

REDE SOCIAL E O APOIO SOCIAL DE PESSOAS COM DOENÇA RENAL CRÔNICA EM DIÁLISE PERITONEAL

SUPPORT NETWORK AND SOCIAL SUPPORT OF PEOPLE WITH CHRONIC RENAL DISEASE UNDER PERITONEAL DIALYSIS

Alana Duarte Flores¹

Juliana Graciela Vestena Zillmer²

Eda Schwartz³

Celmira Lange⁴

Caroline de Leon Linck⁵

Caroline Rocha Batista Barcellos⁶

Resumo: Descrever a rede social e o apoio social de pessoas com doença renal crônica em diálise peritoneal. Pesquisa qualitativa, desenvolvida com 20 pessoas em diálise peritoneal, realizada em um serviço de nefrologia de Pelotas, Brasil. A coleta de dados ocorreu entre abril de 2013 e junho de 2014. Os dados foram produzidos por meio de entrevista aberta, semiestruturada e observação participante, sendo posteriormente organizados mediante o programa *Etnograph v6* e, submetidos à análise de conteúdo proposta por Laurence Bardin. Estudo aprovado por um Comitê de Ética em Pesquisa mediante parecer nº 538.882. Identificaram-se duas categorias: a primeira, Eles me apoiaram! Apoio Social de pessoas em diálise, em que se abordou os tipos de apoio emocional e afetivo, instrumental, de informação e apoio de interação social positiva e em qual fase do adoecimento era mais frequente. Na segunda categoria, Tecendo interações: rede social de pessoas em diálise, em que se descreve os integrantes e os tipos de vínculos mantidos, sendo a família como eixo central nessa rede.

Palavras-chave: Rede social; Apoio social; Insuficiência renal crônica; Diálise; Pesquisa qualitativa.

Abstract: This study aimed to describe the social network and social support of people with chronic kidney disease under peritoneal dialysis. This is a qualitative research carried out among 20 people under peritoneal dialysis at a nephrology clinic in Pelotas, Brazil. Data collection occurred from April 2013 to June 2014. The data were produced through semi-structured and open interview, participant observation, and later they were organized using the *Etnograph v6* program and submitted to content analysis proposed by Laurence Bardin. This study was approved by a Research Ethics Committee, under no. 538,882. Two categories were identified: the first one, They supported me! Social support of people under dialysis, there it was discussed about the types of emotional, affective, instrumental and informational support, about positive social interaction and also about which stage of the disease was more frequent. In the second one:

¹ Graduada em Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas (UFPel). Prefeitura Municipal de Camaquã (PMC), Camaquã, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: alana_duarte2009@hotmail.com

² Doutora em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Universidade Federal de Pelotas (UFPel), Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: juzillmer@gmail.com

³ Doutora em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Universidade Federal de Pelotas (UFPel), Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: edaschwa@gmail.com

⁴ Doutora em Enfermagem Fundamental, Universidade de São Paulo (USP). Universidade Federal de Pelotas (UFPel), Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: celmira_lange@terra.com.br

⁵ Doutora em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Universidade Federal de Pelotas (UFPel), Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: carollinck15@gmail.com

⁶ Acadêmica de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas (UFPel). Universidade Federal de Pelotas (UFPel), Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: caroline.rbb@gmail.com

Weaving interactions, social network of people under dialysis, this stage describes the members and the types of bonds that are maintained, having the family as the central axis in this network.

Keywords: Social network; Social support; Chronic renal insufficiency; Dialysis; Qualitative research

1 Introdução

A rede social e o apoio social são considerados elementos fundamentais para produzir efeito positivo tanto na saúde física quanto mental dos indivíduos (STROM; EGEDE, 2012). A necessidade de apoio aumenta em determinadas situações e fases da vida, em doenças crônicas, traumas, ou no decorrer das transições do ciclo de vida, principalmente na velhice (BERKMAN; GLASS, 2000; SLUSKI, 1997).

A definição de rede social vem sendo descrita de diferentes formas na literatura e, nas diversas áreas de pesquisa (BRONFENBRENNER, 1996; SLUZKI, 1997). Para Carlos Sluzki, um dos principais autores sobre rede social, este conceito está vinculado à perspectiva sistêmica. Diante disso, o autor considera que “as fronteiras do indivíduo não estão limitadas por sua pele, mas incluem tudo aquilo com que o sujeito interage – família, meio físico...”. Desse modo, “a rede social compreende as interações do indivíduo, ou seja, suas relações familiares de amizade de trabalho, assim como sua participação social na comunidade em que está inserido” (SLUZKI, 1997, p. 37). Urie Bronfenbrenner é outro autor que desenvolveu o conceito de rede social, o qual a definiu como aquela que abrange mudanças que acontecem ao longo da vida, não apenas na pessoa, mas também no ambiente em que vive, no modo como se relaciona com outras pessoas e na sua crescente capacidade de descobrir, sustentar ou alterar as propriedades do meio e de suas relações (BRONFENBRENNER, 1996).

Cabe destacar que neste estudo o conceito que baliza as discussões de rede de apoio no contexto das pessoas em Dialise peritoneal vai ao encontro da perspectiva sistêmica proposta por Sluzki (1997). Outro importante conceito relacionado à rede social é o apoio social, o qual é descrito na literatura como um importante indicador de saúde e bem-estar por fornecer e completar os recursos que os indivíduos necessitam para enfrentar situações ao longo da vida (BERKMAN; GLASS, 2000).

Nesta perspectiva o conceito de apoio social que fundamenta este estudo é o que o defini como sendo qualquer orientação, informação, falada ou não, e, ou, auxílio material, proporcionados por pessoas, e, ou grupos que se conhecem, que resultam em efeitos emocionais e, ou, atitudes e comportamentos positivos. O apoio social pode ser classificado em cinco categorias: Apoio instrumental - ajuda material ou prática; Apoio

emocional que diz respeito às relações de afeto, escuta, compreensão, confiança e zelo; Apoio de informação - são as orientações, sugestões e conselhos; Apoio afetivo que envolve demonstrações de amor e carinho; e Apoio de interação social positiva que são as atividades de lazer e que envolvem diversão e alívio do estresse (SHERBOURNE; STEWART, 1991).

Estudos afirmam que a rede social e o apoio social representam aspectos relevantes quando se pensa em melhorias de condições de vida e de saúde da população, e que sua importância está relacionada com a forma de lidar com as situações de saúde e adoecimento, com vistas a promover uma melhor qualidade de vida e bem estar (ARAGÃO *et al.*, 2017; GARIZÁBALO-DÁVILA; RODRÍGUEZ-ACELAS; CAÑON-MONTAÑEZ, 2019). Consta-se um crescente número de estudos descrevendo a influência da rede social e de apoio social no processo saúde doença e cuidado em decorrência da complexidade do viver, adoecer e cuidar. A partir de uma busca na literatura identificou-se que são incipientes os estudos sobre este tema considerando a doença renal crônica e diálise (SCHWARTZ *et al.*, 2009; SILVA *et al.*, 2016; CARRILLO VEGA *et al.*, 2017).

Entre os estudos localizados destaca-se estudo desenvolvido no Brasil avaliou o suporte social instrumental e emocional de pacientes renais crônicos em hemodiálise, e apontou que entre as fontes mais frequentes de suporte social instrumental e emocional encontram-se os parceiros, cônjuges e amigos (SILVA *et al.*, 2016). Estudo desenvolvido no México investigou o empoderamento e as características do apoio social em pessoas com doença renal, apontando a família e o apoio emocional, o mais frequente, e que contribuiu de forma positiva para o empoderamento e autonomia (CARRILLO VEGA *et al.*, 2017). Dados semelhantes foram identificados também em estudos que apontaram a família como componente principal da rede social; além dos vizinhos, amigos e a fé; sendo o apoio instrumental proporcionado pelo serviço de saúde mediante o cuidado ampliado que contribuiu nas adaptações e situações difíceis do adoecimento (SCHWARTZ *et al.*, 2009; BORGES *et al.*, 2016).

A pessoa com doença renal crônica ao iniciar a diálise peritoneal necessita responsabilizar-se pela realização do tratamento no domicílio, do acesso e uso de medicamentos, controlar os alimentos e líquidos; além de lidar com a incerteza gerada pelo adoecimento (BAILLIE; LANKSHEAR, 2015). Assim um estudo que avaliou o desempenho ocupacional de pacientes que realizavam diálise peritoneal, evidenciou que

trabalhar, viajar, alimentar-se e realizar tarefas domésticas sofreram alterações significativas após iniciar o tratamento (MORAES *et al.*, 2018).

Considerando o contexto de vida diária e as diversas mudanças e dificuldades vivenciadas pelas pessoas com DRC, é importante conhecer os fatores que podem auxiliar e influenciar no enfrentamento da doença e tratamento, proporcionando um viver diário com menos sofrimento. Estudos apontam que a rede social e apoio social assumem papel de suma importância para lidar com estas demandas, influenciando de forma positiva na melhora da qualidade de vida (SILVA *et al.*, 2016; SCHWARTZ *et al.*, 2009).

Diante do exposto, destaca-se o papel do enfermeiro e demais profissionais da saúde frente à assistência as pessoas com doença renal na perspectiva de construir um cuidado que potencialize a rede e o apoio social dos indivíduos com vistas a fortalecer suas formas de enfrentar o adoecimento crônico, assim como, promover bem-estar e qualidade de vida. Entende-se que o reconhecimento e valorização da rede e do apoio social pela equipe permitirá planejar intervenções eficazes e direcionadas as necessidades dessa população. Frente ao exposto a seguinte questão de pesquisa foi construída: Qual a rede social e o apoio social de pessoas com doença renal crônica em diálise peritoneal? Para respondê-la teve-se como objetivo descrever a rede social e o apoio social de pessoas com doença renal crônica em diálise peritoneal.

2 Método

Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa que possibilita o estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, sentem e pensam (MINAYO, 2016). O processo de produção de dados foi desenvolvido entre abril de 2013 e junho de 2014 em um serviço de nefrologia de um município do Rio Grande do Sul.

Participaram do estudo pessoas em diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD) mediante amostragem intencional e teórica a partir da agenda de consulta semanal dos pacientes cadastrados no programa de diálise do serviço; sendo o tamanho da amostra baseado na saturação dos depoimentos contidos nas entrevistas. Os critérios para seleção dos participantes limitaram-se a homens e mulheres cadastrados em diálise peritoneal ambulatorial contínua há mais de seis meses; que residissem em áreas urbanas e rurais, e, não apresentassem dificuldade de comunicação verbal.

As técnicas de coleta de dados incluíram a observação participante, entrevistas abertas e semiestruturada, e consulta aos prontuários. Foram elaborados guias para ambos os tipos de técnicas, observação e entrevistas, em consonância com os objetivos do estudo. Para este estudo foram utilizados os dados das entrevistas abertas e semiestruturada. A entrevista aberta é utilizada para detalhar um assunto, ou seja, explorá-lo amplamente, sendo necessário mais de um encontro para realizá-la. Na entrevista semiestruturada, se utilizam perguntas abertas e fechadas, sendo utilizado um guia de entrevista (BERNARD, 2006).

As entrevistas foram desenvolvidas individualmente, em horários previamente definidos com os participantes, com uma duração de 60 a 180 minutos. Os participantes foram, na maioria, entrevistados em seus domicílios, com exceção de quatro pessoas, sendo estas entrevistadas em uma sala reservada do serviço de nefrologia, conforme escolha do participante. As vinte entrevistas foram gravadas e transcritas de forma literal por dois transcritores capacitados, sendo posteriormente revisadas pela pesquisadora, com a escuta dos áudios gravados e uma leitura das mesmas. O tamanho da amostra e finalização da coleta de dados foi determinado pelo critério de saturação de informações, na medida em que a informação coletada se repetia. Os dados foram organizados e gerenciados por meio do programa *Ethnograph V6*.

Os dados foram analisados por meio da análise de conteúdo desenvolvida por Laurence Bardin (BARDIN, 2016). Esse tipo de análise se dá por meio de três fases: pré-análise, exploração do material e tratamento dos dados obtidos e a interpretação. Na pré-análise, houve a organização dos dados, ou seja, a sistematização das informações que serviram como base para seguimento de outras etapas. A partir disso, pôde-se pensar em ideias e na elaboração de categorias que fossem base da interpretação final. Nesta primeira fase, realizou-se a leitura “flutuante”, em que se teve o contato com o material e se permitiu impressões e orientações, a escolha do documento em que havia a demarcação do material; seguida da formulação das hipóteses e objetivos; a elaboração dos indicadores, que foram determinados a partir de recortes dos documentos; e a preparação formal dos documentos para análise.

A exploração do material foi baseada na codificação, categorização e subcategorização. Tais categorizações foram baseadas em conceitos de autores sobre o tema. Os códigos utilizados foram “rede social” e “apoio social”, sendo a seguir agrupados os segmentos das entrevistas que correspondiam aos códigos. Posteriormente foi construído um quadro no programa *Word* que continha o pseudônimo dos

participantes, fase do adoecimento, integrante da rede social, tipo de apoio social (emocional, instrumental, informativo e de interação social positiva) e tipo de vínculo estabelecido. Por último, foi realizado o tratamento dos dados obtidos e a interpretação destes, de forma a confrontar com os estudos publicados sobre o tema na literatura existente.

A estudo atendeu os preceitos da Resolução 466/12 de pesquisa com seres humanos (BRASIL, 2012) com obteve aprovação por um Comitê de Ética em Pesquisa de uma universidade pública, mediante parecer nº 538.882 e, CAAE 11965413.5.0000.0121. Para preservar o anonimato dos participantes foram utilizados pseudônimos.

3 Resultados

Fizeram parte da pesquisa 20 pessoas em diálise peritoneal, sendo 14 mulheres e seis homens, com idades entre 22 e 63 anos. A maioria, 12 participantes possuíam companheiro, cônjuges; e tinham renda média de um salário mínimo. Predominantemente, 16 participantes, tinham o ensino fundamental; quanto ao local de residência, 15 deles residiam na área urbana e cinco na área rural. Em relação ao tempo de diálise variou de oito meses a nove anos.

A partir da análise dos dados, sob a perspectiva dos conceitos de rede social e apoio social, foram construídas duas categorias sendo elas: Eles me apoiaram! Apoio Social de pessoas em diálise; e, Tecendo interações: rede social de pessoas em diálise.

3.1 Eles me apoiaram! Apoio Social de pessoas em diálise

Nesta categoria evidencia-se o tipo de apoio que as pessoas receberam no decorrer da experiência de adoecimento. Os tipos de apoio identificados foram: Apoio emocional e afetivo; Apoio de informação e Apoio de interação social positiva, sendo a seguir descrito o que compreende cada um, em que momento é oferecido e quem o oferece.

3.2 Apoio emocional e afetivo

Para os participantes o apoio emocional que receberam correspondeu a: presença física do familiar, estar ao lado, estar junto, dar apoio e força, fazendo com que a pessoa se sentisse melhor, tendo vontade de viver e de “levar as coisas mais a sério”. Este tipo de apoio foi proporcionado de forma mais frequente, na fase de descoberta da doença

renal crônica. Ainda se evidenciou que a relação entre os membros da família depois da descoberta, na maioria dos casos, “mudou para melhor”.

Bom a gente sempre viveu juntas, sempre morou juntas, que é só eu e ela [mãe], desde que eu me conheço por gente, viajar sempre eu e ela, e agora, com diálise se vive mais ainda, e com relação as minhas irmãs, é que minhas irmãs não fazem diálise, que nem a minha mãe assim, não fazem, então a minha mãe não pode viajar e nem eu. Meu pai também nunca fez a diálise, na verdade nunca nenhuma outra pessoa faça, só as enfermeiras lá e deu, porque eu sei que a minha mãe também fica cansada, quer viajar, mas não tem outra pessoa que fique aqui (Alice).

Pra mim mudou. Mas tudo para melhor, por um lado, porque eles (família) me deram apoio, eles me ajudaram desde que eu me internei, sempre me ajudaram, me apoiaram, me deram força, então para mim mudou pra melhor, quis fazer diálise, nesse sentido não mudou, porque é coisa ruim, mas no sentido assim da família me apoiaram mais, não posso me queixar (Julia).

Para os participantes, a doença e a diálise, não afetaram somente a si mesmos, mas sim, toda a unidade familiar, visto que, há um envolvimento de ambas as partes no processo de adoecer e de cuidar. Desta forma, o apoio emocional foi capaz de promover benefícios na aceitação da doença e encorajamento frente a ela. Ainda se não tivessem uma “cabeça boa” e o apoio da família, estariam em “depressão”, devido o sofrimento físico e emocional sentido durante o tratamento.

Já passei por tanta coisa por causa dessa barriga, tem que ter a cabeça boa. Se não tem entra em depressão, a gente entra até em depressão por causa disso né. É, aí eu já estou acostumada agora e eu tenho muito apoio dos meus filhos, e da minha outra irmã, Mas não é fácil (Sueli).

A nossa família é muito unida, assim eles chegavam brigar para ficar ai comigo, nós somos muito unidos assim sabe, graças a Deus nós somos, quatro irmãos assim sabe, e eu sou o caçula, então são muito unido. Eles tão sofrendo também e a gente sofre e eles também sofrem porque estão ali se desgastando né, sentado em umas cadeiras passando toda a noite ai né, mas eu vou sair daqui eu vou tentar né, vou tentar fazer as coisas, prolongar mais, levar as coisas mais a sério (Mário).

3.4 Apoio instrumental

Este apoio representa o auxílio nas atividades do dia-dia, como nas trocas das bolsas, assim como, financeiro. A ajuda com as trocas das bolsas diárias compreendia os cuidados com a higiene do ambiente e da própria pessoa, o auxílio no banho, cortar as unhas e pentear o cabelo. O apoio instrumental foi identificado principalmente na fase de realização da diálise no domicílio. Tal apoio foi necessário devido o agravamento da condição clínica das pessoas, em que sentiam dor, cansaço, fraqueza, falta de energia, e uma sensação constante de “estar ruim”.

[...] ter outra pessoa porque às vezes tu estás ruim né e como é que tu vai fazer

as bolsas se tu está ruim, tem que ter outra pessoa, os familiares tem que ter, aprender. A minha irmã não mora comigo, mora só a minha sobrinha né, então até esses dias mesmo eu estava, não estava muito confortável, uma canseira e ai ela fez, ela sabe fazer né, eu por isso é que eles pegam mais, pegam duas ou três pessoas da família pra, não só tu, só tu não pode aprender, como aconteceu comigo, eu estava, eu aprendi, e eu não estava me sentindo bem e ela pegou e fez né, ai liberam nós (Mário).

A minha mãe faz dialise para mim, se ela não desse para fazer, se eu enxergasse eu ia fazer, normal. Ela lava as toalhinhas, e eu passo, a gente estende, eu sempre lavo a minha, eu tenho umas gavetas de plástico, igual aquele de banheiro, sempre passando álcool para manter tudo esterilizado, tudo direitinho, de mais não tenho nada que reclama, nada, nada, nada mesmo (Alice).

Ele faz mais que isso, corta as unhas, rapa as minhas pernas, passa o pente na cabeça, dá banho. [...]. A gente é marido e mulher e isso não dá nada (Maria).

Em alguns casos, o apoio instrumental era fornecido por meio de idas do familiar a instituição bancária para recebimento da aposentadoria, ao supermercado, realização das atividades domésticas, como lavar roupas e limpeza da casa.

Em tudo, teve a época que eu não conseguia tomar banho, ele ajudava, era roupa lavar, sempre tive máquina também de lavar roupa, em tudo, fazer compras, receber por mim, essas coisas tudo, limpeza da casa (Ana).

Sempre, sempre eles [filhos] tão sempre na minha volta, claro eles também têm que trabalhar, quando eles não tão em casa eu tenho que me virar, mas assim se eu disser assim “vai lá venda, busca tal coisa para mim, eles vão, eles fazem, quando eu não estou disposta para fazer as coisas eu só digo pra eles “hoje eu não estou legal”, eles estando cansado ou não, eles vão lá, eles buscam (Ângela).

O apoio instrumental incluiu também auxílio financeiro para custeio de medicamentos, compra de materiais, realização de consulta médica, realização de exames de imagem e laboratoriais, aquisição de planos privados de saúde, assim como transporte.

Olha num certo sentido até que foi assim para me cuidar uns cuidaram mais outros cuidaram menos, [...], quem me ajudou muito foi o Francisco e a Irena, me deram a pia, a mesa, os paninho pra mim fazer a diálise, pra mim limpar as mãos, eles me deram muito apoio. É o pai e a mãe também, eles colocaram tela e tudo ali (Aline).

Quando tem que fazer algum exame alguma coisa, tem uma porcentagem que quem paga é o meu pai, eu nem sei o valor de nada, vai para ele, ele paga, mas assim eu não sei como é essas coisas de convênio que tem que pagar, a mãe vai lá na Unimed pedi o atestado ai eles dão (Alice).

3.5 Apoio de informação

Este tipo de apoio correspondeu as informações, orientações e conselhos fornecidos pelos profissionais de saúde, familiares e amigos, da descoberta da doença a realização da diálise no domicílio. Estas informações eram fornecidas na capacitação que

realizavam no serviço de nefrologia, em relação a adaptação da casa, preparo do ambiente de troca das bolsas, higienização das mãos, técnica para troca das bolsas, cuidados com o cateter de diálise, armazenamento correto dos materiais e, cuidados com a higiene corporal. Nesta pesquisa este apoio foi mais frequente no domicílio, quando a pessoa em diálise necessitava diariamente de cuidados à saúde. Ainda, nas consultas mensais eram fornecidas pelo enfermeiro e médico, orientações quanto ao uso das medicações, cuidados com o cateter, higiene, ambiente domiciliar, regime das bolsas de diálise, alimentação, e limitação de ingesta de líquidos conforme expresso nos excertos a seguir.

Eles (filhos) faziam porque tinham que fazer ali [na capacitação], porque eu não sabia no início, era muita coisinha que ela [enfermeira] ensinava lá sabe, como tu tinha que abrir a tampinha, como tu tinha que fechar o coisa os cuidados tudo, então eles aprenderam eu no início eu não prestei atenção lá, aí deixei pra eles, depois de tanto olhar eles fazer, aprendi, um dia eu disse deixa que hoje eu vou fazer, lavei as mãos, passei o álcool e fiz e aí comecei a fazer sozinha, já dei mais liberdade pra eles, porque eles viviam na função de mim, toda hora ou era um ou era outro fazendo, quando eu aprendi eles deixaram (Ângela)

Emerge também neste apoio os “Conselhos familiares”, os quais eram dados a todo o momento, principalmente no domicílio, para os participantes, principalmente relacionados ao cuidado com o cateter mediante expressões como “não pode fazer força” eram maneiras de alertar a pessoa em diálise e reforçar o cuidado com o dispositivo.

É não pode fazer força, é porque força o abdômen né, é bem aqui, então: “Oh Michel não pode fazer força”, mas uma cadeirinha assim não dá nada, mas eu sei que não pode né, mas ela (mãe), não deixa eu fazer nada (Mário).

3.6 Apoio de interação social positiva

O apoio de interação caracterizou-se pela maneira que os indivíduos em diálise peritoneal passaram a ver e viver a vida depois da descoberta da doença e início da diálise. Poucos foram os participantes que mencionaram receber este tipo de apoio. Tal apoio foi se intensificando principalmente ao retornar ao domicílio e realizar a diálise. Com o passar do tempo, foram apropriando-se do tratamento e desenvolvendo a autonomia, a qual proporcionou a retornarem a atividades de lazer que realizavam anteriormente ao adoecimento, assim como passaram a fazer planos para o futuro e (re)significar a vida. Tais achados podem ser evidenciados nos seguintes relatos:

[...] eu gosto muito de cavalo, desses bichos assim, eu tenho cavalo, eu tenho três cavalos, eu sou criado na cidade aqui mas eu adoro bicho, tenho cavalo, tenho porco, tenho galinha, tenho um monte de bicho lá em casa, a partir do momento que eu comecei assim, eu não vou ficar parado em casa só esperando a morte, Deus que me perdoe, vou mexer com os meus bichos de novo, se eu morrer, vou morrer feliz fazendo o que eu gosto, tu sabe que eu comecei a

mexer com os meus cavalos de novo, mexer com os meus bichos, me levantava de manhã, fazia o meu tratamento, tomava um café e ia lá da comida pros meus bichos, recolhia o ovo da galinha, botava a comida pra um cavalo, comida pra um bicho pro outro, esse entretenimento assim fui melhorando, fui melhorando aí comecei a pegar um compromisso botar comida pra eles, me esqueci que estava doente foi o que eu melhorei [...] (André).

Foi possível constatar que o apoio de interação social e positiva proporcionava aos participantes uma retomada da vida. Tal retomada pode ser identificada a partir do fazer planos para o futuro, com a perspectiva de retornar ao trabalho e, estudar, com a finalidade de melhorar a qualidade de vida da família. “Os planos de qualquer jovem trabalhar, se formar, terminar a faculdade, trabalhar na área, acho que é isso, ser um bom profissional. [...] eu adoro, adoro espanhol, adoro a tradução (Lívia).”

3.7 Tecendo interações: rede social de pessoas em diálise peritoneal

Nesta categoria apresenta-se a composição, e os vínculos apoiadores da rede social formados a partir do adoecimento e da diálise peritoneal. A rede social identificada foi composta por: família - mãe, pai, filhos, irmãos, esposo, esposa, sobrinhos, netos, nora e cunhados. Além de amigos, vizinhos, profissionais de serviços de saúde (enfermeiro, dentista, médico), motorista do transporte da prefeitura. A espiritualidade também foi identificada.

3.8 Família como centro da rede

A família foi identificada como essencial e sendo o centro da rede, desde a descoberta da doença, na hospitalização e na realização da diálise no domicílio, sendo mais presente nesta última considerando a vida diária. A presença da figura materna de alguns participantes prevaleceu no decorrer do adoecimento, caracterizando-se como vínculo apoiador forte. “[...] minha mãe, para mim é o mais importante, eles meus irmãos sempre na minha volta, preocupados comigo (Ana).”

Em contraponto em alguns relatos, foi constatado que a presença de alguns membros da família ocasionava desconforto durante a hospitalização. O pai compondo a rede social em alguns momentos representou um vínculo conflituoso. Este vínculo perpassará desde a hospitalização á diálise no domicílio, influenciando de forma negativa na maneira de lidar com a doença e o tratamento.

Ele ficou um dia só, uma noite só, ele ficou três meses aqui em casa, e uma vez só ele ficou no hospital, ele ficava aqui, que está doendo as costas, que não sei o que, que está com fome, que tem que ir ao banheiro, que tem não sei o que, eu digo tá pai chega. Ficava toda hora lavando as mãos, que estava não sei o

que, eu passava mal e eu tinha uma caixinha de lenço, eu dizia pai pode me dar um, ele largava assim, com nojo da própria filha, aí eu disse, mas pai eu não tenho uma doença contagiosa, nada passa assim. Não dá né, é claro que ele não quer vir aqui, que vá que eu passe algum problema para ele, eu vou deixar, fazer o que, deixa assim (Alice).

Os filhos e filhas foram descritos como sendo importantes integrantes da rede social das pessoas em diálise. Eles mostraram-se presentes também no decorrer do adoecimento, porém de forma mais ativa na capacitação para a diálise no hospital e, principalmente quando já a realização da diálise no domicílio onde as trocas das bolsas são realizadas e o cuidado durante é necessário para evitar complicações, como as infecções. A preocupação e o medo da morte faziam com que os filhos estivessem sempre por perto, “na volta”. Também, foi evidenciada a importância da presença dos mesmos e sua disponibilidade de levá-los ao serviço de nefrologia para as consultas mensais. Em relação ao tipo de vínculo apoiador, este se caracterizou como sendo forte.

Sempre, sempre, eu acho que eles (filhos) tão acostumado comigo assim desde os quatro anos da vida deles de estarem sempre me cuidando, sempre tá na minha volta e eles pedem, quando eu fiz a cirurgia agora mesmo, ele chegou a pedir pelo amor de Deus pro doutor “não deixa a minha mãe morrer”.[...] É, não deixou eu faltar uma consulta, não deixou faltar nada, ele [filho] me carregava e me trazia, cansado às vezes, chegava do serviço de manhã cansado em casa “mãe vamos lá”; “meio dia tu me chama eu vou te levar”, eu dizia “não o mano me leva”; “não mãe, eu vou te levar”, ele não confiava no irmão, porque o irmão de repente não me pegava no colo, como ele fazia, porque não era para mim caminhar (Luísa).

Em relação aos *irmãos* das pessoas em diálise peritoneal, foram considerados importantes e de maior presença no domicílio, evidenciando vínculo apoiador forte. Nos relatos a seguir identifica-se a preocupação dos irmãos e a participação deles ao proporcionar apoio.

Eles me ajudaram a cuidar dos meus filhos quando eu tive doente, a minha irmã ela veio morar aqui em Pelotas quando eu fui pra Porto Alegre, porque eles (filhos) moravam aqui e eu não ia deixar eles sozinhos, eram menor, o meu irmão aqui mesmo, quando não trabalhava me ajudava com as coisas eu fiquei na casa dele também quando adoeci, um ajudou o outro [...], então sempre foi a minha mãe, sempre criou a gente unido, quando um precisa tu estende a mão (Joana).

Esposas e esposos foram identificados como membros da rede social, sendo identificado como vínculo apoiador forte. A união e apoio entre o casal foi constatada por meio do auxílio na higiene corporal, no cuidado com a casa, assim como, nos afazeres domésticos. Nos relatos a seguir, os participantes afirmaram que anterior a descoberta da doença já se ajudavam e depois mais ainda, acrescido disso, disponham de um maior tempo para se cuidar e, cuidar um do outro.

Ele (esposo) me ajuda a lavar, tomar banho, faz tudo. Ele me ajuda na cozinha

às vezes de manhã, eu estou deitada ainda ele já varreu a casa [...]. Olha nós dois um é um pedaço do outro, sempre foi, se ajudava né. Mas depois mesmo, depois do tratamento mais ainda (Maria).

Cunhados e cunhadas fizeram parte da rede social, fornecendo apoio na adaptação da casa para realização das trocas das bolsas, assim como, nas atividades do dia a dia, constituindo-se em um vínculo apoiador forte. Nos relatos ficou evidente que forneceram apoio em “tudo”, fazendo companhia durante a hospitalização, e na adaptação e organização da casa para receber a diálise.

Elas (cunhadas) procuravam me ajudar em tudo, assim me cuidavam de noite no hospital de dia, iam na minha casa fazer uma limpezinha sempre me ajudando, sempre, sempre, até hoje, porque eu também ajudei muito (Joana). O meu cunhado esse que mora aqui, que o irmão dele ajudo muito também, ajudo a pintar, a lavar tudo direitinho com clorofina [desinfetante]. Botou o piso a cerâmica assim, meu cunhado esse de Pelotas também me ajudo, eu sei que quando eu cheguei em casa a casa era outra, era casa de brinco [...] (Julia).

Outros integrantes da família compuseram a rede social da pessoa com DRC sendo eles, sobrinha, nora e netos principalmente ao retornarem ao domicílio para realização da diálise, correspondendo a um vínculo apoiador de moderado a forte.

3.9 Amigos e Vizinhos

Os amigos e vizinhos foram identificados como constituintes da rede social de alguns participantes no decorrer do adoecimento. Foram reconhecidos pelos mesmos como vínculos apoiadores forte. Eles tinham conhecimento sobre a condição de saúde, e a de não poder realizar atividades que lhe exigissem esforço. Entretanto, foram também responsáveis pela ampliação da rede social, pois por meio deles era possível retomar algumas atividades laborais. Os vizinhos, para os participantes que viviam na área rural promoveram uma rede de solidariedade, principalmente com as atividades relacionadas ao trabalho com a terra, e ao leva-los para consultas na cidade.

Aí os guri (amigos) “A gente tem um servicinho lá pra ti, eu sei que tu não pode fazer força, mas vai pra ficar com nós lá conversando”, aí ta então ta, estava em casa, ia lá no meu serviço conversar com os guri e aí conheci o meu vizinho comecei a fazer um serviço de pintura pra ele, eu ia mais pra ficar conversando com ele, alcançava material pra ele, nem fazia nada, sabe que eu comecei a fazer uma atividade e eu esqueci que eu estava doente, hoje mesmo, eu converso com os guri, brinco, dou risada, os guri dizem “Nem parece que tu está doente”, eu digo “Não adianta eu estou doente mas eu tenho que seguir a vida” (André).

3.10 Serviços de saúde

Outros integrantes deste tipo de rede foram: enfermeira, médico, dentista e

motorista do transporte, em que foram fundamentais desde a descoberta da doença á DP no domicílio, onde foi dispensado todo cuidado e informações necessárias para realizar a troca das bolsas em casa. Tais profissionais atuavam no serviço de nefrologia e unidades básicas de saúde.

As enfermeiras foram consideradas como a figura essencial ao fornecer maior apoio durante o tratamento. O vínculo com esses profissionais foi considerado como sendo forte. A enfermeira além de realizar os cuidados necessários a cada participante realizava o processo de referência e contra referência, pois os encaminhava para outros profissionais da saúde, como, nutricionistas e dentistas, reforçando a necessidade do trabalho multidisciplinar, conforme é exemplificado no relato a seguir: “As enfermeiras lá também toda a vez que eu fazia diálise lá, muito queridas assim para tratar com a gente, deixavam a gente a vontade, não posso me queixar muito bom (Ângela).”

As gurias (enfermeiras) são super atenciosas, eu vou te dizer assim, parte do meu tratamento, não é que eu não desisti, mas que eu me adaptei mais, foi por causa das gurias [enfermeiras], são muito atenciosas, e outra coisa que te meche, elas te perguntam se tu ta sentindo alguma coisa, super gente fina, aí elas conversam contigo também e tu vai te distraindo, elas me ligaram ali, já fiz a primeira seção normal (André).

Para os participantes, médicos estiveram presentes, independentemente do horário se colocavam à disposição, no qual o vínculo apoiador foi considerado como moderado a forte. Entretanto, alguns participantes relataram que alguns médicos informavam o “básico”, deixando o participante com dúvidas, e encaminhando-o para enfermeira a responsabilidade de orientar, de realizar o cuidado e de dar atenção. “Os doutores lá não posso me queixar que são bah, toda a vez que eu precisei qualquer hora prontamente, sempre me trataram bem, não tenho do que me queixar deles (Ângela).” “O Doutor só me falou o básico ali e sabe deu, e aí as enfermeiras, na continuação as gurias foram me explicando como é que era, o que não era né (Mário).”

O dentista foi um profissional evidenciado como sendo um importante integrante da rede social, principalmente para os pacientes em diálise que estavam em lista de espera para transplante. Quanto ao vínculo apoiador foi visto como forte pelos participantes. “E o dentista ficou tão amigo que, quando ele vê a gente ele pergunta [como estamos]. (Aline).”

O motorista do transporte da prefeitura também foi identificado como constituinte da rede social. No relato ficou evidente que esse profissional representava, principalmente para os que residiam na área rural, a única alternativa de deslocamento entre um serviço de saúde a outro. “[...] E para ela extrair os dentes, essa enfermeira [enfermeira x], ela

conseguiu o carro da secretaria da saúde [a ambulância] para o motorista vim aqui, pegava nós [pessoa com a DRC e mãe], ia lá, extraia o dente, ele esperava lá, trazia pra casa (Aline).”

3.11 Espiritualidade

A espiritualidade foi considerada, pelos participantes, como importante estratégia para lidar com o adoecimento. Acreditar em um “ser supremo” possibilitava seguir em frente e renovar as esperanças para o viver diário. A espiritualidade era expressa mediante a prática de orações e uso de imagens religiosas que representavam suas crenças. Para alguns ter fé poderia aproximá-los da possibilidade de receber um “rim novo” mediante o transplante renal.

Em geral a minha religião me ajuda muito, e as minhas reza Deus me livre, tem que ter uma reza se não, não dá certo, eu tenho os meus santinhos, eu tenho N.S. Aparecida, São Miguel Arcanjo e a Senhora dos olhos, é a Santa dos olhos, ela tem dois olhinhos assim, um santinho pequeninho, não me lembro, que a minha irmã me deu, tudo no meu quarto. No um quarto tem uma reza do monge, eu tenho um espelho pendurado que chamam os bons fluidos, a minha irmã também me deu, meu quarto é cheio de bons fluidos (Alice).

Eu só confio em Deus, eu acho que ele que me tranquiliza, na verdade, eu não me desespero por isso, nem um pouquinho, na verdade a gente vive, isso aqui é uma carcaça, eu vejo o lado da minha vida espiritual com Deus, isso que eu vejo, então para mim, o corpo meu não é nada. Eu acredito na minha vida espiritual com Deus, mas, eu acredito, eu esse corpo, ele pode dar algo novo de presente, um rim novo, se ele quiser, se ele quiser, ele vai me dar que eu sei. Então eu vivo tranquila não me desespero, para mim não é o fim do mundo, quem fez esse tratamento diz que ajuda bastante a pessoa viver bem, ficar tranquila, então eu não me desespero (Lívia).

4 Discussão

Neste estudo, constatou-se que os participantes ao vivenciarem a experiência de adoecimento e diálise peritoneal necessitaram de diferentes tipos de apoio, assim como a construção de uma rede social que atendesse suas necessidades. Os tipos de apoio foram sendo proporcionados, conforme o vínculo que estava sendo estabelecido, na descoberta da doença renal, na internação e início da diálise no hospital, assim como o retorno e o dia a dia no domicílio com a diálise.

A família foi apontada como sendo a principal a prover diferentes tipos de apoio, em distintos momentos, sendo o apoio emocional, o instrumental e o de interação social positiva os mais significativos e valorizados pelos participantes. Os participantes tinham consciência de que os familiares mais próximos viveram situações de estresse e angústia em relação à doença e ao tratamento, e em alguns momentos vivenciaram conflitos com

algum membro da família. No entanto, compreendiam que o apoio familiar no domicílio foi essencial, pois recebiam afeto, carinho, apoio nas trocas das bolsas, adaptação da casa, ajuda nas atividades domésticas e na adequação da alimentação e ingestão hídrica, na higiene corporal, além de leva-los aos serviços de saúde, idas ao supermercado e instituição bancária.

Achados semelhantes foram identificados apontando que as pessoas em diálise peritoneal apresentaram maiores dificuldades na área do autocuidado, cuidados pessoais e independência fora de casa (MORAES *et al.*, 2018), indicando a necessidade de apoio frente estas demandas. Estudo chileno apontou que as pessoas com doença renal não se sentem um “peso” para a família sendo ela o núcleo essencial para o apoio e enfrentamento das dificuldades. Além disso, ter o apoio familiar foi fundamental para vencer o estigma social ocasionado pela doença que levava ao isolamento (OLIVEIRA *et al.*, 2019).

Achados de outros estudos também apontaram a família como a primeira provedora de apoio da rede (SCHWARTZ *et al.*, 2009; BORGES *et al.*, 2016; TIMM *et al.*, 2017; Oliveira *et al.*, 2019). O apoio entre os integrantes da família foi responsável na diminuição dos efeitos da doença e do tratamento; além disto, foram capazes de se organizar para fornecer o cuidado, garantindo o bem-estar e melhor qualidade de vida do seu familiar doente (TIMM *et al.*, 2017; BORGES *et al.*, 2016). Entretanto, há também, momentos que dependendo das intervenções realizadas, os que apontaram falta de apoio dos familiares, o que trouxe sentimentos de abandono, mágoa e sofrimento (BORGES *et al.*, 2016). Assim, conflitos podem ocorrer e influenciar negativamente, na maneira de lidar com a doença e o tratamento, uma vez que, a família, ao organizar-se alterna momentos de aproximação e afastamento (TIMM *et al.*, 2017).

No presente estudo constatou-se que, mesmo a rede sendo constituída predominantemente por membros da família, houve a participação de outras pessoas no cuidado como amigos e vizinhos, sendo estes também responsáveis, em alguns momentos, prover apoio emocional, instrumental, e de interação social positiva. Estudo apontou que o apoio social instrumental e emocional são as formas mais frequentes de apoio proporcionadas aos pacientes com doença renal em diálise. Entre as fontes destes tipos de apoio encontraram-se os parceiros (cônjuge, companheiro ou namorado), amigos, a família – com principal atuação da figura materna - e ainda foram citados filhos e irmãos, e profissionais de saúde (SILVA *et al.*, 2016). Nesse mesmo estudo, quanto ao

apoio emocional, os participantes estavam satisfeitos quanto à disponibilidade da escuta, atenção, informação, estima e, companhia (SILVA *et al.*, 2016).

Estudo aponta que ao investigar as características da rede social é necessário considerar, o número de amigos, a frequência e a intensidade dos contatos, as redes de apoio, a existência ou não de pessoas íntimas, uma vez que, poderá possibilitar o incentivo à práticas saudáveis que proporcionem melhor qualidade de vida (BERKMAN; GLASS, 2000). Outro estudo apontou que o envolvimento familiar favorece a formação de outras redes de apoio, sejam para desenvolver o cuidado, seja, até mesmo, como apoio financeiro (SCHWARTZ *et al.*, 2009).

Estudo identificou que o apoio instrumental, se fez presente no manejo ou no cuidado ofertado diariamente, de atividades práticas e de ajuda material e financeira. Quanto a quem ofertava esses dois tipos de apoio, a maioria afirmou receber de pessoas da família (SILVA *et al.*, 2016). Quanto ao apoio do tipo interação social positiva foi o componente do apoio que se correlacionou significativamente com o empoderamento; também evidenciou que o mesmo é promovido pelo apoio emocional. O empoderamento é um determinante de apoio que tem facilitado o acesso a tratamentos para pessoas com doença renal crônica (CARILLO VEGA *et al.*, 2017). Diante disto, faz-se necessário estimular as pessoas a sair de casa e interagir com outras pessoas, seja, elas seus pares, amigos e ou vizinhos, como fator protetor de agravos.

Apesar dos diferentes tipos de apoio foram evidenciadas fragilidades principalmente quanto a participação dos serviços de saúde, ficando quase que somente pelo serviço de nefrologia. Estudo desenvolvido com pacientes que realizaram o transplante renal também identificou fragilidades, uma vez que, o serviço de saúde se encontra desarticulado; há ausência de informações, o que acarreta dúvidas e incertezas quanto ao tratamento e reabilitação; além de não receberem o atendimento de acordo com suas necessidades; o transporte também apresentou-se como um problema, visto o longo tempo de espera nas consultas mensais, uma vez que, precisavam deslocar-se para o grande centro (BORGES *et al.*, 2016).

O enfermeiro do serviço de nefrologia foi reconhecido como integrante da rede social e responsável por distintos tipos de apoio pelos participantes foi apontado como sendo fundamental para lidar com as dificuldades do adoecimento e tratamento. Tal profissional é o que esteve mais próximo e de maneira mais frequente com as pessoas com doença renal. A presença do enfermeiro do serviço de nefrologia foi considerada como um vínculo apoiador forte, porém menor contato com a equipe de enfermagem e

demais profissionais da unidade básica de saúde. Tal achado pode ser considerado como uma fragilidade na rede de social, visto que, a unidade básica de saúde é a porta de entrada do sistema, principalmente quando estes pacientes vivenciam uma condição crônica e são dependentes de cuidado e tecnologia, como a diálise peritoneal.

A literatura aponta que o papel do enfermeiro no processo da terapia de diálise inicia no acolhimento, na forma com que recebe cada paciente e o apoio informativo ofertado a cerca doença e tratamento. Isso permite que a pessoa reflita seu modo de pensar e agir de maneira a aceitar sua condição clínica e ter entendimento sobre ela, o que contribui na autonomia e autoestima para prática do autocuidado. As pessoas com doença renal crônica e seus familiares recebem do enfermeiro do serviço de nefrologia, uma capacitação para realização da técnica de diálise peritoneal, que consta de uma parte teórica, com informações referentes a doença e tipos de tratamentos e uma prática, em que ocorre a troca das bolsas de diálise (PEDROSO *et al.*, 2018).

Estudo apontou que fatores educacionais ofertados por meio das informações durante o processo educativo realizado pela equipe de enfermagem, são de extrema importância e capacitam tanto a pessoa em tratamento quanto o responsável pelo seu cuidado. Esse apoio informativo permite que os familiares consigam acessar seus conhecimentos e ajustá-los de acordo com a realidade vivenciada junto ao seu parente, o que gera maior autonomia e segurança (TAVARES *et al.*, 2016).

Estudo concluiu que o apoio social é uma ferramenta chave para empoderamento de pessoas com doença renal crônica; constitui-se em elemento fundamental para enfrentar a enfermidade, quando de forma positiva (CARRILLO VEGA *et al.*, 2017). Ainda os autores sugerem que tanto o apoio como o empoderamento constituam-se parte dos recursos para acessar os sistemas de saúde e, assim participar de forma ativa junto com os profissionais de saúde e responsáveis pela tomada de decisão, principalmente em contextos de desigualdades sociais (CARRILLO VEGA *et al.*, 2017). No presente estudo, o apoio do tipo informacional também foi proporcionado pelos pares das pessoas em diálise peritoneal, durante as consultas mensais no serviço de nefrologia. Outros estudos apontaram que os pares foram importantes para entender o tratamento, sobre o que poderiam ou não fazer (SCHWARTZ *et al.*, 2009; BORGES *et al.*, 2016).

Outro elemento importante da rede destacado pelos participantes foi a espiritualidade, considerada como importante para encararem dificuldades vivenciadas diariamente frente diálise. Acreditar em um ser supremo, fazia com os participantes confiassem de que seriam atendidos mediante o milagre de um “rim novo”. Este achado

foi evidenciado em outros estudos que a fé é uma importante estratégia para lidar com as adversidades da doença e tratamento; que a aproximação com Deus, a igreja e seus integrantes proporcionaram apoio emocional aos indivíduos que receberam o transplante (BORGES *et al.*, 2016, SCHWARTZ *et al.*, 2009; SILVA *et al.*, 2016). Frente a isso é importante que o profissional de saúde reconheça o que move e o que acredita o paciente para lidar com a própria doença; além disto inclua a espiritualidade no plano de cuidados.

Diante do exposto, salienta-se a importância de os participantes serem acompanhadas por equipes multiprofissionais da atenção primária da saúde que estejam engajadas no cuidado, pois além de realizarem a diálise peritoneal, possuem outros problemas de saúde que necessitam de cuidados com maior periodicidade, bem como, visitas domiciliares para avaliar as condições de saúde e do domicílio para manutenção do tratamento.

5 Conclusão

A realização deste estudo possibilitou descrever a rede social e o apoio social que as pessoas em diálise peritoneal receberam durante o adoecimento desde a descoberta da doença, até a escolha do tratamento. Foi possível verificar o quanto o apoio familiar foi essencial para seguirem em frente, pois cada membro dessa rede auxiliou no cuidado de maneiras distintas, desde prover afeto, conforto, segurança, companhia e tranquilidade para encarar e lidar com o tratamento. Evidenciou-se “o estar ao lado” proporcionava aconchego, pois a entrega da família em dedicar-se ao cuidado, demonstrou o quanto uma doença de caráter crônico tem a capacidade de modificar sua estrutura, dinâmica e funcionalidade, influenciando no tipo de apoio e vínculo a ser proporcionado e estabelecido respectivamente.

No que diz respeito aos cuidados no serviço de nefrologia, o enfermeiro destacou-se como principal profissional de saúde, engajado em proporcionar uma assistência integral, visto que, era responsável pelo acolhimento, capacitação, assim como, fonte principal para esclarecer dúvidas e amenizar angústias. Além disso, foi o responsável por sensibilizar e estimular a autonomia para o autocuidado. No entanto, uma das fragilidades encontradas no presente estudo, foi a falta de contra referência entre os serviços de saúde considerando o cuidado multiprofissional em rede. Desta forma, faz-se necessário a articulação entre os serviços e níveis de atenção.

Verifica-se a importância de estudos que analisem a influência da rede social e apoio social no processo de adoecer, viver e cuidar sob a perspectiva de distintos atores, como por exemplo, familiares, e profissionais de saúde e gestores de diferentes níveis de atenção. A avaliação da rede e apoio social de pacientes com doença renal crônica poderá servir de subsídios para que profissionais da saúde, principalmente enfermeiros, médicos, assistentes sociais e psicólogos, possam melhorar a continuidade do cuidado, com vistas a prevenir agravos e promover melhor qualidade de vida.

Como limitação do trabalho, deve-se ao fato de utilizar um banco de dados já coletados, sendo que a primeira autora não participou da etapa de coleta do trabalho de campo.

Referências

ARAGÃO, E. I. S. *et al.* Distintos padrões de apoio social percebido e sua associação com doenças físicas (hipertensão, diabetes) ou mentais no contexto da atenção primária. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 22, n.7, p. 2367-2374, jul. 2017.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Edição revista e ampliada. São Paulo: Edições 70, 2016.

BERKMAN, L. F.; GLASS, T. Social Integration, Social Networks, Social Support, and Health. *In*: BERKMAN, L.; KAWACHI, I. (ed.). **Social Epidemiology**. New York: Oxford University Press, 2000.

BERNARD, H. R. **Research methods in anthropology: qualitative and quantitative approaches**. 4. ed. Estados Unidos da America: AltaMira Press, 2006.

BORGES, D. C. S. *et al.* A rede e apoio social do transplantado renal. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 37, n. 4, p. 1983-1447, fev. 2016.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº466, de 12 de dezembro de 2012**. Aprova normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Diário Oficial da União. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: 02 jul. 2018.

BRONFENBRENNER, U. **A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados**. 2. ed. Tradução de Maria Adriana Veríssimo Veronese. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

BAILLIE J.; LANKSHEAR, A. Patient and family perspectives on peritoneal dialysis at home: findings from an ethnographic study. **J clin nurs** [internet], England, v. 24, n.1-2, p. 222-234, jan. 2015.

CARRILLO VEGA, M. F. *et al.* Empoderamiento y apoyo social en pacientes con enfermedad renal crónica: estudio de caso en Michoacán, México. **Revista Panamericana de Salud Pública**, Washington, v. 41, s/n, p.e164, dez. 2017.

GARIZÁBALO-DÁVILA, C.M.; RODRÍGUEZ-ACELAS, A.L.; CAÑON-MONTAÑEZ, W. Soporte social enfocado a personas con diabetes: una necesidad desde enfermería. **Revista**

Cuidarte, Bucaramanga, v. 10, n. 1, p. e697, ene./abr. 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v10i1.697>. Acesso em: 19 jun. 2019.

MINAYO, M. C. de S. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 30. ed. Petrópolis Vozes de Bolso, 2016.

MORAES, A. S. *et al.* Alterações no desempenho ocupacional de pessoas com doença renal crônica em diálise peritoneal. **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social (online)**, Uberaba, v. 6, n. 2, p.591-599, 2018.

OLIVEIRA, J. F. *et al.* Qualidade de vida de pacientes em diálise peritoneal e seu impacto na dimensão social. **Esc Anna Nery**, Rio de Janeiro, v.23, n.1, p:e20180265, nov. 2019. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/ean/v23n1/pt_1414-8145-ean-23-01-e20180265.pdf. Acesso em: 16 out. 2019.

PEDROSO, V. S. M. *et al.* Ações do enfermeiro na capacitação do usuário e família em diálise peritoneal. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, Rio de Janeiro, v. 10, n.2, p. 572-576, abr./jun. 2018. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/6467>. Acesso em: 19 jun. 2019.

SCHWARTZ, E. *et al.* As redes de apoio no enfrentamento da doença renal crônica. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 2, n.13, p.193-197, abr./jun. 2009. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/179>. Acesso em: 19 jun. 2019.

SHERBOURNE, C. D.; STEWART, A. L. The MOS social support survey. **Social Science and Medicine**, New York, v.38, n.6, p.705-714, 1991. Disponível em: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.870.747&rep=rep1&type=pdf>. Acesso em: 19 jun. 2019.

SILVA, S. M. *et al.* Social support of adults and elderly with chronic kidney disease on dialysis. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, São Paulo, v. 24, p.1-7, ago. 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692016000100375. Acesso em: 19 jun. 2019.

SLUZKI, C.E. **A rede social na prática sistêmica**. 1. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

STROM, J. L.; EGEDE, L. E. The impact of social support on outcomes in adult patients with type 2 diabetes: a systematic review. **Curr Diab Rep.**, Philadelphia, v. 12, n. 6, p.769-81, dez. 2012. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3490012/>. Acesso em: 01 nov. 2019

TAVARES, J. M. A. B. *et al.* Peritoneal dialysis: Family care for chronic kidney disease patients in home-based treatment. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 69, n. 6, p.1172-1178, nov./dez. 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0262>. Acesso em: 19 jun. 2019.

TIMM, A. M. B. *et al.* Estratégias de (re)organização da família que convive com familiar em diálise peritoneal no domicílio. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 696-704, jul./set. 2017. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/5057/505754116013.pdf>. Acesso em: 03 dez. 2018.

Recebido em: 15 de julho de 2019.

Aceito em: 06 de outubro de 2019.