tecidos. Em seguida, o líquido é retirado da cavidade abdominal e descartado (Sorkin & Blake, 2003).

Não há, na literatura médica, um momento estipulado para iniciar a hemodiálise, é o julgamento clínico que o define para cada caso. Porém, há indicações para que seja prescrita nos casos em que o paciente apresentarem uma taxa de filtração glomerular (TFG) inferior a 15 ml/min/1,73m² (Rocco & Moossavi, 2011) ou os fatores descritos anteriormente. Alguns requisitos devem ser observados antes do início da hemodiálise, como a obtenção de uma via de acesso à circulação sanguínea, utilização de equipamentos específicos manuseados por profissionais especializados e uma adequada infraestrutura. Para facilitar o acesso à corrente sanguínea é efetuada cirurgicamente uma ligação artificial entre uma artéria e uma veia (fístula arteriovenosa), assim garante-se que as punções com as agulhas de hemodiálise possam ocorrer sem complicações (Berkow & Beers, 2004).

O acesso por meio da fístula arteriovenosa é considerado o mais seguro e duradouro, porém necessita de tempo para maturação e em alguns casos é um procedimento difícil, principalmente em pacientes com veias de pequeno calibre ou profundas, em pacientes com múltiplas punções venosas em decorrência de lesão vascular e em paciente idosos (Smeltzer & Bare, 2002). As punções repetidas, com o tempo, acarretam o desenvolvimento de aneurismas, caracterizados pela dilatação dos vasos. Além disso, podem acontecer sérios hematomas devido ao erro

da punção (Mendes & Shiratori, 2002), pois são usadas agulhas extremamente calibrosas nas sessões de hemodiálise.

A frequência com que é realizada a diálise depende do nível da função renal remanescente. Geralmente, o procedimento é realizado três vezes por semana com duração de três a quatro horas por sessão (Barros, 1999). Sendo assim, os pacientes em hemodiálise passam, em média, 40 horas mensais ligados a uma máquina e monitorados por profissionais da saúde. Devido à retirada rápida de líquido e eletrólitos do espaço extracelular algumas complicações podem acontecer durante a hemodiálise, dentre as mais frequentes estão: hipotensão, náuseas, vômitos, taquicardia, vertigem e câimbras que geralmente ocorrem no final da sessão (Smeltzer & Bare, 2002). Não há previsão do tempo em que o paciente permanecerá em tratamento, sendo que a alta pode ocorrer pela troca de modalidade, por exemplo, da hemodiálise para a diálise peritoneal ou pela realização de transplante renal.

Além da dependência da máquina e da equipe de saúde, o tratamento exige que o paciente se submeta a um horário rígido, restrição alimentar e do consumo de água. Devido ao tratamento o corpo passa a possuir cicatrizes decorrentes das fístulas, cateteres, exames e cirurgias, a pele fica pálida e seca e manchas hemorrágicas e múltiplas podem surgir. Os medicamentos podem provocar acúmulo de líquidos, resultando em inchaço, também a anorexia, a presença de toxinas urêmicas, distúrbios gastrointestinais e alterações metabólicas podem contribuir na alteração do corpo desse paciente (Daugirdas, Blake, & Ing, 2003). Quintana e Muller (2006) salientam que essas novas características corporais significam para os pacientes provas visíveis que são portadores da DRC, o que os diferencia dos demais.

Conforme Pilger, Rampari, Waidman e Carreira (2010), o tratamento hemodialítico e a progressão da doença renal crônica acarretam prejuízos e limitações no que se refere à saúde mental, física, interação social e bem-estar dos pacientes. Isso porque o paciente deve adequar sua rotina ao horário da hemodiálise, independentemente do dia da semana, feriados ou comemorações festivas, sendo muitas vezes necessário deixar de fazer viagens e alterando sua vida como um todo.

Um fator que interfere no tratamento da doença é a adesão, considerada o grau em que o comportamento do paciente concorda com as prescrições médicas referentes a dietas, medicações, frequência às consultas e outras orientações. A adesão é fundamental para o sucesso da terapia, porém, aderir não significa apenas obedecer às prescrições médicas, e sim entender, concordar e segui-las; um processo pelo qual

médico e paciente são corresponsáveis (Nobre, Pierin, & Mion Jr, 2001).

Frequentemente a não adesão ao tratamento acarreta consequências negativas, como desorganizar ou negatizar os possíveis benefícios do processo terapêutico, intensificar ou prolongar os sintomas da doença, comprometer a avaliação médica no que se refere à qualidade de um tratamento ou à resposta do paciente a ele, provocar angústia e danos ao paciente, desperdício de medicamentos, entre outros. A má comunicação entre a equipe de saúde e o paciente, má organização do serviço de saúde, custo e dificuldade de acesso aos medicamentos, o tipo do tratamento e aspectos sociais e culturais que influenciam na compreensão e aceitação das informações recebidas podem ser consideradas razões para o não cumprimento das prescrições médicas (Marin, Luiza, Osório-de-Castro, & Machado-dos-Santos, 2003).

Uma proporção significativa de pacientes que realizam hemodiálise apresenta dificuldade em aderir às prescrições terapêuticas, que compreendem controle de peso interdialítico (entre uma sessão de hemodiálise e outra), restrições dietéticas e hídricas, além de tratamento medicamentoso para controlar os sintomas causados pelas doenças associadas à DRC (Maldaner, Beuter, Brondani, Budó, & Pauletto, 2008). É importante salientar que a adesão ao tratamento da DRC favorece, ao paciente, uma sessão de hemodiálise com menor risco de intercorrências, além da manutenção e incremento do bem-estar físico, psicológico e social.

Considerando os elevados indicadores de morbidade e mortalidade por complicações evitáveis decorrentes da DRC, a adesão ao tratamento é um tema discutido e estudado por alguns autores (Camargo-Borges & Japur, 2008; Maldaner, Beuter, Brondani, Budó, & Pauletto, 2008; Moreira, Fernandes, Monte, & Martins, 2008; Kim, 2009; Madeiro, Machado, Bonfim, Braqueais, & Lima, 2010; Bel, 2013).

A questão da adesão ao tratamento é complexa, pois é influenciada por diversos fatores relacionados ao paciente, à doença, ao tratamento, ao relacionamento com os profissionais de saúde e com a própria instituição. As pesquisas acerca dos determinantes da adesão são importantes para o desenvolvimento de estratégias para seu incremento (Nobre, Pierin, & Mion Jr., 2001). Maldaner, Beuter, Brondani, Budó e Pauletto (2008) identificaram nove fatores que, associados entre si, influenciam a adesão ao tratamento de doenças crônicas, são eles: confiança na equipe, redes de apoio, aceitação da doença, nível de

escolaridade, efeitos colaterais, complexidade do esquema terapêutico, falta de acesso a medicamentos, tratamento longo e ausência de sintomas.

Estudo de Moreira, Fernandes, Monte e Martins (2008) acerca da adesão ao tratamento farmacológico da doença renal crônica apontou a falta de acesso aos medicamentos como a principal causa de baixo índice de adesão naquela amostra, seguido de esquecimento e ocorrência de reações desagradáveis. É importante ressaltar que a baixa adesão está frequentemente relacionada com falhas do tratamento. Dessa maneira, é necessário elaborar e padronizar estratégias para que a adesão ao tratamento aumente, caso contrário, os investimentos em pesquisas, tecnologias e desenvolvimento de novos medicamentos poderão ser perdidos (Teixeira & Silva, 2008).

A relação do médico com o paciente é de extrema importância no processo de adesão ao tratamento e pode ser considerada a base de sustentação para sua efetividade. Oliveira e Gomes (2004) estudaram a comunicação médico-paciente e a adesão ao tratamento em adolescentes portadores de doenças crônicas e concluíram que a qualidade da comunicação está relacionada com a qualidade da adesão desses sujeitos, portanto, a comunicação efetiva entre médico e paciente favorece a adesão ao tratamento. Nessa perspectiva, de acordo com Nobre, Pierin e Mion Jr. (2001) as mudanças de hábitos de vida e culturais exigidas pelos tratamentos de doenças crônicas demandam determinação não só do paciente, mas também da equipe de saúde.

Ainda que a adesão ao tratamento seja um aspecto relevante intrínseco a hemodiálise, o foco desse estudo é o significado desse tratamento para os pacientes. Embora a adesão à hemodiálise não seja, portanto, objeto de investigação dessa pesquisa, é um assunto que permeia estudos acerca de tratamentos, principalmente aqueles que se referem a alguma doença crônica, seja Aids, diabetes, hipertensão ou doença renal, por exemplo.

Embora não existam resultados conclusivos da influência dos fatores emocionais na morbidade e mortalidade dos pacientes renais crônicos, estudos indicam que a depressão está associada com maior risco de mortalidade (Kellerman, Christensen, Baldwin, & Lawton, 2010), pois resulta na diminuição da imunidade, negligência com os cuidados pessoais, baixa adesão aos tratamentos e dietas e maior probabilidade de abuso e dependência de álcool e drogas (Zimmermann, Carvalho, & Mari, 2004).

Um estudo produzido no Brasil por Almeida e Meleiro (2000) indica prevalência de 5 a 22% de depressão na doença renal crônica, e

aponta que a maioria dos pacientes desenvolveu esse quadro quando já apresentava a doença, mas ainda não havia iniciado o tratamento, ou seja, após receber o diagnóstico. Esses resultados apontam para a importância da assistência psicológica no período entre o diagnóstico e o início do tratamento dialítico (Bastos & Kirsztajn, 2011).

A depressão está ligada ainda a mortalidade por suicídio, predominantemente no sexo masculino, estudos revelam uma taxa de 10 a 400 vezes maior de suicídio na população com doença renal crônica em relação à população geral (Almeida & Meleiro, 2000). Martiny, Silva, Neto e Nardi (2011) realizaram estudo sobre os fatores associados ao risco de suicídio em pacientes em hemodiálise, entre os achados a religião aparece como fator de proteção, pois na amostra estudada o risco de suicídio foi aproximadamente oito vezes maior entre aqueles que se declararam sem religião. No entanto, observou-se que, se, por um lado, o paciente religioso apresentou menor risco, este efeito foi anulado pelo fator depressão que, quando controlado nesta população específica, reduziu efetivamente o risco de suicídio.

Outro estudo sobre a avaliação da depressão, ideação suicida e estratégias de enfrentamento em hemodialisados na Turquia, corroborando com a pesquisa supracitada, concluiu que pacientes em hemodiálise frequentemente apresentam depressão. Foi constatado, ainda, que a ideação suicida aumentou com o avanço da idade e da gravidade da depressão. Portanto, considera-se necessário que pacientes em diálise estejam regularmente sob avaliação psiquiátrica (Keskin & Engin, 2011).

Bastos *et al.* (2004) sugerem três ações principais para a solução dos problemas relativos à DRC, são elas: diagnóstico precoce, encaminhamento imediato para acompanhamento especializado e identificação e correção das principais complicações e comorbidades, bem como preparo do paciente e seus familiares para a terapia de substituição renal. O sucesso do tratamento dos pacientes renais crônicos em terapia de substituição renal, como a hemodiálise, depende da qualidade do controle clínico ao longo da evolução da doença. Infelizmente constata-se que, mesmo nos melhores sistemas de saúde do mundo, a doença renal crônica é subdiagnosticada e tratada inadequadamente, ainda que venha crescendo o número de alternativas terapêuticas para redução da velocidade de perda funcional, das complicações e das comorbidades da DRC.

O prolongamento da vida do paciente em decorrência da utilização de novas técnicas de tratamento também não significa

melhora na qualidade de vida deles. A hemodiálise é necessária e indispensável, porém não é suficiente para se obter qualidade de vida satisfatória (Trentini, Corradi, Raposo, & Camila, 2004). A DRC acarreta mudanças no estilo de vida dos pacientes (Cagney *et al.*, 2000) e o tratamento dialítico ocasiona limitações físicas, sexuais, psicológicas, familiares e sociais, que podem afetar a qualidade de vida. As mudanças atingem também os familiares, que necessitam ajustar a rotina diária às necessidades de apoio ao familiar doente renal crônico em tratamento. É comum que os pacientes em hemodiálise expressem sentimentos negativos, por exemplo, medo do prognóstico, da incapacidade, da dependência econômica e da alteração da autoimagem (Silva, Silveira, Fernandes, Lunardi, & Backes, 2011).

Numa fase inicial é a dimensão biológica que sofre os transtornos mais consideráveis, ameaçando os sistemas cardiovascular, gastrointestinal, epitelial, muscular e esquelético (Parfrey, Vasavour, Henry, Bullock, & Gault, 1988). Devido à deteriorização músculo-esquelética esses pacientes geralmente apresentam envelhecimento precoce, além de descoloração da pele, emagrecimento e edema (Trentini, Corradi, Raposo, & Camila, 2004). Dentre as mudanças na rotina de vida dos sujeitos, pode-se citar: restrições alimentares e hídricas, incapacidade ou limitação das atividades profissionais, físicas e de lazer (Silva, Silveira, Fernandes, Lunardi, & Backes, 2011).

Diante disso, é foco desse estudo investigar qual o significado da doença renal crônica e da hemodiálise para as pessoas que vivem sob esta condição e são submetidas a esse tratamento, a partir da fala desses pacientes. De acordo com o conhecimento dos conceitos que permeiam o cotidiano destes indivíduos, acredita-se ser possível refletir sobre as implicações das RS da doença e da hemodiálise nesse tratamento médico.

3.3 Qualidade de vida

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define como qualidade de vida (QV) a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores no qual se encontra inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. É um conceito amplo, influenciado de forma complexa pela saúde física da pessoa, estado psicológico, nível de independência, relações sociais, crenças pessoais e sua relação com características marcantes do ambiente (OMS, 1997). A partir dessa concepção, pode-se considerar que o conceito de QV evoluiu do cuidado pessoal com a

saúde e boa forma física para a preocupação com higiene e saúde pública, incluindo os direitos humanos, o acesso a bens materiais e, finalmente, numa preocupação com a vida cotidiana e social dos indivíduos, incluindo a sua saúde (Fuhrer, 2000).

Foi no início da década de 90 que parece ter se consolidado um consenso entre os estudiosos da área quanto aos aspectos da subjetividade e multidimensionalidade inerentes a QV. No que se refere à subjetividade, trata-se de considerar a percepção da pessoa sobre o seu estado de saúde e sobre aspectos não-médicos da vida. Ou seja, a avaliação do indivíduo sobre sua situação pessoal em cada uma das dimensões relacionadas à qualidade de vida. Quanto à multidimensionalidade está relacionada ao reconhecimento de que o construto é composto por diferentes dimensões. Pesquisas científicas têm buscado identificar essas dimensões, em estudos empíricos, usando metodologias qualitativas (Bowling, 1995) e quantitativas (WHOQOL-Group, 1998; Smith, Avis, & Assmann, 1999). Portanto, o conceito de QV é multidimensional, possui componentes objetivos e subjetivos passíveis de avaliação.

Os fatores que influenciam a QV têm sido agrupados em bem-estar físico, capacidade funcional, bem-estar psicológico, bem-estar espiritual e capacidade financeira. O domínio físico está relacionado basicamente com os sintomas ou tratamento de uma doença (Haan, Aaronson, Limburg, Hewer, & van Crevel, 1993). A capacidade funcional está relacionada com o auto-cuidado, a mobilidade, o nível de atividade física e a capacidade de estabelecer relações familiares ou no trabalho. O domínio psicológico diz respeito ao estado emocional, à capacidade cognitiva, à percepção de saúde, de bem-estar, de satisfação com a vida. A função social compreende a avaliação quantitativa e qualitativa de aspectos sociais e sua interação (Ribeiro, 1994.).

O termo qualidade de vida utilizado na literatura médica parece não ter um único significado. Conceitos como “estado de saúde”, “estado funcional”, “condições de saúde”, “funcionamento social” e “qualidade de vida” têm sido usados como sinônimos (Patrick & Bergner, 1990; Guyatt, Feeny, & Patrick, 1993). De acordo com Bullinger, Anderson, Cella e Aaronson (1993) o termo “qualidade de vida” é mais geral, compreende uma variedade de condições que podem afetar a percepção do indivíduo, seus sentimentos e comportamentos relacionados com seu funcionamento diário, abrangendo, mas não se limitando, a condição de saúde e as intervenções médicas.

Anteriormente aos anos 90, na avaliação de terapias médicas os principais fatores observados eram a melhora nos resultados clínicos, a cura e a sobrevivência dos pacientes. No entanto, o esforço mundial para conter o aumento dos custos com cuidados de saúde e o advento de melhores resultados em tratamentos médicos sublinharam a importância de considerar aspectos do paciente, como relacionados com a QV (Litwin, 2006).

Nesse sentido, também os objetivos da atenção à saúde passaram a se relacionar mais com melhoria da vida dos pacientes do que simplesmente com a “cura” da doença (Bowling & Brazier, 1995; Ebrahim, 1995). Para Kawakame e Miydahira (2005) a QV vem sendo considerada uma meta para a medicina e a área da saúde devido a essa mudança no objetivo principal do sistema de saúde, do controle e cura das doenças para a melhoria da QV das pessoas.

Podem-se identificar duas tendências quanto à conceituação do termo QV na área de saúde, QV como um conceito mais genérico e qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), em inglês, *health-related quality of life*. O termo QV é mais amplo, aparentemente influenciado por estudos sociológicos, sem relação com disfunções ou agravos (Seidl & Zannon, 2004). Já o termo QVRS está relacionado mais diretamente às enfermidades ou intervenções em saúde (Seidl & Zannon, 2004) e por isso será focalizado nesse estudo.

A QVRS pode ser definida como os aspectos da experiência subjetiva relacionada com a saúde, das doenças, incapacidades e limitações, como se fosse a diferença entre as expectativas de saúde e a experiência dela (Rapley, 2003). A QVRS é principalmente aplicada às doenças crônicas, nas quais os objetivos dos tratamentos compreende a melhoria na qualidade de vida dos pacientes, apesar da doença, dos sintomas, limitações e incapacidade (Bech, 1993). De acordo com Leplège e Hunt (1997) o conceito de QVRS fundamenta-se na perspectiva de que o doente crônico, ao lidar com a doença, pode fazer adaptações na sua vida em vista da preservação do bem-estar. Assim, uma pessoa em tratamento de uma doença crônica poderia avaliar seu bem-estar como bom, apesar das limitações.

A avaliação da QVRS busca compreender como as complicações de doenças e tratamentos afetam a vida dos pacientes (Ribeiro, 1994). Por isso, a QVRS é uma das principais variáveis comumente estudadas em pesquisas no campo de tratamentos médicos. É importante ressaltar que as interpretações contemporâneas da QVRS são baseadas na definição de saúde da Organização Mundial da Saúde

como um estado de completo bem-estar mental, física e social, e não meramente a ausência de doença (Litwin, 2006).

Durante as duas últimas décadas, o interesse em estudar os resultados centrados no paciente levou ao desenvolvimento de um conjunto de métodos rigorosos para a medição da QVRS. No âmbito da saúde coletiva e das políticas públicas para a saúde, por exemplo, houve um crescente interesse pela avaliação da QVRS. Essas informações são indicadores para avaliação da eficácia, eficiência e impacto de determinados tratamentos e permitem a comparação entre procedimentos para o controle de problemas de saúde (Kaplan, 1995).

A avaliação da QVRS é feita por meio da opinião do sujeito avaliado e não segundo os preceitos do avaliador. Dessa maneira, o indivíduo é incentivado a ter um papel central na tomada de decisões que dizem respeito a sua saúde. Assim, a opinião que cada pessoa tem do seu estado de saúde é fundamental, sendo este um indicador recomendado pela OMS para a avaliação do estado de saúde das populações (WHOQOL Group, 1998).

Quer se utilize indicadores objetivos quer utilize indicadores subjetivos, a avaliação da QV e da QVRS requer rigor na operacionalização e uma metodologia rigorosa para quantificar a realidade. É possível distinguir duas grandes categorias de medidas: as gerais/globais e as específicas. Os instrumentos gerais devem avaliar a função física e ocupacional, a função psicológica, interação social e sintomas somáticos, com o objetivo de serem aplicados na população em geral. Já os instrumentos específicos devem ser adaptados a uma determinada doença ou tratamento, portanto não têm a finalidade de serem aplicados em qualquer sujeito (Schipper, Chinch, & Powell, 1990). Como exemplo de instrumentos genéricos tem-se o World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-100 ou WHOQOL-BREF), o qual será utilizado nesse estudo.

Uma mensuração válida e confiável da QVRS é um dado que pode ajudar pacientes e profissionais na tomada de decisões sobre as modalidades de tratamento e é também um componente importante para o avanço no desenvolvimento do tratamento de doenças (Patrick & Erickon, 1993). Além disso, medidas do estado de saúde da população podem ser usadas para a análise e formulação de políticas e para fins de comparações normativas com outras áreas geográficas (Patrick & Bergner, 1990).

Diversas pesquisas científicas foram realizadas no Brasil e em outros países com o objetivo de avaliar a qualidade de vida de pacientes

submetidos à hemodiálise (Cruz, Andrade, Urrutia, Draibe, Nogueira-Martins, & Sesso, 2011; Ferreira & Silva Filho, 2011; Silva, Araujo, Perez, & Souza, 2011; Grincenkov, Fernandes, Chaoubah, Bastos, Qureshi, Pécoits-Filho, Divino Filho, & Bastos, 2011; Birmelé, Gall, Sautenet, Aguerre & Camus, 2012; Guerra-Guerrero, Sanhuesa-Alvarado & Cáceres-Espina, 2012; Abraham, Venu, Ramachandran, Chandran, & Raman, 2012; Cavalcante *et al.*, 2013).

Essas pesquisas indicaram que, no geral, a percepção de QV de pacientes em hemodiálise é baixa, remetendo ao processo de tratamento e suas implicações na vida dos indivíduos. Diante do exposto, pode-se considerar que a avaliação da QV resulta em informações úteis que instrumentalizam as equipes de saúde, familiares e pacientes. É, portanto, de grande interesse que sejam incrementadas pesquisas voltadas à avaliação da QV desses pacientes e que essa avaliação possa auxiliar na compreensão do significado da doença e do tratamento para pacientes renais crônicos.

4 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

4.1 Teoria das representações sociais

A publicação da obra “*La Psycanalyse: Son image et son public*” em 1961 por Moscovici apresentou o conceito de Representações Sociais (RS), relatando um estudo sobre as opiniões, atitudes e estereótipos a respeito da psicanálise presentes na sociedade francesa da época (Farr, 1995; Vala, 2006). O estudo de Moscovici baseou-se numa análise documental e em amostras da população parisiense divididas em seis grupos: representativa, classe média, liberal, operária, estudantil e alunos de escolas técnicas. Foi aplicado um questionário em 2.265 sujeitos e analisados 1.640 artigos relativos à psicanálise, publicados em 230 jornais e revistas (Farr, 1986). A partir desse estudo de Moscovici tiveram início uma série de pesquisas, investigações, debates e críticas sobre a teoria e o fenômeno das RS no cenário científico (Doise, 1985; Abric, 1993/1996; Vergès, Tyszka, & Vergès, 1994; Rouquette, 1995; Jodelet, 2001; Flament, 2001).

Segundo Palmonari e Cerrato (2011), nas duas décadas que sucederam a Segunda Guerra Mundial, a Psicologia Social teve uma importante expansão com aumento na quantidade e variedade de pesquisas e o desenvolvimento de novas teorias. Nesse cenário surgiu a Teoria das Representações Sociais (TRS), que se constituiu numa importante crítica à natureza individualizante que predominava nas pesquisas em psicologia social na América do Norte. Moscovici propôs, com as RS, uma nova epistemologia, baseada na psicologia social europeia (Farr, 1995).

A psicologia social europeia é considerada uma forma sociológica de psicologia social, que reflete a relação entre individual e coletivo, buscando uma superação desta dicotomia, sem reduzir as explicações da psicologia social a uma delas (Bernardes, 2001). Sendo assim, a TRS surge como orientação alternativa à corrente cognitivista da psicologia social, oferecendo outros caminhos para o estudo dos fenômenos sociais e psicossociais. As RS um fenômeno que, historicamente, já foi de interesse da história, da antropologia, da sociologia e outras ciências humanas (Jodelet, 2001).

Moscovici criou o conceito de RS baseando-se no conceito de representações coletivas de Durkheim. De acordo com Palmonari e Cerrato (2011) as RS para Moscovici diferem das representações coletivas estudadas por Durkheim, pois para o primeiro elas possuem um caráter dinâmico, não são apenas uma herança coletiva que é

transmitida de maneira determinista e estática como acreditava Durkheim, numa visão pouco mutável de sociedade.

Moscovici utilizou a expressão “representação social” no lugar de “representação coletiva”, utilizada por Durkheim, a fim de indicar um fenômeno, enquanto que o termo original indicava um conceito. Para Moscovici o indivíduo é ativo e autônomo no processo de construção da sociedade, sendo também criado por ela (Moscovici, 2012). As RS não são mero reflexo da realidade introduzida passivamente no sujeito, mas uma significativa reorganização na qual estão estruturados o pensar e o agir (Moscovici, 2012; Jodelet, 2001; Sá, 1996). O contexto social e ideológico, o lugar ocupado pelo indivíduo no grupo, sua história, os determinantes sociais, sistemas e valores influenciam essa organização significativa chamada representação social.

A construção das RS e suas funções, relacionadas com a comunicação, formação de identidade e orientação de comportamentos, apontam para um aspecto importante das RS, que é o fato delas surgirem a partir de um incômodo, de uma tensão entre o conhecimento que se tinha até acontecer uma situação na qual o indivíduo se depara com algo que não conhecia, e sobre o qual precisa ter conhecimento. Então aparece a necessidade de reorganizar o conhecimento que já se tem ou compreender a situação atual baseando-se no conteúdo já conhecido. De acordo com Moscovici (1978, 2003), essa tensão e esse desequilíbrio precisam ser diminuídos, pois a ameaça de perder os marcos referenciais que propiciam o sentido de continuidade é insuportável. Para tanto, o conteúdo novo, estranho para o indivíduo, necessita se deslocar para o interior de um conteúdo já conhecido, de maneira que o não familiar se torne familiar.

De acordo com Moscovici (2003), as RS são um conjunto de conceitos, afirmações e explicações originadas no dia a dia, durante a comunicação e cooperação entre os indivíduos e grupos. As RS são importantes no cotidiano social, pois são construídas em decorrência da busca de saber como se comportar, como dominar o meio, identificar e resolver problemas. Além disso, nos guiam no modo de definir e nomear os diferentes aspectos da realidade e de interpretar esses aspectos, tomar decisões e se posicionar frente a eles (Jodelet, 2001).

Vala (2006) afirma que as RS são partilhadas por um conjunto de indivíduos e produzidas coletivamente, portanto, são produtos da interação e dos fenômenos de comunicação no interior de um grupo social, é isso que confere o atributo social a uma representação. Moscovici (2012) afirma que as RS possuem uma posição mista,

ficando na encruzilhada de uma série de conceitos sociológicos e psicológicos. Sendo assim, procura compreender os fenômenos que são simultaneamente psicológicos e sociais, como as comunicações de massas, as influências sociais e os conhecimentos socialmente elaborados e compartilhados.

Segundo um critério quantitativo uma representação é social na medida em que é partilhada por um grupo de indivíduos, porém esse critério é insuficiente para conceituar as RS, uma vez que não leva em conta o seu modo de produção. Utilizando um critério genético pode-se compreender que uma representação é social no sentido em que é um produto da interação humana e dos fenômenos de comunicação no interior de um grupo. Um terceiro e decisivo critério, o da funcionalidade, afirma que as RS são teorias sociais práticas, um saber prático que organiza as relações simbólicas entre atores sociais (Vala, 2006).

Moscovici (2003) ressalta a importância da ação comunicativa entre os grupos, considerando as RS como um modo específico de compreender e de se comunicar. Dessa maneira, as RS seriam estruturadas pela relação entre sujeito e objeto, a partir da ação discursiva que se dá por meio da linguagem. É importante ressaltar que toda representação implica em algo que é representado e alguém que representa (Sá, 1998).

As RS se diferenciam do conhecimento científico, pois este corresponde aos universos reificados e as representações sociais correspondem aos universos consensuais. No universo consensual o indivíduo pode se portar como “pensador amador”, opinar, verbalizar teorias, pontos de vista, o que acontece em diversos lugares de trocas, seja nas ruas, nos bares, nas praças, nos clubes ou cinemas, locais onde surgem as representações sociais. É, portanto, no universo consensual que o indivíduo busca se sentir confortável, aceito, reconhecido e protegido das discordâncias, pois nele as pessoas compartilham livremente conhecimentos de assuntos sobre os quais não são especialistas.

Já no universo reificado, que se ancora e materializa no espaço científico, há um sistema de papéis, uma hierarquia e uma linguagem específica. A qualificação do indivíduo é importante na garantia da sua participação nesse universo, pois o conhecimento veiculado nele diz respeito ao conhecimento científico, especializado (Moscovici, 1981). Palmonari e Cerrato (2011) salientam que as RS evidenciam os processos em que a teoria científica é incorporada aos universos consensuais, ou seja, os processos que movimentam o conhecimento do

universo reificado ao universo consensual. No entanto, ainda que as RS se diferenciem do conhecimento científico, pois são baseadas em conhecimentos do senso comum, elas são tidas como objeto de estudo tão legítimo quanto o científico pela sua importância na vida social (Jodelet, 2001).

Para um melhor entendimento de como funcionam os universos consensual e reificado, é necessário identificar os mecanismos de estruturação ou criação de uma representação social como objeto compartilhado por determinado grupo. Os dois processos que constituem o universo consensual são a *ancoragem* e a *objetivação*, importantes para tornar um fenômeno uma representação social, ou seja, um conhecimento que é transformado e partilhado pelo senso comum (Moscovici, 1985).

De acordo com Moscovici (1985) ancorar significa classificar. A *ancoragem* possibilita que algo desconhecido seja incorporado ao sistema cognitivo e associado a algo já conhecido. É, portanto, o processo de classificar, nomear, transformar algo não familiar em familiar e incluí-lo em nosso sistema de categorias. É reduzir as ideias novas e estranhas em categorias conhecidas e imagens comuns, colocando-as num contexto familiar. Assim, quando encontramos um objeto desconhecido, o primeiro passo é classificá-lo com uma palavra que pertença à nossa linguagem. Sendo assim, segundo Vala (2006), uma RS constitui-se de um código de interpretação no qual o não familiar, o desconhecido, o imprevisível é ancorado. Ainda de acordo com esse autor, ancorar significa reduzir o novo ao velho e reelaborar o velho tornando-o novo.

No processo de classificação, a categorização ocupa importante espaço, pois significa escolher um dos esquemas guardados na memória, conceituações já conhecidas, para estabelecer uma relação positiva ou negativa (Moscovici, 2003). A familiarização, utilizando a classificação e a categorização, ocorrerá, também, por meio da generalização ou particularização. Ao generalizar, a característica do novo objeto ou ideia é igualada a todos que estão naquela categoria, ocorrendo um distanciamento maior do novo objeto ou ideia em decorrência de uma visão mais geral.

A *objetivação* permite compreender como as palavras e conceitos se transformam em coisas, em uma realidade exterior ao indivíduo (Vala, 2006). É, portanto, o processo de tornar algo abstrato em concreto, transferir algo que está na mente para o plano físico, a fim de tornar visível uma realidade, possibilitando tornar algo novo em

conhecido. Segundo Moscovici (1981) é uma maneira de saturar o conhecimento da realidade, sendo que após tê-lo percebido em um universo intelectual, ele aparece como algo concreto e tangível. Nas palavras de Moscovici:

Objetivação satura o conceito desconhecido de realidade, transformando-o em um bloco de construção da própria realidade. Tendo primeiramente percebido em um universo puramente intelectual e remoto, ele emerge frente a nossos olhos, em carne e osso e de forma tangível. (Moscovici, 1985 p.26)

Assim como na *ancoragem*, a objetivação depende de operações necessárias para acontecer, de acordo com Vala (2006) são as seguintes: *construção seletiva*, *esquematisação* e *naturalização*. A primeira, *construção seletiva*, parte do pressuposto de que as informações, crenças e ideias acerca do objeto da representação passam por um processo de seleção e descontextualização, fundamentado em normas e valores. A segunda etapa, *esquematisação*, é a organização dos elementos em noções que constituem relações padronizadas e estruturadas de conhecimento que irão formar a representação social. A *naturalização*, por fim, diz respeito à materialização dos conceitos retidos no esquema figurativo, a percepção do grupo é vista como realidade e materialidade. Dessa maneira, as imagens deixam de ser elementos do pensamento e passam a ser elementos da realidade. Elas passam a ser os objetos, sendo o que significam.

Em geral, pode-se considerar que a TRS apresenta três abordagens diferentes e complementares: a abordagem dimensional, a estrutural e a dinâmica. A abordagem dimensional foi postulada por Moscovici (2012) e indica que as representações são formadas articulando três componentes ou dimensões:

- 1- Informação: organização dos conhecimentos que um grupo possui sobre um objeto social a partir de sua qualidade e quantidade, sendo que esse conhecimento pode ser proveniente de diversas fontes.
- 2- Atitude: relaciona-se a uma orientação em relação ao objeto da RS, uma predisposição para determinado comportamento, diz respeito ao posicionamento favorável ou desfavorável frente a um objeto social.

- 3- Campo ou Imagem: refere-se ao conteúdo concreto e limitado de um aspecto determinado do objeto da representação.

A abordagem dinâmica busca explicar como as RS interferem na vida cotidiana das pessoas, considerando os elementos afetivos, mentais e sociais que integram cognição, linguagem e comunicação (Jodelet, 2001). Essa é a abordagem que será utilizada nesse estudo, a qual um exemplo de utilização é o estudo de Jodelet (2001) sobre as representações sociais da loucura.

Por fim, a abordagem estrutural, que teve início na Escola do Midi (Aix-en-Provence) com Abric, apresenta a Teoria do Núcleo Central que foi complementada por Flament (2001). Para Abric (2003), as RS constituem um sistema de interpretação da realidade, baseada em um conjunto de crenças, informações, opiniões e atitudes frente a um objeto social. Para essa abordagem os elementos que formam uma RS são divididos em elementos pertencentes a um núcleo central e elementos periféricos.

O núcleo central de uma RS é composto por elementos normativos (padrões sociais e ideologias provenientes do sistema de valores dos indivíduos) e funcionais (características descritivas e condutas sociais). Ele possui três funções essenciais: função geradora, que atribui significado à representação; função organizadora, que atribui organização interna à RS e função estabilizadora, que confere estabilidade à representação. Os elementos normativos e funcionais permitem que o núcleo central desempenhe um papel avaliativo e pragmático (Abric, 2003).

Segundo Abric (2003) o núcleo central é o responsável pela consistência, permanência e pelo significado de uma representação. Ele é resistente à mudança que os elementos periféricos e é estável. Por isso, qualquer modificação do núcleo central provoca também uma modificação na representação. Para que uma representação seja diferente de outra elas devem se organizar em torno de dois núcleos diferentes. Elas podem até apresentar conteúdo semelhante, porém se a organização do conteúdo for diferente em cada uma, então as representações também serão.

O sistema periférico, por sua vez, constitui os elementos que se organizam ao redor do núcleo central, é a parte mais acessível e viva de uma representação e suas funções resumem-se em: concretização, regulação, prescrição de comportamentos, proteção no núcleo e

personalização (Abric, 2003; Campos & Rouquette, 2003). São os elementos do sistema periférico que ajustam a representação a seu contexto, à realidade concreta e às práticas sociais de um determinado grupo. De acordo com Flament (2001, p. 179), o sistema periférico “funciona como o para-choque de um automóvel: protege em caso de necessidade, as partes essenciais do veículo, mas ele pode ser amassado”.

Isso significa que o sistema periférico de uma representação serve como uma espécie de escudo no embate entre uma realidade que questiona a representação e um núcleo não maleável, absorvendo os desacordos com a realidade e assegurando a estabilidade da representação (Flament, 2001). Dessa forma, o núcleo central permanece estável, coerente e rígido, enquanto o sistema periférico suporta a heterogeneidade do grupo, é flexível, tolera possíveis contradições, permitindo uma adaptação à realidade concreta (Sá, 1996).

Determinados elementos de uma representação, inclusive os elementos centrais, podem ser ativados em um contexto e ficar ocultos, ou desativados, em outro. Os elementos desativados são chamados de zona muda das representações sociais, na qual se encontrariam as representações sociais menos acessíveis devido às pressões sociais e ao efeito de desejabilidade social. Ela faz parte da consciência dos indivíduos, mas não pode ser verbalizada, pois o indivíduo ou grupo não quer expressá-las publicamente (Abric, 2003).

Para Abric (2005) a existência da zona muda está relacionada com alguns processos como o de gestão de impressões, que consiste causar uma impressão positiva de si nas outras pessoas. Para tanto, o indivíduo expressará apenas opiniões, atitudes e crenças adequadas às normas sociais, evitando comportamento que fuja à norma social. Outro processo resulta das pressões normativas, uma tentativa de conformar as pessoas ao discurso politicamente correto, mantendo-as em acordo com seu grupo de pertença e de referência, portanto a desejabilidade social é outro fator relacionado com a existência da zona muda (Abric, 2003).

Abric (2003) destaca quatro funções essenciais das RS: função de saber prático, que possibilita explicar a realidade a partir do senso comum; função de identificação, que permite a manutenção da coesão grupal a partir da definição da identidade do grupo; função de orientação, que conduz as práticas e os comportamentos dentro de um contexto social; função de justificativa e avaliação, que explica e justifica as condutas. As funções da RS estão estreitamente relacionadas com o comportamento, sendo enunciadoras de ações desejáveis. É por meio dessas funções que as RS podem guiar comportamentos, embora

existam comportamentos não representacionais, que por não estarem ancorados em representações, não são orientados por elas.

A teoria das representações sociais, uma vez que considera o social e o psicológico como um processo dinâmico, torna-se instrumento da Psicologia Social, permitindo a compreensão da formação do pensamento social e antecipação de condutas humanas. As RS, enquanto objeto de estudo da Psicologia Social, possibilitam a articulação do social com o psicológico, tornando-se ferramenta de compreensão e transformação da realidade (Alexandre, 2004). A TRS possibilita apreender os processos e mecanismos por meio dos quais os indivíduos constroem, em seu cotidiano, o conhecimento sobre objetos e fatos sociais, auxiliando também a compreender as estratégias utilizadas pelas pessoas em determinadas situações, por exemplo, na doença crônica, foco desse estudo.

A TRS considera a presença de fatores intra-subjetivos, sociais, culturais e históricos na elaboração de determinada representação. No caso da doença crônica, as representações podem, por sua vez, influenciar comportamentos frente a essa condição, mantendo ou desconstruindo as concepções sócio-culturais. Por isso, estudar as RS da doença crônica para pessoas que vivem com uma dessas enfermidades oferece dados para ampliar a compreensão do efeito psicológico dessas doenças.

Valorizando a vivência e o conhecimento dos sujeitos que passam por essa experiência, pode-se acessar as construções sociais e pessoais envolvidas numa doença.

Do mesmo modo, apreender o significado da doença para o doente permite identificar os elementos compartilhados que contribuem para a construção da representação dessa experiência, e possibilita avaliar criticamente as condições de vida e de cuidados dessas pessoas.

Com a ampliação da compreensão de fenômeno é possível abordá-lo de forma mais apropriada, nesse caso, resultando em um benefício para as pessoas que vivem com essas doenças, pois podem passar a receber tratamento e informações mais adequados. Para as equipes de saúde, conhecer melhor o significado da doença para os pacientes traz condições de elaborar abordagens mais efetivas no tratamento e acompanhamento ao paciente.

Porém, apesar da importância dessas investigações, pode-se observar uma carência no que diz respeito às pesquisas sobre a doença renal crônica utilizando a perspectiva da Psicologia Social. Considerando as contribuições da TRS, estudos com esse enfoque

podem contribuir com os avanços nessa importante área. Pesquisas enfatizando a construção das RS acrescentarão dados, não apenas ao que se entende por doença, mas podem contribuir com a composição dos diversos elementos individuais e coletivos que permeiam as representações acerca da doença crônica, nesse caso a DRC.

Considera-se, portanto, importante investigar os elementos que compõem as RS das doenças crônicas para os pacientes, os afetos envolvidos no convívio diário com uma dessas doenças que não tem previsão de término, o que se compartilha sobre as doenças que não têm cura e quais são os aspectos característicos desse fenômeno que ultrapassam a dimensão científica.

Essas questões não foram ainda suficientemente respondidas no que concerne às doenças crônicas e suas representações. A compreensão do significado dessa doença e do tratamento para pessoas que a vivem é uma forma de contribuir para, em última análise, considerar os pacientes enquanto conhecedores de seu adoecimento e possibilitar outra perspectiva além da médica na construção das representações do fenômeno.

4.2 Representações sociais e saúde

Representações sociais de diversos aspectos da vida diária são construídas a partir de comunicações interindividuais e práticas cotidianas, com auxílio das comunicações interindividuais (Augoustinos & Walker, 1995). A construção de representações, portanto, engloba também o fenômeno da saúde e doença, pois a saúde é uma preocupação de diferentes ciências humanas e sociais e um ponto articulador entre o indivíduo e a sociedade (Jodelet, 2006).

Para Herzlich (2005) é preciso que o indivíduo dê sentido e significação à sua doença, como uma forma de fazer com que ela deixe de ser um fenômeno do acaso. Um sentido frequentemente atribuído é o de desordem, uma imposição do meio externo. Gomes, Mendonça e Pontes (2002) analisaram a relação entre RS e a experiência da doença e destacaram que é necessário contextualizar temporalmente e historicamente os discursos e afirmam que os estudos interpretativos não devem focalizar as representações em si, mas investigar como os processos sociais, psicológicos e fisiológicos relacionam-se na produção de formas e trajetórias distintas de doença. Dessa maneira, as pesquisas desse tipo não descreveriam simplesmente as doenças, mas sim, a

experiência de enfermidade, considerando as trajetórias e os significados envolvidos na construção do adoecimento.

O conhecimento dos doentes sobre a doença depende, em parte, do saber especializado dos médicos. Contudo, tal fato não coloca em questão a existência, e mesmo a autonomia, das representações elaboradas pelos doentes, pois não é possível reduzi-las à pura reprodução de um saber. Também não se pode reduzir o funcionamento das representações ao princípio objetivo da distância que separa os leigos e médicos, detentores do saber dominante (Herzlich, 2005).

De acordo com Joffe (2002) a contribuição fundamental das RS para o campo da psicologia da saúde é o incremento da habilidade de compreender como os leigos constroem significados para a saúde e a doença e como esses significados evoluem. Para tanto, descobrir como as informações são filtradas por cada “membrana” individual de atitudes e crenças é um interesse fundamental. A TRS, focada nos grupos, nas compreensões simbólicas e nas comunicações relacionadas à saúde, fornece ferramentas válidas para mostrar como as forças sócio-cultural e histórica têm impacto nos pensamentos e ações individuais relacionadas à saúde.

Os conhecimentos provenientes da experiência subjetiva do adoecimento relacionam-se com a realidade vivida. Compreender o processo de adoecimento não se dá apenas por meio dos enunciados, das narrativas dos sujeitos que vivem essa experiência, pois essas falas devem ser consideradas um recorte da realidade, que possibilita articular o representado e o vivido. Com uma releitura das narrativas dos sujeitos é possível chegar às práticas sociais cotidianas, e articulando a experiência da doença e o contexto em que se dá essa produção simbólica, é possível pensar em subsídios para as políticas e ações em saúde no sentido de abarcar e atender os sujeitos para as quais elas são direcionadas (Gomes, Mendonça, & Pontes, 2002).

Cardoso e Gomes (2000), ao discutir a produção de estudos com o referencial das RS no campo da história relacionada à área da saúde, consideram que as RS ocupam uma posição periférica neste tipo de pesquisa. Segundo Apostolidis (2006) as pesquisas centradas na análise das relações entre o contexto social e a saúde representam um campo recente de investigação. No entanto, a questão da doença vem se destacando nas obras relacionadas com as RS e permitindo o entendimento da relação entre o biológico e o social.

Do ponto de vista operacional, dois conceitos permitem analisar o pensamento comum de uma doença: o *significado* e o *filtro*

(Apostolidis, 1994). A noção de *significado* refere-se ao sentido atribuído a um item específico, tanto a nível individual quanto social. A noção de *filtro* consiste em ancorar as informações e significados sobre o objeto, possui uma finalidade prática de controle da situação, de guiar a ação e a expressão (Apostolidis, 2006). Contudo, Herzlich (2005) considera que não pode haver ligação direta entre uma RS e uma conduta individual específica, visto que representações diferentes podem gerar condutas semelhantes do mesmo modo que uma representação partilhada pode gerar comportamentos muito diferentes.

Sendo assim, Herzlich (2005) considera que a compreensão das condutas humanas deve levar em conta outras variáveis além das representações. Abric (2003) e Rouquette (1998) também afirmam que a relação entre RS e comportamento é complexa devido às inúmeras variáveis que atuam na determinação das ações humanas. E Campos (2003) considera que determinar uma relação recíproca entre RS e comportamento não favorece a compreensão de situações específicas e particulares.

Moscovici (2012) indica que as RS constituem a ação, modelando o contexto no qual o comportamento se insere. Vala (2004) diferencia os comportamentos representacionais e os comportamentos situacionais quando se refere à existência de diversos tipos de ações, as quais poderiam ser explicadas pelas RS dos indivíduos. As características dos comportamentos representacionais seriam determinadas mais por fatores pré-situacionais do que pela situação em si. Já os comportamentos situacionais seriam determinados em maior proporção por características do contexto do que por RS, sendo assim, as RS teriam menos importância na previsão do comportamento.

Wagner (1994) refuta a distinção entre representação e comportamento, pois considera o próprio comportamento componente da RS, não existindo esta separação. Já Rouquette (1998) refere não haver determinação direta entre representação e prática social. Para esse autor, a representação exerce uma coerção variável sobre a prática social, o que implica uma ação remodelada por meio dos conteúdos de uma representação. De acordo com Campos (2003) outra possibilidade é uma relação circular, ou seja, uma interação mútua. Sendo assim, torna-se mais difícil definir a relação causal e, por consequência, demarcar a influência de uma na outra.

Para Herzlich (2005) a doença é um fenômeno que ultrapassa a medicina moderna, e sua representação não é apenas esforço de formulação mais ou menos coerente de um saber, mas também interpretação e questão de sentido. A doença, por tratar-se de um evento

que ameaça ou modifica, às vezes irremediavelmente, a vida, a inserção social e o equilíbrio coletivo, gera a necessidade de uma interpretação complexa e contínua da sociedade inteira. De acordo com Adam e Herzlich (2001) as pessoas têm diversas representações sobre seu adoecer e essas representações são independentes do saber médico. Sendo assim, vivenciar uma doença é também uma forma de conhecer-se, pois é uma situação na qual o indivíduo aprende a se superar a fim de enfrentar a doença.

Segundo Jodelet (1998) as RS possibilitam compreender a organização da vivência corporal e das relações dos sujeitos com a saúde. As RS também possibilitam compreender a eficácia de campanhas educativas de promoção da saúde, de prevenção de doenças e de adesão aos tratamentos. O campo da saúde contempla diversos tipos de doenças, por isso pode-se realizar investigações muito variadas com o referencial das RS. Assim, além das doenças físicas, é possível estudar também as enfermidades psíquicas e o que está envolvido neste tipo de adoecimento.

Nesse sentido, Jodelet estudou as RS da loucura em 1985 na sua tese de doutorado. A obra, publicada em 1989 e intitulada “*Folies et représentations sociales*” (Loucuras e representações sociais) revela mais do que uma teoria e possíveis resultados de uma pesquisa bem conduzida, ressalta a grande importância em atentar ao pensamento do senso comum. É uma obra de importância fundamental no estudo das RS, sobretudo no campo da saúde.

A pesquisa, já disponível em versão traduzida para o português (Jodelet, 2005), foi realizada por meio de entrevistas com os habitantes de uma comunidade na qual os doentes mentais moravam nas casas de famílias locais como pensionistas. A autora identificou, com a análise profunda do conteúdo das entrevistas, práticas de discriminação perpetradas pelos moradores do vilarejo em relação aos pacientes. Considerados estranhos e imprevisíveis, os doentes mentais eram sutilmente excluídos e marginalizados pelos outros moradores do local. Uma RS do louco como ameaça provocava um distanciamento entre eles e os demais moradores.

Desde então, estudos utilizando a perspectiva das RS vem sendo realizados com as mais diversas doenças, como câncer, aids, diabetes, hipertensão, entre outros. Vieira e Queiroz (2006) investigaram as RS do câncer em mulheres a partir da concepção de pacientes portadoras da doença e profissionais de enfermagem. O estudo indicou que algumas representações são compartilhadas por esses dois grupos acerca do

tratamento do câncer em mulheres, como a insuficiência das informações e os cuidados especiais, incluindo os psicológicos, que a doença requer. Apontou também que a construção da doença não se limita aos aspectos biológicos, dando destaque a construção representacional da doença que não se baseia exclusivamente no conhecimento científico, mas tem uma contribuição decisiva da experiência subjetiva.

Torres e Camargo (2008) investigaram a RS da aids e da terapia anti-retroviral (TARV) para pacientes soropositivos aderentes ao tratamento. Os resultados desse estudo indicaram que a RS da aids para as pessoas que vivem com HIV (vírus da imunodeficiência adquirida) assume o conteúdo de doença crônica, incurável e ligada à morte. A representação social do tratamento foi caracterizado como mais abrangente que a TARV, constituindo-se na alimentação adequada, controle da carga viral e células CD4, comparecimento às consultas e uso contínuo da medicação anti-retroviral.

Além disso, os participantes apontaram como principais dificuldades do tratamento: efeitos colaterais, rotina dos remédios (horários e quantidade), problemas de relacionamento com familiares, amigos, comunidade e principalmente com o companheiro ou companheira. Nas RS das pessoas que vivem com HIV/Aids sobre a doença e o tratamento, apesar de referenciadas no senso comum, foram encontrados muitos aspectos do conhecimento científico, o que se justifica devido a funcionalidade desse conhecimento para o grupo (Torres & Camargo, 2008).

Almeida, Paz e Silva (2013) investigaram as RS do portador de hipertensão sobre a doença e encontraram a representação da hipertensão arterial como doença do medo, do risco de vida, que traz sequelas e limitação à vida. A vivência do diagnóstico de hipertensão arterial faz com que o indivíduo dê um novo significado à doença, não mais baseando-se apenas em informações, e sim na experiência concreta dos sintomas, sinais e agravos da doença. Outra representação da hipertensão arterial é a de uma doença que requer cuidados e mudança de estilo ou hábitos de vida.

De acordo com Almeida, Paz e Silva (2013) os participantes dessa pesquisa, apesar de saberem que a não adesão ao tratamento poderá agravar a doença, se sentem confortáveis e seguros para conviver com ela. O motivo de buscar o tratamento para os portadores de hipertensão arterial não é o que sentem, e sim uma obediência às orientações de profissionais sobre a importância de manter a doença sob controle.

Quintana e Muller (2006) estudaram as RS da insuficiência renal crônica e do transplante renal para os pacientes portadores da doença. Segundo os autores os participantes evidenciaram que o diagnóstico é tido como uma confirmação da perda de controle sobre a vida. Tal sentimento de desamparo e impotência tenta ser revertido por meio do transplante. Com relação a hemodiálise os pacientes referem certo sentimento de independência da doença durante o tempo entre uma sessão de diálise e outra, porém, quando estão “ligados” à máquina aparecem com intensidade as limitações que a doença provoca, como a dependência do aparelho. Algumas pessoas referem também sentir certo estranhamento e nojo ao estarem “ligados” à máquina durante a diálise vendo seu sangue sair e entrar no corpo.

Os pacientes vivenciam a insuficiência renal crônica como uma ruptura com a vida que tinham. São considerados fatos marcantes a constituição da fístula arteriovenosa para viabilizar a hemodiálise e a introdução do cateter para a realização da diálise peritoneal, pois representam a inserção no mundo dos doentes renais crônicos. As marcas deixadas no corpo em decorrência da doença e do tratamento são vistas como o atestado de que são portadores de DRC (Quintana & Muller, 2006).

A religião é considerada pelos pacientes uma forma de apoio no enfrentamento das mudanças decorrentes da doença, de modo que procuram atribuir significados à doença e ao tratamento por meio da crença num ser superior. Além da fé, os pacientes que realizam hemodiálise encontram na equipe de enfermagem e nos colegas que estão na mesma situação um suporte afetivo. Com relação ao transplante, ele é considerado uma forma de cura e de retorno à vida “normal” tida até então.

Quintana e Muller (2006) evidenciaram que o processo de escolha do doador envolve aspectos médicos, psicológicos e familiares. Os pacientes têm preferência por receber um rim de um doador cadáver do que de um doador vivo, apesar dessa opção ser considerada mais benéfica, a fim de preservar a saúde de seus familiares.

Ramos, Queiroz e Jorge (2008) realizaram uma pesquisa sobre as RS elaboradas por adolescentes em situação de DRC. O estudo revelou diversas significações da doença e do tratamento, tidos, principalmente, como algo difícil, que ocasiona mudanças nos hábitos e estilo de vida e que requer muita dedicação do doente e da sua família. Os resultados destacaram a importância da família no apoio ao doente

renal crônico, bem como da equipe de saúde no acolhimento, estabelecimento de vínculo e confiança na interação com os pacientes.

Esse estudo aponta também que as demandas de cuidado dos adolescentes portadores da DRC são principalmente relacionadas aos aspectos psicoafetivos, pois requerem uma relação de interação, carinho, apoio e proteção, sendo que a comunicação exerce um papel fundamental na troca de informações, responsável pela criação das RS. Por meio das experiências vivenciadas que o adolescente nessa situação confere significados ao adoecimento e interage com as outras pessoas e com seu grupo de pertença. As diversas significações dadas à doença permitem conviver com essa situação e amenizar os conflitos internos e externos (Ramos, Queiroz, & Jorge, 2008).

Pilger, Rampari, Waidman e Carreira (2010) pesquisaram o significado da hemodiálise para o idoso a partir do conteúdo da fala desses pacientes, dando oportunidade para que eles falassem de si, do significado do tratamento e seus impactos na vida. A pesquisa mostrou que a hemodiálise causa impacto na vida desses idosos, o cotidiano, devido a algumas limitações sociais que impõe, envolvendo o trabalho, a alimentação, hábitos culturais e o convívio social e familiar. Do mesmo modo, o estudo revelou que esse tratamento também afeta o estado mental, pois causa diversos sentimentos e frustrações que devem ser acompanhadas por profissionais de saúde capacitados a reconhecer as particularidades e singularidade de cada idoso e como cada um vivencia o adoecimento.

O significado da hemodiálise para os idosos apresentou-se de forma ambígua, uma vez que representou a vida e a morte. O tratamento significou a esperança de manter-se vivo e, ao mesmo tempo, sua ausência foi considerada sinônimo de morte. A representação da hemodiálise como condição para a sobrevivência foi decorrente da percepção dos idosos de que ela é necessária para manter a vida, pois apesar de ser dolorosa, essa terapêutica preserva e desenvolve funções que são vitais para o organismo (Pilger, Rampari, Waidman, & Carreira, 2010).

Esse estudo mostrou que a hemodiálise tem também um significado de bem-estar para os idosos, representando uma melhora na sua qualidade de vida, pois permite a realização de atividades da vida diária que antes do tratamento não eram mais possíveis. Os autores afirmam que a compreensão dos significados da hemodiálise e suas consequências fisiológicas e psicológicas para os pacientes idosos, pode ser um suporte à equipe de saúde no encorajamento do idoso para enfrentar a doença e as difíceis adaptações ao tratamento hemodilúcio.

Além disso, é uma maneira de estimular esses pacientes a buscar uma ressignificação da doença e do tratamento a partir de uma percepção que vislumbre uma vida com qualidade e bem-estar (Pilger, Rampari, Waidman, & Carreira, 2010).

Analisando os resultados desses estudos pode-se observar a presença de elementos comuns nas representações de diferentes doenças, o que pode apontar para a existência de componentes que permanecem na experiência de adoecer, ainda que em diagnósticos distintos. Contudo, mesmo que contenham determinados elementos similares, os diferentes diagnósticos têm também diferentes representações, possibilitando identificar aspectos específicos de cada doença, bem como elementos comuns a experiência de adoecer.

Sabe-se que uma RS é formada com o objetivo de dar um sentido para algo que é novo e estranho. A doença quase sempre constitui-se uma ameaça à vida dos indivíduos. Dando um sentido a ela, ou seja, representando, o indivíduo torna a doença algo mais próximo, familiar e mais compreensível em seu universo social. Ao propor um estudo das RS e do impacto da DRC e da hemodiálise na qualidade de vida daqueles que convivem com essa situação procura-se entender a tradução que os pacientes fazem de sua doença, da informação médica, do impacto destes conteúdos na condução do tratamento. É importante entender o que influencia as ações dos pacientes submetidos a esse tratamento, e para isso é preciso investigar quais representações são inerentes às suas condutas.

5 MÉTODO

5.1 Caracterização da pesquisa

Este estudo é de abordagem qualitativa, de natureza exploratória, descritiva, com corte transversal. Trata-se de um delineamento do tipo estudo de casos, que coletou informações sobre o objeto a que se refere em um só momento, e descrevendo como se manifesta o fenômeno de interesse na amostra (Sampieri, Colado, & Lucio, 2006). Desta forma, procurou-se identificar-se, dentre os participantes, as representações sociais da doença renal crônica e da hemodiálise, bem como investigar a qualidade de vida desses pacientes.

5.2 Participantes

Participaram deste estudo 25 pacientes que realizam hemodiálise, 12 do sexo feminino e 13 do sexo masculino. Foram considerados critérios de inclusão dos participantes: idade superior a 18 anos, estar no programa de hemodiálise há pelo menos seis meses, estar clinicamente estável (condição avaliada pelo enfermeiro responsável), ter capacidade de compreensão adequada para responder a entrevista e aceitar participar da pesquisa. Como critério de exclusão de participantes foi utilizado o histórico de realização de transplante renal.

O acesso aos participantes se deu por meio do contato com duas unidades que oferecem hemodiálise na cidade de Florianópolis. Após autorização dos diretores solicitou-se aos enfermeiros responsáveis de cada unidade que fosse feita uma prévia filtragem dos casos que atendiam aos critérios de inclusão da pesquisa.

Durante as sessões de hemodiálise o enfermeiro responsável apresentou a pesquisadora aos pacientes, na ocasião foi explicado o objetivo da entrevista e feito o convite para que participassem.

5.3 Instrumentos para coleta de dados

Como instrumento para coleta de dados foi empregada a técnica da entrevista, apoiando-se nas técnicas clássicas da entrevista em profundidade (Flick, 2007). Foram apresentadas questões abertas no início da entrevista com três temas indutores: doença renal crônica, hemodiálise e qualidade de vida. Em seguida foi aplicado um instrumento para avaliar a qualidade de vida, o WHOQOL - Bref (Fleck

et al., 2000). Por fim, apresentadas questões de caracterização da amostra: sexo, idade, escolaridade, renda e local de domicílio. Assim evitou-se mobilizar emocionalmente o participante no momento final e que as respostas sofressem influência do efeito de contexto, ou seja, que o participante se identificasse com uma variável específica no início da entrevista.

O WHOQOL-Bref ou WHOQOL-abreviado é uma versão abreviada do instrumento universal WHOQOL-100, composto por 100 questões, criado pela OMS para avaliar a QV. O WHOQOL – Bref foi validado no Brasil pelo Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, que verificou serem satisfatórias as características psicométricas e a perspectiva transcultural do instrumento para o contexto brasileiro (Fleck *et al.*, 2000; Zimpel & Fleck, 2007).

O WHOQOL - Bref é composto por 26 questões com cinco alternativas cada. Dessas questões, duas são gerais, e 24 cobrem quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Cada domínio apresenta facetas diferentes.

<p>Domínio 1 – Domínio Físico</p> <p>Dor e desconforto Energia e fadiga Sono e repouso Mobilidade Atividades da vida cotidiana Dependência de medicação ou de tratamentos Capacidade de trabalho</p>	<p>Domínio 2 – Domínio Psicológico</p> <p>Sentimentos positivos Pensar, aprender, memória e concentração Auto-estima Imagem corporal e aparência Sentimentos negativos Espiritualidade/religião/crenças pessoais</p>
<p>Domínio 3 – Relações sociais</p> <p>Relações pessoais Suporte (apoio) social Atividade sexual</p>	<p>Domínio 4 – Domínio Meio Ambiente</p> <p>Segurança física e proteção Ambiente no lar Recursos financeiros Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades Participação em, e oportunidades de recreação/lazer Ambiente físico: poluição, ruído, trânsito, clima transporte</p>

Figura 1. Domínios e facetas do WHOQOL – Bref (Fleck *et al.*, 2000).

O conceito de QV adotado na criação do WHOQOL e pela OMS é de ampla abrangência, interrelaciona os aspectos do meio ambiente com aspectos físicos, psicológicos, de relacionamento e crenças pessoais. Assim, a avaliação da QV assume uma natureza subjetiva, imersa no contexto cultural, social e ambiental. Há três aspectos fundamentais relacionados ao conceito definido pela OMS: subjetividade, multidimensionalidade e presença de dimensões positivas e negativas (Fleck, 2008). Dessa forma, tem-se que a QV é produto da interação de diversos aspectos independentes da vida.

Optou-se por utilizar esse instrumento devido ao fato de ele contemplar as questões necessárias para a avaliação da QV de pessoas

que realizam algum tratamento médico, como a hemodiálise, levando em conta o caráter subjetivo da avaliação desses pacientes. Dessa forma, questões acerca de sintomas e efeitos da doença e do tratamento puderam ser avaliadas.

O instrumento WHOQOL – Bref não possui uma classificação numérica quanto à qualidade de vida, e sim uma escala analógica de 0 a 100, sendo o critério utilizado a comparação: quanto maior o escore, maior é a qualidade de vida, e quanto menor o escore, menor será a qualidade de vida. A análise final do instrumento foi efetuada através da utilização do software estatístico Statistical Package for the Social Sciences - pacote estatístico para as ciências sociais (SPSS), aplicando a sintaxe específica do instrumento.

As questões foram pontuadas de forma individual em uma escala Likert, sendo que 1 indicava percepções baixas e negativas e 5 percepções altas e positivas. Portanto, os escores dos domínios e das facetas apresentavam um sentido crescentemente positivo, de forma que pontuações mais positivas ou mais altas denotavam melhor QV. Algumas facetas, no entanto, não foram formuladas no mesmo sentido que as demais, são elas: dor e desconforto, dependência de medicação ou de tratamentos e sentimento negativos. Por isso, elas foram recodificadas ou invertidas, para que assim como nas demais, pontuações mais altas nessas facetas denotassem melhor QV.

Todos os resultados são descritos em média, tanto nos domínios quanto nas facetas. A classificação nominal dos resultados segue o seguinte: de 1 a 2,9 – necessita melhorar; de 3 a 3,9 – regular; de 4 a 4,9 – boa e 5 – muito boa. O objetivo da utilização desse instrumento no presente estudo é utilizar seus itens para uma caracterização dos participantes e compreensão das variáveis que permeiam a qualidade de vida. Dessa forma, a aplicação do instrumento não visa uma análise psicométrica, pois o número de participantes da amostra não é adequado para tal objetivo.

5.4 Procedimento para coleta de dados

O presente estudo obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Santa Catarina (Anexo A) sob o parecer nº. 717.504 e Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) nº. 23525913.1.0000.0121, permitindo assim o início da coleta de dados que foi desenvolvida no período de julho/2014 a setembro/2014.

Para a realização das entrevistas foi realizado contato prévio com os serviços de hemodiálise participantes da pesquisa. Foi realizado um estudo-piloto para adequar a entrevista à amostra, alguns termos foram substituídos visando maior clareza nas questões.

Os participantes foram contatados nos serviços de hemodiálise com intermediação e indicação do enfermeiro responsável. Os pacientes foram informados sobre os objetivos da pesquisa e confidencialidade dos dados. Foi esclarecido também que a participação era voluntária e não possuía ligação com o serviço de saúde, de modo que o paciente poderia em qualquer momento desistir de participar da pesquisa sem nenhum prejuízo em relação ao seu tratamento.

Após concordarem em participar do estudo, por meio da assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) foi realizada a entrevista, a qual foi gravada com prévia autorização do participante. Durante a mesma foi aplicado pela pesquisadora o instrumento de medida da qualidade de vida (WHOQOL- Bref).

A entrevista aconteceu durante a sessão hemodialítica, sendo que foi dada a opção de realizá-la em uma sala individual, porém todos os participantes optaram que acontecesse durante a hemodiálise. A sessão tinha duração de três a quatro horas e o tempo utilizado para responder às questões foi de 40 minutos a uma hora. Durante esse período a pesquisadora sentava ao lado do paciente com o questionário para assinalar suas respostas e o gravador para gravar suas falas. Não houve nenhuma intercorrência durante as entrevistas. Ao final, foi realizada uma desensibilização com o participante por meio de uma questão acerca da opinião e da experiência em participar da pesquisa.

No momento da coleta de dados a pesquisadora tomou as devidas precauções para evitar riscos ao paciente, realizando todos os procedimentos indispensáveis a assepsia, no ambiente da hemodiálise. Adicionado a isso, em todas as ocasiões foi utilizado jaleco.

5.5 Procedimentos de análise dos dados

Para a análise dos dados obtidos por meio da aplicação do instrumento WHOQOL-Bref foi utilizada a sintaxe para o software SPSS indicada pelos autores. Esse instrumento contém 26 perguntas, das quais 24 são distribuídas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio-ambiente. Além desses quatro domínios conta ainda com duas questões gerais, as quais uma refere-se à percepção da qualidade de vida e outra à satisfação com a saúde.

Os dados foram analisados com auxílio do programa estatístico SPSS 17. As análises estatísticas realizadas incluíram análises descritivas de média e desvio padrão, além da análise inferencial de comparação entre os domínios e variáveis de caracterização, para verificar se apresentavam relação estatisticamente significativa. A partir dos valores obtidos para cada uma das vinte e quatro facetas que compõem os quatro domínios foram obtidas as médias das respostas, o que possibilitou verificar quais facetas foram avaliadas positivamente e quais foram negativamente.

O instrumento WHOQHOL-Bref não propõe que se utilize o escore global de qualidade de vida. Por isso, os escores de avaliação são calculados para cada um dos quatro domínios. O valor mínimo dos escores de cada domínio é zero e o valor máximo 100. Os escores dos domínios apresentavam um sentido crescentemente positivo, de forma que quanto mais alto o escore, melhor a qualidade de vida naquele domínio.

Para a análise do material textual obtido por meio das entrevistas foram realizadas análises lexicais e classificação hierárquica descendente de segmentos de textos, com auxílio do software IRAMUTEQ, e uma análise com divisão temática (Bardin, 2000; Bauer, 2002; Vala, 2003).

O IRAMUTEQ, desenvolvido por Pierre Ratinaud (Ratinaud & Marchand, 2012) emprega uma análise de classificação hierárquica descendente e permite uma análise lexicográfica do material textual, oferecendo contextos (classes lexicais) que são caracterizados pelo seu vocabulário e pelos segmentos de textos que compartilham este vocabulário.

Em outras palavras, o software relaciona os dados quantitativos textuais de uma quantidade de respostas, ou de entrevistas, com o seu contexto de localização no texto, seleciona os trechos mais significativos e as palavras utilizadas com mais frequência para responder às questões (Camargo & Justo, 2013). Esse processo auxilia na identificação do conteúdo das representações sociais da doença renal crônica e da hemodiálise.

A base para realizar uma análise utilizando o IRAMUTEQ é um arquivo único, no qual devem estar indicadas as chamadas unidades de contexto iniciais, ou *textos* (Ratinaud & Marchand, 2012). Os *textos* são definidos pelo pesquisador e dependem da natureza da pesquisa. O *corpus* de análise é composto de um conjunto de unidades de contexto iniciais (*textos*) e deve constituir-se num conjunto textual centrado num

tema, pois os dados devem mostrar certa coerência para garantir uma lógica quantificável. O material textual deve, portanto, ser monotemático.

No *corpus*, os *textos* devem ser separados por linhas de comando, chamadas “linhas de asteriscos”, que devem ser construídas de acordo com um modelo padrão para que possam ser reconhecidas pelo programa. Essa linha informa o número de identificação do produtor da resposta e algumas variáveis, a serem definidas pelo pesquisador, importantes para o delineamento da análise (Camargo & Justo, 2013).

Apesar dos *textos* serem definidas pelo pesquisador, nem sempre a divisão do *corpus* em segmentos de texto (STs) é também definida por ele, pois numa análise padrão (chamada *standard*) o próprio programa divide o material em STs após reconhecer as indicações dos textos. Porém, o pesquisador pode configurar a divisão dos STs. Quando o material apresentar grande quantidade de respostas curtas a uma pergunta aberta de um questionário, é aconselhável que cada ST seja definido enquanto texto, ou seja, enquanto a resposta dada à questão (Camargo & Justo, 2013). Esse procedimento é chamado *parametragem*.

Segundo Camargo & Justo (2013), a CHD ocorre em quatro etapas:

Etapa A: leitura do texto e criação do dicionário de formas reduzidas;

Etapa B: realização do cálculo das matrizes de dados e classificação dos STs, aplicando o método de classificação hierárquica descendente (CHD);

Etapa C: descrição das classes, apresentando o dendograma da classificação hierárquica descendente com as relações entre as classes de maneira ilustrada e;

Etapa D: fornece cálculos complementares com base nas classes de STs escolhidos.

O método da Classificação Hierárquica Descendente (CHD) proposto por Reinert (1990) e utilizado inicialmente pelo software ALCESTE classifica os segmentos de texto em função de seus vocabulários, e o conjunto deles é repartido com base na frequência das formas reduzidas (palavras já lematizadas). Esta análise visa obter classes de segmentos de texto que, ao mesmo tempo, apresentam vocabulário semelhante entre si, e vocabulário diferente dos segmentos de texto das outras classes (Camargo & Justo, 2013).

Para a análise do pesquisador, os STs apresentam o contexto no qual a palavra foi enunciada, dois critérios são utilizados para considerar as palavras analisadas, uma vez que nem todas entram no dendograma das classes: a frequência média de ocorrência das palavras no *corpus* e o valor do qui-quadrado de associação à classe. O primeiro critério determina que a frequência da palavra seja maior ou igual que a frequência média de ocorrência das palavras no *corpus* e no segundo critério consideram-se as palavras cujo qui-quadrado for maior ou igual a 3,84 (Reinert, 1990).

Foram realizadas 3 análises: a do *corpus* “Doença renal crônica”, a do *corpus* “Hemodiálise”, e a que incluiu esses dois *corpus* com divisão temática. O primeiro *corpus* analisado foi o intitulado “Doença renal crônica”, o qual se refere ao material textual originado da questão “Qual o significado da doença renal crônica para você?”. O segundo *corpus*, hemodiálise, originado da questão “O que você pensa do tratamento que você tem feito, a hemodiálise?”.

A análise de conteúdo com divisão temática possibilitou tratar o material textual originado da questão “O que você entende por qualidade de vida?”. Essa técnica pressupõe algumas etapas, definidas por Bardin (2000) como: pré-análise; exploração do material ou codificação; tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

5.6 Aspectos éticos

O início da coleta de dados foi condicionado à aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética para Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC, além da aprovação da direção dos locais onde as entrevistas foram realizadas. Ademais, todos os procedimentos da pesquisa foram realizados baseando-se nos determinantes instituídos pela resolução 196/1996 e 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde – CNS, portanto com o consentimento dos participantes por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE, conhecimento da natureza e objetivo do trabalho, sigilo e anonimato referente às informações obtidas, devolutiva dos resultados da pesquisa aos locais de coleta e garantia da possibilidade de desistência por parte do participante a qualquer momento do estudo sem qualquer interferência no seu tratamento de saúde.

6 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

6.1 Caracterização dos participantes

Participaram do estudo 25 pessoas que estavam realizando tratamento da doença renal crônica por meio da hemodiálise. Do total de participantes 12 eram do sexo masculino e 13 do sexo feminino. As idades variaram entre 43 e 82 anos, sendo que a média de idade foi 61 anos e meio e o desvio padrão de 11 anos e 7 meses.

Quanto ao estado civil dos participantes, 2 eram solteiros, 16 casados, 4 separados e 3 viúvos. Dos participantes 22 afirmaram ter filhos enquanto 3 afirmaram não ter filhos. No que se refere a escolaridade dos participantes, 1 apresentou ensino fundamental incompleto, 9 ensino fundamental completo, 5 ensino médio incompleto, 7 ensino médio completo, 1 ensino superior incompleto e 2 ensino superior completo.

A renda familiar variou de 1 a 10 salários mínimos, sendo que 13 participantes apresentaram renda de até 2 salários mínimos e 12 participantes apresentaram renda acima de 3 salários mínimos. Quanto à profissão 18 participantes são aposentados, os demais relataram ter diferentes profissões.

No que diz respeito ao tempo de tratamento, esse variou entre 6 meses e 13 anos, sendo que 6 participantes relataram estar realizando hemodiálise há até 1 ano, 10 deles relataram estar de 1 a 3 anos, 5 de 3 a 6 anos e 4 estão há mais de 7 anos realizando hemodiálise. Das doenças que acometem os participantes, além da renal crônica, as mais comuns foram a diabetes (3 participantes) e as doenças cardíacas (4 participantes). Ainda, 19 afirmaram não realizar outro tratamento além da hemodiálise, enquanto 6 afirmaram realizar também outro tratamento. Aqueles que realizam outro tratamento citaram o tratamento antirretroviral, tratamento da diabetes, do lúpus e das doenças cardíacas.

6.2 Resultados sobre a qualidade de vida por meio do WHOQOL – Bref

Os dados apresentados neste tópico têm o intuito de caracterizar os participantes e alimentar uma posterior discussão no que diz respeito à percepção da QV, por meio dos resultados da análise dos dados obtidos com a aplicação do WHOQOL - Bref. Assim, serão descritos os resultados relacionados a cada um dos quatro domínios que compõe o

instrumento: domínio físico, domínio psicológico, domínio relações sociais e domínio meio ambiente. Cada um dos domínios foi relacionado com as variáveis sexo, tempo tratamento e idade, cujos resultados serão apresentados a seguir.

Os participantes, na sua maioria, consideraram sua QV como sendo boa (13), enquanto alguns a consideraram nem ruim nem boa (7) e outros avaliaram como ruim (5). Com relação a satisfação com a saúde a maioria dos sujeitos consideraram-se satisfeitos (12), alguns insatisfeitos (7) e menos ainda nem satisfeitos nem insatisfeitos (6).

Portanto, pode-se observar que houve nas duas questões gerais, que se propunham a avaliar a percepção de QV e a satisfação com a saúde, um padrão de respostas mais positivas, visto que a maioria dos participantes relatou uma percepção de QV boa e satisfação com a saúde. A seguir, considerando que a análise é realizada pelos seus domínios específicos, serão descritos cada um deles e suas relações com algumas variáveis de caracterização.

6.2.1 Domínio físico

O primeiro domínio a ser descrito é o domínio físico, o qual é composto por 7 facetas, cada uma correspondente a uma pergunta. Nesse domínio 16 participantes obtiveram como resultado “regular”, sendo que desses 6 são homens e 10 mulheres, e 9 “necessita melhorar”, sendo desses 6 homens e 3 mulheres. A tabela 1, de distribuição das respostas no primeiro domínio, apresenta cada faceta desse domínio, representada pela pergunta referente, e a distribuição das respostas dos participantes para cada uma.

Tabela 1

Distribuição das respostas do domínio físico

Domínio Físico	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
Q 3- Em que medida você acha que sua dor impede você de fazer o que você precisa?	5	7	9	4	0

	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
Q 4- O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	0	2	3	10	10
Q10- Você tem energia suficiente para o seu dia a dia?	Nada	Muito Pouco	Muito	Médio	Completamente
	0	5	5	14	1
	Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem bom	Bom	Muito bom
Q15- Quão bem você é capaz de se locomover?	3	2	7	10	3
	Muito satisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito Nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
Q16 - Quão satisfeito você está com seu sono?	0	5	2	17	1
Q17 - Quão satisfeito você está com sua capacidade de desempenhar suas atividades do seu dia a dia?	3	4	6	10	2

Q 18 - Quão satisfeito você está com sua capacidade para o trabalho?	6	7	7	5	0
--	---	---	---	---	---

A primeira faceta se propõe a investigar a dor e o desconforto, ou seja, a presença do sintoma dor como resposta fisiológica da doença, que pode resultar em desconforto e interferir na QV. Houve a necessidade de inversão dessa faceta por ser considerada negativa. Pode-se observar que as respostas dos sujeitos concentraram-se em “mais ou menos”, na sua maioria, e “muito pouco”. Observa-se, portanto, que para a maioria dos participantes a dor física interfere muito pouco ou mediamente na QV desses sujeitos.

A segunda faceta está relacionada com a energia e fadiga, investigando a disponibilidade de energia para o dia a dia. Nesse quesito, a maioria dos participantes respondeu “médio”, essa distribuição das respostas reflete que a maioria dos participantes dessa pesquisa referiu que não possui energia suficiente para as atividades diárias, o que pode estar prejudicando a sua percepção de QV.

A terceira faceta pretende investigar o grau de satisfação com o sono, nela houve uma concentração da maioria das respostas numa avaliação positiva, pois a maioria dos participantes relatou estar satisfeito com sono.

A quarta faceta se refere à mobilidade, mais precisamente à capacidade de se locomover dos participantes. Essa faceta obteve predominância positiva, visto que 10 participantes avaliaram sua mobilidade como boa e 7 como nem ruim nem boa. Observa-se, portanto, que há no grupo investigado um padrão de comportamento independente.

A quinta faceta refere-se às atividades da vida cotidiana, a maioria dos participantes relatou estar satisfeita com a capacidade de realizar atividades do dia a dia. Essa é outra faceta que, de acordo com seu resultado positivo para a maioria dos participantes, pode estar relacionada com uma predisposição positiva para a QV dessa amostra.

A sexta faceta desse domínio se propõe a investigar a dependência de medicação ou de tratamentos, demandando para isso inverte-la por se tratar de uma faceta negativa. As respostas dos participantes se concentraram entre “bastante” e “extremamente”.

Observa-se, portanto, que o grupo estudado apresentou uma percepção de dependência do tratamento bastante alta, o que pode estar relacionada com uma percepção de QV mais baixa.

A sétima e última faceta desse domínio se refere à capacidade para o trabalho. A preponderância de uma avaliação negativa nessa faceta indica a interferência do tratamento na questão laboral, o que acaba afetando negativamente a QV dos pacientes submetidos e ele.

Das sete facetas avaliadas no domínio psicológico tiveram avaliação positiva a dependência do tratamento, a locomoção, o sono e a capacidade de realizar atividades diárias. Já as facetas: dor, energia, e capacidade para o trabalho; tiveram avaliação negativa para a maioria do grupo estudado. Pode-se observar, portanto, que as queixas com relação à diminuição da energia e da capacidade para o trabalho são prováveis consequências do tratamento hemodialítico que influenciam a percepção de QV desses sujeitos.

Ao relacionar os resultados obtidos no domínio físico e a variável sexo não se obteve associação [$\chi^2 = 1,96$; $gl = 1$; $p = 0,16$; NS]. Também não se obteve associação relacionando os resultados do domínio físico com a variável tempo de tratamento [$\chi^2 = 16,0$; $gl = 12$; $p = 0,18$; NS]. Foram relacionados também os resultados desse domínio com a variável idade e igualmente não resultou em associação [$\chi^2 = 17,76$; $gl = 18$; $p = 0,47$; NS].

Ressalta-se que, apesar de não ter havido associação entre o domínio físico e o sexo, para os homens a distribuição dos resultados foi igualitária, visto que dos 12 homens participantes 6 obtiveram resultado “necessita melhorar” e 6 “regular”. Já para as mulheres houve uma concentração mais positiva dos resultados, pois das 13 participantes para 10 foi “regular” e para 3 “necessita melhorar”. Portanto, pode-se observar uma tendência mais positiva das mulheres com relação ao domínio físico.

6.2.2 Domínio psicológico

O segundo domínio a ser descrito é o domínio psicológico, que é composto por 6 facetas. Nesse domínio 6 participantes apresentaram resultado “boa”, sendo 3 homens e 3 mulheres, 1 “necessita melhorar”, sendo uma mulher e 18 “regular”, sendo 9 homens e 9 mulheres. A tabela de distribuição das facetas do segundo domínio apresenta cada faceta desse domínio, representada pela pergunta referente, e a distribuição das respostas dos participantes para cada uma.

Tabela 2

Distribuição das respostas do domínio psicológico

Domínio Psicológico	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
Q5- O quanto você aproveita a vida?	0	6	6	12	1
Q6 - Em que medida você acha que sua vida tem sentido?	0	1	3	17	4
Q7- O quanto você consegue se concentrar?	0	1	6	17	1
	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
Q11- Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	0	8	9	7
	Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito Nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
Q19 - Quão satisfeito você está consigo mesmo?	2	2	2	15	4
	Nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Muito frequentemente	Sempre

Q 26- Com que frequência tem sentimentos negativos?	5	15	3	0	2
---	---	----	---	---	---

A primeira faceta se propõe a investigar o quanto os participantes aproveitam suas vidas. Pode-se constatar que houve uma concentração da percepção dos participantes de que aproveitam bastante a vida, uma tendência positiva com relação aos sentimentos positivos frente à vida. É possível dizer que à medida que se aproveita mais a vida mais qualidade é agregada a ela.

A segunda faceta está relacionada com a capacidade de se concentrar, o que influencia no pensamento, aprendizagem, memória e percepção. Mantendo o padrão considerado mais positivo na avaliação da QV, a maioria dos participantes relatou ter bastante capacidade de se concentrar.

Quanto à avaliação da autoestima, terceira faceta do domínio em questão, observa-se que o padrão positivo manteve-se novamente. Destaca-se que a maioria dos sujeitos entrevistados apontara que estavam satisfeitos consigo mesmos.

A quarta faceta está relacionada à imagem corporal e aparência, ela procurou investigar a capacidade dos entrevistados em aceitar sua aparência física. Nessa faceta não houve concentração significativa das respostas, pois elas se distribuíram quase igualmente entre médio, muito e completamente. No entanto, pode-se dizer que nessa faceta também se percebe uma tendência a respostas positivas.

Quanto à frequência de sentimentos negativos, quinta faceta desse domínio, houve a necessidade de recodificá-la ou invertê-la. As respostas concentraram-se em “algumas vezes”, ou seja, houve predominância de uma avaliação intermediária dos participantes em relação à frequência com que experimentam sentimentos negativos. Considerando que quanto maior é a frequência de sentimentos negativos menor é a QV, pode-se dizer que houve na amostra um padrão mais negativo da faceta. Assim, a frequência de sentimentos negativos nessa amostra é baixa, o que reflete em uma melhor QV.

A última faceta avaliada pelo domínio psicológico abordou a espiritualidade, religião e crenas pessoais, investigando a atribuição de

sentido para a vida. As respostas revelaram que os participantes atribuíram bastante sentido às suas vidas.

Ao relacionar os resultados obtidos no domínio psicológico e a variável sexo não se obteve associação [$\chi^2 = 0,96$; gl = 2; p = 0,61; NS]. Também não se obteve associação ao relacionar os resultados obtidos no domínio psicológico e a variável tempo de tratamento [$\chi^2 = 4,53$; gl = 6; p = 0,60; NS]. Foram relacionados os resultados nesse domínio com a variável idade, porém não houve associação [$\chi^2 = 7,38$; gl = 4; p = 0,11; NS].

Pode-se considerar, a partir dos dados obtidos no domínio psicológico, que houve uma predominância de aspectos positivos nesse domínio. Esses aspectos positivos estão relacionados com a boa autoestima apresentada pelo grupo, com a forma positiva com que se relacionam com seu corpo e autoimagem, além da boa capacidade de se concentrar e baixa frequência de sentimentos negativos.

6.2.3 Domínio relações sociais

O Domínio Relações sociais é composto por 3 facetas, nele 11 participantes obtiveram resultado “boa”, sendo 6 homens e 5 mulheres, 7 “muito boa”, sendo 2 homens e 5 mulheres, 2 “necessita melhorar”, sendo 2 mulheres e 5 “regular”, sendo 4 homens e 1 mulher. A tabela de distribuição das respostas do terceiro domínio apresenta cada faceta desse domínio, representada pela pergunta referente, e a distribuição das respostas dos participantes para cada uma.

Cabe ressaltar que nesse domínio a faceta relacionada à atividade sexual foi retirada, pois devido às condições da aplicação do instrumento as respostas poderiam se apresentar enviesadas, além de causar constrangimento aos participantes. Portanto, serão apresentadas duas facetas que compõem esse domínio.

Tabela 3
Distribuição das respostas do domínio relações sociais.

Domínio Relações Sociais	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
Q 20 - Quão satisfeito você está com suas relações pessoais?	0	2	2	10	11
Q 21- Quão satisfeito você está com apoio que recebe dos amigos?	1	2	3	11	8

No domínio relações sociais a primeira faceta avaliada pretende investigar o nível de satisfação dos participantes com suas relações pessoais. Constatou-se que os entrevistados mostraram-se muito satisfeitos com tais relações.

Para agregar conteúdo à faceta anterior a outra faceta a ser avaliada nesse domínio procurou investigar a satisfação referente ao apoio dos amigos. Novamente os participantes relataram estar satisfeitos com esse apoio.

Pode-se dizer que, a respeito do nível de satisfação com as relações pessoais e com o apoio dos amigos, quanto maior for essa satisfação maior será a QV. Constata-se, portanto, que o grupo estudado apresenta-se satisfeito com suas relações pessoais e de amizade, o que influencia positivamente sua QV.

Ao relacionar o domínio relações sociais com a variável sexo não se obteve associação [$\chi^2 = 5,14$; $gl = 3$; $p = 0,16$; NS]. Também não se obteve associação ao relacionar o domínio relações sociais com a variável tempo de tratamento [$\chi^2 = 12,79$; $gl = 9$; $p = 0,17$; NS]. O cruzamento dos resultados obtidos no domínio relações sociais com a

variável idade também não apresentou associação [$\chi^2= 7,28$; $g= 6$; $p= 0,29$; NS].

6.2.4 Domínio meio-ambiente

O domínio meio-ambiente é composto por 8 facetas, pois trata-se de um domínio bastante abrangente, é o maior domínio em número de questões do questionário. Nele 3 participantes obtiveram resultado “boa”, sendo elas mulheres, 4 “necessita melhorar”, sendo 2 homens e 2 mulheres e 18 “regular”, sendo 10 homens e 8 mulheres. A tabela de distribuição do quarto domínio apresenta cada faceta desse domínio, representada pela pergunta referente, e a distribuição das respostas dos participantes para cada uma.

Tabela 4

Distribuição das respostas do domínio meio ambiente

Domínio Meio Ambiente	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
Q 8 - Quão seguro você se sente com sua vida diária?	0	3	8	13	1
Q 9 - Quão saudável é seu ambiente físico?	0	0	5	19	1
	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completa- mente
Q 12- Você tem dinheiro	0	8	15	0	2

suficiente para satisfazer suas necessidades?					
Q 13- Quão disponível para você estão as informações que precisa no seu dia a dia?	0	3	5	14	3
Q 14- Em que medida tem oportunidade de lazer?	8	7	5	3	2
	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
Q 23- Quão satisfeito você está com as condições do local onde mora?	1	1	1	16	6
Q 24- Quão satisfeito você está com o	1	6	3	14	1

acesso aos
serviços de
saúde?

Q 25- Quão satisfeito você está com o seu meio de transporte?	0	0	3	20	2
--	---	---	---	----	---

A primeira faceta investigou o quão seguro os participantes desse estudo sentiam-se na sua vida diária e concluiu que a maioria deles apresenta-se bastante seguros com sua vida diária, o que está relacionado com a capacidade de realizar atividades sem ajuda de outras pessoas.

A segunda faceta investigou o quão saudável era o ambiente físico (clima, barulho, poluição, dentre outros) em que os entrevistados viviam. A maioria referiu viver em um ambiente bastante saudável. Mantém-se, assim, a inclinação positiva também nesse domínio.

A terceira faceta avaliada diz respeito à questão financeira e procurava investigar se os participantes possuíam dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades. Nessa faceta houve predominância de um posicionamento negativo e intermediário nas respostas. Esses resultados encontrados podem refletir a baixa escolaridade da amostra estudada, o que impacta na empregabilidade. Além disso, a hemodiálise é outro fator que impacta na empregabilidade dos pacientes.

Quanto a disponibilidade de informações, quarta faceta desse domínio, houve novamente o predomínio de respostas positivas, sendo que a maioria dos participantes relatou que as informações apresentavam-se muito disponíveis.

A quinta faceta avaliou as oportunidades de lazer dos entrevistados, nessa faceta encontrou-se uma tendência negativa nas respostas, uma vez que a maioria referiu que não têm oportunidades de lazer. Para os participantes, apesar de residirem numa cidade litorânea onde a oferta de atividades de lazer é bastante farta, as oportunidades de lazer não são suficientes para satisfazer suas necessidades.

A sexta faceta desse domínio diz respeito às condições do local onde moram os entrevistados. Eles mostraram-se, em sua maioria, satisfeitos ou muito satisfeitos com tais condições.

No que diz respeito à satisfação com o acesso aos serviços de saúde, a sétima faceta a ser investigada, houve também uma tendência positiva nas respostas. A maioria dos participantes referiu estar satisfeita.

Por fim, a última faceta do domínio meio-ambiente, avaliou a satisfação dos participantes com o meio de transporte que utilizam. O resultado, sendo que a maioria das respostas foi positiva, mostrou que os participantes referiram estar muito satisfeitos com o meio de transporte do qual dependem.

O domínio meio-ambiente apresentou, no geral, respostas positivas em quase todas as facetas. As facetas nas quais houve uma tendência às respostas negativas foram aquelas que estavam relacionadas à questão financeira e de lazer. Esse dado é bastante significativo considerando-se que se trata de uma amostra de pacientes de hemodiálise e que as respostas a essas questões podem ser reflexo do tratamento a que estão submetidos.

Ao relacionar os resultados do domínio meio ambiente com a variável sexo não se obteve associação [$\chi^2= 3,18$; gl= 2; p= 0,20; NS]. Também não se obteve associação ao relacionar os resultados do domínio meio-ambiente com a variável tempo de tratamento [$\chi^2= 4,95$; gl= 6; p= 0,55; NS]. O cruzamento dos resultados obtidos no domínio meio-ambiente com a variável idade também não apresentou associação [$\chi^2= 0,40$; gl= 4; p= 0,98; NS].

Deve-se ressaltar que, de acordo com a distribuição dos resultados, os resultados para o domínio meio ambiente foram considerados regulares para todas as faixas de tempo de tratamento. Sendo que, entre aqueles que fazem hemodiálise há mais de 7 anos, nenhum apresentou como resultado “boa” ou “necessita melhorar”.

Diante da exposição dos dados obtidos com a aplicação do instrumento WHOQOL – Bref pode-se concluir que houve uma avaliação predominantemente positiva da maioria dos domínios que compõem o questionário. Portanto, os participantes desse estudo apresentam-se otimistas e satisfeitos, apesar de alguns aspectos negativos como: baixa capacidade para o trabalho, dependência do tratamento, presença de sentimentos negativos com alguma frequência, entre outros. Além disso, pode-se observar que dispõem de uma rede de apoio importante, consideram-se independentes, em sua maioria, apesar das necessidades impostas pelo tratamento e sua dinâmica.

Pode-se dizer também que os participantes apresentam capacidade de lidar com as dificuldades, pois apesar de referirem condições financeiras insuficientes para suas necessidades, relataram sentir-se seguros e satisfeitos com as condições que lhes são oferecidas. O grupo estudado, portanto, apresentou um perfil de pessoas com boa autoestima e resiliência, o que influencia também na sua percepção de QV.

A Tabela 5 mostra as médias dos escores obtidos em cada um dos domínios.

Tabela 5

Distribuição das médias dos escores nos domínios do WHOQOL-Bref.

Domínio	Média	Desvio padrão	Mínimo	Máximo
Físico	47,71	13,23	14,29	67,86
Psicológico	65,66	11,67	29,17	87,50
Relações sociais	76,5	22,04	25	100
Meio ambiente	60,87	11,41	43,75	90,63

Pode-se perceber que a média mais elevada dos quatro domínios que compõe o WHOQOL-Bref foi atribuída ao domínio relações social, que avaliou a percepção dos participantes no que diz respeito aos seus relacionamentos pessoais, apoio e inclusão social. Em seguida, obteve a segunda média mais elevada o domínio psicológico. Já os domínios meio ambiente e, em especial, o domínio físico, obtiveram as menores médias.

A análise das médias dos domínios do WHOQOL-Bref demonstrou a importância dos fatores sociais e psicológicos, uma vez que esses domínios obtiveram as maiores médias. Isso leva a crer que se trata de uma amostra que apresenta: boa autoestima, satisfação consigo mesmos; além de contar com o apoio advindo das relações sociais.

As médias mais baixas, designadas aos domínios meio ambiente e físico, demonstram que as consequências físicas do tratamento têm repercussões na vida em geral, influenciando as questões de lazer, trabalho, financeiras, culminando na diminuição da QV.

6.3 Representações sociais da doença renal crônica

Neste momento serão descritos os resultados das análises de dados textuais originados na questão 1: “Qual o significado da doença renal crônica para você?”.

O conteúdo resultante da análise realizada pelo software IRAMUTEQ empregada no primeiro *corpus* chamado “Doença renal crônica” encontrou 317 segmentos de texto sendo 276 (87,07%) analisáveis e considerados na classificação hierárquica descendente (CHD). Os segmentos de texto foram compostos por 1.476 palavras que ocorreram 10.918 em uma média no *corpus* de 7,39 vezes cada uma.

Foram consideradas as variáveis: sexo, idade, tempo de tratamento e a resposta à questão do WHOQOL que dizia respeito à satisfação com a saúde. A CHD dividiu o *corpus* em 6 classes sendo que em um primeiro momento houve a subdivisão em dois. A primeira partição separou a classe 6 das demais, a segunda partição dividiu as classes 3,2 e 5 das classes 1 e 4. Em seguida, na terceira partição houve a separação das classes 5 e 3 da classe 2. A classe 1 se diferenciou da classe 4, na quarta partição. Por fim, a classe 3 se diferenciou da classe 2, resultando no dendograma apresentado na Figura 2.

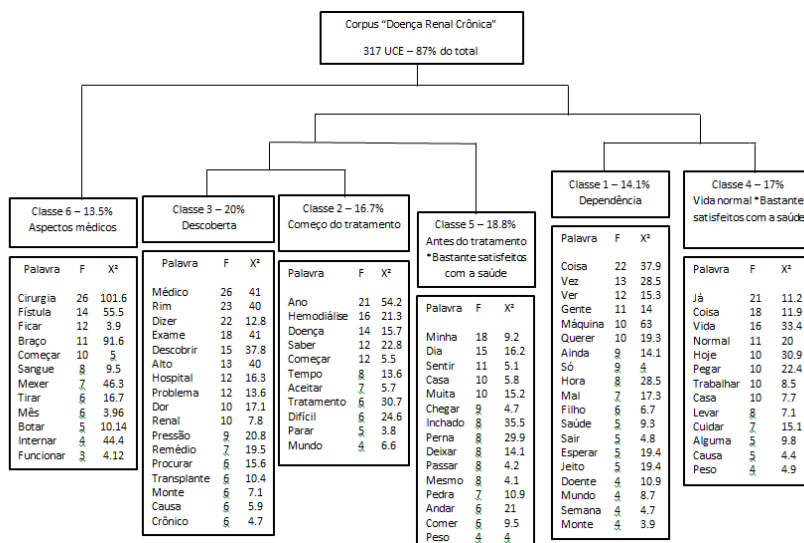


Figura 2. Dendograma da classificação hierárquica descendente do corpus Doença renal crônica.

A seguir as classes serão descritas seguindo a ordem de partição e de proporção que representam em relação ao *corpus* total:

A primeira classe de conteúdos a ser analisada é a classe 6: “*Aspectos médicos*”, com 13,5% dos STs. Essa classe trata dos aspectos médicos e da preparação para o começo do tratamento hemodialítico, que geralmente ocorre logo após a descoberta da doença renal crônica. Os principais elementos que compõem essa classe são: *cirurgia, ficar, fístula, braço*. Os participantes relataram cuidados com a fístula arteriovenosa e falaram sobre a cirurgia de construção dela, procedimento que antecede o início da hemodiálise.

É importante ressaltar que a construção das fístulas arteriovenosas é feita por meio de cirurgias de pequeno porte, extremamente delicadas, nas quais uma veia superficial é suturada em uma artéria. Isso acontece para permitir que o sangue arterial, que tem alta pressão, passe para a veia superficial, aumentando-a de volume e possibilitando um maior fluxo sanguíneo, o que permite a realização da hemodiálise.

Alguns trechos que exemplificam essa classe:

Eu não chego perto do fogão porque eu tenho medo do calor no braço. Então eu dependo que alguém faça para mim. Não gosto de chegar perto do fogo, uma água quente pode borbulhar e me atingir o braço. (Homem, 58 anos, aposentado, faz hemodiálise há 3 anos).

Mas agora, depois da hemodiálise, não dá. A gente não pode estar mexendo muito essa fístula se não estraga tudo, tem que fazer de novo essa cirurgia, então não dá. (Mulher, 49 anos, aposentada, faz hemodiálise há 3 anos).

A classe 3 foi a mais representativa do *corpus* com 20% dos segmentos de texto classificados. Denominada “*Descoberta*” ela se refere a descoberta da doença renal crônica e seus principais elementos são: *médico, rim, dizer, exame*. O conteúdo dessa classe se refere, principalmente, ao diagnóstico da doença renal crônica. Os participantes relataram a experiência da descoberta da doença e como se deu o diagnóstico. Alguns trechos selecionados ilustram essa classe:

Fiz uns três ou quatro exames, levei para ela ver, ela viu e disse que eu tinha que procurar um especialista o quanto antes

que eu estava com problema de rim. (Homem, 82 anos, aposentado, faz hemodiálise há 3 anos).

Começou com a ureia muito alta e foi indo. Os exames deram muito alto tudo, potássio, o fósforo, tudo alto. Aí ela descobriu que eu estava com problema nos rim e ela me disse que eu estava com oito por cento funcionando. (Mulher, 63 anos, costureira, faz hemodiálise há 3 anos).

A classe 2 com 16,7% dos STs foi denominada “*Começo do tratamento*”. Os conteúdos se organizaram principalmente em torno dos elementos: *ano, hemodiálise, doença, começar*. Nessa classe há um enfoque ao início do tratamento da doença renal crônica, a hemodiálise, e a dificuldade encontrada nesse período. Trata-se também nessa classe da aceitação da doença e do tratamento e sobre a impossibilidade de parar de realizá-lo. Algumas falas exemplificam esse contexto:

No começo foi muito chocante, fiquei muito deprimida, chorava muito. Eu entrava () chorando e saía chorando. Eu acho difícil, é uma doença que tu gasta muito tempo da tua vida com ela vindo aqui. (Mulher, 63 anos, costureira, faz hemodiálise há 3 anos).

Foi uma surpresa, eu não sabia que eu estava com essa doença e quando eu fui ver ela já estava muito agravada. Quando eu soube fiquei meio assim, mas não me assustei muito não, porque a gente tem que aceitar. (Mulher, 50 anos, aposentada, faz hemodiálise há 6 meses).

A próxima classe é a 5: “*Antes do tratamento*”, com 18,8% dos STs, a qual também foi produzida principalmente por pessoas que se declararam bastante satisfeitas com a sua saúde. Os elementos que se destacam nessa classe são: *sentir, inchado, pedra*. Está classe está relacionada à descoberta da doença renal crônico e ao início da hemodiálise. Os pacientes relatam que antes de iniciar o tratamento apresentavam como sintomas da doença inchaço nas pernas, ganho de peso, dificuldade para andar e alguns tinham histórico de pedra nos rins. Alguns excertos retratam isso:

Eu estava tão inchado antes de fazer hemodiálise, minhas pernas pareciam que iam explodir. Eu estava bem mal mesmo,

eu sinto um peso nas minhas pernas, parece que tem chumbo nelas, muito pesadas. (Mulher, 45 anos, auxiliar de serviços gerais, faz hemodiálise há 6 anos).

Fiquei uns quatro, cinco meses em cima de uma cama sem andar, não fazia nada, tinham que vir me dar comida. Nem comer eu queria, ficava na cama o dia inteiro dormindo. (Mulher, 52 anos, aposentada, faz hemodiálise há 6 anos).

A classe 4 representa 17% dos STs classificados, recebeu o nome “*Vida normal*” e foi produzida principalmente por pessoas que se declararam bastante satisfeitas com a sua saúde. Para os participantes a doença renal crônica já se tornou algo normal, que faz parte da vida e que requer alguns cuidados. Exemplos dessa classe são os excertos que seguem:

Hoje para mim já é uma rotina. Faço a hemodiálise e levo minha vida normal, dirijo, quinze minutos depois eu estou dirigindo. Levo minha vida normal. (Mulher, 56 anos, técnica administrativa, faz hemodiálise há 1 ano).

Para falar a verdade agora já estou normal. Já me acostumei. No começo não, no começo foi ruim, mas agora já estou acostumada. (Mulher, 49 anos, aposentada, faz hemodiálise há 3 anos).

A classe 1 chamada “*Dependência*” possui 14,1% dos STs e seus principais elementos são, entre outros: *coisa, só, dia, máquina*. Nesse sentido, a doença renal crônica é relacionada com o tratamento, a hemodiálise, que é considerada algo que gera dependência, pois parte do dia dos pacientes é gasto com ela. Além disso, essa classe está relacionada ao sentimento de dependência, não só do tratamento, mas à família e ajuda dos demais para atividades do dia-a-dia. Os segmentos de texto a seguir exemplificam esse contexto:

Para mim ser renal crônico é uma prisão porque não pode fazer tudo que quer, fica um dependente. Eu dependo de alguém para fazer as coisas para mim na cozinha. (Homem, 58 anos, aposentado, faz hemodiálise há 3 anos).

Tem um ano agora que eu já estou dependente da máquina. Dependente eu digo porque, querendo ou não, a gente depende disso se não a gente morre. Então, nossa vida depende disso. (Mulher, 61 anos, aposentada, faz hemodiálise há 1 ano).

Nesse contexto, o passar do tempo torna o tratamento uma rotina, e então a hemodiálise passa a fazer parte da vida dos pacientes, tornando-a algo normal. Também os cuidados que o tratamento requer, como não pegar peso, resultam em algumas perdas, deixar de trabalhar é uma delas, presente no contexto da classe 4. Assim, os pacientes relatam com pesar a impossibilidade de realizar essas atividades.

Analisando o dendograma do *corpus* “Doença renal crônica” é possível identificar que seu conteúdo foi bastante permeado pela questão do tratamento, pois em diversas classes há referência à hemodiálise, suas dificuldades, o início desse tratamento e os cuidados que requer.

6.4 Representações sociais da hemodiálise

A seguir serão descritos os resultados das análises de dados textuais originados na questão número 2: “*O que você pensa do tratamento que você tem feito, a hemodiálise?*”

Para essa análise foram consideradas as variáveis: sexo, idade, tempo de tratamento e a questão do WHOQOL que dizia respeito à percepção de necessidade de um tratamento médico para levar a vida adiante. O *corpus* foi denominado “*Hemodiálise*” e engloba o conteúdo originado na questão sobre o que os participantes pensam da hemodiálise. Por meio da análise lexical o software identificou 244 segmentos de texto (STs), sendo 221 (90,5%) considerados na CHD. Foram identificadas 1.274 palavras, que ocorreram 8.250 vezes, com média de ocorrência de 6,47.

O *corpus* foi dividido em 7 classes distintas obtendo 6 partições. Na primeira, houve a divisão em dois *subcorpus*. Posteriormente, a classe 2 se diferenciou das classes 3,4 e 7. Em seguida, a classe 1 se separou da classe 6 e da 5. Então, as classes 6 e 5 se diferenciaram. Por fim, se diferenciaram as classes 4 e 3. Essas partições resultaram no dendograma apresentado na Figura 3.

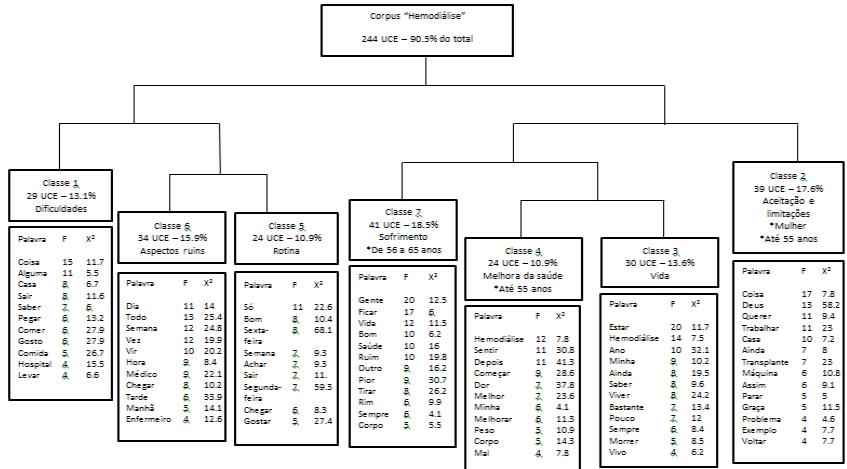


Figura 3. Dendograma da classificação hierárquica descendente do corpus Hemodiálise.

A seguir as classes serão descritas seguindo a ordem de partição e de proporção que representam em relação ao corpus total:

A classe 2, chamada “Aceitação e limitações”, representa 17,6% do corpus e tem como principais elementos: *Deus*, *querer*, *trabalhar*. Nessa classe está presente a ideia de que o tratamento não pode ser interrompido, o paciente não pode pará-lo, a não ser pela realização de transplante renal. Por isso, os participantes relataram também nessa classe algumas limitações que a hemodiálise implica, como parar de trabalhar, arrumar a casa, por exemplo. Também há referência a palavra Deus, alguns agradecem a Deus pela existência do tratamento e outros pedem que Ele os livre dele. Há, ainda, referência ao transplante renal, alguns participantes relatam desejo de realizá-lo enquanto outros relatam medo de fazê-lo. Algumas falas exemplificam o exposto:

Não posso erguer peso, fazer muito esforço, caminhar muito longe, essas coisas. É uma doença chata, pode ser que talvez surja um transplante para mim, dai eu paro de vir aqui. Eu venho duas vezes por semana e com o transplante não

precisaria mais vir. (Homem, 58 anos, aposentado, faz hemodiálise há 8 meses).

Ainda bem que tem a máquina que dá uma ajuda, dá uma força para a gente. Ajuda para a gente ficar mais viva, a gente vai levando assim, como Deus quer. Não quero entrar na fila para fazer transplante, não entrei. (Mulher, 70 anos, aposentada, faz hemodiálise há 2 anos e seis meses).

A classe 7, que representa 18,5% dos STs do *corpus*, recebeu o nome “Sofrimento”. Essa classe tem como elementos principais: *gente, ficar, vida, bom*. O conteúdo dessa classe está principalmente relacionado com a percepção dos pacientes de que a hemodiálise melhora suas condições de saúde, além de ser uma obrigação. Porém, esse é um tratamento doloroso que provoca limitações e impactos na vida social. Observa-se, nessa classe, que essas modificações são sinônimos de martírio e sofrimento.

Eu não gosto porque tira muito da nossa liberdade. Eu não posso trabalhar, eu não posso fazer muito esforço. Fora que eu tenho que estar aqui sempre, na segunda-feira, quarta-feira e sexta-feira. (Mulher, 58 anos, aposentada, faz hemodiálise há 6 anos).

Para mim é um sacrifício. Um sacrifício e uma obrigação, apesar de trazer consequências boas para a saúde, é muito chato viu. É chato porque você tem que vir aqui, tem que estar sempre no hospital, não é fácil. (Mulher, 63 anos, costureira, faz hemodiálise há 3 anos).

A classe 3 está relacionada com o significado da hemodiálise como sendo a vida para alguns participantes. Essa classe foi denominada “Vida” e, com 13,6% dos STs se organiza em torno dos elementos: *estar, hemodiálise, ano, saber, viver*. O conteúdo dessa classe se refere ao significado da hemodiálise como um tratamento que permite viver, que permite o prolongamento da vida dos pacientes. Nesse sentido, o tratamento hemodialítico representou a esperança de manter-se vivo. A hemodiálise como condição de sobrevivência está relacionada com a percepção de que ela é necessária para a manutenção da vida, e que, apesar dos aspectos desagradáveis, desenvolve funções vitais para o organismo. Alguns excertos selecionados ilustram essa situação:

É uma questão de me deixar viva. Tem gente que tem câncer, um monte de coisas, mas a gente tem que saber viver. São restrições que você tem na vida que tem que aceitar numa boa. (Mulher, 52 anos, aposentada, faz hemodiálise há 13 anos).

Cuido com peso para não pegar muito, para não esforçar muito o braço, caminho devagar e é isso. Não pode deixar a peteca cair, como dizem. Se tem que fazer hemodiálise, vamos fazer, eu quero viver muito ainda e é por isso que estou aqui. (Mulher, 63 anos, costureira, faz hemodiálise há 3 anos)

Entretanto, o significado da hemodiálise foi ambíguo, uma vez que ao mesmo tempo em que significa vida, esperança de viver mais tempo, observou-se também que a ausência do tratamento é sinônimo de morte. Isso pode ser verificado nos trechos a seguir:

Significa continuar vivendo porque essa doença se você não cuidar do sangue você acaba se complicando. Se eu parar de fazer isso eu morro. (Homem, 81 anos, aposentado, faz hemodiálise há 6 anos).

Eu sei que é uma coisa necessária para mim, é o que está me mantendo vivo. Na verdade, a hemodiálise no nosso caso de insuficiência renal é essencial. Se não tiver hemodiálise a gente vai acabar morrendo. (Homem, 43 anos, gerente de almoxarifado, faz hemodiálise há 1 ano e seis meses).

A classe 4 foi chamada “Melhora da saúde” e representa 10,9% dos STs do *corpus*. O conteúdo dessa classe foi produzido principalmente por participantes com até 55 anos de idade. As palavras que se destacam nessa classe são: *hemodiálise, sentir, depois, começar, dor*. Os conteúdos classificados dizem respeito à visão do tratamento como algo que trouxe melhoras à saúde dos pacientes. Os excertos a seguir são exemplos dessa classe:

Eu estou me sentindo bem melhor depois que comecei com a hemodiálise. Melhorou bastante, andava sempre com dor, sempre com uma canseira, um monte de doenças chatas. Comecei a fazer a hemodiálise e melhorou bastante minha saúde. (Homem, 58 anos, aposentado, faz hemodiálise há 8 meses)

Eu faço há um ano e meio e de lá para cá já perdi 27 quilos só de inchaço. Só me trouxe benefícios, pelo menos para minha saúde, agora me sinto melhor. Consigo viver melhor sem aquele excesso todo de peso. (Homem, 43 anos, gerente de almoxarifado, faz hemodiálise há 1 ano e seis meses).

A classe 1, chamada “Dificuldades”, representa 13,1% dos STs do *corpus* e apresenta como elementos principais: *coisa, alguma, casa, sair*. Nessa classe os participantes se referem às dificuldades que a hemodiálise acaba ocasionando nas atividades do dia-a-dia que eles costumavam realizar. Limpar a casa, sair, pegar peso, comer, são exemplos de atividades da vida diária que tiveram mudanças influenciadas pelo processo de tratamento dialítico. Alguns trechos exemplificam esse contexto:

O que tu estava acostumado, uma coisa mais gorda, uma carne, não pode. Uma cerveja não pode. Sem graça isso, que graça vai ter uma comida sem sal, porque também tem que cortar o sal. As pessoas da tua casa querem comer comida com sal, comida com gosto. Teus amigos, tu sai, vão querer beber um álcool, dançar, essas coisas tu já não vai poder. (Homem, 58 anos, aposentado, faz hemodiálise há 3 anos).

Vai em uma festa já não pode tomar nada, nem refrigerante, nem água não pode tomar muito, tem que cuidar. Foi uma mudança bem radical. Eu não consigo fazer mais o que gosto, não consigo nem trabalhar agora, não consigo mais. (Homem, 58 anos, aposentado, faz hemodiálise há 8 meses).

A classe 5, chamada “Rotina”, representa 10,9% dos STs do *corpus*. Os principais elementos dessa classe são: *só, sexta-feira, semana*. Nessa classe os participantes se referem ao cotidiano do tratamento, à rotina da hemodiálise, que se incorpora no dia-a-dia deles. Os pacientes relatam que o fato de ter que estar na hemodiálise duas ou três vezes por semana acaba atrapalhando seus compromissos e atividades, o que é visto como algo negativo.

Três vezes por semana eu tenho que estar aqui de manhã, segunda-feira, quarta-feira e sexta-feira. E se tu deixar de vir quem é prejudicado é você. Então esse é o lado negativo, tem

que vir e não interessa se estiver chovendo ou tem sol. (Homem, 57 anos, gerente operacional, faz hemodiálise há 11 anos).

Mas você acostuma. Acostuma, não que passe a gostar, isso não. A hemodiálise me deixa bastante preso, muitas coisas eu não posso fazer por causa disso, porque tenho que estar aqui toda semana todo esse tempo. (Mulher, 63 anos, costureira, faz hemodiálise há 3 anos).

A classe 6, que representa 15,9% dos STs do *corpus* foi denominada “Aspectos ruins” pois está relacionada com os aspectos negativos expostos pelos participantes. Os principais elementos da classe são: *dia, todo, semana, vez, vir*. Observa-se que o fato da hemodiálise ser um tratamento semanal, que é realizado de duas a três vezes por semana, é um dos principais aspectos negativos na opinião dos participantes dessa pesquisa. A periodicidade do tratamento faz com que o cotidiano dos pacientes passe a ser permeado por procedimentos, rotinas e orientações médicas e de outros profissionais de saúde. Isso pode ser observado nos excertos a seguir:

É uma chatice só ter que vir para cá duas vezes por semana. Tem dias que eu falto, venho num dia e não venho no outro, fico uma semana sem vir. (Mulher, 52 anos, aposentada, faz hemodiálise há 6 anos).

E aqui eu passo a tarde toda, então é muito tempo que a gente perde fazendo hemodiálise. Eu tenho que organizar tudo pensando que nesses três dias eu estarei aqui e não vou poder fazer mais nada além disso. (Mulher, 58 anos, aposentada, faz hemodiálise há 6 anos).

A hemodiálise, portanto, foi pensada como uma modalidade de tratamento que aprisiona e limita as ações dos pacientes, uma vez que compromete o convívio social, a liberdade para viajar, passear, trabalhar e arrumar a casa.

6.5 Análise com divisão temática das representações sociais da doença e do tratamento

Foi realizada uma análise com divisão temática com o objetivo de verificar as relações entre o conteúdo dos dois temas pesquisados. Para a análise temática foi considerada como temática 1 a questão da doença renal crônica e como temática 2 a questão sobre a hemodiálise. O conteúdo resultante da análise realizada pelo software IRAMUTEQ no *corpus* encontrou 561 segmentos de texto sendo 442 (78,79%) analisáveis e considerados na classificação hierárquica descendente (CHD). Os segmentos de texto foram compostos por 2.027 palavras que ocorreram 19.169 em uma média no *corpus* de 9,4 vezes cada.

A CHD dividiu o *corpus* em 4 classes, sendo que em um primeiro momento houve a subdivisão em dois *subcorpus*, um com a classe 1 e outro com as classes 2,3 e 4. No segundo momento a classe 4 foi separada das classes 2 e 3. A terceira partição separou as classes 3 e 2. Essas partições resultaram no dendograma apresentado na Figura 4.

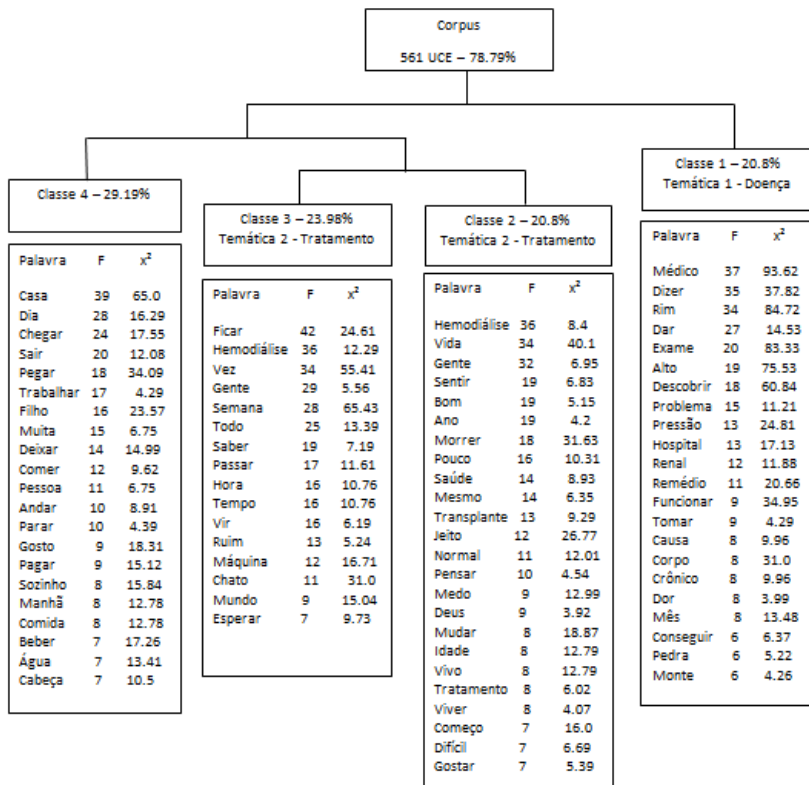


Figura 4. Dendrograma da análise temática do *corpus*.

A seguir as classes serão descritas seguindo a ordem de partição e de proporção que representam em relação ao *corpus* total:

A classe 1, que representa 20.81% dos STs está relacionada à temática da doença renal. Os principais elementos dessa classe são: dizer, dar, médico, rim, doença. O conteúdo dessa classe está relacionado com o momento da descoberta da doença quando o diagnóstico é dado pelo médico. Os seguimentos de texto exemplificam essa classe:

E assim a gente vai continuando, vai levando, fazer o que. Agora no mais está tudo bem. Eu descobri a doença renal crônica quando eu estava tratando a pressão alta aqui no hospital mesmo com o médico (Mulher, 70 anos, aposentada, faz hemodiálise há 2 anos e seis meses).

Descobri essa doença por causa disso tudo que me deu. Fui no médico e ele disse que eu tinha que começar a fazer hemodiálise sem escapatória. Mas ela é uma doença silenciosa, ela é quietinha, daqui a pouco ela aparece. (Homem, 57 anos, gerente operacional, faz hemodiálise há 11 anos).

A classe 4 representa 29,19% dos STs classificados e apresenta o conteúdo compartilhado entre as temáticas doença renal e hemodiálise. Nessa classe os elementos principais são: casa, dia, chegar, sair, pegar. O conteúdo dela apresenta a ideia de que a doença e o tratamento trazem restrições para a vida cotidiana dos pacientes, suas relações pessoais, atividades laborais e alimentação. Isso é observado nas falas a seguir, características dessa classe:

Agora não posso fazer mais nada, nem lavar roupa, nem fazer faxina, nem mais nada. Até tenho que pagar para fazerem na minha casa e nem me aposentei ainda nem nada, não estou na perícia nem nada. (Mulher, 62 anos, aposentada, faz hemodiálise há 3 anos).

Eu não tenho mais certas liberdades, não posso pegar o carro e ir para onde eu quiser, ir para cima e para baixo. Se eu resolver viajar não posso fazer isso, não posso comer carne. (Homem, 58 anos, aposentado, faz hemodiálise há 8 meses).

A classe 3 representa 23,98% dos STs classificadas e está relacionada a temática da hemodiálise. Apresenta como principais elementos: ficar, hemodiálise, vez, ver, gente. As falas dos participantes presentes nessa classe mostram que a hemodiálise passa a fazer parte do cotidiano dos pacientes, eles também relatam que muito do seu tempo é agora despendido no tratamento e que ele é visto como algo que não pode faltar. Alguns seguimentos de texto exemplificam esse contexto:

Mas como tem que vir aqui três vezes por semana acaba dependente dessa máquina porque o rim não trabalha mais. Para mim é terrível ficar dependente de uma máquina para caminhar, para ir para algum lugar, para poder levar a vida. (Homem, 58 anos, aposentado, faz hemodiálise há 8 meses).

Ela te tranca muito e você sabendo viver leva ela tranquilo. É que eu faço três vezes por semana, se eu quiser viajar, que nem eu estou querendo ir em Aparecida, já passa dos dois dia fora então e não dá para ir. (Homem, 57 anos, gerente operacional, faz hemodiálise há 11 anos).

A classe 2 possui 26.02% dos STs, está relacionada com a temática da hemodiálise e foi produzida principalmente por pessoas que se consideram bastante satisfeitas com sua saúde. Os principais elementos dessa classe são: hemodiálise, gente, vida, ano. É possível observar, por meio das falas dos participantes, que essa classe está relacionada com a ideia de que a hemodiálise significa o prolongamento da vida, oferece melhora na saúde, e por isso é considerada um tratamento bom. Isso pode ser observado nos segmentos de texto característicos da classe:

Para mim a hemodiálise é uma coisa boa porque me trouxe saúde. É ruim estar aqui parado três horas, mas para mim foi a melhor coisa que pode existir. Se não fosse a hemodiálise eu já tinha ido embora, tinha morrido. (Homem, 82 anos, aposentado, faz hemodiálise há 3 anos).

Foi bom a hemodiálise porque eu sentia muito cansaço, eu parei de sentir, melhorou bastante a minha saúde. Eu comecei a aceitar, mas é difícil, eu estou entrando na fila do transplante, estou fazendo todos os exames. (Mulher, 63 anos, costureira, faz hemodiálise há 3 anos).

Por meio da análise do dendograma resultante da análise com divisão temática, no qual uma temática representava a doença renal crônica e a outra a hemodiálise, pode-se inferir que a doença possui conteúdos que dizem respeito apenas a hemodiálise, conteúdos esses presentes na classe 1. Essa classe apresenta os aspectos médicos da doença e também sua descoberta por parte dos pacientes. Nela os pacientes relatam como descobriram o diagnóstico e os sintomas da

doença, sendo que não mencionam ainda o tratamento, por isso esse conteúdo é relacionado apenas ao tema doença.

Porém, há também conteúdos compartilhados entre as duas temáticas, tanto relacionados à doença renal crônica quanto a hemodiálise, que são representados na classe 4. O conteúdo compartilhado entre as duas temáticas está relacionado com a rotina que se estabelece com o início do tratamento. Como o tratamento deve-se à presença da doença, pode-se relacionar os dois, pois por estar doente é preciso realizar o tratamento.

Já o tema hemodiálise apresenta conteúdos particulares, que estão relacionados apenas a esse tema, porém divididos nas classes 2 e 3. A classe 2 apresenta conteúdos que expressam o significado do tratamento, como se o tratamento significasse a saúde, a vida e por isso ele é visto como algo bom. Na classe 3 os conteúdos estão relacionados a aspectos do cotidiano do tratamento, como o tempo despendido e o sentimento de que o tempo na máquina de hemodiálise demora a passar, tornando-a algo chato.

6.6 Análise com divisão temática da questão acerca da QV

As respostas fornecidas pelos participantes à questão: “O que você entende por Qualidade de Vida?” foram analisadas segundo o modelo da análise com divisão temática, proposto por Bardin (1977). A partir dessa análise foi possível categorizar as falas dos participantes. Tal como pode ser observado na Tabela 6.

Tabela 6
Explicitação da Categorização Temática

Categories	Definições	Temas
Trabalho	Temas que envolvem aspectos da questão do trabalho	Trabalho, serviço, emprego, aposentar, encostar
Atividades diárias	Temas relacionados às limitações na realização de atividades do dia-a-dia	Faxina, limpar, lavar, esfregar, estender, carregar, pegar, peso, arredar, compras,

		subir, descer
Cuidados	Temas que apontam os diversos cuidados que passam a ser tomados após iniciar o tratamento	Remédios, diabetes, imunidade, fístula, doenças, cateter, pressão
Dependência e apoio	Temas que abordam a percepção de dependência em determinados aspectos e apoio	Tratamento, máquina, hemodiálise, família, esposa, esposo, filhos, amigos, vizinhos, ajuda
Lazer	Temas que tratam da questão do lazer	Festa, viajar, alegria, sair, atividade física, correr, bicicleta, caminhada
Consequências físicas	Temas que relatam as consequência físicas percebidas pelos pacientes	Dor, cansaço, fraqueza, urina, ardência, inchaço, moleza, dor de cabeça, debilitado
Alimentação	Temas que tratam da questão da alimentação e suas restrições	Comer, sal, água, carne, bebida, churrasco, cerveja, caipirinha, líquido, frutas, refrigerante, amendoim, doce, dieta, açúcar

Diversos temas foram identificados no conteúdo das falas dos participantes e foram reveladas diferentes concepções envolvidas nessa questão. Essas categorias revelam os principais aspectos da qualidade de vida que, na percepção dos participantes desse estudo, sofrem as consequências da hemodiálise. Optou-se por apresentar, primeiramente, a categorização, suas definições e os temas relacionados, para posteriormente, respaldar a análise com os discursos de origem visando contextualizar os temas emergentes.

6.6.1 Categoria trabalho

A partir da pergunta sobre o entendimento dos participantes acerca da QV, foi possível detectar os diversos aspectos da qualidade de vida que sofrem influência do tratamento. Um desses aspectos é o trabalho, portanto, essa categoria trata da influência da hemodiálise sobre a capacidade de trabalhar dos pacientes e teve frequência de 55 vezes nas falas dos participantes.

A maioria deles relata que, após iniciar o tratamento, foi preciso deixar de trabalhar. Isso porque o tratamento exige que o paciente adote uma rotina, dependendo dois ou três dias para a realização do mesmo, impossibilitando de manter-se no mercado de trabalho. O fato de não poder mais trabalhar impacta no aspecto financeiro, pois a remuneração pelo trabalho que antes era realizado pode deixar de contribuir para as despesas do paciente e sua família. Alguns trechos de falas podem ilustrar essa situação:

Mudou um monte sim, eu não posso mais trabalhar, tive que pedir aposentadoria, então eu acabo ganhando menos dinheiro. (Mulher, 58 anos, aposentada, faz hemodiálise há seis anos)

Eu sou um cara que começou a trabalhar muito novo, acostumado a acordar cedo e trabalhar, toda a vida fiz isso, só trabalho pesado, não media esforço. Hoje em dia não posso fazer nada, não posso pegar nada. (Homem, 58 anos, aposentado, faz hemodiálise há três anos)

Portanto, pode-se observar que há importantes implicações econômicas decorrentes da hemodiálise. Ela influencia, de modo marcante e decisivo, o aspecto laboral da vida dos pacientes e está associada à redução das horas de trabalho, a menores taxas de salário, à aposentadoria precoce, à saída antecipada do mercado de trabalho e a programas de transferência de renda, bem como à dificuldade em encontrar emprego. Por tudo isso, a família do indivíduo em hemodiálise também acaba sendo afetada.

6.6.2 Categoria atividades diárias

Outro aspecto que interfere na qualidade de vida e recebe grande influência do tratamento e suas consequências é a realização das

atividades diárias. Nelas inclui-se caminhar, limpar e cuidar da casa, carregar peso, fazer compras, entre outras.

Os pacientes relatam que, por consequência do tratamento, sentem-se impossibilitados de realizar diversas atividades do cotidiano, como realizavam anteriormente. Caminhar passa a ser uma atividade dificultosa, assim como limpar a casa, que muitas vezes passa a ser designada a terceiros.

Por causa da localização da fístula ou do cateter os pacientes também não podem carregar objetos pesados, o que passa a dificultar várias atividades do dia-a-dia, como carregar compras, segurar os filhos ou netos no colo e pegar objetos do chão ou de lugares altos. Essa categoria esteve presente 32 vezes no discurso dos participantes. Algumas falas exemplificam essa situação:

Não posso pegar alguma coisa no chão, não posso pegar um balde pesado, não posso carregar muita compra. (Homem, 58 anos, aposentado, faz hemodiálise há três anos)

Nisso interfere, subir e descer, carregar peso, me atrapalha. Então tu tens que se conformar, eu peço pra minha nora comprar o que eu preciso do centro pra mim, ela vai lá e me traz. (Mulher, 67 anos, aposentada, faz hemodiálise há quatro meses).

É possível observar relação entre essa categoria, que versa sobre as dificuldades para realizar tarefas do cotidiano, e a categoria anteriormente citada que trazia a questão do trabalho. Uma vez que os pacientes relatam dificuldades em tarefas do dia-a-dia que, anteriormente, eram realizadas sem maiores complicações, observa-se que essa dificuldade reflete também na capacidade de trabalhar.

6.6.3 Categoria cuidados

A hemodiálise é um tratamento que requer dos pacientes diversos cuidados, como a administração de doses de diversos tipos de medicamentos, além dos cuidados com a fístula ou o cateter. Os entrevistados relataram que o cateter ou a fístula precisam de cuidados específicos, pois pode acontecer de ter que trocá-lo, o que é feito por meio de uma dolorosa cirurgia. Por isso, deve-se ter cuidado ao realizar movimentos com o braço no qual se localiza a fístula.

Além disso, os pacientes relataram preocupar-se em dormir bem e não pegar outras doenças, pois ambos podem atrapalhar o bom andamento da hemodiálise. Há, ainda, a preocupação daqueles que fazem concomitantemente a hemodiálise outros tratamentos médicos, como diabetes e controle da hipertensão. A categoria cuidados obteve frequência de 11 vezes nas falas dos participantes. Pode-se constatar isso por meio de alguns trechos:

Eu tenho que cuidar com o cateter, tenho tanto cuidado com esse cateter porque eu já botei dois, e de repente ele saiu, mas graças a Deus não saiu sangue. Vim pra cá, eles tiraram tudo direito, depois tive que fazer esse. Mas agora tenho cuidado com esse aqui, antes eu estendia a roupa bem no alto, essas coisas assim, agora tenho cuidado quando faço alguma coisa assim. Dá um medo porque, olha, a gente sofre pra fazer a cirurgia. Tem anestesia, mas a anestesia quase não pega, a gente sente aquela dor toda. (Mulher, 62 anos, aposentada, faz hemodiálise há três anos)

São muitos remédios pra tomar, é pressão, é tanta coisa. Mas eu acredito que o tempo faz acostumar, e aí a rotina muda, não é que piora, mas muda. (Mulher, 63 anos, costureira, faz hemodiálise há três anos)

Os participantes relataram, portanto, preocupar-se mais com a saúde do que se preocupavam quando não estavam fazendo hemodiálise. Além disso, alguns cuidados específicos foram acrescentados às suas vidas devido ao tratamento, como o movimento do braço, por exemplo.

6.6.4 Categoria dependência e apoio

O tratamento hemodialítico é visto pelos pacientes, com o passar dos anos, como algo necessário, indispensável para sobreviver e evitar complicações de saúde. Muitas vezes, devido à necessidade e a obrigatoriedade de serem submetidos a ele, os pacientes passam a enxergar o tratamento, bem como a máquina dialisadora, como uma dependência.

Outro fator que é visto como dependência é o fato de que, devido ao esgotamento físico resultante do tratamento, muitos pacientes necessitam de ajuda, seja dos familiares, de amigos ou vizinhos, para as

mais diversas atividades. Seja para cozinhar, levar e buscar da sessão de hemodiálise, fazer compras, carregar peso, dirigir, entre outras. Essa dependência é compreendida como algo incômodo para os pacientes, que gostariam de poder realizar essas atividades por conta própria.

A questão do apoio também envolve a família, os amigos, vizinhos, pois a ajuda nessas diversas atividades reflete na percepção de apoio dos pacientes, que vêm nessas pessoas alguém com quem podem contar, principalmente na questão da ida e volta da sessão hemodialítica. Aqueles que não têm esse suporte relatam essa situação com pesar, pois precisam chamar um táxi, pegar ônibus ou mesmo ir caminhando para a casa após a sessão de hemodiálise, um momento crítico no qual podem ocorrer reações indesejadas. Os temas relacionados a essa categoria estiveram presentes 43 vezes nas falas dos participantes. Algumas delas exemplificam esse contexto:

Eu olho as coisas por fazer e tenho que esperar alguém que me ajude, e esse adiamento das coisas é angustiante pra mim, eu quero agora não é daqui a pouco. Queria fazer na hora que eu estou com vontade, porque eu sempre fui muito ativo. Mas tem que esperar dois dias, três dias, isso me dá uma ansiedade, uma agonia. Eu nunca dependi de ninguém pra nada, sempre fiz as coisas sozinho. Então às vezes eu tenho que sair pra aliviar, arrumar outra coisa pra me distrair pra eu não ver aqui ali por fazer. Se não a gente pira porque a gente não consegue fazer, tem que esperar. (Homem, 58 anos, aposentado, faz hemodiálise há três anos).

Minha família, filhos e filhas me ajudam muito também. Minha filha vem me buscar depois da hemodiálise, sempre ela e minha neta vêm me buscar, não se incomodam de fazer isso por mim. Porque eu não tenho como ir embora sozinho daqui, não que eu saia sempre ruim, não é isso, mas é que pode ser que aconteça de se sentir mal, então o ideal é sair daqui acompanhado, quem puder, melhor, pra não correr nenhum risco. (Homem, 82 anos, aposentado, faz hemodiálise há três anos).

Os pacientes relatam cerca ambiguidade de sentimentos com relação à família, principalmente. Ao mesmo tempo em que alguns veem na família uma grande fonte de apoio para superação da doença e

do tratamento, pelo auxílio que recebem em questões do dia-a-dia da doença, também não gostam de se sentir dependentes de outras pessoas para pequenas coisas, como ir até o local da hemodiálise, fazer compra, limpar a casa, entre outras.

O apoio de amigos, familiares e o suporte das relações sociais podem ser benéficos como estratégias de enfrentamento. O suporte social, portanto, e aquele proveniente da família, pode se constituir como amparo emocional para encarar as consequências negativas decorrentes do processo evolutivo da doença e do tratamento.

6.6.5 Categoria lazer

A necessidade de realizar a hemodiálise de duas a três vezes por semana, com duração de três a quatro horas cada sessão, além das consequências físicas do tratamento, influenciam nas oportunidades de realizar atividades de lazer. Os pacientes relatam, com frequência, a impossibilidade de viajar devido à periodicidade do tratamento e a dificuldade em realizá-lo em outra cidade.

Eles relatam, com pesar, a impossibilidade de ausentar-se por mais de dois dias da cidade devido à necessidade de retornar para realizar a sessão de hemodiálise. Ademais, o cansaço e a fraqueza relatados com frequência pelos pacientes também impossibilitam a realização de atividades de lazer, como correr, caminhar, nadar, pedalar, entre outras. Os temas referentes a essa categoria apareceram 35 vezes durante as entrevistas.

As restrições alimentares a que os pacientes devem se submeter, segundo eles, fazem com que os convites para atividades de lazer, tais como festas ou churrascos, passem a ser cada vez mais raros. Os próprios pacientes relatam não se sentir a vontade nessas situações, pois as restrições envolvem bebidas alcoólicas, refrigerante e, principalmente, água e sal, como podemos observar nas seguintes falas:

Se eu vou viajar já não posso viajar no dia que faço hemodiálise. Eu gostava muito de viajar, agora se eu for no sábado, tenho que voltar no sábado mesmo, por causa da hemodiálise, segunda eu tenho que estar aqui. Também minha filha quer que eu viaje com ela, eu até posso fazer hemodiálise em outro lugar, se eu estiver em outra cidade, eu tenho esse direito. Mas eu tenho que levar um documento assinado pelo

médico, tenho que procurar o médico, procurar a hemodiálise lá onde eu estiver. Tenho que levar uma autorização daqui, já é uma tranqueira. (Homem, 82 anos, aposentado, faz hemodiálise há três anos)

No aspecto social mudou totalmente. São poucos amigos que sobraram, não são mais aqueles amigos de antes da hemodiálise. São poucos que frequentam lá em casa, poucos convivem. Pararam os convites pra festas, os convites pra sair. Eu gostava de todo final de semana de dançar, gostava de uma festinha, agora não posso mais. Não vou sair daqui pra um baile ficar tomando água mineral. Não vai numa noitada porque tem que ficar tomando água mineral e ainda que tome, não pode tomar muito, uma garrafinha e olhe lá. Não tem mais uma vida social como você tinha, como você quer. (Homem, 58 anos, aposentado, faz hemodiálise há oito meses)

Os participantes relataram, com ênfase, que houve mudanças na vida social, principalmente com a redução da frequência de passeios e atividades de lazer. Essas mudanças são decorrentes tanto da regularidade dos horários de medicação e do tratamento e suas particularidades, como também da diminuição da renda.

6.6.6 Categoria consequências físicas

A hemodiálise é um tratamento de provoca diversas alterações físicas. Os pacientes relatam, com frequência, dores, cansaço, fraqueza, falta de energia, entre outras. Essas alterações, percebidas de tal maneira pelos pacientes, são impeditivos de diversas atividades, desde tarefas simples do dia-a-dia, até atividades físicas, trabalho, e lazer.

Devido ao mau funcionamento dos rins na doença renal crônica, as substâncias tóxicas presentes no sangue começam a se acumular no organismo, o que provoca inchaço. Muitos pacientes relatam sentir-se incomodados com o inchaço, que deve diminuir com o passar do tempo do tratamento. Esse tema esteve presente 32 vezes nas falas dos participantes. São exemplos desse aspecto:

Tenho muito pouca energia, a energia está enfraquecendo muito, cada vez que passa a gente vai ficando mais fraco, até por causa da idade. E muda tudo né, tens que estar toda

semana aqui, e esses pés inchados, meus pés estão bem inchados, tem horas que parece que a gente tem chumbo nas pernas. (Mulher, 45 anos, auxiliar de serviços gerais, faz hemodiálise há seis anos)

Principalmente o dia seguinte que a gente faz hemodiálise dá muita moleza no corpo, cansaço, cansaço nas pernas, dor de cabeça. Mas passando esse dia volta tudo ao normal. Volta, sai aquela fraqueza, moleza, isso. Mas daí no outro dia já tem que estar aqui de novo, tá vendo, é muito ruim isso, a gente está sempre nessa, vem aqui, passa um dia, volta aqui. (Homem, 79 anos, faz hemodiálise há 8 anos).

É possível relacionar essa categoria, que trata da questão das consequências físicas da doença e do tratamento, com as anteriormente citadas. Uma vez que o indivíduo se sente prejudicado em sua saúde, apresentando os sintomas físicos por eles citados, possivelmente sentirá prejuízos nos demais aspectos, como capacidade de trabalhar, de manter uma vida social ativa, de praticar atividades de lazer, entre outras.

6.6.7 Categoria alimentação

Um dos principais aspectos que sofrem alterações por conta da hemodiálise é a alimentação. Segundo os entrevistados, esse é um dos fatores que influenciam na qualidade de vida deles por diversos motivos, pode-se constatar isso devido a presença desse assunto em quase todas as entrevistas. A dieta que deve ser seguida pelo paciente renal crônico é baseada em restrições, tais como de líquidos, potássio, sal, fósforo, entre outros.

A restrição de líquidos passa a ser um empecilho para a vida social dos pacientes. Eles relatam que nos eventos sociais são consumidas bebidas que, mesmo as não alcoólicas, devem ser evitadas na sua dieta. A diminuição do consumo de sal também é um assunto relevante na fala dos pacientes, alguns relatam que precisam cozinhar sua comida separada da comida dos demais familiares. São fatos que influenciam na qualidade de vida dessas pessoas, pois se percebe que a vida social e o prazer de alimentar-se são permeados por preocupações e desejos que não podem ser realizados. Os temas relacionados a alimentação permearam a maioria das entrevistas, com frequência de 61 vezes. São exemplos desse contexto:

O que eu noto às vezes é que eu gosto de comer certas coisas e eu sou privada por causa do potássio, por exemplo, agora meu potássio está alto. Então eu quero chegar em casa e chupar duas bergamotas, laranja, banana eu adoro, eu tenho que ver e saber que não posso comer. E quando eu quero comer eu procuro comer no dia que venho para a hemodiálise. Eu acho que assar a banana ou botar no micro-ondas não é a mesma coisa que comer a banana crua, então eu procuro comer no dia que venho pra hemodiálise. (Mulher, 52 anos, aposentada, faz hemodiálise há treze anos)

Modificou bastante, comecei a modificar já na alimentação e as atividades. Não pode comer o que quer, beber o que quer, quantidade, churrasco, aquele aroma, aquele barulho na brasa, tomando uma gelada. A alimentação da gente fica muito restrita. (Homem, 58 anos, aposentado, faz hemodiálise há três anos)

É possível observar, portanto, que a doença renal crônica e o tratamento hemodialítico requerem mudanças, às vezes radicais, no cotidiano do paciente. A obrigação de frequentar os centros de diálise, as restrições hídricas e alimentares, além das alterações da jornada de trabalho e da vida social; conseqüentemente fazem com que o paciente passe a conviver com perdas que vão muito além da função renal, e tudo isso pode gerar instabilidade emocional e diminuição na qualidade de vida.

7 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Esta pesquisa teve como objetivo verificar a relação entre representações sociais da doença renal crônica e da hemodiálise com a qualidade de vida dos pacientes que realizam esse tratamento. Com base nos resultados encontrados e apresentados anteriormente, bem como nos pressupostos teóricos envolvidos, a discussão dos resultados será organizada de acordo com os objetivos da pesquisa.

Para tanto, em primeiro lugar será discutido o contexto social da amostra estudada e, em seguida, as representações sociais da doença renal crônica e da hemodiálise. Após serão discutidos os conteúdos acerca da qualidade de vida. Por fim, será discutida a relação entre as representações sociais da doença renal crônica e da hemodiálise com a qualidade de vida.

Deve-se considerar o caráter exploratório dessa pesquisa, uma vez que não se buscou uma representatividade dos sujeitos, de modo que não é objetivo desse trabalho a generalização dos dados obtidos. O ponto mais representativo desse estudo, portanto, pode ser considerado o de compreender uma lacuna presente na literatura, uma vez que busca relacionar três temas que geralmente são estudados em separado.

7.1 Contexto da amostra

A pesquisa das representações sociais de determinado objeto social só tem relevância quando o grupo investigado possui a representação do objeto que se está analisando. Portanto, é imprescindível que haja uma aproximação dos sujeitos com o objeto, pois é o sujeito que possui o discurso e o comportamento a ser analisado.

A amostra do presente estudo foi constituída por pacientes renais crônicos submetidos à hemodiálise. A composição dela teve a intenção de pareamento entre os sexos, o que foi obtido com êxito, apesar de pesquisas anteriores demonstrarem que os homens apresentam maior resistência a participar de pesquisas relacionadas à saúde devido ao fato deles buscarem menos os serviços de saúde que as mulheres (Figueiredo, 2005; Pinheiro, Viacava, Travassos, & Brito, 2002). Nesse estudo, entretanto, houve a participação satisfatória tanto de homens quanto de mulheres.

A média de idade da amostra, de 61 anos e meio com desvio padrão de 11 anos e 7 meses, está dentro da faixa de maior prevalência

da doença no país, que é dos 19 aos 64 anos. Esses dados também foram encontrados em pesquisas anteriores com pacientes em tratamento hemodialítico no Brasil e em outros países (Russo *et al.*, 2010; Rambod & Rafii, 2010; Birmelé, Gall, Sautenet, Aguerre, & Camus, 2012; Nunes & Lobo, 2012; Veerappan, Arvind, & Ilayabharthi, 2012).

Cabe ressaltar que a idade é um fator que influencia fortemente na questão da mortalidade, no andamento do tratamento e nas possibilidades de realização do transplante renal. Terra (2007) salienta que o avanço da idade tem relação com o aumento da frequência de problemas e complicações decorrentes da condição crônica.

A maioria dos participantes relatou ser casado, condição semelhante foi encontrada em outros estudos com essa população, como o de Zambonato, Thomé e Gonçalves (2008), no qual 65% dos participantes relataram ser casados. Quanto à escolaridade predominaram ensino fundamental completo e ensino médio completo. Esse dado corrobora a pesquisa de Loureiro *et al.* (2011), na qual 90% dos pacientes de hemodiálise estudados possuíam ensino fundamental completo.

A renda familiar foi de, na maioria dos casos, de 2 a 3 salários mínimos. No que diz respeito ao tempo de tratamento a maioria referiu estar fazendo hemodiálise de 1 a 3 anos. Quanto às comorbidades, as relatadas com maior frequência foram diabetes e doenças cardíacas. Esses dados corroboram os encontrados em outros estudos realizados com população de pacientes da hemodiálise (Souza, Cintra & Gallani, 2005; Barbosa, Júnior, & Bastos, 2007; Arenas *et al.*, 2009; Cavalcante *et al.*, 2013).

A maioria dos participantes desse estudo relataram ter um(a) companheiro(a) e filhos. Morin (2005) afirma que o contexto familiar, bem como as amizades, acompanha o indivíduo na vivência da doença crônica e possui um papel chave na continuidade do tratamento. Portanto, o fato da maioria dos pacientes relatar ter convívio com a família pode se caracterizar um fator protetor em relação ao tratamento.

Kimmel (2000) aponta que o suporte social está relacionado com o aumento da sobrevida em pacientes que realizam hemodiálise. Porém, o contexto familiar também pode reagir negativamente quanto às mudanças decorrentes do tratamento, o que pode gerar conflitos entre a família devido à necessidade de mudanças de hábitos, principalmente os alimentares.

Sabe-se que as refeições são uma prática social partilhada no grupo familiar, por isso, mudar os alimentos e a forma de preparo deles

pode gerar atitudes contrárias às mudanças necessárias ao paciente em tratamento (Santos & Araújo, 2011). Isso pode ser percebido na fala de alguns participantes que relatam, por exemplo, a necessidade de cozinhar a própria comida separada da dos demais.

No que se refere à questão de trabalho, a maioria dos participantes relatou estar aposentado, alguns inclusive de forma precoce. Essa condição, também encontrada em outro estudo (Patat *et al.*, 2012) muitas vezes é decorrente das condições de saúde. Baptista e Carvalho (2011) afirmam que os benefícios de ter um emprego ou manter uma ocupação, ainda que informalmente, contribuem para o aumento da autoestima, sentimento de identidade e contribuição para a sociedade.

Por isso, a condição de aposentado em decorrência da doença pode estar relacionada a uma diminuição da percepção de qualidade de vida desses sujeitos. É provável que a periodicidade da hemodiálise, aliada à duração das sessões e às limitações físicas e emocionais decorrentes da doença impossibilitem os pacientes de permanecerem ativos no mercado de trabalho.

7.2 Representações sociais da doença renal crônica

A Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu saúde como um completo estado de bem-estar físico, mental e social e não meramente a ausência de doença (WHO, 1946). Essa definição, porém, é frequentemente alvo de críticas, considerado um conceito utópico, pois remete a um estado inatingível. Uma vez que as pessoas não permanecem constantes num estado de bem-estar, esse conceito seria insuficiente para medir o nível de saúde da população. Além disso, o conceito de saúde da OMS baseia-se numa percepção subjetiva, de bem-estar, portanto carece de objetividade. A saúde seria, dessa forma, um estado singular, que não pode ser definido e generalizado num conceito científico (Caponi, 2003).

O binômio saúde/doença, na perspectiva das representações sociais, deve ser estudado enquanto processo dinâmico, histórico e social. Isso porque as ações e/ou omissões e o cuidado com a saúde estão relacionados com modelos, valores culturais e crenças e não são apenas escolhas individuais, mas são socialmente compartilhados.

A questão da doença teve destaque em diversos trabalhos no campo da teoria das representações sociais, várias contribuições empíricas (Joffe, 1999; Flick, 1991; Herzlich, 1969; Jodelet, 2005; Morin, 1996) demonstraram a relevância dessa abordagem na análise e

compreensão da dinâmica psicossocial em jogo na construção da concepção de doença (Apostolidis, 2006).

A identificação das representações sociais na área da saúde e seus problemas, pode ser um facilitador na implementação de programas de saúde. Além disso, é uma forma de conhecer as necessidades e interpretações dos pacientes em relação a sua doença ou sua condição de saúde (Nascimento-Schulze, 1994).

Com base nos conteúdos obtidos das análises do *corpus* “Doença Renal Crônica” verifica-se que as ideias associadas à doença estão relacionadas a aspectos concretos, bem como ao cotidiano da vivência da doença e do tratamento. Em suas falas, os participantes mencionaram as mudanças físicas e o seu impacto na trajetória de suas vidas, em especial a dependência da hemodiálise. Tais discursos são representativos das alterações físicas perceptíveis aos pacientes e dos desconfortos decorrentes delas.

Em estudo realizado por Ramos, Queiroz, Jorge e Santos (2008) os autores identificaram que, para a amostra estudada, as mudanças físicas e as alterações decorrentes delas resultam na necessidade de reestruturação e adaptação a esta nova realidade. Por isso, no presente estudo, com frequência os participantes relataram como eram suas vidas antes do diagnóstico da doença renal crônica e do início do tratamento hemodialítico. Eles se referem a essa questão citando os sintomas físicos que sentiam e como eles interferiam no seu cotidiano. A condição de doente renal crônico, portanto, em um primeiro momento traz modificações às atividades cotidianas, aproximação dos pacientes da percepção de morte iminente e limitações físicas (Menossi, Zorzo, & Lima, 2012).

A descoberta da doença geralmente acontece por meio de diagnóstico médico e exames, quando já há presença de algum sintoma, então procura-se atendimento de saúde. A maioria das pessoas descobre o problema na fase em que já estão presentes algumas complicações, as quais já acarretam algumas restrições (Dyniewicz, Zanella, & Kobus, 2004).

O momento do diagnóstico constitui um rompimento com a vida que até então o paciente levava. De acordo com Thome (2011) conscientizar-se da condição de sua doença, e das alterações que dela podem decorrer, faz com que o paciente mude sua forma de ser e de pensar. Ainda na concepção dessa autora, assumir-se como doente crônico carrega um forte significado negativo, que inclui perdas e ameaça iminente de morte.

Penna (1992) considera o momento do diagnóstico da doença renal crônica uma situação ansiogênica, uma vez que é associada pelos pacientes a um mau prognóstico e à iminência da morte. Na fala dos sujeitos entrevistados, pode-se observar que o diagnóstico foi vivenciado como a determinação da perda do controle sobre a vida. O sentimento de desamparo e impotência que os sujeitos experimentam no momento do diagnóstico pode ser revertida pela retomada do controle ao menos sobre a sua morte, quando tomam conhecimento da hemodiálise.

Apesar de a morte ser um fenômeno da vida, natural e inevitável, a questão da finitude da vida desencadeia temores nos indivíduos e dificuldade no seu enfrentamento. De acordo com Sousa *et al.* (2012) nas doenças crônicas, como é o caso da DRC, é considerada uma situação de medo constante, principalmente quando está relacionado com o risco de ocorrerem desajustes psicológicos, complicações ou desconfortos em decorrência da doença e do tratamento.

A doença renal crônica resulta, ao longo do tempo, em uma sequência de perdas que culmina na fragilização do corpo, repleto de cicatrizes decorrentes das fístulas, cateteres, exames e cirurgias. Por mais que o paciente queira negar a doença, as marcas estão inscritas no corpo, atestando o pertencimento a um grupo específico. As perdas corporais requerem um processo de luto, elas equivalem à perda de um objeto de amor, de um corpo saudável, e resultam em privação ao nível do funcionamento orgânico e baixa autoestima (Borges, 1998; Diniz, Filho, & Lima, 2002).

A imagem corporal pode ser compreendida como a representação mental que o indivíduo tem do seu corpo. Em pesquisa sobre a representação social de pacientes estomatizados em decorrência de câncer intestinal, identificou-se que o significado do tratamento é carregado de imagens negativas, pois além dos efeitos colaterais da quimioterapia e da radioterapia no corpo, há as ressecções cirúrgicas e amputações (Cascais, Martini & Almeida, 2008).

No presente estudo observou-se nos depoimentos que essas alterações corporais significativas repercutem na autoestima e na vida cotidiana dos pacientes. Os entrevistados relataram, por vezes, sentir-se incomodados com a modificação na aparência corporal devido a presença do cateter para acesso vascular ou da fístula arteriovenosa. Esses achados corroboram com uma pesquisa realizada na qual os pacientes relataram mudanças corporais, enfatizando o impacto e o incômodo que sofrem devido a fístula arteriovenosa, que deforma o

braço e facilmente é vista pelos demais (Ramos, Queiroz, Jorge, & Santos, 2008).

É possível observar que a fistula é um dos principais aspectos que gera insatisfação nos doentes renais. Alguns relataram incômodo quando questionados sobre as marcas que possuem no corpo por pessoas que desconhecem a doença e o tratamento. Nesse sentido, foi realizado um levantamento sobre a qualidade de vida de doentes renais crônicos e constatou-se que, embora mais da metade pudesse ser considerada com a autoestima preservada, as referências às marcas no corpo foram frequentes (Oliveira *et al.*, 2008).

Em um estudo de Borges e Martins (2001) 5 pacientes renais crônicos de uma clínica de hemodiálise de São Paulo foram entrevistados e relataram várias perdas ocasionadas indiretamente pela doença, como perdas físicas e interacionais, perda da visão, da capacidade de realizar algumas atividades, afastamento dos amigos, etc. Além disso, houve o relato de perdas não diretamente relacionadas ao tratamento dialítico, porém consideradas significativas para o paciente pelo seu caráter definitivo, como o fato de ter que comparecer às sessões de diálise semanalmente, tomar uma grande quantidade de medicamentos, adequar-se a uma dieta rígida, restrições de atividades e mudanças de hábitos de vida.

Em relação aos medicamentos verifica-se que, no campo das doenças crônicas não transmissíveis, em geral os pacientes preferem adotar mais as práticas de controle medicamentosas do que as não medicamentosas (Stuhler & Camargo 2012). Isso acontece devido, principalmente, às dificuldades em mudar os hábitos alimentares, consumo de álcool e sedentarismo, hábitos há muito tempo adquiridos e que proporcionam satisfação. Para a hemodiálise, a abstinência alcoólica é um pré-requisito, devido a elevação da pressão arterial decorrente da ingestão, o que torna a aderência ao tratamento mais difícil (Gonçalves, Manfro, Veronese, & Saitovitch, 1999).

No presente estudo os participantes atribuíram um significado negativo à doença renal crônica, e esse significado está muito atrelado ao significado do tratamento, uma vez que a hemodiálise é considerada um tratamento difícil e que causa dependência. Os aspectos médicos presentes nas falas dos pacientes ilustram que eles atentam às explicações e recomendações médicas e passam o conhecimento adquirido adiante quando têm essa oportunidade. Isso também demonstra interesse por parte dos pacientes em conhecer as causas da sua doença, bem como os demais aspectos da mesma. De acordo com

Abric (2003), uma questão importante para a caracterização de uma representação social é a fonte de informação sobre os objetos representacionais.

Por isso, a interação estabelecida entre os profissionais de saúde e a população precisa acontecer de forma adequada. Com frequência os profissionais necessitam de práticas adequadas às reais demandas dos grupos atendidos, pois o desconhecimento das variáveis psicossociais envolvidas nas atitudes e práticas relacionadas ao tratamento resulta em dificuldades na comunicação e no compartilhamento do conteúdo entre os grupos (Costa e Silva & Moura, 2011).

Leite (2003) afirma que a literatura mostra que a utilização, por parte dos profissionais de saúde, de uma linguagem mais popularizada e acessível aos pacientes demonstra respeito às suas crenças, e resulta em maior credibilidade nas orientações médicas por parte dos pacientes. Portanto, é importante que haja adequação da comunicação entre profissionais de saúde e pacientes, uma vez que no processo de interação se dá a adoção de modelos cognitivos, determinação de tarefas e criação de representações, garantindo uma linguagem e uma organização social específica (Bousfield & Camargo, 2011).

A relação médico-paciente abrange também a compreensão da pessoa do paciente e o sentido que ele atribui à sua enfermidade. A escuta do paciente é importante para que o profissional compreenda o paciente como uma pessoa, diferente das demais, que tem o seu próprio modo de vida, modo diferente de adoecer e de conviver com as pessoas (Perestrello, 1996).

Balint (1988) estudou a relação médico-paciente, e indicou as diversas situações que podem impedir uma real compreensão do ser doente. Por meio de estudos em grupo, com exame de casos clínicos, relatou situações como a de encaminhamentos precoces a outros profissionais, que impedem que haja um contato mais prolongado e mais profundo com os pacientes e seus problemas psicológicos, diluindo a relação.

De acordo com Balint (1988) o foco do atendimento médico voltado apenas para o órgão afetado impede que o profissional da saúde perceba situações psicossociais conflitantes que podem estar contribuindo ou causando este processo. É preciso que os profissionais, respeitando a individualidade de cada um principalmente no momento da doença, busquem compreender as respostas dos pacientes às diferentes situações vividas ao longo do seu ciclo de vida. Para tanto, é

necessário que o profissional desenvolva empatia com o paciente, estabelecendo uma relação de ajuda permeada pela confiança.

O paciente, por sua vez, costuma apresentar momentos de regressão durante sua doença, revivendo ansiedades, fantasias e expectativas típicas da época de infância. Mello Filho (1994) pontuou que na relação do paciente com o profissional de saúde, por ser uma interação humana, muitas vezes são reutilizados mecanismos mentais dos primeiros estágios do desenvolvimento, tais como introjeção e projeção.

No caso da hemodiálise há algumas especificidades, e é importante que os profissionais dessa área compreendam que a tensão decorrente do tratamento é bastante particular. O fato é que os pacientes precisam conciliar sua realidade de vida anterior com a atual, que conta com diversas mudanças. Dessa forma, a manutenção de um equilíbrio físico-emocional é mais difícil para esses pacientes, sendo de grande importância que haja um reforço da confiança do paciente na equipe de profissionais, o que é atingido com um relacionamento emocional positivo (Colle, 2001).

O profissional de enfermagem é um componente importante da equipe de atendimento ao doente renal crônico em hemodiálise, pois é com este profissional que o paciente passa a maior parte do tempo e pode estabelecer uma relação mais próxima. Por isso, o enfermeiro tem a relevante função de dar motivação e apoio na vivência da enfermidade e do tratamento, criando condições para redução da tensão e auxiliando o paciente na adaptação ao processo da doença (Saes, 1999). Silva, Vieira, Koschnik, Azevedo e Souza (2002) afirmam que o apoio dos profissionais de saúde para as pessoas que vivenciam a doença renal propicia uma melhoria na sua qualidade de vida.

Um tratamento prolongado e de contato pessoal frequente, como é o caso da hemodiálise, acaba construindo vínculos afetivos entre os profissionais de saúde e os pacientes e os pacientes entre si. No entanto, esse vínculo pode dificultar a vivência de momentos de perda, por isso deve haver apoio psicológico especializado também para os profissionais de saúde que prestam assistência a esses pacientes.

Os participantes deste estudo relataram boa relação com a equipe responsável por seus cuidados, sendo que o principal ator dessa relação é o enfermeiro. Ele participa mais ativamente e com mais frequência do cotidiano do paciente e acompanha de perto as reações do paciente na sessão de hemodiálise, apresentando-se pronto e disposto a intervir quando for necessário. Essa condição passa confiança e

credibilidade aos pacientes, que se referem a esses profissionais de forma, muitas vezes, carinhosa e familiar. São também estes profissionais que contribuem para a atribuição de significado ao tratamento, pois são os responsáveis por orientar e conversar com mais frequência com os pacientes.

De acordo com Bittencourt (2003) o enfermeiro tem a possibilidade de amenizar, diminuir e humanizar os impactos da hemodiálise para o paciente e sua família, buscando ser eficiente no cuidado profissional e na passagem de conhecimento para o indivíduo sobre a doença. Conhecer o significado que o paciente atribui à doença e ao tratamento permite que o profissional compreenda as reais necessidades do indivíduo e forneça um atendimento diferenciado que considere os aspectos biopsicossociais (Bittencourt, 2003).

Em um estudo realizado com 138 doentes renais crônicos na cidade de Fortaleza,

Ramos, Queiroz, Jorge e Santos (2008) encontraram que as percepções sobre o significado de ser um doente renal crônico se referem a tristeza, fragilidade, sensação de invalidez, medo e revolta perante o sofrimento resultante da doença e do tratamento.

A construção do significado da doença e de ser um doente renal crônico é um processo gradual, cada paciente tem para si uma representação do que é ser um doente, e ela parece estar em constante transformação, podendo em alguns momentos ser mais ou menos doloroso, a depender principalmente da condição de saúde no momento. Portanto, pode-se observar que aqueles que estão em uma condição de saúde mais estável relatam viver uma vida normal, apesar das limitações e consequências do tratamento, apresentam alta autoestima, preservam a realização de atividades diárias e de lazer, e alguns conseguem inclusive continuar trabalhando.

Pesquisa realizada por Roso (2012) identificou que doentes renais crônicos continuavam realizando cuidados com seu corpo, casa e outras atividades cotidianas. Isso demonstra que contavam com determinado grau de autonomia, em consequência, elevando sua qualidade de vida. Para essas pessoas, a possibilidade de desempenhar atividades do dia a dia sem depender de ajuda é uma forma de sentir-se útil e fugir do tédio, o que contribui e beneficia sua situação de saúde. Esses sujeitos demonstraram estar satisfeitos com a manutenção das condições físicas e psíquicas estáveis.

Rey (2006) comenta que, de forma progressiva, são percebidos novos sentidos subjetivos nos doentes que conseguem passar pelo impacto inicial do diagnóstico de forma positiva. Isso permite que novas

representações sejam produzidas, diferentes das representações dominantes, nesse caso negativas em relação à doença. Nesse estudo, portanto, pode-se identificar que há entre alguns pacientes uma representação de normalidade, expressando que o sujeito percebe outras formas de viver que não em função da sua condição de saúde.

Segundo Frankl (1990) é necessário que pessoas com algum tipo de incapacidade aceitem sua condição de saúde, buscando encontrar sentido nas situações adversas e de sofrimento. Isso é importante para que a pessoa possa superá-las da melhor forma possível. Janoff-Bulman e Frantz (1997) apontaram que adaptar-se positivamente a situações de adversidades envolve uma busca de sentido para os eventos traumáticos e de achar benefícios decorrentes dessa experiência.

Segundo Freire e Resende (2001) o sentido da vida possibilita que o indivíduo mantenha sua saúde mental e sua integridade mesmo que esteja vivenciando condições adversas. Isso representa, principalmente para pessoas que vivem situações de sofrimento, uma perspectiva de promoção de bem-estar, enfrentamento e adaptação que viabiliza continuidade de crescimento pessoal mesmo quando vivenciado perdas e declínio físico.

O significado da doença se modifica e depende das consequências físicas, psicológicas e mudanças de vida decorrentes dela, que são vivenciadas de forma diferente para cada um. Pode-se concluir que a doença não é vista pelos pacientes como dissociada de seu tratamento, no caso a hemodiálise. Por isso, ao falar da doença os pacientes se referem também ao tratamento.

Diferentemente da aids e outras doenças, as quais pode-se identificar representações sociais a respeito, a DRC não é tão difundida, prevenida e divulgada na mídia e demais instrumentos de comunicação. Sendo assim, o assunto ainda permanece consideravelmente desconhecido pela sociedade, e isso prejudica a criação de uma representação social do assunto da população em geral e pode afetar as pessoas que são acometidas pela DRC com informações, crenças e atitudes que prejudiquem o tratamento.

Além disso, deve-se considerar também o fato de que são recentes as ações do governo com o intuito de informar a população sobre a DRC e a hemodiálise, sendo que é mais comum a divulgação de conhecimento sobre transplante e doação de órgãos. As ações de prevenção da doença estão relacionadas com as campanhas sobre hábitos saudáveis, que pretendem atingir a população e prevenir doenças

associadas ao estilo de vida, como diabetes, hipertensão e renal crônica, entre outras.

7.3 Representações sociais da hemodiálise

A hemodiálise, é um fenômeno que envolve diferentes contextos e recebe diversos significados. Ao identificar as representações sociais desse fenômeno objetiva-se acessar o conhecimento sobre esse objeto presente no senso-comum para que se possa compreender seu significado para as pessoas que vivem com essa condição. Conhecer isso possibilita criar novas formas de prevenção à doença e o desenvolvimento de ações de educação em saúde voltadas para a população.

As representações sociais guiam a forma como os grupos interpretam e comunicam a realidade (Jodelet, 2001). Portanto, no que se refere a ações no campo da saúde, notadamente no que se relaciona com as doenças crônicas, as representações sociais apresentam mapas de significados relevantes para a visibilidade das relações estabelecidas com o fenômeno social da doença e seu tratamento.

Nesse estudo observou-se que a hemodiálise está, principalmente, ligada a concepção de sofrimento. Pode-se dizer que o tratamento interfere na percepção de qualidade de vida dos indivíduos de forma negativa, sobretudo porque influencia a situação de trabalho, função física e emocional. Cada paciente atribui significado à doença e ao tratamento baseando-se nas experiências próprias.

Para Jodelet (2006) a noção de experiência é definida como a forma como as pessoas se sentem frente a uma situação e como elas a enfrentam. Em situações de doenças, a experiência é marcada pela dificuldade e sofrimento por várias razões, como debilidades do estado físico e mental, modo de lidar com suas demandas e seu sofrimento e de suas famílias, a exposição repetida a morte e luto, a vida profissional, familiar e social, entre outras.

A necessidade do tratamento é percebida, por muitos pacientes, como uma dependência. A partir das entrevistas percebeu-se que a dependência acontece porque os pacientes sentem resultados favoráveis do tratamento e têm medo do prognóstico caso o abandonem. Portanto, essa dependência medicamentosa e do tratamento contribui para melhorar a qualidade de vida das pessoas com doença renal crônica, pois esse sentimento favorece a adesão à hemodiálise.

Coutinho *et al.* (2010) afirmam que essa percepção interfere nos planos de futuro, uma vez que o tratamento requer gasto de tempo, traz sentimento de desânimo, cansaço e fadiga. A rotina do paciente de hemodiálise se restringe a consultas médicas, sessões de hemodiálise e afastamento de atividades que requeiram esforços (Bezerra, 2011). Isso pode ser percebido na fala dos entrevistados nesse estudo, que relatam que sua rotina é construída em função da hemodiálise e que para realizar muitas atividades dependem da ajuda de outras pessoas.

Os pacientes pesquisados relataram que a hemodiálise significa, para alguns, a possibilidade de viver durante mais tempo. Em outros estudos, como o de Araújo, Pereira e Santos (2009), foi comum os pacientes pesquisados relatarem que a hemodiálise é a única alternativa para manutenção da vida. Assim, pode-se dizer que para esses pacientes fazer hemodiálise é aumentar a possibilidade de prolongamento da vida e evitar a morte.

Madeiro *et al.* (2010), em uma pesquisa com pessoas que realizam hemodiálise, obteve resultados contraditórios, ao passo que as pessoas apresentam dificuldade em realizar o tratamento hemodialítico, também buscam meios para suportá-lo, pois o consideram essencial para suas vidas. Contudo, a maioria dos pacientes submetidos ao tratamento hemodialítico não estão adaptadas a ele, principalmente por requerer muitas privações, então eles realizam o tratamento tendo em vista o benefício de possibilitar-lhes maior sobrevida.

Há também a concepção da hemodiálise como salvação ligada a religiosidade. Nesse sentido, a hemodiálise é considerada por alguns como “algo de Deus” ou “uma graça”, e é aceita por ser considerada a única forma de sobrevivência. Portanto, esse aspecto está relacionado à aceitação do tratamento, visto que devido a sua obrigatoriedade os pacientes sentem-se conformados com ele.

Essa concepção também facilita a aceitação da dependência de uma máquina para viver. A fé é considerada fonte de esperança e conforto, fortalecendo o bem-estar dos pacientes (Quintana & Muller, 2006). Ela também possibilita maior facilidade na adaptação à nova realidade. Em outras situações de doenças crônicas também pode-se observar a crença em um ser superior, como o caso de portadores de leucemia que atribuem o conforto e fortalecimento durante o tratamento a uma fé que impulsiona a continuidade da vida (Coutinho & Trindade, 2006).

Dentre os fatores positivos em relação ao tratamento estão aqueles expressos nos relatos de melhora da saúde e alívio dos sintomas

da doença após seu início. Os participantes referiram sentir que a hemodiálise foi boa para a sua saúde, pois depois do início do tratamento sentiram mais disposição e alívio dos sintomas da doença, como inchaço, sobrepeso, dores, entre outros.

A hemodiálise representa a possibilidade de viver mais tempo e o alívio dos sintomas da doença para muitos pacientes, porém, nesse estudo emergiram também aspectos negativos relacionados ao tratamento. As dificuldades apontadas pelos entrevistados dizem respeito principalmente às questões do dia a dia, dificuldades em realizar atividades e em fazer algumas mudanças necessárias na rotina. Apresentaram também dificuldades em mudanças dos hábitos alimentares devido às restrições que o tratamento requer. Há aqueles que relataram desgosto em frequentar espaços como hospital, clínicas e consultórios médicos com relevante frequência.

A complexidade do regime terapêutico imposto pela hemodiálise, que inclui mudanças no estilo de vida e, na maioria das vezes, diversos medicamentos, acaba exigindo disciplina das pessoas que vivem com a doença renal crônica. O tratamento da doença renal crônica requer inicialmente dieta especial e/ou uso de medicamentos, mas com a progressão da doença, passa a afetar consideravelmente a rotina do paciente. Isso porque o tratamento exige restrições líquidas e alimentares, além de uso contínuo de medicamentos diversos e consequente prejuízo no rendimento físico e na capacidade laboral.

Desta forma, o paciente vivencia uma brusca mudança em seu estilo de vida, passando a conviver com limitações, com a possibilidade da morte em decorrência da doença e com tratamentos dolorosos. Como consequência disso, os pacientes por vezes acabam tornando-se desanimados, cansados e dependentes da ajuda de familiares ou amigos. A doença renal crônica e a hemodiálise podem ser consideradas importantes fatores estressores para os pacientes e podem, portanto, ter grande impacto na qualidade de vida.

Corroborando os achados encontrados na presente pesquisa, o estudo de Ramos, Queiroz, Jorge e Santos (2008) relata que, em decorrência das limitações provocadas pela doença, os pacientes renais crônicos modificam suas atividades e rotinas. Além disso, precisam disponibilizar tempo para realizar o tratamento três vezes na semana e por isso alguns deixam de trabalhar. A hemodiálise, portanto, significa uma ruptura na dinâmica de vida, exigindo adaptação a hábitos e comportamentos diferentes, o que muitas vezes requer sacrifícios e renúncias, e que pode culminar em transtornos e estresse ao paciente.

Portanto, pode-se considerar que o tratamento é uma parte, mais específica, da significação da doença, que é o fenômeno mais geral. Por isso, essas duas concepções possuem temas em comum, sendo que as duas estão subordinadas à concepção de doença.

7.4 Qualidade de vida

A percepção de qualidade de vida depende da interpretação emocional de cada indivíduo sobre os fatos e eventos a que é e que foi exposto ao longo da vida. Portanto, está intimamente relacionada à percepção subjetiva dos acontecimentos e condições de vida. A interpretação da avaliação global da qualidade de vida é uma questão complexa, pois resultados semelhantes podem ser explicados devido a diferentes fatores (Fleck *et al.*, 1999).

Cada indivíduo tem sua maneira de operacionalizar a avaliação, e a avaliação de um mesmo indivíduo pode mudar com o passar do tempo, com a mudança de prioridades ao longo da vida e com as circunstâncias vividas. A percepção da qualidade de vida pelo indivíduo pode variar entre dois extremos, muito boa ou muito ruim, de acordo com a forma como vivencia as diferentes etapas do ciclo vital (Fleck *et al.*, 1999).

As representações sobre qualidade de vida são complexas, portanto, a análise dos dados foi realizada a partir da leitura atenta e posterior categorização dos conteúdos das falas dos participantes na tentativa de apreender os elementos estruturantes do discurso de cada sujeito (Weber, 1991) para então sintetizar a representação de qualidade de vida por eles formulada.

Notou-se neste estudo que, no contexto geral, a qualidade de vida foi avaliada de forma positiva pelos participantes, levando-se em conta a dinamicidade e complexidade do fenômeno estudado. Estudos anteriores apontaram um rebaixamento do nível de qualidade de vida entre os doentes renais crônicos (Castro, Caiuby, Draibe, & Canziani, 2003, Santos & Pontes, 2007; Nunes & Lobo, 2012). Isso porque a presença de uma doença crônica geralmente é associada à piora da qualidade de vida (Ciconelli, Ferraz & Santos, 1998; Valderrábano, Jofre & López-Gómez, 2001; Moreno, López-Gómez, Sanz-Guajardo, Jofre, & Valderrábano, 1996).

A saúde, embora possa estar relacionada à percepção de satisfação quanto a qualidade de vida, não teve a ênfase que era esperada nas entrevistas, enquanto elemento potencializador da QV.

Contudo, os problemas de saúde apresentados pelos pacientes apareceram como limitadores da qualidade de vida, principalmente quando expunham as dores, desconfortos, cirurgias e outras intervenções a que haviam se submetido ao longo do tratamento.

Estudo de Nunes e Freire (2006), que avaliou a qualidade de vida de cirurgiões dentistas, obteve resultado semelhante a esse, pois foi observado um contraste das informações sobre a auto-avaliação do estado de saúde e relatos de doenças. Os dentistas avaliaram sua saúde satisfatoriamente, apesar de relatarem diversos problemas de saúde. A autora crê que esse contraste pode ser indicativo de que os problemas de saúde não estejam impedindo a maioria desses profissionais de exercer suas atividades diárias.

Os pacientes em tratamento hemodialítico, no entanto, apresentam uma qualidade de vida prejudicada por diversos fatores, como capacidade cardiorrespiratória limitada e capacidade física diminuída, o que pode acarretar prejuízos no desempenho de atividades de lazer, trabalho e convívio social. Principalmente para pessoas jovens, que estão na fase produtiva da vida e quando há maior frequência de compromissos sociais, alguns relacionados a formação profissional e de trabalho (Medeiros & Meyer, 2001; Cunha *et al.*, 2009; Trentini, Corradi, Araudi, & Tigrinho, 2004).

De acordo com Alarcon (2004) a saúde física é o aspecto da qualidade de vida afetado de forma mais evidente no caso dos doentes renais crônicos, por estar em contínua interação com demais aspectos, como trabalho, estudo, espiritualidade, lazer, sexualidade e afetividade. Portanto, os prejuízos na saúde física, de modo geral, modificam esses aspectos, de maneira diferente em cada indivíduo devido as particularidades de cada um.

Alguns autores ainda compararam a percepção qualidade de vida de pacientes renais crônicos com a da população em geral e encontraram redução na percepção dos primeiros (Mendes *et al.*, 2011; Birmelé, Le Gall, Sautenet, Aguerre, & Camus, 2012). Apesar da inconsistência observada na literatura em relação ao efeito do tratamento dialítico na qualidade de vida dos pacientes a ele submetidos, a maioria dos participantes relatou uma percepção de qualidade de vida boa e satisfação com a saúde, o que pode ser constatado a partir da escala de QV utilizada. Essa característica, portanto, pode ser considerada uma peculiaridade da amostra estudada.

Com relação ao instrumento de avaliação da qualidade de vida, o WHOQOL – Bref, a amostra estudada apresentou uma tendência positiva com relação ao domínio físico. Porém em outros estudos a

dimensão da qualidade de vida com pontuação mais baixa foi a referente à limitação por aspectos físicos (Chang *et al.*, 2002; Barbosa, Bastos & Andrade Júnior, 2007; Lanza, Chaves, Garcia & Brandão, 2008; Mortari *et al.*, 2010; Santos, 2005; Zhang, Cheng, Zhu, Sun, & Wang, 2007).

Importante ressaltar ainda que, em comparação com os homens, as mulheres apresentaram predomínio de percepção positiva em relação ao domínio físico. Porém, a literatura sugere que, no curso das doenças crônicas, as mulheres são mais afetadas na qualidade de vida que os homens (Cowling *et al.*, 2004; Hallert, Sandlund & Booqvist, 2003; Lindquist *et al.*, 2003; Norris *et al.*, 2004). Braga *et al.* (2011) apontam que as mulheres tendem a ter um declínio na QV devido a fatores além dos clínicos, como a responsabilidade pela casa e pelos filhos, o que as torna mais propensas a stress físico e mental.

Os participantes relataram diminuição da energia e da capacidade para o trabalho, demonstrando que esses são fatores que influenciam a percepção de qualidade de vida. Queixas sobre o desempenho nas atividades diárias e de trabalho, sensação de desânimo e falta de energia são sintomas que são frequentemente relatados por pacientes renais crônicos. Pode-se concluir que a situação de desemprego no país, somada às restrições impostas pela dinâmica do tratamento, resulta na dificuldade de acesso a emprego para esses pacientes, que em média três vezes por semana necessitam realizar a terapia (Silva, Araujo, Perez & Souza, 2011). E após a sessão de hemodiálise necessitam ainda de cerca de duas horas para se recuperar dos sintomas atribuídos imediatamente ao tratamento (Carreira & Marcon, 2003).

A presença de sintomas físicos da doença e do tratamento se associam à dificuldade de encontrar ou manter-se no emprego, inclusive os desempenhados de maneira informal. Portanto, a rotina do tratamento, associada aos sintomas físicos e a condição de desemprego contribui para a atribuição de carga negativa à doença renal, principalmente nos casos em que o paciente é o principal provedor da família ou o chefe do lar. Assim, o sentimento de frustração devido à doença e à dificuldade de manter o emprego pode ser associado ao impacto da hemodiálise na vida dos pacientes (Van Manen *et al.*, 2003).

Mas o significado do trabalho vai além do ganho financeiro, para as pessoas em tratamento hemodialítico ter um emprego representa algo mais importante do que o dinheiro recebido (Bohlke *et al.*, 2008; Cavalcante *et al.*, 2013). O trabalho, como uma atividade própria do ser humano enquanto ser social possui papel fundamental na vida das

pessoas. O fato de não poder mais trabalhar tem refletido nos sentimentos de improdutividade e inutilidade relatados pelos pacientes entrevistados.

A perda da independência econômica acarreta alterações na dinâmica familiar e social, inversão de papéis e redução de gastos com lazer, alimentação, educação, o que prejudica a QV da pessoa e sua família. Por isso, quando se instaura uma condição incapacitante surgem transtornos emocionais, com destaque para a depressão (Miranda, 1999).

O fato de não poder mais trabalhar tem refletido nos sentimentos de improdutividade e inutilidade relatados pelos pacientes entrevistados. Alguns também relacionaram o fato de não poder trabalhar com a dificuldade financeira que vivenciam atualmente. Essa dificuldade faz com que se tornem mais dependentes financeiramente de outras pessoas.

Com relação ao domínio psicológico, apesar de ser comum que os pacientes da hemodiálise expressem sentimentos negativos, como medo do prognóstico, da incapacidade, da dependência econômica e da alteração da autoimagem (Silva, Silveira, Fernandes, Lunardi, & Backes), a amostra estudada apresentou baixa frequência desses sentimentos. Além, disso, constatou-se no grupo boa percepção de autoestima, autoimagem e relacionamento com seu próprio corpo.

A boa autoestima pode contribuir para o processo de mudanças e transformações que a hemodiálise impõe. A autoestima é considerada um aspecto essencial para criação e manutenção da saúde, qualidade e esperança de vida. Alguns estudos apontam que a baixa autoestima pode ser encontrada com maior frequência entre os indivíduos solteiros. A maioria dos participantes entrevistados relataram ser casados e residir com os familiares, fato que pode contribuir para o enfrentamento da doença e o tratamento, repercutindo na autoestima do paciente (Belasco & Sesso, 2002; Kusumota, Marques, Hass, & Rodrigues, 2008).

O domínio relações sociais, por estar relacionado à inclusão e exclusão social, supostamente deveria apresentar uma tendência de baixas avaliações da QV, porém o grupo também mostrou-se satisfeito nesse aspecto. Isso indica que as boas relações sociais contribuíram na forma de percepção da QV dos pacientes. Portanto, como demonstra a literatura, o apoio familiar e social parece decisivo para uma avaliação positiva dos pacientes sobre sua qualidade de vida.

A família, principalmente, contribui para o enfrentamento da doença e seu tratamento, fazendo com que o paciente sinta-se protegido, seguro e amado (Silveira, Fernandes, Lunardi, & Backes, 2011). Em estudo organizado pelo grupo WHOQOL (2003) no momento da

revelação do diagnóstico o apoio familiar e de amigos teve impacto positivo na QV de pessoas que viviam com HIV/Aids.

Em estudo de Bertolin, Pace, Kusumota e Haas (2011) sobre os modos de enfrentamento e as variáveis sociodemográficas de pessoas em hemodiálise, identificou-se que as pessoas que referiram ter um companheiro obtiveram melhores resultados nos aspectos confronto, afastamento e suporte social que as pessoas que referiram não ter companheiro. Ainda nesse estudo, as pessoas que referiram ter algum apoio no tratamento, seja do companheiro, filhos ou outro familiar, tiveram maiores escores que as pessoas que não tinham apoio em quase todos os fatores.

De acordo com Andrade e Vaitsman (2002) a pobreza nas relações sociais é considerada um fator de risco à saúde quando comparada a outros fatores que são, comprovadamente, nocivos à saúde. A condição de enfermo, por si mesma, expõe os indivíduos a limitações, impedimentos e situações que mudam suas relações, com o trabalho, com familiares, amigos e parceiros, interferindo também na própria identidade, no sentido da vida e na capacidade de resolver problemas. Sendo assim, o apoio social constitui elemento que favorece o processo de ganho de autonomia e maior controle sobre suas vidas.

No que se refere ao domínio meio-ambiente, no geral, as respostas foram positivas em quase todas as facetas, exceto nas que estavam relacionadas à questão financeira e de lazer. Como exposto anteriormente, a dinâmica do tratamento muitas vezes interfere na questão empregatícia dos pacientes, levando a condições de vida mais restritas devido à impossibilidade de trabalhar. As atividades de lazer, por sua vez, são prejudicadas e sofrem interferência de diversos outros fatores, como a questão financeira, a rotina de tratamento, debilidade física e restrições alimentares.

7.5 As representações sociais da doença, do tratamento e a qualidade de vida

Herzlich (1991) analisou a problemática das RS utilizadas no campo da doença e demonstrou que a doença é um fenômeno que ultrapassa a medicina moderna, e que a representação não é somente o esforço de formular coerentemente um saber, mas é uma interpretação e uma questão de sentido.

Os resultados obtidos nas análises das entrevistas permitem apontar que há conteúdos de RS que não divergem de um tema para o

outro. Assim, a proximidade e a relação que há entre a doença e seu tratamento fazem com que haja conteúdos compartilhados entre ambas. Os conteúdos compartilhados dizem respeito, principalmente, as limitações impostas pelo tratamento e sua rotina.

Os participantes deste estudo, quando questionados sobre o significado da doença renal crônica, tenderam a mencionar em suas respostas, ainda que não houvesse sido perguntado, as restrições e limitações da hemodiálise. Esse é o principal conteúdo compartilhado entre os dois temas e pode ser decorrente da lógica que, se o tratamento é decorrência da doença, então as limitações intrínsecas a ele também decorrem dela.

Acredita-se que não haja representações hegemônicas ou coletivas, que se cristalizam no imaginário social, sobre os temas investigados. O universo pesquisado abrangeu somente pessoas que convivem com a doença e que realizam o tratamento, porém caso fossem investigadas as representações sociais desses temas para a população saudável e leiga, provavelmente os conteúdos seriam diferentes.

De acordo com Herzlich (2005) o saber dos doentes depende, ao menos em parte, do saber dos médicos. Entretanto, esse fato não coloca em xeque a existência, ou a autonomia das representações, uma vez que não se pode restringi-las à pura reprodução de um saber. Além disso, é também impossível reduzir o funcionamento das representações ao princípio objetivo da distância entre leigos e médicos, que detém o saber dominante.

Embora a doença esteja, de fato, nas mãos da medicina, ela ainda é um fenômeno que a ultrapassa. O sentido que se dá a ela não se reduz à informação médica, ou o diagnóstico. Sob uma visão mais geral, a história da medicina mostra que as relações entre o saber médico e as concepções do senso comum podem estabelecer-se nos dois sentidos, sem que haja uma dependência em um único sentido, mas com uma inter-relação entre o pensamento erudito e o pensamento de senso comum (Herzlich, 2005).

Pode-se afirmar que a representação social do adoecimento está alicerçada, de acordo com as manifestações dos participantes, na constatação da finitude da vida e ruptura da normalidade. A aproximação com a morte é o sentimento que perpassa a experiência do diagnóstico e é fonte de inseguranças e receios, introduzindo uma nova realidade aos pacientes. Dessa maneira, aos poucos o significado de ser um doente renal crônico começa a se estabelecer. A experiência da doença depende de como os indivíduos situam-se perante ela ou

assumem a situação, atribuindo-lhe significados. As respostas aos problemas criados pela doença são socialmente constituídas e remetem a um mundo compartilhado de práticas, crenças e valores (Gomes, Mendonça, & Pontes, 2002).

Já a representação social da hemodiálise está sedimentada na concepção de prolongamento da vida por meio da realização do tratamento. Nesta pesquisa, identificou-se que o medo é um sentimento inevitável diante da condição de estar doente, e sendo essa uma doença crônica, a iminência da morte é real. A hemodiálise é considerada também um tratamento complexo, que exige mudanças relevantes na vida e nos hábitos do paciente, pois requer diversas restrições em diferentes esferas da vida. Essa característica restritiva do tratamento, somada a frequência com que deve ser realizado, é a principal responsável pelos sentimentos negativos expressos pelos pacientes em relação a ele.

Com relação à percepção da qualidade de vida, obtida por meio da análise de conteúdo das falas dos participantes, observa-se que os fatores decorrentes do tratamento foram os mais frequentemente relatados como responsáveis pela diminuição na qualidade de vida. Aspectos nos quais o tratamento tem interferência, como trabalho, cuidados, atividades diárias, lazer, alimentação, foram considerados na questão da qualidade de vida, e embora a expectativa fosse de que os pacientes declarassem insatisfação com sua qualidade de vida, o resultado obtido foi o contrário. Para os participantes, a representação de qualidade de vida é atrelada à possibilidade de exercer normalmente atividades da vida diária, divertir-se e relacionar-se com qualidade.

O que se pode extrair da relação das RS da doença e do tratamento com a qualidade de vida é que a percepção de um nível de qualidade de vida bom por parte dos pacientes contribui para o enfrentamento da doença e do tratamento e está relacionado com a ideia de que o tratamento significa a vida.

Foi possível encontrar conteúdos negativos, tanto na representação da doença quanto do tratamento, bem como nos conteúdos compartilhados entre ambos. Contudo, ainda com conhecimento dos aspectos negativos os sujeitos atribuíram boa qualidade de vida. É importante ressaltar que os sujeitos também relataram sentir que sua vida faz sentido, essa atribuição de sentido à própria vida faz com que sejam buscadas formas criativas e saudáveis de lidar com a situação de saúde.

Refletindo sobre a percepção da qualidade de vida pode-se concluir que os participantes mostraram-se consciente de sua situação atual considerando que ela deverá persistir pelo resto de suas vidas e que é necessário adaptar-se ao processo de mudança dos hábitos para alcançar um maior bem estar físico.

As RS apresentadas pelos participantes, ainda que referenciadas no senso comum, apresentaram muitos aspectos do conhecimento científico ou reificado, devido a funcionalidade desse conhecimento para o grupo e sua familiaridade. Abric (2000) propõe que quanto mais funcional a RS para o grupo, maior é a aproximação do grupo com o objeto representado.

Acrescenta-se, ainda, que os aspectos científicos da doença têm uma relação positiva com as funções física e emocional, portanto, quanto maior conhecimento obtiverem e melhor lidarem com as particularidades da sua condição de saúde, melhores resultados reportam nos aspectos físicos e emocionais. Ou seja, quanto mais conhecem sobre a doença e o tratamento, maior a capacidade dos sujeitos de aceitar e lidar de forma positiva com eles. Estudos mostram que o tempo de tratamento está relacionado com a probabilidade de elaborar respostas mais conformistas perante a cronicidade da doença, apesar de não representar uma garantia efetiva de preservação da QV (Braga *et al.*, 2011).

Estudo qualitativo de Silva *et al.* (2002) apontou que a maioria dos hemodialisados aceitava sua condição de saúde, tendo incorporado a doença e o tratamento ao dia a dia e reconhecendo a possibilidade de um viver harmônico com a sua condição de saúde. Segundo Cassileth *et al.*(2002) e Breetvelt e Dam (1991) a percepção de melhora no nível de qualidade de vida ao longo do tempo, para pacientes de doenças crônicas em geral, pode estar relacionada à adaptação psicológica que ocorre, a utilização de estratégias racionais para o enfrentamento da doença e ao valor atribuído a vida.

Geralmente, com o passar do tempo, os doentes renais crônicos passam a ter uma melhor compreensão e aceitação da necessidade do tratamento, adaptando-se a máquina, diminuindo o mal estar e as instabilidades corporais. Com o tempo também passam a compreender que a máquina de diálise é a responsável pela sobrevivência, e expressam gratidão por existirem tecnologias capazes de suprir a falta que faz o rim.

Os pacientes relataram vivenciar um contexto de proximidade da morte, sendo que a hemodiálise lhes trouxe vida, a possibilidade de voltarem a caminhar e realizar outras atividades. A doença renal crônica

é tida como uma doença que maltrata, cujo tratamento é responsável por uma melhora na saúde e possibilidade de sobreviver.

A hemodiálise é reconhecida como a possibilidade de estar vivo e poder redescobrir o valor da vida, ainda que exija diversas restrições. Portanto, pode-se apontar que os participantes, por atribuírem um sentido à vida, à doença e ao tratamento, bem como em sua maioria estar há bastante tempo na hemodiálise, apresentam uma boa percepção de qualidade de vida.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O desenvolvimento deste trabalho possibilitou conhecer a realidade de duas unidades de hemodiálise, seus pacientes e equipe de saúde. Bem como permitiu tomar conhecimento dos desafios enfrentados e da realidade da vida de pessoas que vivem com a doença renal crônica e são submetidas à hemodiálise. Evidenciou-se que a doença renal crônica é um importante problema de saúde que está crescendo continuamente devido, principalmente, ao envelhecimento da população e do considerável número de pacientes com hipertensão e diabetes.

A realização desta pesquisa possibilitou também observar que a doença muitas vezes é silenciosa e passa despercebida pelos pacientes, sendo descoberta no período crítico, quando já há sintomas e comprometimento dos rins. A falta de informação sobre a doença e sobre as diferentes formas de tratamento, principalmente quanto à realização do transplante, devem também ser aspectos levados em consideração.

Portanto, identificou-se que há necessidade de uma equipe disciplinar especializada no atendimento de pessoas com doenças crônicas, como a doença renal, para facilitar o acesso a informação, orientar e realizar ações que auxiliem na melhoria dos serviços prestados à essa população.

O objetivo da pesquisa foi verificar a relação entre as representações sociais da doença renal crônica e da hemodiálise e a qualidade de vida em saúde desses pacientes. Dessa forma, buscou-se descrever a representação social desses temas para então averiguar as possíveis relações entre eles. Concluiu-se que as representações dos pacientes sobre a doença renal crônica e sobre o tratamento têm aspectos que estão relacionados e, portanto, se compartilham. Considera-se que a representação do tratamento está atrelada à concepção da doença, constituindo uma parte dessa última.

Diversos são os sentimentos relacionados à hemodiálise, como frustração, medo e negação frente a necessidade do tratamento, principalmente no período inicial. Foi possível observar que, com o passar do tempo, esses sentimentos se modificam de acordo com o modo de enfrentamento de cada paciente e com o conhecimento que vai sendo adquirido sobre a doença e a hemodiálise.

A hemodiálise, por se tratar de um tratamento restritivo, impõe diversas mudanças na vida dos pacientes. Os participantes relataram

mudanças nos hábitos alimentares, da quantidade de líquido ingerido, restrições e limitações nas atividades de trabalho, físicas e de lazer. Entretanto, embora essas restrições reflitam na qualidade de vida, os pacientes que contam com o apoio da família, dos amigos e dos profissionais de saúde, conseguem enfrentar com maior resiliência essas limitações e se readaptar a nova vida, considerando o tratamento como decisivo para a sua qualidade de vida. Conclui-se, portanto, que aceitar o tratamento e as adaptações necessárias contribuem para uma vida com mais qualidade.

A qualidade de vida da amostra estudada foi considerada boa, e pode-se indicar que esse fato deve-se ao modo de enfrentamento da doença e a aceitação do tratamento por parte dos pacientes. Também pode ter influência na percepção positiva da qualidade de vida dos participantes o fato de, ao menos a maioria deles, conviver com a família e ter boa relação com a equipe de saúde da unidade de hemodiálise e com os demais pacientes. Diante disso, salienta-se que a equipe de saúde esteja atenta as necessidades dos pacientes e sua família, para que por meio do diálogo, auxiliem no enfrentamento de dificuldades que podem surgir durante o tratamento.

Analisando os resultados da interseção das representações sociais e o construto de qualidade de vida pode-se afirmar que o grupo estudado apresentou nível satisfatório de QV, tendendo para aspectos positivos e de resignificação da doença. Os conteúdos representacionais identificados revelaram uma mudança no modo de pensar os hábitos de vida, uma adaptação a nova situação de saúde, apoiando-se nas relações familiares e demais fontes de apoio importantes para o grupo. Para os entrevistado o significado de qualidade de vida está relacionado à questões referentes às relações interpessoais, principalmente com a família e amigos, além de ressaltar a importância da boa relação com a equipe de saúde.

Devido a importância da equipe de saúde nesse contexto e como são esses profissionais que lidam diariamente com o paciente conhecendo o padrão dos seus sintomas, é importante que eles compreendam como o doente interpreta sua doença. O trabalho dos profissionais de saúde na educação em saúde pode ser, para os pacientes em tratamento, fator motivador e responsável por uma maior adesão.

Pode-se perceber também que o tratamento proporciona aos pacientes uma melhora dos sintomas apresentados em decorrência da doença, o que pode contribuir para a retomada, ainda que não totalmente, de algumas atividades simples do cotidiano. Por isso, os

pacientes costumam expressar que consideram a hemodiálise como algo bom em suas vidas. Essa concepção facilita a aceitação do tratamento, muitas vezes difícil, e contribui diretamente na melhora da qualidade de vida.

A relação que se estabelece entre as representações sociais da doença renal crônica, as representações sociais da hemodiálise e qualidade de vida dos pacientes em hemodiálise, é pautada na concepção deste ser um tratamento que proporciona alívio dos sintomas, representado como a vida, como uma graça divina, apesar do sofrimento que provoca. A representação social da doença renal crônica, por sua vez, tem aspectos compartilhados com o tratamento, pois não há tratamento sem que haja doença, e essa representação está relacionada com as limitações com as quais os pacientes convivem e a rotina que se estabelece devido à doença e ao tratamento.

A partir do momento em que esse tratamento passa a ser considerado algo que proporciona melhora na saúde, alívio dos sintomas da doença e esperança de prolongamento da vida, conseqüentemente há um incremento na qualidade de vida dos pacientes. Portanto, as representações sociais da doença e do tratamento guardam uma relação positiva com a qualidade de vida.

A presente pesquisa, entretanto, apresenta algumas limitações. Como foi realizada com uma amostra pequena, os resultados obtidos não podem ser generalizados para toda a população de pacientes em hemodiálise. A pretensão deste trabalho, no âmbito acadêmico-científico, foi de colaborar com outras pesquisas na reflexão sobre a QV de pacientes em hemodiálise para a melhoria da assistência prestada a essa população. Assim, sugere-se que outros estudos de cunho qualitativo e quantitativo sejam desenvolvidos sobre essa temática. Estudos longitudinais podem contribuir para o surgimento de novas questões e constatações.

Além disso, as entrevistas foram realizadas durante a sessão de hemodiálise, devido à maior conveniência tanto para a pesquisadora quanto para os entrevistados. Porém, acredita-se que o ideal seria que fossem realizadas em outro momento e em outro local, no qual não houvesse barulho, circulação de pessoas e possíveis interferências. Não houve qualquer situação crítica durante as entrevistas, porém sabe-se que poderiam ter ocorrido reações, típicas de ocorrerem na sessão hemodialítica, que poderiam ter interferido na entrevista.

As unidades de hemodiálise que participaram da pesquisa foram essenciais na obtenção dos dados, pois facilitaram o acesso aos pacientes e a confiança deles na pesquisadora. Também os profissionais,

além da pesquisadora, esclareceram os participantes de que a pesquisa não possuía qualquer relação com a unidade e com o tratamento oferecido, de modo que teriam a discricionariedade para participar ou não, sem qualquer prejuízo.

Alguns aspectos não foram concordantes entre os achados teóricos de outras pesquisas, principalmente no que diz respeito aos domínios do WHOQOL-Bref. Na dimensão física, apesar de estar entre as que obtiveram menores escores, foi considerada satisfatória para o grupo. Identificou-se que o grupo contava com boas condições gerais de saúde e com alguns reflexos da hemodiálise na qualidade de vida, principalmente nos aspectos de energia para o trabalho e demais atividades.

No domínio psicológico houve também uma avaliação positiva, e isso indica que se trata de pessoas com alta autoestima, pensamentos positivos, baixa frequência de sentimentos negativos, e que se condisseram satisfeitos com eles próprios. Esses resultados positivos refletem na resignificação da doença e contribui para uma melhor qualidade de vida.

O domínio relações sociais apresentou avaliação positiva novamente abordando os aspectos relacionados com as relações familiares, amigos e equipe de saúde. Essa é outra dimensão que contribui para o perfil positivo da qualidade de vida nessas pessoas. Já o domínio meio ambiente a avaliação regular preponderante no grupo revela que a disponibilidade de recursos foi considerada insuficiente pela maioria dos participantes, e da dificuldade de obter esses recursos provém as dificuldades práticas mais importantes dessa população.

Apesar dos avanços obtidos com o tempo, a hemodiálise ainda é um tratamento que apresenta grande interferência na vida dos pacientes que dependem desse tratamento para sobreviver. Ainda que com melhores prognósticos, a doença renal crônica, determinada pela falência dos rins, é uma doença irreversível.

A realização desta pesquisa possibilitou um novo olhar para a equipe de saúde, em especial enfermeiros, pois eles se mostraram calorosos e empenhados ao cumprir as rotinas da unidade e interessados em fazer parte dessa fase da vida dos pacientes. Muitos deles conhecem não só o paciente, mas também sua família, estabelecendo por vezes uma relação de proximidade e confiança. O clima da unidade de tratamento, embora não tenha sido mencionado anteriormente, acredita-se ser um fator muito importante no incremento da qualidade de vida desses pacientes.

Por fim, a realização deste estudo possibilitou também à pesquisadora uma percepção diferenciada da doença renal crônica, da hemodiálise e dos pacientes. Estudar esses temas foi muito interessante e acarretou reflexões pessoais, além da aprendizagem científica e profissional. Estudar como a doença é percebida e representada oportuniza a compreensão de comportamentos e sentimentos de quem vive com ela e que eles são compostos de múltiplos determinantes, biológicos, psicológicos e socioestruturais.

REFERÊNCIAS

- Abraham, S., Venu, A., Ramachandran, A., Chandran, P.M, & Raman, S. (2012). Assessment of Quality of Life in Patients on Hemodialysis and the Impact of Counseling. *Saudi J. Kidney Dis. Transpl.*, 23(5), 953-957.
- Abric, J.C. (1993). Central system, perifheral system: their functions and roles in the dynamics of social representations. *Papers on Social Representations*, 2, 75-78.
- Abric, J.-C. (1996). Specific processes of social representations. *Papers on Social Representations*, 5, 77-80.
- Abric, J.-C. (2003). Abordagem estrutural das representações sociais: desenvolvimentos recentes. In P. H. F. Campos & M. C. S. Loureiro (Orgs). *Representações sociais e práticas educativas*. (pp. 37-57). Goiânia: Ed. da UCG.
- Adam, P. & Herzlich, C. (2001). *Sociologia da doença e da medicina*. Bauru: Edusc.
- Ajzen, H. & Schor, N. (2005). *Guias de medicina ambulatorial e hospitalar de nefrologia*. São Paulo: Manole.
- Alarcon, A. (2004). La personalidad del paciente y el apoyo psicosocial. In A. Alarcon (Ed.), *Aspectos psicosociales del paciente renal* (pp. 31-46). Bogotá: Clinica Marly.
- Alexandre, M. (2004). Representação Social: uma genealogia do conceito. *Comum*, 10(23), 122 -138.
- Almeida, A.M. & Meleiro, A.M.A.S. (2000). Depressão e insuficiência renal crônica, uma revisão. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 22(1), 21-29.

Almeida, G.B.S., Paz, E.P.A., & Silva, G.A. (2013). Representações Sociais de portadores de hipertensão arterial sobre a doença: o discurso do sujeito coletivo. *Revista Mineira de Enfermagem*, 17(1), 46-53.

Álvarez-Ude, F., Fernández-Reyes, M.J., Vázquez, A., Mon, C., Sánchez, R., & Rebollo, P. (2001). Síntomas físicos y transtornos emocionales en pacientes en programa de hemodiálisis periódicas. *Nefrología*, XXI (2), 191- 199.

Andrade, G. R. B. & Vaitsman, J. (2002). Apoio Social e redes: conectando solidariedade e saúde. *Ciências e Saúde Coletiva*, 7(4), 925-934.

Apostolidis, T. (2006). Representations Sociales et Triangulation: Une Application en Psychologie Sociale de la Santé. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 22 (2), 211-226.

Araujo, E.S., Pereira, L.L., Anjos, M.F. (2009). Autonomia do paciente com doença renal crônica em tratamento hemodialítico: a aceitação como fator decisório. *Acta Paul Enferm.*, 22(Especial-Nefrologia), 509-514.

Arruda, A (2002). Novos significados da saúde e as representações sociais. *Cadernos de Saúde Coletiva*. 10(2), 215-227.

Balbi, A.L., Gabriel, D.P., Barsante, R.C., Caramori, J.T., Martin, L.C., & Barreti, P. (2005). Mortalidade e prognóstico específico em pacientes com insuficiência renal aguda. *Rev. Assoc. Med. Bras.*, 51(6), 318-22.

Balint, M. (1988). *O médico: seu paciente e a doença*. 2a ed. Rio de Janeiro: Atheneu.

Barbosa, D.A., Gunji, C.K., Bittencourt, A.R.C., Belasco, A.G.S., Diccini, S., Vattimo, F., & Vianne, L.A.C. (2006). Co-morbidade e mortalidade de pacientes em início de diálise. *Acta Paul. Enferm.*, 19 (3), 304-9.

Barbosa, L.M.M., Bastos, K., Andrade Júnior, M.P. (2007). Preditores de qualidade de vida em pacientes com doença renal crônica em hemodiálise. *J Bras Nefrol.*, 29, 222-229.

Bardin, L. (2000). *Análise de conteúdo*. Lisboa, Portugal: Edições 70.

Bastos, M. G., Bregman, R., & Kirsztajn, G. M. (2010). Doença renal crônica: frequente e grave, mas também prevenível e tratável. *Rev. Assoc. Med. Bras*, 56(2), 248-53.

Bastos, M. G. & Kirsztajn, G. M. (2011). Chronic kidney disease: importance of early diagnosis, immediate referral and structured interdisciplinary approach to improve outcomes in patients not yet on dialysis. *J. Bras. Nefrol.*, 33(1), 74-87.

Batista, P.B.P. & Santos, O.F.P. (2003). Prognóstico da insuficiência renal. In N. Schor (Org.), *Insuficiência Renal Aguda: fisiopatologia, clínica e tratamento*. (pp. 333-344). São Paulo: Sarvier.

Bauer, M. & Gaskell, G. (2002). *Pesquisa Qualitativa com Texto, Imagem e Som: Um Manual Prático*. Petrópolis: Vozes.

Bech, P. (1993). Quality of life measurements in chronic disorders. *Psychotherapy and Psychosomatic*, 59, 1-10.

Belasco, A.G., & Sesso, R. (2002). Burden and quality of life of caregivers for hemodialysis patients. *Am J Kidney Dis*. 39,4, 805- 812.

Berkow, R. & Beers, M. (2004). *Manual Merck de informação médica: saúde para a família*. Nascimento, F.G. (Trad). Campinas: Merck Sharp & Dohme Farmacêutica.

Bertolin, D. C., Pace, A. E., Kusumota, L., & Haas, V. (2011). Associação entre os modos de enfrentamento e as variáveis sociodemográficas de pessoas em hemodiálise crônica. *Rev. Esc Enferm USP*, 45(5), 1070-1076.

Bezerra, J.A.B. (2011). *Doença renal crônica e fatores associados em hipertensos*. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós- Graduação em Saúde Pública. Universidade Estadual da Paraíba.

Birmelé, B., Gall, A.L., Sautenet, B., Aguerre, C., & Camus, V. (2012). Clinical, sociodemographic, and psychological correlates of health-related quality of life in chronic hemodialysis patients. *Psychosomatics*, 53, 30–37.

Bittencourt, Z.Z.L.C. (2003). *Qualidade de vida e representações sociais em portadores de patologias crônicas: estudo de um grupo de renais crônicos transplantados*. Tese de Doutorado. Universidade Estadual de Campinas, Campinas.

Bohlke, M., Leite, D., Scaglioni, S., Kitamura, C., Andrade, M., & Ost Von-Gysel, M. (2008).

Predictors of quality of life among patients on dialysis in southern Brazil. *São Paulo Med J*, 126(5), 252-256.

Bousfield, A. B., & Camargo, B. V. (2011). Divulgação do conhecimento científico sobre aids e representações sociais. *Acta Colombiana de Psicologia*, 14, 31-45.

Bowling, A. (1995). What things are important in people's lives? A survey of the public's judgements to inform scales of health related quality of life. *Soc. Sci. Med.*, 41, 1447-1462.

Bowling, A. & Brazier, J. (1995). Quality of life in social science and medicine. *Soc. Sci. Med.*, 41(10), 1337–1348.

Braga, S.F.M., Peixoto, S.V., Gomes, I.C., Acúrcio, F.A., Andrade, E.I.G., Cherchiglia, M.L. (2011). Fatores associados com a qualidade de vida relacionada à saúde de idosos em hemodiálise. *Revista Saúde Pública*, 45(6), 1127-1136.

Brasil. Ministério da Saúde. (2004). *Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal*. Secretaria de Atenção a Saúde. Departamento de Atenção Especializada.

Brasil. Ministério da Saúde. (2006). *Cadernos de Atenção Básica*. Brasília: Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. Departamento de Atenção Básica.

Brasil. Ministério da Saúde. (2008). *Diretrizes e recomendações para o cuidado integral de DCNT, Vigilância, prevenção e assistência*. Série Pacto pela Saúde.

Breetvelt, I.S., & Dam, F.S. (1991). Underreporting by cancer patients: the case of response-shift. *Soc Sci Med.*, 32, 981- 987.

Bullinger, M., Anderson, R., Cella, D., & Aaronson, N. (1993). Developing and evaluating cross-cultural instruments from minimum requirements to optimal models. *Quality of Life Research*, 2(6), 451-459.

Cagney, K. A., Wu, W. A., Fink, N. E., Jenckes, M. W., Meyer, K.B., Bass, E.B., & Powe, N.R. (2000). Formal literature review of quality-of-life instruments used in end-stage renal disease. *American Journal of Kidney Diseases*, 36 (2), 327-336.

Camargo, B. V. (2005). ALCESTE: Um programa informático de análise quantitativa de dados textuais. In A. S. P. Moreira, B. V. Camargo, J. C. Jesuíno, & S. Nóbrega (Eds.) *Perspectivas teórico-metodológicas em representações sociais* (pp. 511-539). João Pessoa: Editora da UFPB.

Camargo, B.V. & Justo, A.M. (2013). IRAMUTEQ: Um Software Gratuito para Análise de Dados Textuais. *Temas em Psicologia*, 21(2), 513-518.

Camargo-Borges C. & Japur, M. (2008). Sobre a (não) adesão ao tratamento: ampliando sentidos do autocuidado. *Texto Contexto Enferm.*, 17(1): 64-71.

Campolina, A.G. & Ciconelli, R.M. (2006). Qualidade de vida e medidas de utilidade:

- parâmetros clínicos para as tomadas de decisão em saúde. *Rev. Panam. Salud Publica*, 19(2), 128-136.
- Campos, P.H.F. & Rouquette, M. L. (2003). Abordagem estrutural e componente afetivo das representações sociais. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 16(3), 435-445.
- Cardoso, M. H. C. & Gomes, R. (2000). Representações sociais e história: referenciais teórico-metodológicos para o campo da saúde coletiva. *Cadernos de Saúde Pública*, 16(2), 499-506.
- Carreira, L., Marcon, S.S. (2003). Cotidiano e trabalho: concepções de indivíduos portadores de insuficiência renal crônica e seus familiares. *Rev Latino-Am Enfermagem*, 11, 823-831.
- Cascais, A.F.M., Martini, J.G, & Almeida, P.J.S. (2008). Representações sociais da pessoa estomizada sobre o câncer. *Rev. enferm.*, 16(4), 495-500.
- Cassileth, B.R., *et al.* (2002). Psychosocial status in chronic illness. *N Engl J Med.*, 347, 281- 283.
- Cavalcante, M.C.V., *et al.* (2013). Fatores associados à qualidade de vida de adultos em hemodiálise em uma cidade do nordeste do Brasil. *J. Bras. Nefrol.*, 35(2), 79-86.
- Chow, F.F.F.Y.F., Briganti, E.M., Kerr, P.G., Chadban, S.J., Zimmet, P.Z., & Atkins, R.C. (2003). Health-related quality of life in Australian adults with renal insufficiency: a population-based study. *Am J Kidney Dis.*, 41, 596- 604.
- Ciconelli, R.M., Ferraz, M.B., Santos, W. (1998). Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Rev Bras Reumatol*, 39,143 - 150.
- Colle, R.O. (2001). Atendimento psicológico no setor de diálise. *Boletim Paulistano de Psicossomática*, 2, 10.

- Costa e Silva, M. E. D. da & Moura, E. B. M. (2011) Representações sociais de profissionais de saúde sobre hipertensão arterial: contribuições para a enfermagem. *Escola Anna Nery* (impr.), 15(1), 75-82.
- Coutinho, B.B. & Trindade, Z.A. (2006). As representações sociais de saúde no tratamento da leucemia e linfoma. *PSIC - Revista de Psicologia da Vetor Editora*, 7(1), 9-18.
- Coutinho, N. P.S., Vasconcelos, G. M., Lopes M.L.H., Wadie, W. C.A., & Tavares, M.C.H. (2010). Qualidade de vida de pacientes renais crônicos em hemodiálise. *Revista de Pesquisa em Saúde*, 11(1), 13-17.
- Cowling, T., Jennings, L.W., Goldstein, R.M., Sanchez, E.Q., Chinnakotla, S., Klintmalm, G.B., & Levy, M.F. (2004). Liver transplantation and health-related quality of life: scoring differences between men and women. *Liver Transplantation*, 10(1), 88-96.
- Cozby, P.C. (2003). *Métodos de pesquisa em ciência do comportamento*. São Paulo: Atlas.
- Crovador, L. F., Oliveira-Cardoso, E. A., Mastropietro, A. P., & dos Santos, M. A. (2013). Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de Pacientes com Esclerose múltipla antes do Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas. *Psicologia: Reflexão e crítica*, 26(1), 58-66.
- Cruz, M.C., Andrade, C., Urrutia, M., Draibe, S., Nogueira-Martins, L.A., & Sesso, R.C.C. (2011). Quality of life in patients with chronic kidney disease. *Clinics*, 66(6), 991-995.
- Daugirdas, J.T., Blake, P.G., & Ing, T.S. (2003). *Manual de diálise*. 3ª ed. São Paulo: Medsi.
- Diniz, J.S.S., Filho, J.B.M. & Lima, A.M.C. (2002). Insuficiência renal crônica – A trajetória de uma prática. In B.W. Romano (Org.) *A prática da psicologia nos hospitais* (pp.77 – 92). São Paulo: Pioneira.
- Doise, W. (1985). Les représentations sociales: définition d'un concept. *Connexions*, 45, 243-253.

Duarte, P.S., Ciconelli, R.M., & Sesso, R. (2005). Cultural adaptation and validation of the “Kidney Disease and Quality of Life - Short Form (KDQOL-SF)” in Brazil. *J. Med. Biol. Res*, 38(2), 261-70.

Dyniewicz, A. M., Zanella, E., & Kobus, L. S. G. (2004). Narrativa de uma cliente com insuficiência renal crônica: a história oral como estratégia de pesquisa. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 6(2), 199-212.

Ebrahim, S. (1995). Clinical and public health perspectives and applications of health related quality of life measurement. *Soc. Sci. Med.*, 41(10), 1383–1394.

Farr, R. M. (1995). Representações Sociais: a teoria e sua história. In P. Guareschi & S. Jovchelovitch (Orgs). *Textos em Representações Sociais* (pp. 30-59). Petrópolis: Vozes.

Ferreira, R.C. & Silva Filho, C.R. (2011). A qualidade de vida dos pacientes renais crônicos em hemodiálise na região de Marília, São Paulo. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 33(2), 129- 135.

Flament, C. (2001). Estrutura e dinâmica das representações sociais. In D. Jodelet (Org.). *As representações sociais* (pp. 173-186). Rio de Janeiro: UERJ.

Fleck, M.P.A., *et al.* (1999). Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Rev Bras Psiquiatr.*, 21(1), 19-28.

Fleck, M. P. A., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L., & Pinzon, V. (2000). Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida “WHOQOL – bref”. *Rev. Saúde Pública*, 34(2), 178-183.

Fleck, M. P. A. (2008). *A avaliação da qualidade de vida: um guia para profissionais da saúde*. Porto Alegre: Artmed.

Flick, U. (2007). *Uma introdução à Pesquisa Qualitativa* (2ª ed.). São Paulo: Bookman.

Flores, R.V. & Thomé, E.G.R. (2004). Percepções do paciente em lista de espera para o transplante renal. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 57(6), 687-690.

Frankl, V. E. (1990). *A questão do sentido em psicoterapia*. Campinas: Papirus.

Fortes, V.L.F. (2000). *Cotidiano da pessoa em tratamento dialítico domiciliar: modos criativos de cuidar-se*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, Brasil.

Fuhrer, M. J. (2000). Subjectifying quality of life as a medical rehabilitation outcome. *Disability and Rehabilitation*, 22 (11), 481-489.

Ghiglione, R & Matalon, B. (1993). *O inquérito: teoria e prática*. Oeiras: Celta Editora.

Gomes, R., Mendonça, E. A., & Pontes, M. P. (2002). As representações sociais e a experiência da doença. *Cadernos de Saúde Pública*, 18(5), 1207-1214.

Gonçalves, L.F.S., Manfro, R.C., Veronese, F.V., & Saitovitch, D. (1999). Aspectos clínicos, rotinas e complicações. In: Barros E, Manfro R, Thomé F, Gonçalves LF, cols. *Nefrologia: rotina, diagnóstico e tratamento*. 2a ed. Porto Alegre: Artmed, pp. 475-97.

Guerra-Guerrero, V., Sanhueza-Alvarado, O., & Cáceres-Espina, M. (2012). Qualidade de vida de pessoas em hemodiálise crônica: relação com variáveis sociodemográficas, médico-clínicas e de laboratório. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 20(5), 0-9.

Guyatt, G.H., Feeny, D.H., & Patrick, D.L. (1993). Measuring health-related quality of life. *Annals of Internal Medicine*, 118, 622-629.

Haan, R., Aaronson, N. K., Limburg, M., Langton Hower, R. L., & Van Crevel, H. (1993). Measuring quality of life in stroke. *Stroke*, 24, 320-327.

Hallert, C., Sandlund, O., Broqvist, M. (2003). Perceptions of health-related quality of life of men and women living with coeliac disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17(3), 301-307.

Herzlich, C. (2005). A problemática da representação social e sua utilidade no campo da doença. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 15(Suplemento), 57-70.

Janoff-Bulman, R. & Frantz, C.M. (1997). The impact of trauma on meaning: From meaningless world to meaningful life. In M.J. Power & C. Brewin (Eds.), *The transformation of meaning in psychological therapies: Integrating theory and practice*. (pp. 91-106). Hoboken, NJ: Wiley & Sons.

Jodelet, D. (1998). Representações do Contágio e a Aids. In D. Jodelet & M. Madeira (Orgs.) *Aids e Representações Sociais: a busca de sentidos* (pp. 17-45). Natal: EDUFRRN.

Jodelet, D. (2001) Representações sociais: um domínio em expansão. In D. Jodelet (Org.). *As representações sociais* (pp. 17-44). Rio de Janeiro: UDUERJ.

Jodelet, D. (2005). *Loucuras e representações sociais*. Petrópolis: Vozes.

Joffe, H. (2002). Social representations and health psychology. *Social Science Information*, 41(4), 559-580.

Kaplan, R.M. (1995). Quality of life, resource allocation, and the U.S. Health-care crisis. In Dimsdale, J.E. & Baum, A. (Eds.) *Quality of life in behavioral medicine research*. (pp. 3-30). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.

Kawakame, P.M.G. & Miyadahira, A.M.K. (2005). Qualidade de vida de estudantes de graduação em enfermagem. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 39(2), 164-172.

Keskin, G. & Engin, E. (2011). The evaluation of depression, suicidal ideation and coping strategies in hemodialysis patients with renal failure. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 2721–2732.

Kim, Y. (2009). *Relationship between Illness Perceptions, Treatment Adherence and Clinical Outcomes in Maintenance Hemodialysis Patients*. (2009). Doctor Dissertation, University of California, Los Angeles, United States of America.

Kimmel, P.L., Peterson, R.A., Weihs, K.L., Simmens, S.J., Alleyne, S., Cruz, I., & Veis, J.H. (2000). Multiple measurements of depression predict mortality in a longitudinal study of chronic hemodialysis outpatients. *Kidney Int.*, 57 (5), 2093-2098.

Lanza, A.H.B., Chaves, A.P.A., Garcia, R.C.P., & Brandão, J.A.G. (2008). Perfil biopsicossocial de pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico. *Arquivos Brasileiros de Ciências da Saúde*, 33(3), 141-145.

Lepplège, A. & Hunt, S. (1997). The problem of quality of life in medicine. *Journal of the American Medical Association*, 278.

Lessa, I. (1998). O adulto brasileiro e as doenças da modernidade. Rio de Janeiro: Hucitec-ABRASCO.

Liem, Y.S., Bosch, L.J., Arends, L.R., Heijenbrok-Kal, M.H., & Hunink, M.G.M. (2007). Quality of life assessed with the medical outcomes study short form 36-item health survey of patients on renal replacement therapy: a systematic review and meta-analysis. *Value in health*, 10(5), 390-397.

Lima, A.F.C., Fuzii, S.M.O., Pinho, N.A., Melo, A.C.T., & Hashimoto, T.H.F. (2010). Processo de enfermagem na prática de hemodiálise: a experiência das enfermeiras de um Hospital Universitário. *Revista Referência*, II (12), 39-45.

Lima, A.M.C., Mendonça, J.B., & Diniz, J.S.S. (1994). Insuficiência Renal Crônica: a trajetória de uma prática. In Romano, B.W. (Org). *A prática da psicologia nos hospitais*. (pp. 78 -92). São Paulo: Pioneira.

Lindquist, R. *et al.* (2003). Comparison of health-related quality-of-life outcomes of men and women after coronary artery bypass surgery through 1 year: findings from the POST CABG Biobehavioral Study. *American Heart Journal*, 146 (6),1038-1044.

Litwin, M. (2006). Health-Related Quality of Life. In D.F, Penson & J.T. Wei (Eds.), *Clinical Research Methods for Surgeons* (pp. 237-251). New Jersey: Humana Press.

Madeiro, A.C., Machado, P.D.L.C., Bonfim, I.M., Braqueais, A.R., & Lima, F.E.T. (2010). Adesão de portadores de insuficiência renal crônica ao tratamento de hemodiálise. *Acta Paul. Enferm.*, 23(4), 546-51.

Maldaner, C.R., Beuter, M., Brondani, C.M., Budó, M.L.D., & Pauletto, M.R. (2008). Fatores que influenciam a adesão ao tratamento na doença crônica: o doente em terapia hemodialítica. *Rev. Gaúcha Enferm.*, 29(4), 647-53.

Marin, N., Luiza, V. L., Osório-de-Castro, C. G. S., & Machado-dos-Santos, S. (2003). *Assistência Farmacêutica para gerentes municipais de saúde*. Rio de Janeiro: OPAS/OMS.

Martiny, C., Silva, A.C.O., Neto, J.P.S., & Nardi, A.E. (2011). Factors associated with risk of suicide in patients with hemodialysis. *Comprehensive Psychiatry*, 52, 465–468.

McLaughlin, K., Manns, B., Culleton, B., Donaldson, C., & Taub, K. (2001).An economic evaluation of early versus late referral of patients with progressive renal insufficiency. *J. Kidney Dis.*, 38(5), 1122- 1128.

Medeiros, R.H., Meyer, F. (2001). Impacto da insuficiência renal crônica no perfil físico do individuo em hemodiálise. *Revista Perfil*, 5, 41- 48.

Mello, Filho J. (1994). *Concepção psicossomática: visão atual*. 7a ed. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro.

Mendes, A.C. & Shiratori, K. (2002). As percepções dos pacientes de transplante renal. *Nursing – Revista Técnica de Enfermagem*, 5(44), 45-51.

Mendes, S., Viana, S., Gomes, I., De Assis, F., Gurgel, E., & Leal, M. (2011). Factors associated with health-related quality of life in elderly patients on hemodialysis. *Rev Saúde Pública*, 45(6), 1127-1136.

Mingard, G., Cornalba, L., Cortinovis, E., Ruggiata, R., Mosconi, P., & Apolone, G. (1999). Health-related quality of life in dialysis patients. A report from an Italian study using the SF-36 health survey. *Nephrol Dial Transplant*, 14, 1503- 1510.

Miranda, C.R. (1999). *Introdução à Saúde do trabalhador*. 1ª ed. São Paulo: Atheneu.

Moreira, L. B., Fernandes, P.F.C.B.C., Monte, F. S., & Martins, A.M.C. (2008). Adesão ao Tratamento Farmacológico em Pacientes com Doença Renal Crônica. *J. Bras. Nefrol.*, 30(2), 113- 119.

Moreno, F., López-Gomez, J.M., Sanz-Guajardo, D., Jofre, R., Valderrábano, F. (1996). Quality of life in dialysis patients. A Spanish multicenter study. *Nephrol Dial Transplant*, 11, 25– 29.

Moscovici, S. (2012). *A psicanálise, sua imagem e seu público*. Petrópolis: Vozes.

Moscovici, S. (2003). O fenômeno das representações sociais. In S. Moscovici, *Representações Sociais: Investigações em Psicologia Social* (pp. 7-109). Petrópolis: Vozes.

Nobre, F., Pierin, A. M. G., & Mion Jr., D. (2001). *Adesão ao tratamento: o grande desafio da hipertensão*. São Paulo: Lemos Editorial.

Nunes, M.F., & Freire, M.C.M. (2006). Qualidade de vida de cirurgiões-dentistas que atuam em um serviço público. *Rev Saúde Pública*, 40(6), 1019-26.

Nunes, F.S. & Lautert, L. (2009). A enfermagem na hemodiálise longa noturna. In E.G.R. Thomé & L. Lautert (Orgs). *Enfermagem em Diálise* (pp. 19- 29). Brasília: ABEn.

Nunes, C. & Lobo, A. (2012). Estudo das dimensões da qualidade de vida nos pacientes hemodialisados. *Revista de Enfermagem Referência*, 8, 39-45.

Oliveira, V.Z. & Gomes, W.B. (2004). Comunicação médico-paciente e adesão ao tratamento em adolescentes portadores de doenças orgânicas crônicas. *Estudos de Psicologia*, 9(3), 459-469.

Oliveira, T.F.M., Santos, N. O., Lobo, R.C.M.M., Pinto, K. O., Barboza, S. A., Lucia, M C. S. (2008). Perfil sociodemográfico, eventos de vida e características afetivas de pacientes com insuficiência renal crônica em tratamento por hemodiálise e diálise peritoneal: um estudo descritivo. *Psicólogo inFormação*, 12, 9-32.

Organização Mundial da Saúde (OMS). (2005). Prevenção de doenças crônicas: um investimento vital. Brasília: Organização Mundial da Saúde.

Organização Mundial da Saúde (OMS). (1997). WHOQOL: Measuring quality of life. WHO/MSA/MNH/PSF/97.4

Organização Mundial da Saúde (OMS). (2011). Noncommunicable Diseases Country Profiles.

Palmonari, A. & Cerrato, J. (2011). Representações sociais e psicologia social. In A. M. O. Almeida; M. F. S. Santos & Z. A. Trindade (Orgs.), *Teoria das Representações Sociais: 50 anos* (pp. 305-334). Brasília: Technopolitik.

Parfrey P., Vasavavour, H., Henry, S., Bullock, M., & Gault, M. (1988). Clinical features and severity of non-specific symptoms in dialysis patients. *Nefron.*, 50, 121-128.

Patrick, D.L. & Bergner, M. (1990). Measurement of health status in the 1990s. *Annu. Rev. Public Health.*, 11, 165-183.

- Patrick, D.L. & Erickson, P. (1993). *Health Status and Health Policy. Quality of life in health care and resource allocation*. New York: Oxford.
- Penna, T.L.M. (1992). Psicoterapia breve em hospitais gerais. In J. M. Filho (Cols.). *Psicossomática hoje*. Porto Alegre: Artmed.
- Perestrello, D. (1996). *A medicina da pessoa*. 4a ed. São Paulo: Atheneu.
- Pilger, C., Rampari, E.C., Waidman, M.A.P., & Carreira, L. (2010). Hemodiálise: seu significado e impacto para a vida do idoso. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 4(4), 677-683.
- Quintana, A. M. & Muller, A. C. (2006). Da Saúde à Doença: representações sociais sobre a insuficiência renal crônica e o transplante renal. *Psicologia Argumento*, 34(44), 73 – 80.
- Ramos, I.C., Queiroz, M.V.O., & Jorge, M.S.B. (2008). Cuidado em situação de Doença Renal Crônica: representações sociais elaboradas por adolescentes. *Rev. Bras. Enferm.*, 61(2), 193-200.
- Rapley, M. (2003). *Quality of life research: A critical introduction*. Great Britain: SAGE Publications.
- Ratinaud, P. & Marchand, P. (2012). Application de la méthode ALCESTE à de “gros” corpus et stabilité des “mondes lexicaux” : analyse du “Cable Gate” avec IraMuTeQ. Em: Actes des 11eme Journées internationales d’Analyse statistique des Données Textuelles (835–844). Presented at the 11eme Journées internationales d’Analyse statistique des Données Textuelles. JADT 2012, Liège.
- Rezende, R.C. & Porto, I.S. (2009). Cuidado de enfermagem para clientela em hemodiálise: suas dimensões instrumentais e expressivas. *Rev. Eletr. Enf.*, 11(2), 266-74.
- Rey, F. L. G. (2006). As representações sociais como produção subjetiva: seu impacto na hipertensão e no câncer. *Psicologia: teoria e prática*, 8 (2), 69-85.

Ribeiro, J. P. (1994). Adaptação do “Self-Perception Profile for College Students” à população Portuguesa: Sua utilização no contexto da psicologia da saúde. *Avaliação Psicológica: Formas e Contextos*, 2, 129-38.

Riella, M. C. (2010). *Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos*. 5ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Rocco, M.V. & Moossavi, S. (2011). Hemodiálise. In E.V. Lerma, J.S. Berns & A. R. Nissenson (Eds.), *Nefrologia e Hipertensão: Diagnóstico e Tratamento* (437-443). Porto Alegre: Artmed.

Romão Júnior, E. (2004). Doença Renal Crônica: Definição, Epidemiologia e Classificação. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 26(3), 1-3.

Romão Júnior, E. & Abensur, H. (1997). Tratamento por hemodiálise. In N. Schor (Org). *Insuficiência Renal Aguda: fisiopatologia, clínica e tratamento* (pp. 297-306). São Paulo: Sarvier.

Romão Júnior, E. , Olinto, S.W.L., Canziani, M.E., Praxedes, J.N., Santello, J.L., & Moreira, J.C.M. (2003). Censo SBN 2002: informações epidemiológicas das unidades de diálise do Brasil. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 25, 188-199.

Roso, C.C. (2012). O cuidado de si de pessoas com insuficiência renal crônica em tratamento conservador. Dissertação (mestrado). Programa de Pós Graduação em enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria, RS.

Rouquette, M.L. (1995). Remarques sur le statut ontologique des représentations sociales. *Papers on Social Representations*, 4, 79-83.

Rouquette, M. L. (1998). Representações sociais e práticas sociais. In A. S. P. Moreira & D. C. Oliveira. (Eds.), *Estudos interdisciplinares de representação social* (pp. 39-46). Goiânia: AB.

Sá, C. P. (1996). *Núcleo central das representações sociais*. Petrópolis: Vozes.

Saes, S.C. (1999). Alterações comportamentais em renais crônicos. *Nursing*, 2(12),17-9.

Sampieri, R.H., Collado, C.F., & Lucio, P.B. (2006). *Metodologia de Pesquisa*. 3ª Ed. SP: McGraw-Hill.

Santos, P.R. & Pontes, L.R.S.K. (2007). Mudança do nível de qualidade de vida em portadores de insuficiência renal crônica terminal durante seguimento de 12 meses. *Rev. Ass. Med. Bras.*, 53(4), 329-34.

Sesso, R.C.C., Lopes, A.A., Thomé, F.S., Lugon, J.R., Watanabe, Y.W., & Santos, D.R. (2012). Diálise Crônica no Brasil - Relatório do Censo Brasileiro de Diálise, 2011. *J. Bras. Nefrol.*, 34(3), 272-277.

Seidl, E. M. F. & Zannon, C. M. C. (2004). Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, 20, 580-588.

Schipper, H., Chinch, J., & Powell, V. (1990). Definitions and conceptual issues. In B. Spilker (Org.), *Quality of life assessments in clinical trials* (pp. 11-24). New York: Raven Press.

Schmidt, M. I., Duncan, B. B., Silva, G. A., Menezes, A. M., Monteiro, C. A., Barreto, S. M., Chor, D., & Menezes, P.R. (2011). Chronic non-communicable diseases in Brazil: burden and current challenges. *The Lancet*, 377, 1949-1961.

Silva, R.C. (1998) A falsa dicotomia qualitativo – quantitativo: Paradigmas que informam nossas práticas de pesquisas. In Romanelli, G. & Biasoli-Alves, Z.M.M. (Orgs) *Diálogos metodológicos sobre prática de pesquisa*. (pp. 159-174) Ribeirão Preto: Legis Summa.

Silva, D.M.G.V., Vieira, R.M., Koschnik, Z., Azevedo, M., & Souza, S.S. (2002). Qualidade de vida de pessoas com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico. *Rev Bras Enfermagem*, 55, 562-567.

Silva, G. E., Araujo, M.A.N., Perez, F., & Souza, J.C. (2011). Qualidade de vida do paciente renal crônico em tratamento hemodialítico em Dourados – MS. *Psicólogo inFormação*, 15, 99-110.

Silva, A.S., Silveira, R.S., Fernandes, G.F.M., Lunardi, V.L., & Backes, V.M.S. (2011). Percepções e mudanças na qualidade de vida de pacientes submetidos à hemodiálise. *Rev. Bras. Enferm.*, 64(5), 839-844.

Smeltzer, S.C. & Bare, B.G. (2002). *Tratado de enfermagem médico-cirúrgica*. 9ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Sociedade Brasileira de Nefrologia (2013). Censo de diálise SBN 2013. Disponível em: http://sbn.org.br/pdf/censo_2013_publico_leigo.pdf.

Sorkin, M.I. & Blake, P. (2003). Sistemas para diálise Peritoneal. In J.T. Daugirdas, P.G. Blake, & T.S. Ing (Orgs). *Manual de Diálise* (pp. 304-317). Rio de Janeiro: Medsi.

Sousa, M.L.X.F., Silva, K.L., Nóbrega, M.M.L., & Collet, N. (2012). Déficits de autocuidado em crianças e adolescentes com doença renal crônica. *Texto Contexto Enfermagem*, 21(1), 95-102.

Stuhler, G. D., & Camargo, B. V. (2012). Representações sociais do diabetes de pessoas que vivem com essa condição crônica. *Tempus: Actas de Saúde Coletiva* 6, 67 - 81.

Teixeira, M. G. & Silva, G.A. (2008). A representação do portador do vírus da imunodeficiência humana sobre o tratamento com os anti-retrovirais. *Rev. esc. enferm. USP*, 42(4), 729-736.

Toporovski, J. (1990). *Manual de Nefrologia*. Sociedade Brasileira de Pediatria.

Torres, T.L. & Camargo, B.V. (2008). Representações sociais da Aids e da Terapia Anti-retroviral para pessoas vivendo com HIV. *Psicologia: Teoria e Prática*, 10(1), 64-78.

Trentini, M., Corradi, M.E., Araldi, M.A.R., & Tigrinho, F.C. (2004). Qualidade de vida de pessoas dependentes de hemodiálise considerando alguns aspectos físicos, sociais e emocionais. *Texto & Contexto Enferm.*, 13(1), 74-82.

Vala, J. A Análise de Conteúdo. In: A.S. Silva; J. M. Pinto (Orgs.). *Metodologia das Ciências Sociais*. 12 ed. Porto: Edições Afrontamento, 2003. p. 101-128.

Vala, J. (2004). Representações sociais – para uma psicologia social do pensamento social. In J. Vala & M. B. Monteiro. *Psicologia Social*. 2a ed. (353-384). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Vala, J. & Monteiro, B. (2006). *Psicologia social*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Valderrábano, F., Jofre, R., López-Gómez, J.M. (2001). Quality of life in end-stage renal disease patients. *Am J Kidney Dis*, 38, 443-464 .

Van Manen *et al.* (2003). Psychosocial factors and quality of life in young hemodialysis patients with low comorbidity. *J Nephrol*, 16, 886-894.

Veras, R. P. (2011). Estratégias para o enfrentamento das doenças crônicas: um modelo em que todos ganham. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.*, 14(4), 779-786.

Vergès, P., Tyszka, T., & Vergès, P. (1994). Noyau central, saillance et propriétés structurales. *Papers on Social Representations*, 3, 3-12.

Wagner, W. (1994). Descrição, explicação e método na pesquisa das representações sociais. In P. Guareschi & S. Jovchelovitch (Orgs.). *Textos em representações sociais*. (149-186). Petrópolis: Vozes.

Warnock, D.G. (1997). Insuficiência renal crônica. In J.C. Bennett & F. Plum. *Cecil - Tratado de medicina interna* (pp. 614-622). 20 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Weber, S. (1991). O público, o privado e a qualidade da educação pública. *Cadernos CEDES*, 25, 27-44.

WHOQOL-Group (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and Current Status. *International Journal of Mental Health*, 23 (3), 24-56.

WHOQOL-Group (1998). Development of World Health Organization WHOQOL-Bref Quality of Life Assessment. *Psychological Medicine*, 28, 551-558.

Zhang, A., Cheng, L., Zhu, N., Sun, L., & Wang, T. (2007). Comparison of quality of life and causes of hospitalization between hemodialysis and peritoneal dialysis patients in China. *Health Qual Life Outcomes*, 5(49).

Zimmermann, P.R., Carvalho, J.O., & Mari, J.J. (2004). Impacto da depressão e outros fatores psicossociais no prognóstico de pacientes renais crônicos. *Revista de Psiquiatria do RS*, 26(3), 312-31.

Zimpel, R. & Fleck, M. P. A. (2008). Qualidade de vida em pacientes com HIV/Aids: conceitos gerais e resultados de um estudo brasileiro. In M. P. A. Fleck (Org.) *A avaliação da qualidade de vida: guia para profissionais da saúde*. (pp. 157 – 167). Porto Alegre: Artmed.

APÊNDICES

APÊNDICE A



**Universidade Federal de Santa Catarina
Centro de Filosofia e Ciências Humanas
Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)**

Meu nome é Larissa Papaleo Koelzer, sou aluna de Mestrado do programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina e estou realizando a pesquisa intitulada: “Representações sociais da doença renal crônica e da hemodiálise e sua relação com a qualidade de vida”. O objetivo da pesquisa é identificar a relação entre o significado da doença renal crônica e da hemodiálise e a qualidade de vida de pacientes hemodialisados.

Gostaria de solicitar sua participação, que se dará em forma de entrevista, pois sua opinião é muito importante para este estudo. Sua participação é voluntária e anônima, isto é, você não será identificado em nenhum momento e suas respostas individuais nunca serão divulgadas, apenas eu terei acesso a elas. Como algumas questões estão relacionadas com a intimidade e vida diária pode haver algum desconforto com a participação. Caso haja necessidade de atendimento você será encaminhado ao setor de Psicologia do hospital.

Quero também lembrar que este estudo não possui nenhuma relação com o serviço de saúde e não interfere de maneira alguma na condução dos serviços prestados pela equipe de saúde. Você pode desistir da participação a qualquer momento sem nenhum prejuízo. Caso você aceite participar, solicito a permissão para que possa utilizar os dados respondidos por você, sendo que apenas eu terei acesso direto às informações que você der. Este TCLE será assinado e rubricado em duas vias, sendo que uma ficará com você.

Este estudo está de acordo com a Resolução 466/2012 e teve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC, cujo endereço é:

CEPSH (Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos)

Universidade Federal de Santa Catarina

Pró-Reitoria de Pesquisa/Contatos: (48) 3721-9206/
cep.propesq@contato.ufsc.br

Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima

Trindade - Florianópolis - Santa Catarina - Brasil CEP: 88040-900

Localização: Biblioteca Universitária Central - Setor de Periódicos
(térreo), atrás dos arquivos deslizantes.

Caso tenha alguma dúvida em relação ao estudo ou desistir de
participar, você poderá entrar em contato com as seguintes
pesquisadoras:

Larissa Papaleo Koelzer - Mestranda

Telefone: (48) 9943-3397

e-mail: larissapk@hotmail.com

Endereço: Rua Alba Dias Cunha, 147 apto 606 bloco 1

Trindade - Florianópolis - Santa Catarina - Brasil

Profª Dra. Andréa Barbará S. Bousfield - Orientadora

Telefone: (48) 3721-9067

e-mail: a.bousfield@ufsc.br

Endereço: Centro de Filosofia e Ciências Humanas - CFH

Universidade Federal de Santa Catarina

Bloco C - Sala 1B - 2º piso

Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima

Trindade - Florianópolis - Santa Catarina - Brasil

Eu, _____ declaro que fui informado(a) da pesquisa “Representações sociais da doença renal crônica e da hemodiálise e sua relação com a qualidade de vida”, e estando ciente da mesma, autorizo a utilização dos meus dados para análise.

Florianópolis, _____ de _____ de 2014.

Assinatura do Participante

Documento de Identidade do Participante

APÊNDICE B

Questionário

Sou aluna do Mestrado em Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina e estou desenvolvendo a seguinte pesquisa: “Representações sociais da doença renal crônica e da hemodiálise e sua relação com a qualidade de vida”. O objetivo é identificar a relação entre o significado da doença renal crônica e da hemodiálise e a qualidade de vida de pacientes hemodialisados.

Gostaria de solicitar sua participação pois sua opinião é muito importante para esse estudo. Sua participação é voluntária e anônima, isto é, você não será identificado(a) em nenhum momento. Algumas perguntas são íntimas, mas igualmente importantes para o estudo. Não há resposta certa ou errada, tudo o que você achar que deve ser dito sobre o assunto é importante para mim. Fique a vontade para dizer o que pensa.

Antes de começarmos, eu tenho aqui o TCLE – Termo de consentimento que por questões éticas deve ser preenchido por você, nos autorizando a utilizar as suas respostas apenas e exclusivamente para fins de pesquisa.

Agora vamos começar.

1) Qual o significado da doença renal crônica para você?

Caso o participante não fale sobre o diagnóstico, sugestões de questões:

- Como você recebeu o diagnóstico? Quanto tempo faz?

- Como era sua vida antes do diagnóstico da doença renal crônica?

2) O que você pensa do tratamento que você tem feito, a hemodiálise?

Caso o participante não fale sobre o significado do tratamento e as interferências (dificuldades e facilidades). Sugestões de questões:

- O que significa o tratamento para você?

- *Você acredita que existem aspectos que interferem no seu tratamento? Aspectos positivos? Aspectos negativos?*
- *Você percebeu mudanças na sua vida após o início da hemodiálise?*

3) O que você entende por Qualidade de Vida?

- *Você acredita que a doença tem interferido ou interferiu em algum momento na sua qualidade de vida?*
- *Em que aspectos houve interferência?*

Instrumento – Qualidade de Vida (WHOQOL – Bref)

Nº do entrevistado: _____

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Por favor, responda a todas as questões. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada.

1) Como você avaliaria sua qualidade de vida?

Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem boa	Boa	Muito boa
1	2	3	4	5

2) Quão satisfeito (a) você está com a sua saúde?

Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre o quanto você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

3) Em que medida você acha que sua dor (física) impede de fazer o que você precisa?

Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

4) O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?

Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

5) Quanto você aproveita a vida?

Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

6) Em que medida você acha que sua vida tem sentido?

Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

7) Quanto você consegue se concentrar?

Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

8) Quão seguro você se sente em sua vida diária?

Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

9) Quão saudável é o seu ambiente físico? (clima, barulho, poluição, atrativos)

Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre quão completamente você se sente ou é capaz de fazer certas coisas nas duas últimas semanas.

10) Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?

Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
1	2	3	4	5

11) Você é capaz de aceitar sua aparência física?

Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
1	2	3	4	5

12) Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?

Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
1	2	3	4	5

13) Quão disponível para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?

Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
1	2	3	4	5

14) Em que medida você tem oportunidade de fazer atividades de lazer?

Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre quão bem ou satisfeito você se sentiu a respeito de vários aspectos da sua vida nas duas últimas semanas.

15) Quão bem você é capaz de se locomover?

Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem bom	Bom	Muito bom
1	2	3	4	5

16) Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?

Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
1	2	3	4	5

17) Quão satisfeito(a) está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?

Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
1	2	3	4	5

18) Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?

Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
1	2	3	4	5

19) Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?

Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
1	2	3	4	5

20) Quão satisfeito(a) está com sua relações pessoais? (amigos, parentes, conhecidos, colegas)

Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
1	2	3	4	5

21) Quão satisfeito(a) está com o apoio que recebe dos seus amigos?

Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
1	2	3	4	5

23) Quão satisfeito(a) está com as condições do local onde mora?

Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
1	2	3	4	5

24) Quão satisfeito(a) está com o seu acesso aos serviços de saúde?

Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
1	2	3	4	5

25) Quão satisfeito(a) está com o seu meio de transporte?

Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se à frequência com que você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

26) Com que frequência você tem sentimentos negativos, tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?

Nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Muito frequentemente	Sempre
1	2	3	4	5

Questionário sociodemográfico

Já estamos chegando ao final, agora quero conhecer um pouco mais sobre você.

- 1) Possui alguma outra doença?
- 2) Faz algum outro tratamento?
- 3) Sexo: () Masculino () Feminino
- 4) Idade: _____
- 5) Profissão: _____
- 6) Estado civil: _____
- 7) Filhos: Sim Não
- 8) Nível de estudo:
 - Não estudou
 - Ensino fundamental incompleto
 - Ensino fundamental completo
 - Ensino médio incompleto
 - Ensino médio completo
 - Ensino superior incompleto
 - Ensino superior completo
- 9) Renda familiar: _____ salário (s) mínimo (s)

- 10) Por fim, o que você achou de participar dessa pesquisa?
- 11) Gostaria de dizer mais alguma coisa? Tem alguma sugestão para essa pesquisa? (*p. ex. outras questões.*)

Obrigada pela participação!

ANEXOS

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Representações sociais da doença renal crônica e da hemodiálise e sua relação com a qualidade de vida.

Pesquisador: Andréa Barbará da Silva Bousfield

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 23525913.1.0000.0121

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Catarina

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 717.504

Data da Relatoria: 07/07/2014

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um Projeto de Dissertação de Mestrado do Programa de Pós Graduação em Psicologia intitulado Representações sociais da doença renal crônica e da hemodiálise e sua relação com a qualidade de vida

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Identificar a relação entre as representações sociais da doença renal crônica e da hemodiálise e a qualidade de vida em saúde de pacientes hemodialise

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: O pesquisador refere que existem riscos mínimos por ocasião da entrevista que podem emergir assuntos da vida particular e íntimas que podem trazer algum sofrimento para os participantes. Portanto, caso seja necessário, o participantes que sentir algum desconforto com a participação na pesquisa será encaminhado ao Serviço de Atendimento Psicológico (SAPSI) da Universidade Federal de Santa Catarina.

Endereço: Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima

Bairro: Trindade

CEP: 88.040-900

UF: SC

Município: FLORIANÓPOLIS

Telefone: (48)3721-9206

Fax: (48)3721-9696

E-mail: cep@reitoria.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 717.504

Benefícios O conhecimento das representações sociais da doença renal crônica e da hemodiálise para os pacientes pode auxiliar na compreensão da adesão a esse tratamento, bem como na prática dos profissionais de saúde diretamente ligados a esses pacientes.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto mostra-se bem fundamentado teórica e metodologicamente demonstrando condições de ser executado na prática

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O pesquisador apresentou a documentação exigida para submissão e avaliação do CEP/SH UFSC tais como Relatório, Projeto, Folha de Rosto, Orçamento, Cronograma, TCLE, Declaração da Instituição.

Recomendações:

Recomendo que o pesquisador atualize o cronograma pois o início da coleta de dados somente pode ser realizada após aprovação do CEP - Resolução 466/2012

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Concluo indicando aprovação desde que o pesquisador atenda a recomendação indicada pelo relator

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

FLORIANOPOLIS, 14 de Julho de 2014

Assinado por:
Washington Portela de Souza
(Coordenador)

Endereço: Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-900
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-9206 **Fax:** (48)3721-9696 **E-mail:** csp@reitoria.ufsc.br