



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
FACULDADE DE FARMÁCIA, ODONTOLOGIA E ENFERMAGEM
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
DOUTORADO EM ENFERMAGEM

PAULO HENRIQUE ALEXANDRE DE PAULA

**ADOLESCENTES E JOVENS RENAIIS CRÔNICOS EM DIÁLISE: INTERFACES
ENTRE A QUALIDADE DE VIDA E AS DIMENSÕES DO HOMEM EM TEMPOS DE
PANDEMIA**

FORTALEZA

2022

PAULO HENRIQUE ALEXANDRE DE PAULA

ADOLESCENTES E JOVENS RENAIIS CRÔNICOS EM DIÁLISE: INTERFACES
ENTRE A QUALIDADE DE VIDA E AS DIMENSÕES DO HOMEM EM TEMPOS DE
PANDEMIA

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, da Universidade Federal do Ceará, para obtenção do título de Doutor em Enfermagem. Área de concentração: Enfermagem na Promoção da Saúde.

Linha de Pesquisa: Enfermagem e Educação em Saúde.

Orientadora: Prof^a. Dra. Patrícia Neyva da Costa Pinheiro.

FORTALEZA

2022

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal do Ceará
Sistema de Bibliotecas

Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

A37a Alexandre de Paula, Paulo Henrique.

Adolescentes e jovens renais crônicos em diálise : interfaces entre a qualidade de vida e as dimensões do homem em tempos de pandemia / Paulo Henrique Alexandre de Paula. – 2022.

167 f. : il. color.

Tese (doutorado) – Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Fortaleza, 2022.

Orientação: Profa. Dra. Patrícia Neyva da Costa Pinheiro.

1. Qualidade de Vida. 2. Adolescente. 3. Doença Renal Crônica. 4. Hemodiálise. 5. Covid-19. I. Título.

CDD 610.73

PAULO HENRIQUE ALEXANDRE DE PAULA

ADOLESCENTES E JOVENS RENAIIS CRÔNICOS EM DIÁLISE: INTERFACES
ENTRE A QUALIDADE DE VIDA E AS DIMENSÕES DO HOMEM EM TEMPOS DE
PANDEMIA

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem da Universidade Federal do Ceará, para obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Data da Aprovação: ___/___/___

BANCA EXAMINADORA

Prof^a.Dra.Patrícia Neyva da Costa Pinheiro (Orientadora)
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof^a.Dra. Adriana Nogueira Ferreira (1^o membro efetivo)
Universidade Federal do Maranhão (UFMA)

Prof^a. Dr^a. Islene Victor Barbosa (2^o membro efetivo)
Universidade de Fortaleza (UNIFOR)

Prof^o. Dr. Paulo Roberto Santos (3^o membro efetivo)
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof^o. Dr. Michell Ângelo Marques Araújo (4^o membro efetivo)
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof^a. Dr^a. Maria Veraci Oliveira Queiroz (1^o membro suplente)
Universidade Estadual do Ceará (UECE)

Prof^o. Dr. Luiz Derwal Salles Junior (2^o membro suplente)
Universidade Federal do Ceará (UFC)

A Deus, por me permitir chegar até aqui, mesmo diante de tantos desafios.

Aos meus pais, Antônio de Paula Freire e Sinhá Maria Alexandre de Paula, por tudo o que sou.

À Dra. Maria Grasiela Teixeira Barroso (in memoriam) e Dra. Antonia Eliana de Araújo Aragão (in memoriam), por todo legado e ensinamentos que proporcionaram à enfermagem. Agradeço a honra de ter convivido e aprendido os caminhos para cuidar bem do próximo.

Ao meu padrinho, José Maria de Paula (in memoriam), que partiu de forma tão repentina, deixando um vazio imenso em nossos corações, a quem também dedico esse trabalho.

O meu muito obrigado!

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus e a Nossa Senhora da Imaculada Conceição, por me ampararem nos momentos mais difíceis que passei para a concretização deste sonho.

Aos meus pais, Antônio de Paula Freire e Sinhá Maria Alexandre de Paula, por tudo que me proporcionaram e por tudo que são. Chegar até aqui é atestar o quanto vocês souberam, com grande maestria, educar os filhos e direcioná-los aos caminhos da retidão. Não me esqueço das várias noites em claro no desenvolvimento deste trabalho, quando o cansaço me invadia, lembrava que, naquele horário, vocês já haviam saído para ganhar o pão de cada dia e isso me revigorou e me fez seguir adiante. Amo vocês e obrigado por tanto amor e tanta dedicação.

Aos meus irmãos, Márcia Maria Alexandre de Paula, Marcelo Alexandre de Paula e Priscilla Maria Alexandre de Paula, minha gratidão por todo carinho e toda parceria. Obrigado por encontrar apoio, incentivo e muito amor fraternal. Amo demais vocês.

À minha esposa, Antônia Edênia Oliveira Norte, por todo amor e por toda dedicação. Serei eternamente grato por tanto zelo e por tanto companheirismo, demonstrado, principalmente, quando mais precisei para realizar este trabalho. Na minha ausência, você foi minha presença junto à nossa amada filha. Obrigado, meu amor. Amo você.

À minha filha, Maria Giovanna Norte de Paula, presente maior que Deus me deu, por ser o motivo e a razão da minha vida. Gratidão por ser essa criança espetacular que me enche de alegria. Eu te amo!

Aos demais familiares e amigos, obrigado pela força e pela torcida ao longo desta trajetória.

Ao Centro Universitário Inta-UNINTA, pelo incentivo na qualificação de seus docentes, o meu muito obrigado!

À minha orientadora, Profa. Dra. Patrícia Neyva da Costa Pinheiro, por toda dedicação, por todo zelo, por todos os ensinamentos e por acreditar que eu seria capaz. Certa vez, passou pela minha mente que eu não conseguiria, entretanto, eu tinha mais que uma orientadora, eu tinha uma professora que torce e incentiva seus alunos a acreditarem no seu potencial. Obrigado pela convivência ao longo desses

anos. Obrigado pelas orientações que foram para a vida. Quanta gratidão, Profa. Patrícia. Tenha certeza de que essa vitória também é sua! Sou imensamente grato a Deus por tê-la colocado em minha vida. Guardarei para sempre cada ensinamento. Que Deus a ilumine sempre!

Aos membros da banca examinadora, obrigado por todas as lições e pela disponibilidade e atenção para apreciar este trabalho.

A todos os professores, técnicos-administrativos e colegas do doutorado, minha gratidão pela convivência, pelo aprendizado e pelo apoio ao longo dessa trajetória.

Ao Projeto Saúde do Adolescente (PROSAD), pela parceria e colaboração nos estudos que envolveram a saúde do adolescente. Gostaria de agradecer de forma especial à Carla, pela disponibilidade e pelo apoio na transcrição das entrevistas. Obrigado a todos.

Aos pacientes que participaram deste trabalho, exemplos de vida, sem os quais este estudo não teria acontecido.

Aos enfermeiros, técnicos de enfermagem, médicos e auxiliares administrativos da Unidade de Diálise da Santa Casa de Misericórdia de Sobral e Clínica Dom Odelir, pela receptividade e pelo apoio para que o estudo fosse desenvolvido.

Por fim, agradeço a todos que, direta ou indiretamente, contribuíram na realização de mais um sonho.

Seja você quem for, seja qual for a posição social que você tenha na vida, a mais alta ou a mais baixa, tenha sempre como meta muita força, muita determinação e sempre faça tudo com muito amor e com muita fé em Deus que um dia você chega lá.

(Ayrton Senna)

RESUMO

Introdução: Insuficiência Renal Crônica é uma condição de alta prevalência caracterizada como uma síndrome, com dano progressivo e irreversível dos rins, cuja hemodiálise é um dos tratamentos. A doença renal apresenta-se como um problema de saúde pública, ocorrendo em qualquer fase da vida e comprometendo as dimensões humanas. As esferas biopsicossociais podem ser afetadas de forma significativa e interferir na qualidade de vida de adolescentes e jovens dialíticos, principalmente em meio ao contexto de pandemia vivenciado nos últimos anos.

Objetivo: Compreender o contexto de vida de adolescentes e jovens com insuficiência renal crônica, relacionado às dimensões humanas que afetam a Qualidade de Vida e aos princípios de conservação da Teoria Holística de Levine.

Métodos: Trata-se de um estudo exploratório, descritivo, configurado como uma pesquisa de métodos mistos e triangulação concomitante de dados. O público-alvo das duas abordagens foi composto por adolescentes e jovens renais em hemodiálise, de um hospital e clínica satélite renomados da cidade de Sobral-CE. Aplicaram-se três instrumentos: formulário sociodemográfico, versão brasileira do *Medical Outcomes Study-36-Item Short Form Health Questionnaire™* (SF-36), que avalia qualidade de vida, e entrevistas semidirigidas, visando à compreensão entre a vivência das dimensões humanas propostas por Mondin e à qualidade de vida. A coleta de dados ocorreu nos meses de novembro e dezembro de 2021. Os dados foram codificados e digitados no *Microsoft Excel* e, posteriormente, analisados por meio da estatística descritiva. Ocorreu Análise de Conteúdo na sua modalidade temática dos dados resultantes, com o apoio do *software* IRaMuTeQ. Após seleção prévia dos pacientes, o pesquisador abordou individualmente cada um convidando-o para participar da pesquisa, com os devidos esclarecimentos dos objetivos desta e honrando todos os aspectos éticos envolvidos com base na Resolução N°466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

Resultados: Participaram da pesquisa 21 pacientes e observou-se uma idade mediana de 25 anos (IIQ: 23 – 27), 61,9% (n=13) do sexo masculino, 47,6% (n=10) possuíam ensino médio completo e 71,4% (n=15) possuíam renda de um salário mínimo. Os participantes tiveram um tempo mediano de 31 meses (IIQ: 18 – 48) na modalidade atual de terapia renal substitutiva, 24 meses (IIQ: 12 – 48) de acompanhamento no transplante e 24 meses (IIQ: 12 – 60) de espera na fila do transplante. A maioria dos participantes (52,4%; n=11) referiu possuir alguma comorbidade, principalmente a hipertensão arterial sistêmica. Os domínios da escala de qualidade de vida, estado geral de saúde e os aspectos sociais apresentaram a menor média e mediana entre os participantes. Nenhuma das características sociodemográficas apresentou associação significativa com os domínios de qualidade de vida. Os pacientes relataram mudanças no equilíbrio energético do corpo, alterações físicas, modificações na autoestima e sociais quando experienciam a Insuficiência Renal Crônica, especialmente no contexto da pandemia do novo coronavírus. As dimensões humanas de Mondin, envolvendo o *Homo somaticus*, *Homo vivens*, *Homo faber*, *Homo volens*, *Homo sapiens*, *Homo socialis*, *Homo religiosus* e *Homo ludens*, e os princípios de conservação do modelo teórico de Levine apresentam interseções capazes de conhecer as necessidades, de modo integral, dos adolescentes e jovens renais em diálise, com possibilidade para fortalecer e ampliar o cuidado holístico a estes pacientes.

Considerações finais: É preciso compreender a relação sincrônica e transversal das dimensões do homem que estão afetadas em

adolescentes e em jovens renais em diálise a qual envolve o *Homo somaticus*, *Homo vivens*, *Homo faber*, *Homo volens*, *Homo sapiens*, *Homo socialis*, *Homo religiosus* e *Homo ludens* e os princípios de conservação da Teoria Holística de Levine. Os princípios de conservação da energia, da integridade estrutural, da integridade pessoal e da integridade social estão todos alterados na vida de adolescentes e jovens renais que realizam hemodiálise. As características sociodemográficas e sua relação com os domínios de qualidade de vida dão suporte para ampliar a compreensão das dimensões humanas que afetam a qualidade de vida destes pacientes, para promover um cuidado integral.

Palavras-chave: Qualidade de Vida; Adolescente; Doença Renal Crônica; Hemodiálise; Covid-19.

ABSTRACT

Introduction: Chronic Kidney Failure is a highly prevalent condition characterized as a syndrome with progressive and irreversible damage to the kidneys whose hemodialysis is one of the treatments. Kidney disease presents itself as a public health problem occurring at any stage of life and compromising human dimensions. The biopsychosocial spheres can be significantly affected and interfere with the quality of life of adolescents and young people on dialysis, especially in the midst of the pandemic context experienced in recent years. **Objective:** To understand the life context of adolescents and young people with chronic renal failure, related to the human dimensions that affect QOL and to the conservation principles of Levine's Holistic Theory. **Methods:** This is an exploratory, descriptive study, configured as a mixed methods research and concomitant triangulation of data. In the quantitative approach, there was a cross-sectional design to identify how human dimensions affect quality of life, and, in the qualitative approach, a cross-sectional study was carried out to analyze the life experience of adolescents and young people with kidney disease with their treatment and the meanings attributed to the human dimensions that affect their quality of Life. The target audience of the two approaches was composed of adolescents and young people with kidney disease on hemodialysis, from a reference hospital and satellite clinic in the city of Sobral-CE. Two instruments were applied: a sociodemographic form and a Brazilian version of the Medical Outcomes Study-36-Item Short Form Health Questionnaire™ (SF-36), which assesses quality of life. Data collection took place in November and December 2021. Data were coded and typed into Microsoft Excel and later analyzed using descriptive statistics. Also, semi-structured interviews were carried out in order to understand the nexus of meaning between the phenomenon and the symbol, that is, between the experience of the human dimensions proposed by Mondin and the quality of life. Content Analysis took place in its thematic modality of the resulting data with the support of the IRaMuTeQ software. After previous selection of patients, the researcher approached each one individually, inviting them to participate in the research, with due clarification of the objectives of this and honoring all aspects ethics involved. The research complied with all the recommendations of Resolution N°466/2012 of the National Health Council. **Results:** Twenty-one patients participated in the study and a median age of 25 years (IQR: 23 – 27) was observed, 61.9% (n=13) were male, 47.6% (n=10) had high school complete and 71.4% (n=15) had an income of one minimum wage. Participants had a median time of 31 months (IQI: 18 – 48) in the current modality of renal replacement therapy, 24 months (IQI: 12 – 48) of follow-up at transplantation, and 24 months (IQI: 12 – 60) of waiting at transplant queue. Most participants (52.4%; n=11) reported having some comorbidity, mainly systemic arterial hypertension. The domains of the quality of life scale, general health status and social aspects presented the lowest mean and median among the participants. None of the sociodemographic characteristics showed a significant association with the quality of life domains. Patients reported changes in the body's energy balance, physical changes, changes in self-esteem and social changes when experiencing CKD, especially in the context of the new coronavirus pandemic. Mondin's human dimensions, involving Homo somaticus, Homo vivens, Homo faber, Homo volens, Homo sapiens, Homo socialis, Homo religiosus and Homo ludens, and the conservation principles of Levine's theoretical model present intersections capable of favoring the integrality of

adolescents and young kidney patients on dialysis with the possibility to strengthen and expand holistic care for these patients. Final considerations: It is necessary to understand the synchronic and transversal relationship of the dimensions of man that are affected in adolescents and young kidneys on dialysis involving Homo somaticus, Homo vivens, Homo faber, Homo volens, Homo sapiens, Homo socialis, Homo religiosus and Homo ludens and the conservation principles of Levine's Holistic Theory. The principles of energy conservation, structural integrity, personal integrity and social integrity are all altered in the lives of adolescents and young people with kidney disease undergoing hemodialysis. The sociodemographic characteristics and their relationship with the quality of life domains support the understanding of the human dimensions that affect the quality of life of these patients.

Keywords: Quality of Life; Adolescent; Chronic Kidney Disease; hemodialysis; Pandemics.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1- Fluxograma para desenvolvimento da pesquisa de métodos mistos com adolescentes e jovens renais em diálise-Sobral, CE, Brasil, 2022.....	54
Figura 2- Dendograma da Classificação Hierárquica Descendente dos Desequilíbrios energéticos e a descoberta da doença renal crônica em adolescentes e jovens renais em hemodiálise. Sobral, CE, 2022.....	74
Figura 3- Análise de similitude do corpus “Princípio de conservação da energia alterada na doença renal crônica” de adolescentes e jovens renais em hemodiálise. Sobral, CE, 2022.....	79
Figura 4- Dendograma da Classificação Hierárquica Descendente das alterações físicas da doença renal crônica em adolescentes e jovens renais em hemodiálise. Sobral, CE, 2022.....	81
Figura 5- Análise de similitude do corpus “Princípio de conservação estrutural alterado na doença renal crônica” de adolescentes e jovens renais em hemodiálise. Sobral, CE, 2022.....	85
Figura 6- Dendograma da Classificação Hierárquica Descendente das alterações pessoais da doença renal crônica em adolescentes e jovens renais em hemodiálise. Sobral, CE, 2022.....	87
Figura 7- Análise de similitude do corpus “Princípio de conservação pessoal alterado na doença renal crônica” de adolescentes e jovens renais em hemodiálise. Sobral, CE, 2022.....	92
Figura 8- Dendograma da Classificação Hierárquica Descendente das alterações sociais da doença renal crônica em adolescentes e jovens renais em hemodiálise. Sobral, CE, 2022.....	94
Figura 9- Análise de similitude do corpus “Princípio de conservação da integridade social alterado na doença renal crônica” de	

adolescentes e jovens renais em hemodiálise. Sobral, CE, 2022..... 100

Figura10- Desenho esquemático do paciente adolescente e jovem renal em diálise contendo as dimensões humanas de Mondin e o Princípios de Conservação de Levine. Sobral-CE.2022..... 111

LISTA DE QUADROS

Quadro 1-	Dendograma resultante da Classificação Hierárquica Descendente do corpus textual Princípio de conservação da energia alterado na doença renal crônica. Sobral - CE, 2022.....	73
Quadro 2-	Dendograma resultante da Classificação Hierárquica Descendente do corpus textual Princípio de conservação estrutural alterado na doença renal crônica. Sobral - CE, 2022.....	80
Quadro 3-	Dendograma resultante da Classificação Hierárquica Descendente do corpus textual Princípio de conservação da integridade pessoal alterado na doença renal crônica. Sobral - CE,2022.....	86
Quadro 4-	Dendograma resultante da Classificação Hierárquica Descendente do corpus textual Princípio da conservação da integridade social alterado na doença renal crônica. Sobral - CE,2022.....	93
Quadro 5-	Integração entre resultados quantitativos e qualitativos e metainferências sobre as interfaces entre os domínios de qualidade de vida, classes, dimensões humanas de Mondin e princípios de Levine em pacientes renais e jovens em hemodiálise. Sobral, CE, 2022.....	101
Quadro 6-	Integração entre resultados quantitativos e qualitativos e metainferências sobre as interfaces entre os domínios de qualidade de vida, classes, dimensões humanas de Mondin e princípios de Levine em pacientes renais e jovens em hemodiálise. Sobral, CE, 2022.....	103
Quadro 7-	Integração entre resultados quantitativos e qualitativos e metainferências sobre as interfaces entre os domínios de qualidade de vida, classes, dimensões humanas de Mondin	

	e princípios de Levine em pacientes renais e jovens em hemodiálise. Sobral, CE, 2022.....	105
Quadro 8-	Integração entre resultados quantitativos e qualitativos e metainferências sobre as interfaces entre os domínios de qualidade de vida, classes, dimensões humanas de Mondin e princípios de Levine em pacientes renais e jovens em hemodiálise. Sobral, CE, 2022.....	108
Quadro 9-	Sugestões de cuidados de enfermagem com base nos Princípios de Conservação da Teoria Holística, alterações em adolescentes e jovens renais em diálise e dimensões humanas de Mondin. Sobral, CE, 2022.....	117

LISTA DE TABELAS

Tabela 1-	Descrição dos pacientes adolescentes e jovens renais, Sobral, CE, Brasil, 2022	63
Tabela 2-	Descrição dos domínios da qualidade de vida de adolescentes e jovens renais em diálise, Sobral, CE, Brasil, 2022	64
Tabela 3-	Associação de características sociodemográficas com dimensão de capacidade funcional da qualidade de vida de adolescentes e jovens renais em diálise, Sobral, CE, Brasil, 2022	65
Tabela 4-	Associação de características sociodemográficas com dimensão de limitações por aspectos físicos da qualidade de vida de adolescentes e jovens renais em diálise, Sobral, CE, Brasil, 2022	66
Tabela 5-	Associação de características sociodemográficas com dimensão dor da qualidade de vida de adolescentes e jovens renais em diálise, Sobral, CE, Brasil, 2022	67
Tabela 6-	Associação de características sociodemográficas com dimensão estado geral de saúde da qualidade de vida de adolescentes e jovens renais em diálise, Sobral, CE, Brasil, 2022	68
Tabela 7-	Associação de características sociodemográficas com dimensão vitalidade da qualidade de vida de adolescentes e jovens renais em diálise, Sobral, CE, Brasil, 2022	69
Tabela 8-	Associação de características sociodemográficas com dimensão aspectos sociais da qualidade de vida de adolescentes e jovens renais em diálise, Sobral, CE, Brasil, 2022	70

Tabela 9-	Associação de características sociodemográficas com dimensão limitações por aspectos emocionais da qualidade de vida de adolescentes e jovens renais em diálise, Sobral, CE, Brasil, 2022	71
Tabela 10-	Associação de características sociodemográficas com dimensão saúde mental da qualidade de vida	72

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CHD	Classificação Hierárquica Descendente
CHD	Classificação Hierárquica Descendente
DEPE	Departamento de Ensino, Pesquisa e Extensão
DP	Diálise peritoneal
IIQ	Intervalo interquartil
IRaMuTeQ	Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires
IRC	Insuficiência Renal Crônica
QUAL	Qualitativa
QUAN	Quantitativa
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
SF-36	Medical Outcomes Study-36-Item Short Form Health Questionnaire™
ST	Segmentos de Texto
TALE	Termo de Assentimento Livre e Esclarecido
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TCUD	Termo de Compromisso de Utilização dos Dados
TRS	Terapia Renal Substitutiva
UCE	Unidades de Contexto Elementar
UCI	Unidade de Contexto Inicial
UFC	Universidade Federal do Ceará

SUMÁRIO

1.	INTRODUÇÃO	23
1.1	Aproximação com objeto de estudo	29
2	OBJETIVOS	32
2.1	Objetivo Geral	32
	Objetivo Específicos	32
3	FUNDAMENTOS TEÓRICOS	33
3.1	Qualidade de vida em adolescentes renais crônicos em diálise	33
3.2	Dimensões do homem para o cuidado em pacientes com doença renal crônica: reflexões à luz da antropologia	36
3.2.1	<i>Dimensões do homem na doença renal crônica</i>	37
3.2.2	<i>Dimensão corpórea (Homo somaticus)</i>	37
3.2.3	<i>Dimensão social (Homo socialis)</i>	38
3.2.4	<i>Dimensão do trabalho (Homo faber)</i>	38
3.2.5	<i>Dimensão religiosa (Homo religiosus)</i>	39
3.2.6	<i>A vida humana (Homo vivens)</i>	39
3.2.7	<i>O conhecer sensitivo e intelectivo (Homo sapiens)</i>	40
3.2.8	<i>Vontade-liberdade-amor (Homo volens)</i>	41
3.2.9	<i>O problema da linguagem (Homo loquens)</i>	42
3.2.10	<i>A cultura e o homem (Homo culturalis)</i>	42
3.2.11	<i>O jogo e o divertimento (Homo ludens)</i>	43
3.3	Princípios de Conservação da Teoria Holística de Levine	44
3.3.1	<i>Integridade (holismo)</i>	46
3.3.2	<i>Adaptação</i>	46
3.3.3	<i>Conservação</i>	46

3.3.4	<i>Meio Ambiente</i>	47
3.3.5	<i>Resposta Organísmica</i>	47
3.3.6	<i>Princípios de Conservação</i>	49
3.3.7	<i>Conservação de energia</i>	49
3.3.8	<i>Conservação da Integridade Estrutural</i>	50
3.3.9	<i>Conservação da integridade pessoal</i>	50
3.3.10	<i>Conservação da Integridade Social</i>	50
4	MATERIAIS E MÉTODOS	52
4.1	Tipo de Estudo	52
4.2	Locais do Estudo	54
4.3	População e amostra	55
4.4	Instrumento de coleta de dados	56
4.5	Procedimentos para coleta de dados	57
4.6	Análise quantitativa (QUAN) e qualitativa (QUAL)	58
4.7	Integração dos resultados quantitativos e qualitativos	60
4.8	Aspectos éticos	61
5	RESULTADOS	63
5.1	Características sociodemográficos de adolescentes e jovens em hemodiálise	63
5.2	Qualidade de vida de adolescentes e jovens renais em diálise no contexto pandêmico do novo coronavírus	64
5.3	Associação dos dados sociodemográficos com os domínios da dimensão do homem e Qualidade de Vida	65
5.4	Princípios de conservação de Levine alterados em adolescentes e jovens renais que realizam hemodiálise e significados atribuídos à vivência de ser renal crônico	72

5.4.1	<i>Corpus 1: Princípio de conservação da energia alterada na doença renal crônica</i>	74
5.4.2	<i>Corpus 2: Princípio de conservação da integridade estrutural alterada na doença renal crônica</i>	79
5.4.3	<i>Corpus 3: Princípio da conservação da integridade pessoal alterada na doença renal crônica</i>	85
5.4.4	<i>Corpus 4: Princípio da conservação da integridade social alterado na doença renal crônica</i>	92
5.5	Interfaces entre Qualidade de Vida, dimensões do homem afetadas e significados atribuídos à vivência de ser adolescente e jovem renal em diálise	100
5.6	Sugestões para o cuidado holístico ao adolescente e jovem renal em diálise com base na Teoria Holística de Levine	110
6	DISCUSSÃO	113
6.1	Influência das características sociodemográficas nos domínios de qualidade de vida	114
6.2	O cuidado holístico e os significados das dimensões humanas	116
6.3	Conviver com a Doença Renal Crônica no contexto da pandemia do coronavírus	126
7	FORÇAS E LIMITAÇÕES DO ESTUDO	128
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS	130
	REFERÊNCIA	132
	APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (18 A 29 anos)	146
	APÊNDICE B -Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (menor de 18 anos)	149
	APÊNDICE C - Termo de Compromisso de Utilização dos Dados	153
	APÊNDICE D - Entrevista Semidirigida	154

ANEXO A - Formulário Sociodemográfico e de Características Médicas	155
ANEXO B - Versão Brasileira do Questionário de Qualidade de Vida-Sf-36	156
ANEXO C - Parecer do Comitê de Ética Em Pesquisa (CEP)	165

1. INTRODUÇÃO

A Insuficiência Renal Crônica (IRC) caracteriza-se como uma síndrome marcada pelo dano progressivo e irreversível dos rins, sendo a hemodiálise um dos tratamentos mais adequados para o prolongamento da vida de pessoas acometidas por esta patologia (SMELTZER; BARE, 2015).

A IRC é um importante problema de saúde pública global, pois afeta mais de 10% da população e, entre as principais causas de morte em 2016, ficou em 16º lugar. A perspectiva em 2040 é subir para a quinta posição (FOREMAN *et al.*, 2018; ELSHAHAT *et al.*, 2020).

No Brasil, a cada ano, a Sociedade Brasileira de Nefrologia realiza o Censo Brasileiro de Diálise, com objetivo de traçar um panorama da doença no país, o qual revelou uma estimativa de 133.464 pacientes em diálise no ano de 2018, cuja modalidade de Terapia Renal Substitutiva, predominante, é a hemodiálise, com 92% de pacientes realizando essa terapia (NEVES *et al.*, 2020).

Em 1990, a prevalência global da doença era de 147.598.152,80 e teve um aumento de 86,95% em 2016, passando a ser de 275.929.799,20 (XIE *et al.*, 2018). Apesar das terapias disponíveis, adolescentes com doença renal em estágio terminal têm 30 vezes mais chance de morrer do que um adolescente saudável (MCDONALD, CRAIG, 2004).

Ao ser diagnosticada a IRC, a pessoa deve realizar uma das Terapias Renais Substitutivas (TRS), representadas pela hemodiálise, diálise peritoneal ou transplante renal. Essas modalidades terapêuticas têm possibilitado maior sobrevida aos pacientes, assim como maior chance de permanecerem com algumas incapacidades funcionais, com possibilidade de afetar sua Qualidade de Vida (QV) (PENNAFORT *et al.*, 2010; ROSO *et al.*, 2013; ALVARES *et al.*, 2013).

Em face dessa realidade, a IRC interfere na QV das pessoas nos diferentes domínios de natureza física, emocional, psicológica e social (ABREU, 2015; JESUS *et al.*, 2019).

Adolescentes e jovens com IRC vivenciam experiências que podem impactar na sua QV, como, por exemplo, possibilidade de desenvolvimento de depressão,

alterações da imagem corporal e distúrbios do sono. É preciso que os enfermeiros, principalmente aqueles especialistas em nefrologia, identifiquem as condições que impactam na QV em saúde dos adolescentes renais (KELLY, 2016).

É preciso, então, compreender quem são os adolescentes e jovens. Nesse sentido, no Brasil, eles são definidos por diferentes aspectos, emergindo opiniões distintas quanto às formas de situá-los nos marcos referenciais que os caracterizam.

O Ministério da Saúde define adolescência, conforme a Organização Mundial da Saúde (OMS), como o período entre 10 e 19 anos e compreende como juventude a população dos 15 a 24 anos (BRASIL, 2010).

O Estatuto da Juventude (Lei nº 12.852, de 5 de agosto de 2013), por sua vez, define juventudes a partir de faixas etárias: dos 15 a 17 anos são adolescentes-jovens; dos 18 a 24 anos de jovens-jovens e entre os 25 a 29 anos são denominados jovens-adultos. Portanto, nessas definições, há uma interseção entre a metade da adolescência e os primeiros anos da juventude. Essa população, entre 10 a 24 anos, representa um contingente expressivo de mais de 50 mil pessoas no Brasil (IBGE, 2010).

Crianças, adolescentes e adultos jovens representam menos de 5% de pessoas com IRC e, embora tenham uma sobrevida de 10 anos superior em comparação com os adultos mais velhos, correm maior risco de má adesão e resultados adversos do transplante (FERRIS *et al.*, 2006; ANDREONI *et al.*, 2013).

Entre os impactos na QV relacionada à saúde de adolescentes e jovens com IRC, em hemodiálise, estão as restrições hídricas e alimentares, as limitações impostas pelo tratamento, o tempo dedicado a este, a alteração da imagem corporal relacionada ao acesso vascular, o crescimento, o estigma, o autocuidado e a esperança do transplante renal (ABREU *et al.*, 2014).

Nesse aspecto, torna-se necessário compreender o que significa Qualidade de Vida (QV). Segundo a Organização Mundial da Saúde (1995), é “a percepção do indivíduo de sua inserção na vida no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”.

Com base nessa definição, percebe-se que se trata de um conceito dinâmico, amplo, subjetivo e polissêmico (FERRANS, 1996). A vasta dimensão da saúde e sua

relação com diversos cenários positivos e negativos da vida permitem diferentes formas de avaliação, levando indivíduos com a mesma morbidade a manifestarem distintos níveis de saúde e de bem-estar, físico e emocional. Baseado nessas questões e na multidimensionalidade da QV, surgiu o conceito de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS), bem como um aumento do número de instrumentos para medi-la (GUYATT; FEENY; PATRICK, 1993).

Os profissionais de saúde devem integrar aspectos da QV de adolescentes e jovens em hemodiálise na gestão do cuidado, pois as dimensões das atividades de lazer, bem-estar físico, relacionamentos com amigos e vitalidade energética estão significativamente alterados (CLAVÉ *et al.*, 2019).

Igualmente, o estudo considera que é preciso fomentar pesquisas que envolvam a QV de adolescentes e jovens renais crônicos, possibilitando aos cuidadores repensar a assistência oferecida, com o objetivo de auxiliá-los a minimizar as consequências negativas decorrentes da experiência de conviver com a doença renal (ABREU; DOS SANTOS, 2014a).

Estudo aponta a necessidade de investigações para alcançar uma melhor compreensão da QV e do bem-estar das pessoas, incluindo variáveis físicas, sociais, culturais e comportamentais, bem como a ocorrência de transtornos psíquicos, o acesso aos serviços de saúde, a satisfação com o trabalho, a composição familiar, a religiosidade e a espiritualidade, que são poucos explorados em relação à QV (NORONHA *et al.*, 2016).

Nessa mesma perspectiva, estudos corroboram no entendimento de que a IRC é uma patologia crônica que pode implicar seriamente na QV das pessoas, especificamente seu bem-estar social, financeiro e psicológico (GENIERI-COCCOSSIS *et al.*, 2008; THEOFILOU, 2011; THEOFILOU, 2012).

Pacientes com IRC em hemodiálise tem QV comprometida. O domínio físico foi o mais acometido e as variáveis sociodemográficas idade, escolaridade, emprego e estado civil afetaram um ou mais domínios da QV. Idade e escolaridade são variáveis independentes significativas; à medida que a idade aumenta, a QV diminui, e quanto maior a escolaridade melhor a QV. Estudo sobre QV oferece estratégias aos profissionais da saúde que permitem mensurar as necessidades físicas, psicológicas

e ambientais para atender às reais necessidades dos pacientes em terapia renal (RAVINDRAN *et al.*, 2020).

Por tudo isso, avaliar a QV de pessoas com doenças crônicas é necessário, pois permite a identificação de aspectos que influenciam a percepção desta condição diante da sua própria existência e sobre modificações atribuídas pela doença e pelo tratamento, já que a QV relacionada à saúde é uma condição baseada na experiência da pessoa, seja pelos efeitos da doença seja na forma em que o tratamento repercute no seu dia a dia, assim como na satisfação de cada uma com o tratamento. Em se tratando do transplante renal, por exemplo, o qual não representa a cura da doença, a pessoa permanece na condição de doente crônico e sujeito a tratamento contínuo (ROCHA *et al.* 2020).

Não bastasse o impacto da IRC na vida de adolescentes e jovens, a pandemia do novo coronavírus provocou novas modificações na vida das pessoas, como a necessidade de isolamento social, uso de máscaras, distanciamento social, entre outras. Além disso, pacientes com comorbidades, como doenças cardíacas, hipertensão, diabetes, doenças pulmonares e distúrbios imunológicos foram considerados como grupo de risco de contrair uma infecção grave (CHENG *et al.*, 2020).

Além disso, os pacientes com IRC, especialmente aqueles que fazem hemodiálise, constituem uma população vulnerável e um desafio para prevenção e controle da doença, pois, como o coronavírus é transmitido por gotículas e pelo contato, os tratamentos precisam ser realizados em espaços limitados e requerem cuidados especiais, como uso de equipamentos de proteção individual, higienização das mãos e isolamento de pacientes que testaram positivo para o vírus, com possibilidades de oferecer diálise domiciliar (LI, XU, 2020; ROMBOLÁ *et al.*, 2020; COZZOLINO *et al.*, 2020).

Diante dos aspectos abordados anteriormente, é possível refletir sobre a existência do homem, com base na antropologia filosófica, em meio às mudanças e experiências distintas de vida da pessoa. Battista Mondin (1980), realizou o seguinte questionamento: “O homem, quem é ele?”. Segundo o autor, esta é a grande máxima, a máxima interrogativa, a interrogativa das interrogativas. Questionar sobre quem é o homem é pensar em um problema importantíssimo, porém muito difícil, pois há

enorme complexidade de nosso ser, dado o nosso grande dinamismo, as fortes e elevadas aspirações e as múltiplas expressões.

Estabelecer um cuidado holístico aos adolescentes e jovens renais é lançar mão da compreensão fenomenológica do homem proposta pelo antropólogo Mondin (1980), pois este propõe dez dimensões humanas, a saber: dimensão corpórea (*Homo somaticus*), dimensão da vida humana (*Homo vivens*), dimensão do conhecer sensitivo e intelectual (*Homo sapiens*), dimensão da vontade, liberdade e amor (*Homo volens*), dimensão da linguagem (*Homo loquens*), dimensão social e política (*Homo socialis*), dimensão cultural (*Homo culturalis*), dimensão do trabalho (*Homo faber*), dimensão do jogo e divertimento (*Homo ludens*) e dimensão religiosa (*Homo religiosus*).

Além disso, existem teorias, a exemplo da Teoria Holística, que orientam o cuidado de enfermagem na perspectiva da compreensão do ser humano como um ser complexo, dinâmico e em constante interação com um ambiente que também está em alterações. Discute-se, nessa possibilidade, a adaptação do paciente com o meio, a conservação de energias e a integridade estrutural, pessoal e social do indivíduo (DA SILVA JÚNIOR *et al.*, 2013).

O estudo buscou, dessa forma, compreender como a experiência de vida de adolescentes e jovens renais em tratamento pode evidenciar as dimensões humanas afetadas e a QV. Ademais, procurou entender como é possível a enfermagem realizar o cuidado junto a estes pacientes tendo por base a Teoria Holística de Levine.

Por tudo isso, justifica-se a realização da pesquisa pela possibilidade de direcionar as ações do enfermeiro junto ao adolescente renal crônico na perspectiva de uma assistência focada na integralidade do sujeito (ALVES *et al.*, 2016). Convém citar a importância do acompanhamento de adolescentes e jovens sobre o impacto da terapia renal nos aspectos socioprofissionais (TJADEN *et al.*, 2016).

Dessa maneira, torna-se relevante o desenvolvimento da pesquisa voltada para a compreensão das dimensões humanas afetadas, influenciando a qualidade de vida dos adolescentes e jovens renais em hemodiálise. Entre outros fatores que motivaram o estudo, destaca-se a necessidade de fortalecer o compromisso na assistência holística ao adolescente e jovem, criando possibilidades para uma

qualidade de vida melhor mesmo diante de uma patologia desafiadora, permitindo condições para o enfrentamento dos problemas de natureza biopsicossociocultural.

Acredita-se que a pesquisa se reveste de relevância por corroborar com novos conhecimentos voltados para a promoção da saúde de adolescentes e jovens em tratamento hemodialítico, principalmente lançando um olhar para os diferentes aspectos relacionados às dimensões do ser humano comprometidas pela IRC, em meio ao contexto pandêmico do novo coronavírus, que carecem de cuidados nessa realidade, permitindo ao profissional enfermeiro conduzir sua assistência sob a ótica da Teoria de Myra Estrin Levine que em seu modelo conceitual desenvolveu quatro princípios de conservação: conservação de energia, conservação da integridade estrutural, conservação da integridade pessoal e conservação da integridade social. O modelo centraliza a intervenção de enfermagem, a adaptação e a reação dos pacientes à doença (LEONARD, 1993; ALLIGOOD, 2017).

A pesquisa trará também como contribuição a sugestão de ações de cuidado voltadas para o adolescente e jovem renal em sua totalidade, visando à sua melhor qualidade de vida, principalmente em tempos de pandemia.

Contribuirá, além disso, com conhecimentos sobre aspectos relacionados à qualidade de vida de adolescentes e jovens renais em diálise e ferramentas para o enfermeiro desempenhar o cuidado, levando em consideração vários aspectos que envolvem os princípios de conservação de energia, conservação da integridade estrutural, conservação da integridade pessoal e conservação da integridade social, as dimensões humanas e a qualidade de vida.

Ademais, potencializará o papel e o reconhecimento do enfermeiro no cuidado curativo, preventivo e de promoção da saúde, ao compreender as dimensões do homem afetadas em adolescentes e jovens renais e a sua relação com a qualidade de vida.

A pesquisa contribuirá também para o fortalecimento do cuidado interdisciplinar ampliado com a identificação das necessidades de adolescentes e jovens renais, a partir das dimensões humanas afetadas

Dessa forma, o enfermeiro poderá conduzir os cuidados aos adolescentes e jovens renais conforme as dimensões afetadas na doença renal crônica, as quais interferem na qualidade de vida.

Diante do exposto, surgiram os questionamentos: Como as dimensões humanas afetadas em adolescentes e jovens renais em diálise interferem na sua qualidade de vida em tempos de pandemia do novo coronavírus? E como é possível sugerir cuidados de enfermagem embasados nos princípios de conservação da Teoria Holística de Levine? A tese a ser defendida, dessa forma, é a de que as dimensões humanas afetadas em adolescentes e jovens renais que realizam hemodiálise interferem na sua qualidade de vida no contexto pandêmico do novo coronavírus e que os cuidados de enfermagem podem ser embasados nos princípios de conservação da Teoria Holística de Levine.

1.1 APROXIMAÇÃO COM OBJETO DE ESTUDO

Desde a graduação, a área da nefrologia despertou-me um interesse especial. Mas, antes disso, um caso familiar gerou o primeiro contato com alguém que precisou de hemodiálise aos quinze anos de idade. As mudanças corporais, na autoestima, nos aspectos sociais e psicológicos eram evidentes. A qualidade de vida era o objetivo em meio a esse processo e, quem sabe, ser transplantada. Foi o que aconteceu. Hoje, minha prima tem mais de vinte anos que é transplantada, mas todas as vezes que a encontro, as lembranças de uma época relacionada ao tratamento me fazem pensar nas dimensões humanas que afetam o paciente adolescente e jovem renal.

Motivado por essa história e interessado em conhecer melhor a área, fiquei atento a cada ensinamento na faculdade. Durante a disciplina de Psicologia Aplicada à Saúde, visitamos uma clínica de hemodiálise, primeiro cenário de prática da enfermagem que conheci. Mais uma vez me chamou atenção que os cuidados de enfermagem para o paciente renal devem ir além da dimensão física, era preciso considerar os aspectos pessoais, sociais e aqueles que envolvem a sua qualidade de vida. Aprofundar nos estudos relacionados à nefrologia foi inevitável. Estava ciente da inclinação que tinha pela área.

Durante o último semestre da graduação, realizei estágio voluntário em uma clínica de diálise na Santa Casa de Misericórdia de Sobral. Acompanhei de perto, atentamente, cada aprendizado no serviço. Da sala de reuso dos capilares aos conhecimentos dos protocolos de atendimentos aos pacientes, do motorista da ambulância aos demais membros da equipe multiprofissional, especialmente a equipe

de enfermagem, no cenário que envolve os cuidados aos pacientes renais, consegui respostas para minhas inquietações e dúvidas. Entretanto, estas últimas, não completamente sanadas, me projetaram para a especialização.

Após dezoito meses buscando aprender mais sobre a enfermagem em nefrologia e todo contexto que envolve o cuidado aos pacientes renais, tive a oportunidade de retornar para Sobral. Passei na seleção para enfermeiro da Santa Casa de Misericórdia de Sobral, e ajudei a implantar, na época, o Centro de Nefrologia Sobralense (CENESE), atual Clínica Dom Odelir. Um ano depois, fui convidado para ser o coordenador de enfermagem da Unidade de Diálise da Santa Casa de Misericórdia de Sobral. Mais uma vez, mergulhei em um aprendizado em ascensão do conhecimento. Após três anos envolvidos com estudo da nefrologia, sem contar os anos da graduação, consegui perceber a dimensão que é o cuidado ao paciente renal.

Entretanto, as dúvidas superavam as certezas. Ingressar no mestrado era necessário, pois já me inquietava o porquê de tantos pacientes adolescentes e jovens ingressarem em terapia renal substitutiva sem saber que possuíam uma Doença Renal Crônica em curso. Como estava o diagnóstico precoce e o acompanhamento de pacientes com Doença Renal Crônica na Atenção Primária à Saúde? Ingressei no Mestrado em Saúde da Família com a missão de responder a esse questionamento. Durante o desenvolvimento da dissertação e o cuidado realizado na Unidade de Diálise, percebi que a qualidade de vida era um assunto recorrente nas falas de quem realizava o tratamento e, também, nos artigos científicos. Despertei interesse em me aprofundar um pouco mais sobre o tema, que ficaria para ser estudado no doutorado.

Dois anos depois de concluir o mestrado, fui aprovado na seleção do doutorado na Universidade Federal do Ceará e trouxe, além da experiência de mais de seis anos cuidando de pacientes renais em hemodiálise e diálise peritoneal, mais questionamentos para serem sanados. A inquietação, a princípio, envolvia a possível relação dos aspectos sociodemográficos com a qualidade de vida de adolescentes e jovens renais em diálise. Mas ainda sentia falta de algo mais. Não estava convencido de que os dados quantitativos seriam suficientes. Refletir, estudar, construir e desconstruir raciocínios era o caminho necessário para elaborar melhor um questionamento aceitável.

O estudo aprofundado dos adolescentes e jovens por meio da participação no Projeto AIDS: Educação e Prevenção, no PROSAD, além de cursar a disciplina de

Filosofia das Ciências, e adquirir um livro de Antropologia Filosófica de Battista Mondin, indicado pela minha orientadora, cujo título “O homem, quem é ele?” criou condições para identificar a lacuna que possivelmente estava faltando para delimitar o objeto de estudo: as dimensões humanas que envolvem o paciente renal em diálise e os significados atribuídos àquelas que afetam a sua qualidade de vida.

O desafio agora era encontrar uma teoria de enfermagem para o cuidado holístico ao paciente renal. De imediato, a Teoria Holística de Myra Levine e os princípios de conservação foram a escolha realizada.

Pensávamos que estavam concretizados os questionamentos que levaram ao objeto de estudo. Porém, era preciso situar o contexto deste objeto: a pandemia do novo coronavírus.

Iniciar a pesquisa era preciso. Investigar adolescentes e jovens renais em diálise e elementos relacionados aos domínios da qualidade de vida, dimensões humanas de Mondin e princípios de conservação de Levine possibilitará a compreensão ampliada deste público com a perspectiva de contribuir para um cuidado holístico.

2 OBJETIVOS

2.1 Geral

Compreender o contexto de vida de adolescentes e jovens, com a insuficiência renal crônica, relacionado às dimensões humanas que afetam a QV e aos princípios de conservação da Teoria Holística de Levine.

2.2 Específicos

- Descrever os dados sociodemográficos de adolescentes e jovens em hemodiálise;
- Identificar aspectos relacionados à qualidade de vida de adolescentes e jovens renais em diálise no contexto pandêmico do novo coronavírus;
- Entender as dimensões do homem que estão afetadas na vida de adolescentes e jovens renais em hemodiálise;
- Identificar os princípios de conservação de Levine alterados na vida de adolescentes e jovens renais que realizam hemodiálise;
- Associar os dados sociodemográficos com os domínios da dimensão do homem e com a Qualidade de Vida;
- Sugerir ações de cuidado embasados na Teoria Holística de Levine e nas dimensões do homem voltadas para os adolescentes e jovens renais no contexto pandêmico do novo coronavírus.

3. FUNDAMENTOS TEÓRICOS

3.1 Qualidade de vida em adolescentes renais crônicos em diálise

O conceito de qualidade de vida envolve uma definição multidimensional, englobando repercussões nos aspectos físico, psicológico, social e ambiental, não se configurando apenas como ausência de doença (OLIVEIRA *et al.*, 2016). Para a sua avaliação é preciso utilizar instrumentos psicométricos válidos e confiáveis (REBOUÇAS *et al.*, 2016).

No tocante à compreensão da qualidade de vida em adolescentes que realizam terapia dialítica, a doença e o tratamento podem influenciar os domínios físico, mental e social, o que gera a necessidade de estratégias de enfrentamento para esse público (ABREU *et al.*, 2015; FRANCIS *et al.*, 2019). Essa terapia pode despertar, entre outros aspectos, sentimentos danosos, haja vista a realização de um tratamento que, por vezes, provoca dor, mal-estar, deformidades físicas e o consumo de boa parte do dia do indivíduo, impedindo sua liberdade e autonomia (SANTOS *et al.*, 2018).

Nesse contexto, é necessário levar em consideração as mudanças ocasionadas desde o momento do diagnóstico até a realização do tratamento, pois elas alteram o cotidiano do adolescente, que passa a enfrentar um desafio único e complexo em sua vida, dada as mudanças que acontecem nos aspectos físicos, psicológicos e familiares (FERRIS, MILES, SEAMON, 2016).

O impacto do tratamento, devido à alteração da rotina diária, à dependência e ao estilo de vida dos adolescentes e jovens, causa, além do desgaste físico, um elevado estresse emocional e psicológico, o que interfere diretamente em sua QV. Esse público em hemodiálise sofre diferentes repercussões, a exemplo do impacto na saúde mental, que são provocadas pelas mudanças decorrentes do adoecimento pela insuficiência renal crônica (RAMOS *et al.*, 2015).

Na adolescência e juventude, as repercussões na QV são consideradas ainda mais graves, pois exigem atenção diferenciada, haja vista que, nesta fase da vida, as transformações sofridas são particularmente incômodas, em decorrência das limitações provocadas pela doença. As alterações que os atingem, devido a IRC,

geram estresse, desorganizam suas vidas, afetam a autoimagem, assim como alteram suas percepções da vida (FROTA *et.al.*, 2010).

Além disso, a realização de hemodiálise por adolescentes e jovens renais pode levá-los a tendência ao isolamento social, dificuldade em realizar atividades cotidianas, disfunção musculoesquelético, e mudanças em seu círculo de amizades devido ao convívio com uma doença crônica (DA SILVA; DA SILVA, 2011). Acrescenta-se, também, implicações e comprometimentos quanto ao seu crescimento e desenvolvimento, com destaque para o baixo crescimento linear (NEU *et al.*, 2005).

Dentre as modificações nos hábitos de vida, a maior queixa dos adolescentes e jovens refere-se às restrições alimentares, marcada por dietas hipossódicas e reduções do consumo de líquidos, fato que tende a causar-lhes sofrimento. Ainda assim, existe o medo do procedimento e das intercorrências durante a sessão de hemodiálise, ocasionando o estresse e preocupação (RÊGO; MARTINS; SALVIANO, 2019).

Acrescenta-se também que a vida de pacientes renais crônicos em hemodiálise é marcada por limitações hídricas e alimentares, pela necessidade de tempo para o tratamento que acontece três vezes por semana, com permanência de quatro horas por sessão de hemodiálise, pela alteração da imagem corporal, relacionada ao acesso vascular, pelas mudanças ósseas e pelo convívio com o estigma (ABREU *et al.*, 2014).

No que tange à influência da modalidade terapêutica, adolescentes e jovens que realizam hemodiálise de longo prazo tendem a apresentar qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) menor na maioria dos domínios em comparação com outro grupo da mesma idade que fazem diálise peritoneal (DP). A diálise peritoneal, portanto, possui uma aceitação maior comparado com a hemodiálise (OBIAGWU, 2018).

Ainda assim, pacientes pediátricos e hebiatras com IRC são afetados negativamente quanto aos aspectos físicos, sociais, emocionais e escolares da qualidade de vida, sendo recomendável incorporar a avaliação e o seu gerenciamento no cuidado a estes pacientes (EL SHAFEI *et al.*, 2018).

Entretanto, independente da modalidade de tratamento, esses pacientes renais crônicos apresentaram QV relacionada à saúde prejudicada em quase todos

os domínios, quando comparados aqueles saudáveis, fazendo-se necessário o desenvolvimento de estudos que contemplem esta abordagem sobre a forma como os domínios poderão interferir na vida dos pacientes (SPLINTER *et al.*, 2018).

Nessa perspectiva, a QV e as dimensões relacionadas ao lazer, bem-estar físico, socialização e vitalidade energética de adolescentes franceses em hemodiálise foram significativamente alteradas em relação à população de adolescentes no geral. É necessário que os profissionais de saúde integrem esses aspectos ao gerenciamento do cuidado deste público (CLAVÉ *et al.*, 2019).

Sob a ótica de profissionais da saúde, as dimensões que provocam maiores alterações na qualidade de vida de crianças e adolescentes com doença renal crônica em hemodiálise são aquelas de natureza mental e social gerados desde o momento do diagnóstico da doença, passando pelo estigma sofrido, interrupção das atividades escolares e pela socialização prejudicada (ABREU *et al.*, 2015).

A percepção dos profissionais reflete atributos mentais, físicos e sociais associados à qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico e como a experiência com a doença e o tratamento podem afetá-la. É preciso que profissionais de saúde repensem a assistência oferecida a estes pacientes, ajudando-os a minimizar as consequências negativas ocasionadas pela doença e pelo tratamento (ABREU *et al.*, 2014).

Dessa forma, viver com doença renal exige adaptações e mudanças, na rotina e nos hábitos diários, que, por sua vez, desafiam as percepções que os indivíduos têm de si mesmos, suas habilidades e o ambiente em que vivem (JESUS *et al.*, 2019). As adaptações na fase da adolescência podem ser mais desafiadoras, pois os pacientes sofrem impactos físicos, emocionais e sociais provocados pela doença e ainda convivem com as mudanças próprias da fase da vida em que se encontram (REGO; MARTINS; SALVIANO, 2019). Ademais, jovens com IRC apresentam realidades semelhantes em relação à doença e ao tratamento que vão desde modificações de natureza física até alterações psicossociais (FERRIS *et al.*, 2016).

3.2 Dimensões do homem para o cuidado em pacientes com doença renal crônica: reflexão à luz da antropologia

O envelhecimento populacional e as doenças crônicas se destacam como os principais desafios no sistema de saúde. Entre as doenças crônicas, a Doença Renal Crônica se caracteriza por ser uma patologia limitante, tendo como causa a perda gradual e progressiva da função renal, condição que impacta o enfermo e todo o seu entorno, além de apresentar elevada morbimortalidade, o que influencia negativamente na sua qualidade de vida (GILL, 2012; NEPOMUCENO *et al.*, 2014).

A quantidade de pessoas com Doença Renal Crônica está aumentando de maneira expressiva, de modo que a estimativa de pacientes em diálise, no Brasil, foi de 144.779 pacientes, conforme dados do último censo brasileiro de diálise (NERBASS *et al.*, 2022). Segundo estimativa a nível mundial, em 2030, aproximadamente 2,2 milhões de pessoas precisarão de tratamento de substituição renal (MEZZANO, AROS, 2005).

Conforme pesquisa recente, acerca da compreensão da experiência dos indivíduos acometidos pela Doença Renal Crônica, a doença aparece de maneira inesperada, sendo seus sinais subestimados. Além disso, há o prejuízo das relações sociais, marcadas pelo estigma social, tendo em vista as mudanças provocadas na imagem corporal do paciente, as quais causam a deterioração no corpo. Esse contexto gera a necessidade do apoio familiar e de amigos para seguir adiante com a vida. Todas essas mudanças tornam o enfermo mais suscetível ao aparecimento de sentimentos de depressão, angústia, medo e ideias suicidas ligadas à perda de controle da vida. Outro aspecto influenciado pela doença e pelo tratamento é a condição financeira do paciente e da sua família, dado que é comum o abandono do trabalho, a dependência e o aumento do ônus econômico para enfrentar a doença (RAMÍREZ-PERDOMO, SOLANO-RUIZ, 2018).

Assim, o adoecimento por uma doença crônica implica em uma experiência que provoca a ruptura biográfica e a incerteza do cotidiano, ocasionadas pelo impacto do tratamento e pela necessidade de adaptação e gerenciamento da nova realidade, de forma que a pessoa consiga reconstruir a sua vida dentro da normalidade possível (BURY, 2013). A vivência com a cronicidade provoca mudanças no modo de viver, tais como alterações físicas e psicossociais, as quais correspondem maneiras de enfrentamento tanto da pessoa com a doença quanto da sua família.

Dado o exposto, o referencial da antropologia filosófica, por considerar o estudo do homem do ponto de vista físico-somático da sua origem histórica e dos seus princípios últimos (MONDIN, 1980), pode dar suporte para a reflexão das dimensões da pessoa com doença renal crônica.

Essa reflexão abre espaço para a compreensão do cuidado, sendo este mais que uma técnica, uma arte, uma nova forma de relacionamento para com a natureza, para com a Terra e para com os outros seres humanos (BOFF, 2012). Portanto, o cuidado não se restringe a um fazer puramente técnico, mas se expande para uma atitude de relacionamento com os elementos essenciais que envolvem os seres humanos.

Frente ao exposto, é importante refletir acerca das dimensões do homem para o cuidado em pacientes com doença renal crônica à luz da antropologia.

3.2.1 Dimensões do homem na doença renal crônica

São inquestionáveis as consequências da doença renal crônica e do tratamento na vida dos pacientes, pois causam profundas e generalizadas mudanças no cotidiano. Nesse sentido, buscando compreender melhor a realidade de pessoas vivendo com essa patologia, ocorreu a necessidade de refletir sobre as principais dimensões do homem que são influenciadas pela doença. A partir das reflexões de cada dimensão, cuidados, voltados ao atendimento das exigências reveladas, são traçados.

3.2.2 Dimensão corpórea (*Homo somaticus*)

A compreensão mais profunda da dimensão somática envolve o estudo de suas principais funções. Essas são múltiplas. Pode-se mesmo dizer que elas se referem a toda atividade humana, já que não há nenhuma operação do homem que não tenha uma componente somática mais ou menos visível. Assim, a somaticidade é componente fundamental do existir, do viver, do conhecer, do desejar, do fazer, do ter etc. Ou seja, o corpo é elemento essencial do homem (MONDIN, 1980, p.32).

A expressão "*homo somaticus*", conforme revela Mondin (1980), é um tanto quanto rara. Contudo, era recorrente nos tempos de São Paulo e Filião Alexandrino. Esses e outros autores daquela época fazem uma distinção do homem em dois elementos principais: um psíquico e outro somático, no que tange à alma e ao corpo,

respectivamente. Falando especificamente do segundo elemento, o corpo, é preciso considerar que ele apresenta propriedades relacionadas ao seu mecanismo e perfeito funcionamento, tanto no conjunto quanto em suas partes singulares, além de suas funções de corporeidade, pois é mediante o corpo que o homem é um ser social e um ser no mundo.

Para tanto, as principais funções da corporeidade, em geral, se relacionam às funções de mundanização (ser-no-mundo), de individuação, de autocompreensão, de posse, e outras mais. No geral, o estudo da corporeidade para a determinação do ser do homem não é suficiente. Só poderá ser revelado por meio do conhecimento da realidade íntima que envolve o contexto do estudo.

3.2.3 Dimensão social (*Homo socialis*)

Lançando mão da antropologia para a compreensão da dimensão social, Mondin (1980) caracteriza a sociabilidade como a propensão do homem de conviver e interagir com outros, tornando-os participantes das próprias experiências e desejos, de modo a conviver e compartilhar das mesmas emoções e bens. Acrescenta-se que o homem é essencialmente social, pois sozinho não teria condições de vir ao mundo, crescer, educar-se, satisfazer suas necessidades reais elementares ou realizar as suas aspirações mais elevadas. Para obtenção de tudo isso, é necessária a companhia dos outros.

3.2.4 Dimensão do trabalho (*Homo faber*)

No passado o *homo faber*; o homem em sua dimensão técnica, raramente despertou a atenção dos filósofos. Durante os últimos decênios, ao contrário, foi justamente esse aspecto que suscitou principalmente seu interesse. Hoje temos consciência de que o trabalho é atividade tão importante para o estudo do homem como o conhecimento, a liberdade e a linguagem. Hoje compreendeu-se que o homem é essencialmente artifex, criador de formas, fazedor de obras...que a natureza do homem é o operador (MONDIN, 1980, p.198).

Mondin (1980), ancorado no pensamento antropológico na explicação desta dimensão, destaca que o trabalho, assim como o conhecimento, a liberdade e a linguagem, é uma atividade importante para o estudo do homem, tendo em vista que o homem é essencialmente criador de formas. Nessa perspectiva, o trabalho é

definido como toda atividade material e espiritual que procura resultado útil, agregando elementos importantes para a sua compreensão: ação transitória que visa a um resultado concreto, uso do corpo para transmitir energia, esforço e perseverança.

Em se tratando do trabalho, pacientes que realizam hemodiálise precisam de adaptações para a continuidade da vida laboral, em virtude das implicações que a doença impõe na vida da pessoa, como, por exemplo: a diminuição da mobilidade, da força física, do ritmo de trabalho, da utilização do braço que possui o acesso vascular, bem como de outras manifestações que eventualmente podem aparecer e que possam interferir na produtividade. O trabalho serve para preservar, em parte, a vida antes do adoecimento e a preservação da identidade e saúde psíquica, bem como a dignidade e independência (CRUZ, TAGLIAMENTO, WANDERBROOKE, 2016).

3.2.5 Dimensão religiosa (*Homo religiosus*)

O fenômeno da religiosidade, conforme Mondin (1980), se exprime como uma manifestação tipicamente humana, a qual está presente exclusivamente no homem. Os antropólogos destacam que o homem desenvolveu a atividade religiosa desde a sua primeira aparição na história, com uma impressão em todas as culturas, de tal forma que as melhores produções artísticas e literárias se inspiram em motivos religiosos.

Desse modo, é válido destacar que além de *somaticus*, *socialis*, *faber*, o homem é também *religiosus*. Há diversas críticas, de natureza filosófica, teológica e histórica, que ajudam a compreender, em torno desta dimensão, a sua importância sob diferentes ângulos. Entretanto, é válido considerar a definição da religião como o conjunto de conhecimentos estruturais e ativos com os quais o homem exprime reconhecimento, dependência e veneração ao Sagrado, sendo este algo que supera infinitamente o próprio mundo e tudo nele está compreendido, em particular, o homem.

3.2.6 A vida humana (*Homo vivens*)

O fenômeno vida é dado certo e óbvio, o seu significado, a sua verdadeira natureza e a sua origem são coisas muito complexas, obscuras e misteriosas. Para abordar a vida em toda a sua plenitude e originalidade, é preciso vivê-

la, senti-la, percebê-la. O organismo vivente tem uma enorme capacidade de adaptação. (MONDIN, 1980, p.43-44).

O homem é humano enquanto vivo e uma de suas propriedades fundamentais é a vida, cujo fenômeno reveste-se de especial interesse para o próprio homem. Para abordar a vida em toda a sua plenitude e originalidade, é necessário vivê-la, senti-la e percebê-la. Na perspectiva científica, a vida é a organização da matéria. Já a perspectiva filosófica, ao comparar seres vivos e não vivos, estabelece que a vida é caracterizada pelo poder de crescer, desenvolver-se, responder aos estímulos externos e se reproduzir de acordo com a própria espécie. A vida é essencialmente movimento, mas não um movimento qualquer; um que possui propriedades bem precisas (MONDIN, 1980).

O *homo vivens* destaca-se de forma explícita dos outros seres viventes pelo tipo de vida que o caracteriza: uma vida consciente de si mesma. Diferentemente de outros animais, a vida humana é distinta pelos níveis espirituais que atinge e pelas dimensões sociais que alcança (MONDIN, 1980).

3.2.7 O conhecer sensitivo e intelectual (*Homo sapiens*)

O homem é um ser dotado de conhecimento, é *homo sapiens*. Conhecer é ser consciente de alguma coisa, sendo o conhecimento humano tudo aquilo que se torna consciente mediante as suas faculdades, seja pelas sensitivas, seja pelas intelectivas. Assim, o homem tem três formas de conhecimento: sensitivo, imaginativo e intelectual (MONDIN, 1980).

O conhecimento sensitivo é aquele que se obtém através dos sentidos. Ele diz respeito às coisas materiais na sua singularidade. Para sua aquisição, o homem dispõe, antes de tudo, de cinco sentidos externos: visão, audição, tato, paladar e olfato. Os sentidos são considerados externos porque os órgãos que realizam a sua ação encontram-se na superfície externa do corpo (MONDIN, 1980).

O conhecimento imaginativo, por sua vez, está associado ao conceito de fantasia, sendo esta a faculdade ou a atividade mental que produz, conserva, reproduz e cria imagens, também independentemente da presença dos objetos aos quais as próprias imagens correspondem. A faculdade ou atividade, em virtude do seu poder de formar imagens, foi também chamada de imaginação (MONDIN, 1980).

Já o conhecimento intelectual é documentado como a capacidade de julgar e raciocinar em que o homem formula juízos, proposições universais, leis gerais, que não são redutíveis aos sentidos e à imaginação. A fonte deste conhecimento se encontra no próprio homem e essa fonte se chama intelecto, razão ou mesmo mente. Através dessa faculdade, o homem consegue tirar, a partir dos dados que lhe são fornecidos pelos sentidos, ideias gerais, juízos universais, sistemas de informações, por meio de três operações distintas: aprendizagem (abstração da ideia universal), juízo (associação ou separação de duas ideias) e raciocínio (extração de uma nova ideia das precedentes) (MONDIN, 1980).

3.2.8 Vontade-liberdade-amor (*Homo volens*)

“Homem de vontade”, “homem de caráter”, “homem decidido”, “homem livre” são expressões comuns na nossa linguagem para designar um tipo ideal de homem. Todavia, vontade, decisão, caráter e liberdade não são qualidades que se acham somente em poucos homens excepcionais, mas pertencem ao homem enquanto tal. O homem não está imobilizado em estado de quietude permanente, mas é cheio de dinamismo (...) A ação do homem nasce das suas decisões (MONDIN, 1980, p.109).

A dimensão antropológica do *Homo volens* (vontade) merece ser definida e estudada. Em geral, define-se o querer como uma forma de inclinação, de tendência. A análise fenomenológica da vontade humana mostra que ela é dotada das seguintes propriedades (MONDIN, 1980):

Humanidade: a vontade é do homem, antes, é o homem mesmo. Daquele que não tem vontade dizemos que é efeminado, desmiolado.

Mundanidade: é constantemente referida ao mundo, polarizada sempre para aquele objeto, o qual pertence ou, de alguma maneira, diz respeito ao mundo.

Volubilidade: não é concentrada constantemente sobre o mesmo objeto, mas muda e se dirige para objetos diversos com extrema facilidade; ora quer estudar, ora brincar, ora quer comer, ora quer ler o jornal, ora quer discutir, ora quer repousar, etc.

Alienação: a vontade descobre-se em querer coisas que não deveria querer ou em não conseguir querer o que, ao contrário, deveria procurar perseguir e alcançar.

Conformismo: adapta-se facilmente ao que querem os outros; quer os espetáculos, a moda, os costumes, os campeões, os governantes etc., quer o que os outros querem.

Transcendência: quer também as coisas espirituais, a perfeição, a glória a virtude, o sacrifício, o bem aos outros; transcende todas as situações de fato; por isso contesta e rebela-se; transcende, enfim, a si mesmo e quer mais do que efetivamente consegue.

Liberdade: reivindica para si clara autonomia: sente-se dono e responsável pelos próprios atos e tem a percepção do ser independente das pressões que vêm do exterior e do interior.

3.2.9 O problema da linguagem (*Homo loquens*)

Do homem são dadas muitas definições: ser racional, ser livre, ser moral, fabricante de instrumentos etc. Uma das definições que hoje aparece mais frequentemente, porém, é a que caracteriza o homem como ser falante: homo loquens. Ela é definição particularmente bem ajustada, porque, de fato, a propriedade de falar distingue nitidamente o homem dos animais e de qualquer outro ser deste mundo e faz dele um ser totalmente singular (MONDIN, 1980, p.136).

A linguagem apresenta-se de forma importante, pois a palavra permite ao homem falar, achar explicação para os problemas do subconsciente, das estruturas da sociedade, do conhecimento, do ser, da arte, da cultura, da política, da história, da religião, etc (MONDIN, 1980).

A linguagem é um sistema de signos que torna possível a comunicação entre os homens. A linguagem pressupõe três condições transcendentais: sujeito que fala (se exprime falando); objeto de que se fala (e se representa mediante a palavra); interlocutor a que se fala e com quem se quer comunicar falando. Caso haja falta de uma dessas condições ou componentes, a linguagem não tem lugar (MONDIN, 1980).

3.2.10 A cultura e o homem (*Homo culturalis*)

(...) A antropologia cultural propõe descobrir quem é o homem não através do estudo de sua estrutura física ou de suas faculdades espirituais, mas sim mediante o exame de seus produtos culturais. O que justifica esse tipo de antropologia é o princípio clássico: a causa se conhece por seus efeitos (...) Através do estudo de sua linguagem, hábitos, ideias, crenças, organização social, produtos hereditários, procedimentos técnicos, valores, parece legítimo descobrir algo seguro e profundo com relação ao homem (MONDIN, 1980, p.176-177).

A filosofia atribui duas definições para cultura: uma considerada do ponto de vista subjetivo e outra do ponto de vista objetivo. A primeira destaca que a cultura é o exercício das faculdades espirituais, mediante o qual elas são postas em condições de dar os frutos mais abundantes e melhores que sua constituição natural permita. Cultura, nesse caso, equivale ao conceito platônico, significando educação. Do ponto de vista objetivo, a cultura se revela como sendo frutos adquiridos pelo homem mediante o exercício das suas faculdades, seja espiritual ou seja orgânica. De qualquer forma, a cultura é um fenômeno complexo e a melhor maneira para entendê-la é a de fixar suas principais características, que são: a origem (humana, social e laboriosa), a forma (sensível, dinâmica, múltipla e criativa) e a finalidade (religiosa, humanista, naturalista) (MONDIN, 1980).

3.2.11 O jogo e o divertimento (*Homo ludens*)

O jogo se destaca por ser uma atividade típica do homem. O homem distingue-se dos outros animais não apenas graças ao pensamento, à liberdade, à linguagem e ao trabalho, mas também graças ao jogo. O homem inventa jogos e diverte-se como nenhum outro animal sabe fazer. Dessa forma, o homem também é definido como *ludens* (MONDIN, 1980).

O jogo fornece uma chave hermenêutica excelente para o estudo da linguagem, pois um mesmo maço de cartas pode fazer vários jogos, segundo regras que se decide aplicar, pode-se também com os mesmos signos linguísticos desenvolver várias formas diferentes de comunicação, segundo certas regras que se deseja pôr em prática. O jogo apresenta propriedades específicas que são a distração e o divertimento. Sendo assim, qualquer atividade feita com o intuito de divertir e distrair faz parte da categoria dos jogos (MONDIN, 1980).

É possível refletir sobre as dimensões corpórea, social, laboral, religiosa, humana e acerca do conhecimento, da vontade-liberdade-amor, da linguagem, da cultura e do lazer. Essas dimensões podem ser evidenciadas em todo ser humano, entretanto, quando se tem um problema de saúde, como a doença renal crônica, algumas dimensões ficam mais comprometidas e evidentes que outras. É preciso que os profissionais de saúde sejam sensíveis ao ser humano em sua totalidade e passem a compreendê-lo nesse processo de doença.

A compreensão dessas dimensões dá suporte ao cuidar dos pacientes renais, visto que sinaliza a valorização e o apoio diante das marcas no corpo físico, da busca por suporte social, com o auxílio de familiares e de outros pacientes, das adaptações necessárias para a manutenção do trabalho e da esperança em vida alicerçada na religiosidade, por meio da relação do paciente com o ser transcendente.

Cabe a enfermagem, como profissão voltada para o cuidar, valorizar as dimensões do homem para o cuidado individualizado e qualificado.

3.3 Princípios de Conservação da Teoria Holística de Levine

O presente capítulo reúne os principais aspectos da teoria Holística de Myra Estrin Levine que deram subsídio teórico para a pesquisa.

Myra Estrin Levine teve uma carreira variada ao longo do tempo, ela era uma enfermeira de serviço privado (1944), uma enfermeira civil no Exército dos EUA (1945), uma instrutora pré-clínico nas ciências físicas em Cook County (1947 a 1950), diretora de enfermagem na Drexel Home em Chicago (1950 a 1951) e supervisora cirúrgico na Universidade das Clínicas de Chicago (1951 a 1952) e no Henry Ford Hospital em Detroit (1956 a 1962). Levine trabalhou subindo nas fileiras acadêmicas em Bryan Memorial Hospital em Lincoln, Nebraska (1951), no Cook County School de Enfermagem (1963 a 1967), na Universidade Loyola (1967 a 1973), na Universidade Rush (1974 a 1977) e na Universidade de Illinois (1962 a 1963, 1977 a 1987). Presidiu o Departamento de Enfermagem Clínica da Escola de Enfermagem do Condado de Cook (1963 a 1967) e coordenou o programa de Pós-Graduação em enfermagem em oncologia na Universidade Rush (1974 a 1977). Levine foi diretora do Departamento de Educação Continuada de Evanston Hospitalar (março a junho de 1974) e consultora do departamento (julho de 1974 a 1976). Ela foi associada adjunta à professora de Estudos Humanísticos da Universidade de Illinois (1981 a 1987).

Em 1987, tornou-se Professora Emérita, Enfermagem Médico Cirúrgica, da Universidade de Illinois em Chicago. Em 1974, Levine foi à Universidade de Tel-Aviv, Israel, como professora associada visitante e retornou como professora visitante em 1982. Ela também foi professora visitante na Recanati School of Enfermagem, Universidade Ben Gurion do Negev, em Beer Sheva, Israel (março a abril de 1982).

Levine (1973) recebeu inúmeras honras, incluindo carta de membro da Academia Americana de Enfermagem (1973), membro honorário da *American Mental Health Aid* de Israel (1976) e reconhecimento honorário da Associação de Enfermeiros de Illinois (1977). Ela foi a primeira ganhadora do Prêmio Elizabeth Russell Belford, por excelência no ensino da Sigma Theta Tau (1977).

Levine (1989) destacou uma mudança substancial sobre sua teoria em “The Four Conservation Princípios: Vinte Anos Depois”. Ela elaborou como a redundância caracteriza a disponibilidade de respostas quando a estabilidade é ameaçada. Processos de adaptação estabelecem uma economia corporal para salvaguardar a estabilidade. O resultado da adaptação é a conservação. Ela explicitamente vinculou a saúde ao processo de conservação para esclarecer as visualizações do Modelo de Conservação de saúde como um de seus componentes essenciais (LEVINE, 1991). A conservação, por meio do tratamento, foca na integridade e na recuperação da unidade do indivíduo como um todo.

A partir deste esclarecimento, a teoria Holística foi desenvolvida em 1967 com o objetivo de orientar o cuidado de enfermagem na perspectiva de compreensão do ser humano como um ser complexo, dinâmico e em constante interação com um ambiente que também está em alterações. Dessa forma, Levine discute a adaptação do paciente com o meio, a conservação de energias e a integridade estrutural, pessoal e social do indivíduo (DA SILVA JÚNIOR *et al.*, 2013).

A teoria de Levine defende a integridade como foco e compreende o ser humano dentro do contexto de tempo e lugar no qual interage (GEORGE, 2000). Dessa maneira, reflete-se que a teoria de Levine busca tratar o paciente como um todo e não como um ser fragmentado e defende um relacionamento enfermeiro-paciente baseado na relação intencional de ambas as partes com honestidade, imparcialidade e respeito mútuo (DA SILVA JÚNIOR *et al.*, 2013).

A Teoria Holística é enfatizada como conexão e ligação entre o fragmento e o todo, por meio do conhecimento humano das partes: corpo, mente, espírito, enfermagem, cliente e família (LOPES NETO, PAGLIUCA, 2002). Assim, a teoria é válida e necessária, pois apresenta todas as características necessárias das Teorias de Enfermagem, a partir do inter-relacionamento entre seus conceitos de adaptação, conservação e integridade (DA SILVA JÚNIOR *et al.*, 2013).

Os três principais conceitos do Modelo de Conservação são (1) integridade, (2) adaptação e (3) conservação.

3.3.1 Integridade (holismo)

Levine (como citado em 1969a) cita Erikson, que afirma:

"A totalidade enfatiza um som, orgânico, progressivo, mutualidade entre funções diversificadas e partes dentro de uma totalidade, cujos limites são abertos e fluentes" (p. 94).

Levine (1996) acreditava que a definição de Erikson estabeleceu a opção de explorar as partes do todo para compreender o todo. Integridade significa a unidade dos indivíduos, enfatizando que respondem de forma integrada e singular aos desafios ambientais.

3.3.2 Adaptação

"A adaptação é um processo de mudança pelo qual o indivíduo mantém sua integridade dentro das realidades de seu ambiente interno e externo" (LEVINE, 1973, pág. 11).

3.3.3 Conservação

A conservação é o resultado. Algumas adaptações são bem sucedidas e outras não. A adaptação é uma questão de grau, não um processo de tudo ou nada. Não existe tal coisa como desadaptação. Levine (1991) fala das três características de adaptação: historicidade, especificidade e redundância.

A adaptação é histórica e específica, pois cada espécie tem padrões fixos de respostas projetadas exclusivamente para garantir o sucesso nas atividades essenciais da vida. Além disso, padrões adaptativos podem estar escondidos em códigos genéticos dos indivíduos.

A redundância, por sua vez, representa as opções à prova de falhas disponíveis para os indivíduos garantirem a adaptação. Perda de escolhas

redundantes acerca de trauma, idade, doença ou condições ambientais torna difícil para os indivíduos manter a vida. Levine (1991) sugere que:

"Existe a possibilidade de que o próprio envelhecimento seja uma consequência de redundância falhada de funções fisiológicas e processos psicológicos" (p. 6).

3.3.4 Meio Ambiente

Levine (1973) também vê os indivíduos como tendo seu próprio ambiente, tanto interno como externamente. Os enfermeiros podem se relacionar com o ambiente interno através dos aspectos fisiológicos e fisiopatológicos do paciente. Levine usa a definição de Bates (1967) de ambiente externo e sugere os seguintes níveis:

1. Perceptivo
2. Operacional
3. Conceitual

Esses níveis dão dimensão às interações entre os indivíduos e seus ambientes. O nível perceptivo inclui aspectos do mundo que os indivíduos são capazes de interceptar e interpretar com seus órgãos dos sentidos. O nível operacional contém aspectos que afetam os indivíduos fisicamente, embora eles não possam percebê-los diretamente, como microorganismos. No nível conceitual, o ambiente é construído a partir de padrões culturais, caracterizada por uma existência espiritual e mediada pelos símbolos da linguagem, do pensamento e da história (LEVINE, 1973).

3.3.5 Resposta Organísmica

A capacidade dos indivíduos de se adaptarem ao seu ambiente e suas condições é chamada de resposta organísmica.

Está dividido nos seguintes níveis de integração:

1. Luta ou fuga
2. Resposta inflamatória

3. Resposta ao estresse

4. Consciência perceptiva

O tratamento se concentra no manejo dessas respostas à doença (LEVINE, 1969a).

A resposta mais primitiva é a luta ou fuga. Os indivíduos percebem que são ameaçados, independentemente de existir ou não uma ameaça de fato. Hospitalização, doença e novas experiências provocam uma resposta. Os indivíduos respondem estando em alerta para encontrar mais informações e garantir a sua segurança e seu bem-estar (LEVINE, 1973).

Este mecanismo de defesa protege o *self* de insulto em um ambiente hostil. É uma forma de cura. A resposta usa a energia disponível para remover ou manter afastados irritantes e patógenos indesejados. Isso é limitado no tempo porque drena a capacidade de reserva de energia do indivíduo. O controle ambiental é importante (LEVINE, 1973).

Selye (1956) descreveu a síndrome de resposta ao estresse a organismos orgânicos previsíveis e não especificamente induzidos a mudanças. O desgaste da vida é registrado nos tecidos e reflete as respostas hormonais de longo prazo às experiências que causam mudanças estruturais. Isso é caracterizado pela irreversibilidade e influência de como os pacientes respondem aos cuidados de enfermagem.

Essa resposta é baseada na percepção e conhecimento do indivíduo. Ocorre apenas quando os indivíduos experimentam o mundo ao seu redor. Indivíduos usam respostas para buscar e manter a segurança. É a capacidade de reunir informações e convertê-las em uma experiência significativa (LEVINE, 1967, 1969).

Levine (1965) recomendou a troficognose como alternativa ao diagnóstico de enfermagem. É um método científico para chegar a um julgamento do cuidado de enfermagem.

Conservação vem do latim *conservatio*, que significa “manter-se junto” (LEVINE, 1973).

“Conservação descreve a forma como sistemas complexos são capazes de continuar a funcionar mesmo quando severamente desafiados” (LEVINE, 1990, p. 192).

Por meio da conservação, indivíduos são capazes de enfrentar obstáculos, adaptar-se de acordo e manter sua singularidade.

“O objetivo da conservação é a saúde e a força para enfrentar a deficiência como regras de conservação e integridade em todas as situações em que a enfermagem é necessária” (LEVINE, 1973, pp. 193-195).

O foco principal da conservação é manter a totalidade dos indivíduos. Embora as intervenções de enfermagem possam lidar com um princípio de conservação particular, os enfermeiros também devem reconhecer a influência dos outros princípios de conservação (LEVINE, 1990).

O modelo de Levine (1973) enfatiza as interações de enfermagem e intervenções que visam promover adaptações e manter a integridade. Essas interações baseiam-se na base científica dos princípios de conservação, a qual se concentra em alcançar um equilíbrio entre a oferta e a procura de energia dentro das realidades biológicas únicas de cada indivíduo. O cuidado de enfermagem é baseado no conhecimento científico e nas habilidades de enfermagem. Há quatro princípios de conservação: conservação de energia, conservação da integridade estrutural, conservação da integridade pessoal e conservação da integridade social.

3.3.6 Princípios de Conservação

Os objetivos do Modelo de Conservação são alcançados por meio de intervenções que atendem à conservação dos princípios.

3.3.7 Conservação de energia

O indivíduo requer um equilíbrio de energia e uma renovação constante de energia para manter as atividades da vida. Processos como a cura e o desafio do envelhecimento são exemplos que demandam energia. Esta segunda lei da termodinâmica aplica-se a tudo no universo, incluindo as pessoas. A conservação de energia tem sido usada há muito tempo na prática de enfermagem, mesmo com os procedimentos mais básicos. Intervenções de enfermagem “dependem da prestação

de cuidados que torna a menor demanda adicional possível” (LEVINE, 1990, pp. 197-198).

3.3.8 Conservação da Integridade Estrutural

A cura é um processo de restauração estrutural e funcional da integridade através da conservação em defesa da totalidade (LEVINE, 1991). Os deficientes são orientados a um novo nível de adaptação (LEVINE, 1996). As enfermeiras podem limitar a quantidade de tecido envolvido na doença e o reconhecimento das alterações funcionais pelas intervenções de enfermagem.

3.3.9 Conservação da integridade pessoal

A autoestima e o senso de identidade são importantes. Os mais vulneráveis tornam-se pacientes. Isso começa com a erosão da privacidade e o surgimento da ansiedade. Os enfermeiros podem mostrar respeito aos pacientes ligando para nomeá-los, respeitando seus desejos, valorizando posses, proporcionando privacidade durante os procedimentos, apoiando suas defesas e ensinando eles.

“O objetivo do enfermeiro é sempre transmitir conhecimento e força para que o indivíduo possa retomar uma vida privada – não mais paciente, não mais dependente” (LEVINE, 1990, p. 199).

A santidade da vida é manifestada através do testemunho de espiritualidade em todas as pessoas. “A conservação da integridade dos bens pessoais inclui o reconhecimento da santidade de cada pessoa” (LEVINE, 1996, p. 40).

3.3.10 Conservação da Integridade Social

A vida ganha sentido através das comunidades sociais, e a saúde é determinada socialmente. Os enfermeiros cumprem funções profissionais; prover aos membros da família, ajudar com as necessidades religiosas, e usar relações interpessoais para conservar a integridade social (LEVINE, 1967, 1969a).

Enxergar o ser humano de forma holística, por meio da Teoria Holística de Levine, implica aceitar o ser humano como um ser complexo. As pessoas são sociais,

conscientes, racionais, perceptivas, controladoras, intencionais, voltadas à ação e ao tempo. Os seres humanos são dependentes da relação com o outro, na busca pela sobrevivência através da alimentação, segurança, recreação, diversão e associação (LEONARD, 2000).

Esta pesquisa utilizou parte da Teoria Holística, especificamente, a Teoria do Modelo de Conservação de Levine, na busca pela compreensão dos quatro princípios de conservação, além de apoiar os enfermeiros a realizar o cuidado individualizado e integral dos adolescentes e jovens renais em hemodiálise, considerando-os seres holísticos e dinâmicos. Ao mesmo tempo, reconhece a interação que eles possuem com o ambiente, outras pessoas, família e sociedade na busca de manter sua saúde (LEVINE, 1989).

4 MATERIAIS E MÉTODOS

4.1 Tipo de Estudo

Trata-se de um estudo exploratório, descritivo, configurado como uma pesquisa de métodos mistos com triangulação concomitante de dados.

A pesquisa exploratória começa com um fenômeno de interesse respondendo questões relacionadas à sua natureza, o que corresponde ao processo pelo qual ele evolui. Examina-se a natureza deste, a maneira como se manifesta e outros fatores com os quais está relacionado (POLIT, BECK, 2019).

Sendo assim, o fenômeno de interesse deste estudo é o significado do ser adolescente e jovem renal crônico, levando em consideração as dimensões humanas, fundamentadas em Mondin (1980), e os Princípios de Conservação da Teoria Holística de Levine (1973), que influenciam na sua qualidade de vida. E é por meio da pesquisa exploratória que ocorrerá a descoberta, o achado e a elucidação, possibilitando a familiarização do pesquisador com o objeto que está sob investigação (TAQUETTE, BORGE, 2020).

Por sua vez, os estudos descritivos buscam descrever as características de determinada população ou fenômeno, como sua distribuição por idade, sexo, procedência, nível de escolaridade, estado de saúde física e mental, entre outros, buscando descrever, analisar e interpretar o objeto em estudo sem interferência do pesquisador (GIL, 2017; TAQUETTE, BORGE, 2020).

E as pesquisas de metodologia mista visam superar as limitações impostas às técnicas quantitativas e qualitativas, na perspectiva de alcançar interpretações mais apuradas, ou, pelo menos, mais completas sobre os fenômenos de investigação, tendo como pressuposto central as melhores possibilidades analíticas quando se tem uma interação entre os métodos qualitativos e quantitativos em um único estudo (OLIVEIRA, MAGALHÃES, MATSUDA, 2018).

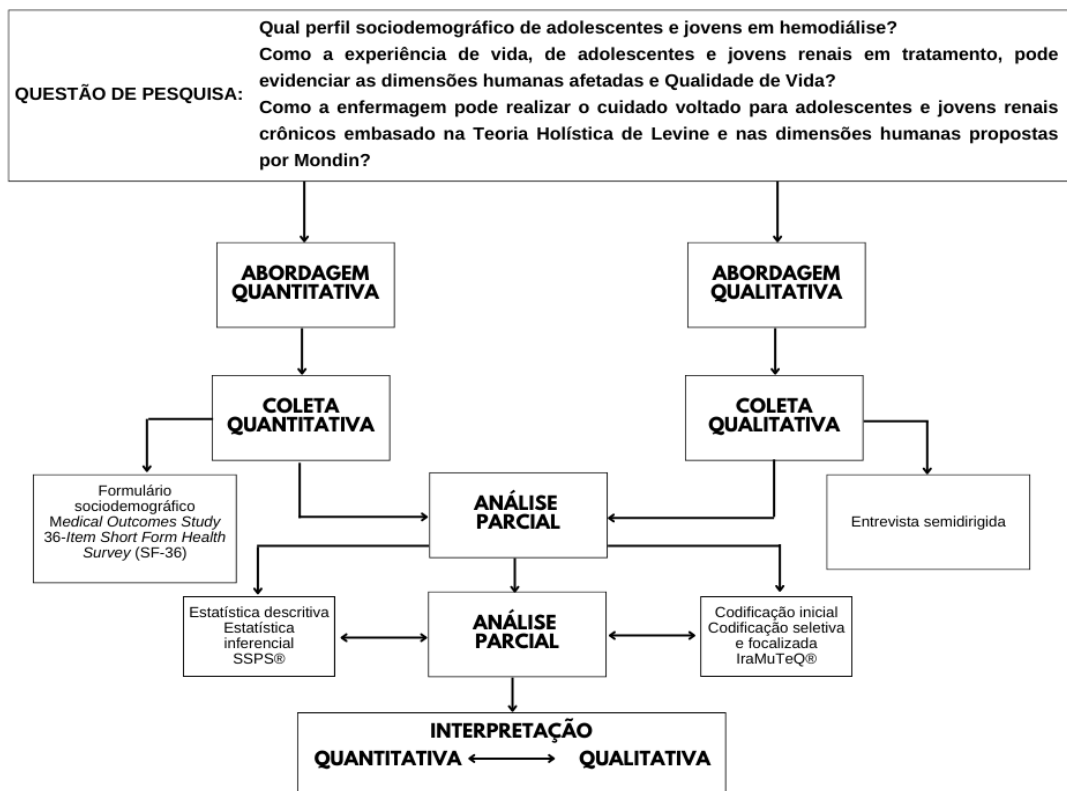
Esse tipo de pesquisa tem sido valorizada para estudo de questões complexas na enfermagem, cujo uso fornece um retrato mais abrangente do fenômeno estudado (DOYLE *et al.*, 2009; MINOSSO, 2019).

Acrescenta-se que na estratégia de triangulação, concomitante em pesquisas de métodos mistos, são atribuídos pesos iguais às abordagens quantitativas e qualitativas, mesmo que na prática priorize-se uma ou outra. O pesquisador coleta de forma simultânea os dados quantitativos e qualitativos e, posteriormente, compara-os para determinar se há convergência, divergência ou combinação entre os mesmos (FETTERS, CURREY, CRESWELL, 2013; CRESWELL, 2010).

Na abordagem quantitativa, ocorreu um estudo com delineamento transversal, cujo objetivo foi descrever os dados sociodemográficos de adolescentes e jovens em hemodiálise; identificar aspectos relacionados à qualidade de vida de adolescentes e jovens renais em diálise, no contexto pandêmico do novo coronavírus, e associar os dados sociodemográficos com os domínios da dimensão do homem e com a Qualidade de Vida. Enquanto isso, na abordagem qualitativa, desenvolveu-se um estudo com delineamento transversal cujo objetivo foi entender as dimensões do homem que estão afetadas na vida de adolescentes e jovens renais em diálise e identificar os princípios de conservação de Levine alterados na vida de adolescentes e jovens renais que realizam hemodiálise.

O estudo foi organizado e desenvolvido com condução simultânea de duas pesquisas e mixagem dos dados ao final, conforme figura a seguir:

Figura 1 - Fluxograma para desenvolvimento da pesquisa de métodos mistos com adolescentes e jovens renais em diálise-Sobral, CE, Brasil, 2022.



Fonte: Elaborado pelo autor, 2022.

4.2 Locais do Estudo

O estudo foi realizado na unidade de diálise da Santa Casa de Misericórdia de Sobral e na Clínica Satélite de Diálise (Clínica Dom Odelir).

A Santa Casa de Misericórdia de Sobral foi idealizada por Dom José Tupinambá da Frota, primeiro bispo da diocese de Sobral, e foi inaugurada no dia 24 de maio de 1925 com a missão de prestar assistência aos mais pobres. Tornou-se, em 2007, hospital de ensino, certificado pelos Ministérios da Saúde e da Educação, dispondo de um Departamento de Ensino, Pesquisa e Extensão (DEPE), o que contribui substancialmente para a formação de mais de dez profissões da saúde, além de oferecer nove Programas de Residência Médica e três Programas de Residência Multiprofissional, em parceria com instituições de ensino superior (Universidade Federal do Ceará, Universidade Estadual Vale do Acaraú, UNINTA e Faculdade

Luciano Feijão) e com a Escola de Saúde Pública do Ceará (SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE SOBRAL, 2022).

A Santa Casa de Misericórdia de Sobral, ao longo dos anos oferece atendimento às pessoas com doença renal crônica por meio de consultas ambulatoriais, acompanhamento dos pacientes internados e realização de hemodiálise e diálise peritoneal ambulatorial contínua. A unidade de diálise da Santa Casa de Misericórdia de Sobral conta com atendimento multiprofissional (médicos, enfermeiros especializados em nefrologia, nutricionista, assistente social, psicóloga e terapeuta ocupacional). Essa equipe reúne-se diariamente para a garantia de atendimento aos 390 pacientes que atualmente são submetidos à terapia dialítica na instituição. No ano de 2020, por exemplo, a Santa Casa de Misericórdia possibilitou a realização de 31.575 sessões de hemodiálise (SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE SOBRAL, 2022).

A Clínica Dom Odelir, por sua vez, foi inaugurada no dia 17 de junho de 2011, como Centro de Nefrologia Sobralense, com objetivo de garantir acesso ao tratamento para mais pessoas da região Norte do Estado. Possui capacidade para atender até 130 pacientes mensalmente por meio do Sistema Único de Saúde, convênios e particulares. Conta com suporte de atendimento da Santa Casa de Misericórdia de Sobral, como emergência e internação, além de atuar nas áreas de prevenção de doença renal, diagnóstico precoce e tratamento (SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE SOBRAL, 2022).

4.3 População e amostra

A população deste estudo foi composta por adolescentes e jovens renais em diálise na Unidade de Diálise da Santa Casa de Misericórdia de Sobral e na Clínica Satélite de Diálise (Clínica Dom Odelir).

Para seleção da amostra, consideraram-se os seguintes critérios de inclusão: pacientes na faixa etária de 15 à 29 anos e que estivessem em tratamento dialítico na Santa Casa de Misericórdia de Sobral ou na Clínica Dom Odelir.

Os critérios de exclusão adotados foram: pacientes hospitalizados e que não possuíam condições físicas ou mentais para participar da pesquisa.

A amostragem utilizada foi por saturação teórica, por meio da qual ocorre a suspensão da inclusão de novos participantes quando os dados obtidos apresentam uma certa redundância ou repetição, na análise do pesquisador, não sendo considerado pertinente continuar na coleta de dados, pois pouco seria acrescentado ao material já obtido, sem contribuição para o aperfeiçoamento da reflexão teórica fundamentada nos dados recolhidos. Assim, embora o recorte do objeto determine os componentes amostrais, esses são mais especificamente definidos pelos objetivos (FONTANELLA, RICAS, TURATO, 2008).

4.4 Instrumentos de coleta de dados

As abordagens quantitativas e qualitativas ocorreram de forma simultânea e, para cada uma delas, de forma que foram utilizados instrumentos específicos e adequados.

Na **abordagem quantitativa**, foram aplicados dois instrumentos: o formulário sociodemográfico (ANEXO A) e a versão brasileira do questionário sobre qualidade de vida *Medical Outcomes Study-36-Item Short Form Health Questionnaire™* (SF-36) (ANEXO B). O formulário de características médicas e sociodemográficas foi adaptado de Splinter *et al.* (2018) e aborda os seguintes itens: dados de identificação pessoal do participante, tipo de tratamento dialítico, idade, sexo, escolaridade, renda, escolaridade dos pais, modalidade de tratamento, tempo na modalidade de tratamento atual, tempo de acompanhamento no transplante, tempo de espera na fila do transplante, presença de comorbidades (Doença cardiovascular, doenças do trato gastrointestinal, transtorno urogenital, condição psiquiátrica, outros). Para a obtenção destes dados, foi utilizado também o prontuário dos pacientes.

O *Medical Outcomes Study-36-Item Short Form Health Questionnaire™* (SF-36), por sua vez, é um instrumento genérico abrangendo questões relacionadas à oito dimensões da Qualidade de Vida: capacidade funcional, limitações causadas por problemas físicos, dor corporal, estado geral de saúde, vitalidade, socialização, limitações causadas por problemas emocionais e saúde mental (SANTOS, 2011). O instrumento foi traduzido e adaptado para o Brasil, Duarte *et al.* (2003), e, em diversos estudos, mostrou-se adequado para ser utilizado com pacientes que possuem DRC (GADEA-PERALTA, CAMPOS-BULEJE, 2019; BARBOSA *et al.*, 2021).

Acrescenta-se que o SF-36 é composto por 11 questões e 36 itens organizados em oito domínios: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais, saúde mental e alterações de saúde ocorridas no período de um ano. Os escores para cada um dos domínios variam de zero (0) a cem (100), sendo 0 o pior escore e 100 o melhor (ROCHA *et al.*, 2020). A ponderação dos dados e o cálculo do *raw scores* encontram-se disponíveis em anexo (ANEXO B). Os dados coletados, por meio destes instrumentos, foram codificados e digitados em uma planilha do *Microsoft Excel*, sendo posteriormente analisados por meio da estatística descritiva com a apresentação dos dados em porcentagem, média aritmética e desvio padrão.

Na **abordagem qualitativa** ocorreu a utilização de entrevista semidirigida com questões abertas que geram possibilidades indefinidas de aprofundamento dos entrevistados sobre o tema abordado. É indicada em pesquisas exploratórias que estudam problemas ainda pouco conhecidos, como é o caso deste estudo. A entrevista foi adaptada de Garcia Junior *et al.* (2015) e contemplou inicialmente tópicos gerais, como a história de vida do paciente, seguido de questionamentos sobre a descoberta da doença renal crônica. Logo após, contemplaram-se questionamentos relacionados às dez dimensões humanas de Mondin (1980) e como a doença renal e o tratamento afetam a QV dos pacientes (APÊNDICE D).

4.5 Procedimentos para coleta de dados

O pesquisador discente fez contato presencialmente com a coordenação da unidade de diálise da Santa Casa de Misericórdia de Sobral e Clínica Dom Odelir, para explicar os objetivos da pesquisa aos gestores das unidades. Ressalta-se que foram adotadas todas as medidas de biossegurança, como o uso obrigatório de máscara, distanciamento (1,5 metros) e uso de álcool em gel.

Em seguida, foram identificados, junto aos funcionários da unidade (enfermeiros, técnicos de enfermagem, médicos e auxiliares administrativos), os pacientes renais na faixa etária de 15 à 29 anos na busca de conhecer o dia e horário em que realizam o tratamento. Após essa seleção prévia, o pesquisador abordou individualmente cada paciente convidando-o para participar da pesquisa, com os devidos esclarecimentos dos objetivos desta.

Os encontros com os pacientes foram previamente agendados e ocorreram em uma sala reservada (consultório de enfermagem), disponibilizada pela coordenação de ambos os serviços para realização da pesquisa, sendo que a duração média das entrevistas foi de trinta minutos.

A continuidade na inclusão de novos pacientes ocorreu por meio da saturação teórica em que se observou repetição no discurso das últimas entrevistas, nas quais o acréscimo de informações novas não modificaria a compreensão do material coletado (MORSE, 1995; TURATO, 2003).

As entrevistas foram gravadas, após consentimento dos pacientes, com uso de gravador contido em celular da marca Xiaomi, modelo Redmi Note 8. Em seguida, estas foram transcritas, lidas e analisadas pelo pesquisador na busca por sentidos, ou seja, a atitude científica foi na perspectiva de compreender o Homem, apreensão e interpretação da relação de significações de fenômenos (TURATO, 2013).

Concluída a entrevista, o pesquisador aplicava o formulário sociodemográfico e a versão brasileira do questionário sobre qualidade de vida *Medical Outcomes Study-36-Item Short Form Health Questionnaire*[™] (SF-36).

4.6 Análise quantitativa (QUAN) e qualitativa (QUAL)

Para a **análise de dados quantitativos**, inicialmente calculou-se a distribuição das variáveis sociodemográficas avaliadas. As variáveis categóricas foram descritas por meio de frequências simples e relativas, já as variáveis numéricas por meio de mediana e intervalo interquartil (IIQ). Para a escala SF-36 de qualidade de vida, os *raw scores* foram calculados e apresentados por meio de média, desvio padrão, mediana, intervalo interquartil, mínimo e máximo a fim de estabelecer a distribuição desses escores. Além disso, também se analisou a consistência interna das dimensões de qualidade de vida e da escala como um todo por meio do alpha de *Cronbach*.

Após a descrição dos instrumentos, analisou-se a sua relação por meio de testes estatísticos bivariados de acordo com a distribuição de cada variável. Foram realizados testes não paramétricos, devido ao baixo número de respondentes, para se alcançar uma distribuição normal. Assim, para variáveis independentes numéricas (idade, tempo na modalidade atual em meses, tempo de acompanhamento no

transplante em meses e tempo de espera na fila do transplante em meses), utilizou-se o teste de correlação de *Spearman*. Para variáveis categóricas binárias (sexo e comorbidades), utilizou-se o teste de *Mann-Whitney*. Já para as variáveis categóricas multinominais (escolaridade, renda, escolaridade do pai e escolaridade da mãe), utilizou-se o teste de *Kruskal Wallis*. Além disso, nas tabelas de análise bivariada, apresentou-se o escore de cada categoria de variável para as nominais e o coeficiente de correlação para as numéricas.

Em todas as análises, considerou-se um nível de significância de 5%, ou seja, $p < 0,05$. Todas as análises foram realizadas no *software* Stata 13.

Para apoiar a **análise de dados qualitativos** e garantir uma maior investigação das informações, foi utilizado o *software* IRaMuTeQ (*Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*) para a análise textual e sugestão para a construção das categorias e temas relevantes (RATINAUD, 2009; RATINAUD, DEJEAN, 2009).

O IRaMuTeQ permite diferentes processamentos e análises estatísticas de textos produzidos, como estatísticas textuais clássicas, pesquisas de especificidades de grupos, classificações hierárquicas descendentes e análises de similitude e nuvem de palavras. Está ancorado no *software* R e na linguagem de programação *python*. Destaca-se que o IRaMuTeQ não é um método de análise dos dados, mas uma ferramenta para processá-los, portanto, não concluí essa análise, já que a interpretação é essencial e é de responsabilidade do pesquisador (LAHLOU, 2012).

Adiciona-se que o IRaMuTeQ permite a realização de análises quantitativas e qualitativas dos textos, por meio da lexicografia, frequência e estatística básica, além de análises multivariadas, a partir de um grupo de textos sobre determinado assunto (CAMARGO; JUSTO, 2016).

Nesta pesquisa, utilizou-se a Classificação Hierárquica Descendente (CHD) e a análise de similitude. Na CHD, ocorreu a preparação e codificação do texto inicial, seguida da classificação hierárquica descendente, por meio do processamento dos dados e da interpretação das respectivas classes geradas, com vocabulários semelhantes entre si. A recomendação para realizar este procedimento é que o *corpus* textual, conjunto de todos os textos, tenha pelo menos 20 textos (CAMARGO; JUSTO, 2016). Na presente pesquisa, o *corpus* textual foi de 21 textos.

Ademais, por meio desta análise, com base no *corpus* inicial, há possibilidade de recuperação dos segmentos de textos e a associação de cada um, permitindo o agrupamento de palavras estatisticamente significativas e a análise qualitativa dos dados, ou seja, cada entrevista constitui a Unidade de Contexto Inicial (UCI). Já as Unidades de Contexto Elementar (UCE) ou segmentos de texto que compõem cada classe, são oriundas a partir das UCI e apresentam vocabulários semelhantes entre si e diferentes das UCE das outras classes (CAMARGO, JUSTO, 2013). Destaca-se que todas as UCEs desta pesquisa tiveram um índice de aproveitamento maior que 75%, valor considerado adequado (CAMARGO, JUSTO, 2013).

Além disso, para a criação de um dicionário de palavras, o programa realiza o teste qui-quadrado (χ^2), revelando a força de associação entre as palavras e sua respectiva classe. Essa força é analisada quando o teste qui-quadrado for maior que 3,84, representando $p < 0,0001$ (LAHLOU, 2012; OLTRAMARI, 2010).

Procedeu-se também a análise de similitude, que consiste na identificação de ocorrências entre as palavras, cujos resultados indicam conectividade entre elas, o que auxiliou na identificação da estrutura da representação, já que este tipo de análise se baseia na teoria dos grafos (MARCHAND, RATINAUD, 2012).

Os dados resultantes da pesquisa foram analisados por meio da técnica de Análise de Conteúdo na sua modalidade temática (MINAYO, 2014). Assim, foi possível analisar o conteúdo da fala e descobrir os núcleos de sentido que integram uma comunicação, cuja presença ou frequência são relevantes para o objeto em estudo.

A análise do material foi então confrontada com a literatura vigente no que concerne às dimensões que afetam a qualidade de vida de adolescentes e jovens renais em diálise.

4.7 Integração dos resultados quantitativos e qualitativos

A integração dos resultados foi realizada por meio da construção de quatro diagramas de convergências e de tabelas de exibição conjunta (*joint-play*). Dessa forma, elaboraram-se metainferências de métodos mistos, resultantes das combinações de inferências quantitativas e qualitativas verificadas. A interpretação

dos resultados foi realizada à luz das temáticas relacionadas às dimensões humanas de Mondin, princípios de conservação de Levine e Qualidade de Vida.

4.8 Aspectos éticos

A pesquisa obedeceu às normas regulamentadoras contidas na Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012 que visa assegurar o respeito pela dignidade humana e pela proteção devida aos participantes das pesquisas científicas que envolvem seres humanos, respeitando os princípios éticos como: autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade (BRASIL, 2012).

Para isso, os pacientes foram convidados a ler e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A), para maiores de 18 anos, e o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B), para menores de 18 anos. Os participantes foram esclarecidos sobre os objetivos, benefícios e possíveis riscos da pesquisa e concordaram em participar, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Ressalta-se que todos os contatos ocorreram de forma individualizada, a fim de manter a privacidade de cada participante no momento da entrevista e que foram adotadas todas as medidas de biossegurança, como o uso obrigatório de máscara, distanciamento (1,5 metros) e uso de álcool em gel, devido os protocolos de segurança relacionados à pandemia da COVID-19. Além disso, antes e após o contato com papel, caneta ou outro utensílio o pesquisador oferecia álcool em gel para que o paciente pudesse higienizar as mãos.

O pesquisador garantiu e preservou as informações coletadas, por meio da confidencialidade dos pacientes e da utilização dos dados de forma anônima, única e exclusivamente para execução da pesquisa, em que cada paciente recebeu a codificação por meio do uso da letra “n” seguida de números de 1 a 21. Selou-se o compromisso mediante Termo de Compromisso de Utilização dos Dados (TCUD) (APÊNDICE C).

Outrossim, o projeto de pesquisa foi submetido para apreciação da Comissão Científica da Santa Casa de Misericórdia de Sobral. Procedeu-se a submissão da pesquisa no Departamento de Ensino, Pesquisa e Extensão (DEPE) do hospital, obteve-se a carta de anuência, que foi anexada na Plataforma Brasil, e seguiu para

apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Ceará (UFC), juntamente com o projeto de pesquisa. Ocorreu aprovação do CEP sob número de protocolo 5.012.853 (ANEXO C).

5. RESULTADOS

5.1 Características sociodemográficos de adolescentes e jovens em hemodiálise

Participaram da pesquisa 21 pacientes e observou-se uma idade mediana de 25 anos (IIQ: 23 – 27), 61,9% (n=13) do sexo masculino, 47,6% (n=10) possuíam ensino médio completo e 71,4% (n=15) possuíam renda de um salário mínimo. Os participantes tiveram um tempo mediano de 31 meses (IIQ: 18 – 48) na modalidade atual de terapia renal substitutiva, 24 meses (IIQ: 12 – 48) de acompanhamento no transplante e 24 meses (IIQ: 12 – 60) de espera na fila do transplante. A maioria dos participantes (52,4%; n=11) referiu possuir alguma comorbidade, principalmente a hipertensão arterial sistêmica (Tabela 1).

Tabela 1. - Descrição dos pacientes adolescentes e jovens renais, Sobral, CE, Brasil, 2022.

	n	%
Idade (anos)		
Mediana (IIQ)	25 (23 – 27)	
Sexo		
Feminino	8	38,1
Masculino	13	61,9
Escolaridade		
Ensino Fundamental Incompleto	5	23,8
Ensino Fundamental Completo	3	14,3
Ensino Médio Incompleto	3	14,3
Ensino Médio Completo	10	47,6
Renda		
< 1 SM	3	14,3
1 SM	15	71,4
> 1 SM	3	14,3
Escolaridade do pai		
Analfabeto	5	23,8
Ensino Fundamental	7	33,3
Ensino Médio	2	9,5
Ensino Superior	1	4,8
Não Sabe	6	28,6
Escolaridade da mãe		
Analfabeto	6	28,6
Ensino Fundamental	8	38,1
Ensino Médio	4	19
Ensino Superior	0	0
Não Sabe	3	14,3
Tempo na modalidade atual de terapia renal substitutiva (meses)		
Mediana (IIQ)	31 (18 – 48)	
Tempo de acompanhamento no transplante (meses)		
Mediana (IIQ)	24 (12 – 48)	
Tempo de espera na fila do transplante (meses)		

CONTINUAÇÃO

Mediana (IIQ)	24 (12 – 60)	
Comorbidades		
Sim	11	52,4
Não	10	47,6

Fonte: Elaborada pelo autor, 2022.

5.2 Qualidade de vida de adolescentes e jovens renais em diálise no contexto pandêmico do novo coronavírus

Quanto à escala SF-36 de qualidade de vida, observou-se, pelo alpha de Cronbach, uma consistência interna da escala $>0,90$ para todos os itens, como respondido pelos participantes, (escores iniciais) e de 0,81 de toda escala após transformações das dimensões. Os demais domínios apresentaram as seguintes consistências: Capacidade funcional ($\alpha=0,76$), Limitações por aspectos físicos ($\alpha=0,81$), Dor ($\alpha=0,77$), Estado geral de saúde ($\alpha=0,76$), Vitalidade ($\alpha=0,76$), Aspectos sociais ($\alpha=0,80$), Limitações por aspectos emocionais ($\alpha=0,84$) e Saúde mental ($\alpha=0,79$). Assim, a escala mostrou resultados consistentes para seu uso.

Pelos resultados da escala, observou-se que, numa variação de 0 a 100, o estado geral de saúde e os aspectos sociais apresentaram a menor média e mediana entre os participantes. Além disso, é possível observar que alguns participantes apresentavam pontuações muito baixas nos domínios de qualidade de vida, devido às limitações por aspectos físicos e emocionais e ao estado geral de saúde (Tabela 2).

Tabela 2 - Descrição dos domínios da qualidade de vida de adolescentes e jovens renais em diálise, Sobral, CE, Brasil, 2022.

Domínios	Média	Desvio padrão	Mediana	IIQ*	Mínimo	Máximo
Capacidade funcional	67,8	20,1	65	40 – 85	35	100
Limitações por aspectos físicos	57,1	44,1	75	0 – 100	0	100
Dor	61,6	13,2	62	52 – 74	31	74
Estado geral de saúde	47,4	18,9	52	37 – 60	15	80
Vitalidade	65	16,7	65	55 – 80	35	90
Aspectos sociais	51,8	24,2	50	25 – 100	25	100
Limitações por aspectos emocionais	65,1	40,1	66,7	66,7 – 100	0	100
Saúde mental	68,4	15,2	68	56 – 80	40	100

*IIQ: Intervalo Interquartil

Fonte: Elaborada pelo autor, 2022.

5.3 Associação dos dados sociodemográficos com os domínios da dimensão do homem e Qualidade de Vida

Quanto à associação das características sociodemográficas e a capacidade funcional, observou-se que ambos os sexos apresentavam um escore de 65, já na escolaridade foi possível identificar que tanto o ensino fundamental quanto o médio apresentaram melhor capacidade funcional. Além disso, identificou-se que quanto maior a renda maior o escore da dimensão. Nenhuma das características apresentou associação significativa com esta dimensão (Tabela 3).

Tabela 3 - Associação de características sociodemográficas com dimensão de capacidade funcional da qualidade de vida de adolescentes e jovens renais em diálise, Sobral, CE, Brasil, 2022.

Variáveis	Capacidade funcional		
	mediana	correlação	p-valor
Idade (anos)		-0,338	0,134a
Sexo			0,687b
Feminino	65 (55 – 87,5)		
Masculino	65 (55 – 80)		
Escolaridade			0,261c
Ensino Fundamental Incompleto	55 (55 – 55)		
Ensino Fundamental Completo	80 (70 – 100)		
Ensino Médio Incompleto	85 (35 – 95)		
Ensino Médio Completo	62,5 (55 – 85)		
Renda			0,529c
< 1 SM	55 (55 – 70)		
1 SM	65 (55 -85)		
> 1 SM	85 (55 – 95)		
Escolaridade do pai			0,166c
Analfabeto	55 (40 – 70)		
Ensino Fundamental	60 (55 – 85)		
Ensino Médio	90 (85 – 95)		
Ensino Superior	100 (100 – 100)		
Não Sabe	62,5 (55 – 80)		
Escolaridade da mãe			0,278c
Analfabeto	62,5 (55 – 80)		
Ensino Fundamental	62,5 (45 – 77,5)		
Ensino Médio	90 (72,5 – 97,5)		
Ensino Superior	-		
Não Sabe	55 (55 – 80)		
Tempo na modalidade atual (meses)		0,248	0,277a
Tempo de acompanhamento no transplante (meses)		0,225	0,384a
Tempo de espera na fila do transplante (meses)		-0,09	0,814a
Tempo de espera na fila do transplante (meses)		-0,09	0,814a
Comorbidades			0,972b
Sim	67,5 (55 – 85)		
Não	65 (55 – 90)		

a: teste de correlação de Spearman; b: teste de Mann-Whitney; c: teste de Kruskal Wallis

Fonte: Elaborada pelo autor, 2022.

Quanto à associação das características sociodemográficas e as limitações por aspectos físicos, observou-se não associação estatisticamente significativamente entre essas variáveis. Observou-se que os escores de limitações são menores em pessoas com comorbidades do que em pessoas sem comorbidades, $p=0,767$ (Tabela 4).

Tabela 4 - Associação de características sociodemográficas com dimensão de limitações por aspectos físicos da qualidade de vida de adolescentes e jovens renais em diálise, Sobral, CE, Brasil, 2022.

Variáveis	Limitações por aspectos físicos		
	mediana	correlação	p-valor
Idade (anos)		-0,421	0,06a
Sexo			0,760b
Feminino	75 (25 – 100)		
Masculino	75 (00 – 100)		
Escolaridade			0,856c
Ensino Fundamental Incompleto	0 (0 – 100)		
Ensino Fundamental Completo	75 (50 – 100)		
Ensino Médio Incompleto	50 (0 – 100)		
Ensino Médio Completo	0 (75 – 100)		
Renda			0,119c
< 1 SM	50 (0 – 100)		
1 SM	75 (0 – 100)		
> 1 SM	100 (100 – 100)		
Escolaridade do pai			0,05c
Analfabeto	0 (0 – 50)		
Ensino Fundamental	50 (0 – 75)		
Ensino Médio	100 (100 – 100)		
Ensino Superior	100 (100 – 100)		
Não Sabe	100 (75 – 100)		
Escolaridade da mãe			0,160c
Analfabeto	62,5 (0 – 100)		
Ensino Fundamental	25 (0 – 75)		
Ensino Médio	100 (87,5 – 100)		
Ensino Superior	-		
Não Sabe	100 (0 – 100)		
Tempo na modalidade atual (meses)		0,211	0,366a
Tempo de acompanhamento no transplante (meses)		0,365	0,149a
Tempo de espera na fila do transplante (meses)		0,145	0,690a
Comorbidades			0,767b
Sim	62,5 (0 – 100)		
Não	75 (0 – 100)		

a: teste de correlação de Spearman; b: teste de Mann-Whitney; c: teste de Kruskal Wallis

Fonte: Elaborada pelo autor, 2022.

Na avaliação das características sociodemográficas e a dor, foi possível observar não associação estatisticamente significativamente entre essas variáveis. Para as demais categorias de variáveis, observou-se pontuação na escala entre 50 e

74, sem significância. Destaca-se uma correlação de 0,41 entre o tempo de espera na fila de transplante e o aumento da dor, mas $p=0,271$ (Tabela 5).

Tabela 5 - Associação de características sociodemográficas com dimensão da dor e da qualidade de vida de adolescentes e jovens renais em diálise, Sobral, CE, Brasil, 2022.

Variáveis	Dor		
	mediana	correlação	p-valor
Idade (anos)		-0,387	0,092a
Sexo			0,808b
Feminino	62 (57 – 68)		
Masculino	68 (46,5 – 74)		
Escolaridade			0,563c
Ensino Fundamental Incompleto	52 (46,5 – 63)		
Ensino Fundamental Completo	62 (62 – 74)		
Ensino Médio Incompleto	62 (41 – 74)		
Ensino Médio Completo	68 (62 – 74)		
Renda			0,234c
< 1 SM	62 (52 – 62)		
1 SM	62 (52 – 74)		
> 1 SM	74 (74 – 74)		
Escolaridade do pai			0,135c
Analfabeto	52 (41 – 62)		
Ensino Fundamental	62 (52 – 74)		
Ensino Médio	74 (74 – 74)		
Ensino Superior	74 (74 – 74)		
Não Sabe	62 (62 – 74)		
Escolaridade da mãe			0,262c
Analfabeto	62 (52 – 62)		
Ensino Fundamental	68 (46,5 – 74)		
Ensino Médio	74 (68 – 74)		
Ensino Superior			
Não Sabe	62 (52 – 74)		
Tempo na modalidade atual (meses)		0,293	0,210a
Tempo de acompanhamento no transplante (meses)		0,243	0,352a
Tempo de espera na fila do transplante (meses)		-0,412	0,271a
Comorbidades			0,450b
Sim	62 (52 – 74)		
Não	62 (62 – 74)		

a: teste de correlação de Spearman; b: teste de Mann-Whitney; c: teste de Kruskal Wallis

Fonte: Elaborada pelo autor, 2022.

Quanto à associação das características sociodemográficas e o estado geral de saúde, observou-se que há uma associação significativa entre o aumento da renda e esta dimensão da qualidade de vida em que pessoas que recebem mais que um salário mínimo apresentam melhores escores ($p=0,04$) (Tabela 6).

Tabela 6 - Associação de características sociodemográficas com dimensão estado geral de saúde da qualidade de vida de adolescentes e jovens renais em diálise, Sobral, CE, Brasil, 2022.

Variáveis	Estado geral de saúde		
	mediana	correlação	p-valor
Idade (anos)		-0,005	0,984a
Sexo			0,467b
Feminino	47 (32 – 57)		
Masculino	52 (37 – 60)		
Escolaridade			0,435c
Ensino Fundamental Incompleto	60 (37 – 62)		
Ensino Fundamental Completo	57 (52 – 80)		
Ensino Médio Incompleto	37 (22 – 65)		
Ensino Médio Completo	47 (27 – 52)		
Renda			0,043c
< 1 SM	37 (15 – 57)		
1 SM	47 (27 – 57)		
> 1 SM	67 (65 – 75)		
Escolaridade do pai			0,374c
Analfabeto	52 (22 – 57)		
Ensino Fundamental	47 (27 – 52)		
Ensino Médio	70 (65 – 75)		
Ensino Superior	57 (57 – 57)		
Não Sabe	47 (37 – 60)		
Escolaridade da mãe			0,188c
Analfabeto	54,5 (47 – 62)		
Ensino Fundamental	42 (24,5 – 49,5)		
Ensino Médio	61 (54,5 – 70)		
Ensino Superior	-		
Não Sabe	37 (15 – 60)		
Tempo na modalidade atual (meses)		0,099	0,669a
Tempo de acompanhamento no transplante (meses)		0,283	0,271a
Tempo de espera na fila do transplante (meses)		-0,381	0,371a
Comorbidades			0,305b
Sim	56 (37 – 67)		
Não	47 (22 – 57)		

a: teste de correlação de Spearman; b: teste de Mann-Whitney; c: teste de Kruskal Wallis

Fonte: Elaborada pelo autor, 2022.

Já na avaliação da associação das características sociodemográficas e da vitalidade, não foi possível identificar significância estatística em nenhuma das variáveis estudadas. Entretanto, cabe destacar que se observou relação inversa entre a idade e a vitalidade dos casos, assim como o tempo de espera na fila de transplante e a dimensão avaliada. Também se observou que o sexo masculino apresentou maior escores de vitalidade quando comparado ao feminino. Da mesma forma, identificou-se que quanto maior a renda maior o escore da dimensão (Tabela 7).

Tabela 7 - Associação de características sociodemográficas com dimensão vitalidade da qualidade de vida de adolescentes e jovens renais em diálise, Sobral, CE, Brasil, 2022.

Variáveis	Vitalidade		
	mediana	correlação	p-valor
Idade (anos)		-0,355	0,114a
Sexo			0,190b
Feminino	60 (57,5 – 65)		
Masculino	75 (50 – 80)		
Escolaridade			0,269c
Ensino Fundamental Incompleto	55 (50 – 70)		
Ensino Fundamental Completo	80 (65 – 90)		
Ensino Médio Incompleto	60 (35 – 65)		
Ensino Médio Completo	70 (60 – 80)		
Renda			0,180c
< 1 SM	50 (45 – 65)		
1 SM	65 (55 – 80)		
> 1 SM	85 (60 – 90)		
Escolaridade do pai			0,551c
Analfabeto	55 (45 – 65)		
Ensino Fundamental	65 (60 – 80)		
Ensino Médio	75 (60 – 90)		
Ensino Superior	80 (80 – 80)		
Não Sabe	65 (50 – 75)		
Escolaridade da mãe			0,596c
Analfabeto	70 (55 – 80)		
Ensino Fundamental	65 (47,5 – 77,5)		
Ensino Médio	70 (60 – 85)		
Ensino Superior	-		
Não Sabe	50 (45 – 70)		
Tempo na modalidade atual (meses)		0,105	0,652a
Tempo de acompanhamento no transplante (meses)		0,19	0,456a
Tempo de espera na fila do transplante (meses)		-0,476	0,165a
Comorbidades			0,243b
Sim	67,5 (55 – 85)		
Não	60 (45 – 75)		

a: teste de correlação de Spearman; b: teste de Mann-Whitney; c: teste de Kruskal Wallis

Fonte: Elaborada pelo autor, 2022.

Sobre as características sociodemográficas e os aspectos sociais, observou-se não associação estatisticamente significativamente entre a escolaridade do participante e o escore obtido nesta dimensão ($p=0,05$). Assim, pessoas que possuíam o ensino fundamental completo apresentaram melhores escores nesta dimensão que outras categorias (Tabela 8).

Tabela 8 - Associação de características sociodemográficas com dimensão aspectos sociais da qualidade de vida de adolescentes e jovens renais em diálise, Sobral, CE, Brasil, 2022.

Variáveis	Aspectos sociais		
	mediana	correlação	p-valor
Idade (anos)		0,32	0,157a
Sexo			0,684b
Feminino	50 (37,5 – 56,2)		
Masculino	50 (25 – 75)		
Escolaridade			0,05c
Ensino Fundamental Incompleto	25 (25 – 50)		
Ensino Fundamental Completo	62,5 (50 – 87,5)		
Ensino Médio Incompleto	25 (25 – 37,5)		
Ensino Médio Completo	56,2 (50 – 75)		
Renda			0,481c
< 1 SM	50 (37,5 – 50)		
1 SM	50 (25 – 75)		
> 1 SM	25 (25 – 62,5)		
Escolaridade do pai			0,233c
Analfabeto	50 (25 – 62,5)		
Ensino Fundamental	62,5 (37,5 – 87,5)		
Ensino Médio	43,7 (25 – 62,5)		
Ensino Superior	100 (100 – 100)		
Não Sabe	43,7 (25 – 50)		
Escolaridade da mãe			0,532c
Analfabeto	50 (25 – 62,5)		
Ensino Fundamental	50 (31,2 – 81,2)		
Ensino Médio	62,5 (43,7 – 81,2)		
Ensino Superior			
Não Sabe	37,5 (25 – 50)		
Tempo na modalidade atual (meses)		-0,176	0,444a
Tempo de acompanhamento no transplante (meses)		-0,007	0,979a
Tempo de espera na fila do transplante (meses)		-0,612	0,06a
Comorbidades			0,746b
Sim	50 (25 – 62,5)		
Não	50 (25 – 100)		

a: teste de correlação de Spearman; b: teste de Mann-Whitney; c: teste de Kruskal Wallis

Fonte: Elaborada pelo autor, 2022.

Quanto à associação das características sociodemográficas e as limitações por aspectos emocionais, observou-se que todas as variáveis observadas apresentavam elevados escores relacionados às limitações emocionais. Ressalta-se que pessoas com comorbidades apresentaram maiores limitações nesta dimensão que os sem comorbidade. Nenhuma das características apresentou associação significativa com esta dimensão (Tabela 9).

Tabela 9 - Associação de características sociodemográficas com dimensão limitações por aspectos emocionais da qualidade de vida de adolescentes e jovens renais em diálise, Sobral, CE, Brasil, 2022.

Variáveis	Limitações por aspectos emocionais		
	mediana	correlação	p-valor
Idade (anos)		0,008	0,971a
Sexo			0,163b
Feminino	66,7 (0 – 83,3)		
Masculino	100 (66,7 – 100)		
Escolaridade			0,195c
Ensino Fundamental Incompleto	100 (66,7 – 100)		
Ensino Fundamental Completo	100 (66,7 – 100)		
Ensino Médio Incompleto	100 (66,7 – 100)		
Ensino Médio Completo	66,7 (0 – 66,7)		
Renda			0,523c
< 1 SM	66,7 (0 – 100)		
1 SM	66,7 (0 – 100)		
> 1 SM	100 (66,7 – 100)		
Escolaridade do pai			0,623c
Analfabeto	100 (100 – 100)		
Ensino Fundamental	66,7 (0 – 100)		
Ensino Médio	83,3 (66,7 – 100)		
Ensino Superior	66,7 (66,7 – 66,7)		
Não Sabe	66,7 (0 – 100)		
Escolaridade da mãe			0,859c
Analfabeto	100 (0 – 100)		
Ensino Fundamental	66,7 (66,7 – 100)		
Ensino Médio	66,7 (33,3 – 83,3)		
Ensino Superior	66,7 (0 – 100)		
Não Sabe			
Tempo na modalidade atual (meses)		-0,167	0,469a
Tempo de acompanhamento no transplante (meses)		-0,198	0,441a
Tempo de espera na fila do transplante (meses)		-0,413	0,235a
Comorbidades			0,097b
Sim	100 (66,7 – 100)		
Não	66,7 (0 – 100)		

a: teste de correlação de Spearman; b: teste de Mann-Whitney; c: teste de Kruskal Wallis

Fonte: Elaborada pelo autor, 2022.

Por fim, avaliou-se a associação das características sociodemográficas à saúde mental, sendo possível identificar que os maiores escores desta dimensão estavam em pessoas com maior renda ($p=0,03$). Também se identificou que estas pontuações estavam maiores em pessoas com comorbidades quando comparado àquelas sem comorbidade ($p=0,04$) (Tabela 10).

Tabela 10 - Associação de características sociodemográficas com dimensão saúde mental da qualidade de vida.

Variáveis	Saúde mental		
	mediana	correlação	p-valor
Idade (anos)		-0,056	0,809a
Sexo			0,307b
Feminino	62 (54 – 76)		
Masculino	76 (56 – 80)		
Escolaridade			0,573c
Ensino Fundamental Incompleto	60 (56 – 80)		
Ensino Fundamental Completo	80 (52 – 100)		
Ensino Médio Incompleto	76 (68 – 84)		
Ensino Médio Completo	62 (56 – 76)		
Renda			0,032c
< 1 SM	52 (40 – 60)		
1 SM	68 (56 – 80)		
> 1 SM	84 (76 – 88)		
Escolaridade do pai			0,268c
Analfabeto	56 (52 – 68)		
Ensino Fundamental	76 (56 – 84)		
Ensino Médio	82 (76 – 88)		
Ensino Superior	52 (52 – 52)		
Não Sabe	68 (60 – 80)		
Escolaridade da mãe			0,747c
Analfabeto	66 (52 – 80)		
Ensino Fundamental	72 (62 – 80)		
Ensino Médio	66 (54 – 82)		
Ensino Superior	-		
Não Sabe	60 (40 – 80)		
Tempo na modalidade atual (meses)		0,24	0,295a
Tempo de acompanhamento no transplante (meses)		0,327	0,200a
Tempo de espera na fila do transplante (meses)		-0,407	0,243a
Comorbidades			0,043b
Sim	80 (60 – 84)		
Não	60 (52 – 76)		

a: teste de correlação de Spearman; b: teste de Mann-Whitney; c: teste de Kruskal Wallis

Fonte: Elaborada pelo autor, 2022.

5.4 Princípios de conservação de Levine alterados em adolescentes e jovens renais que realizam hemodiálise e significados atribuídos à vivência de ser renal crônico

Quanto aos resultados qualitativos, a análise estruturou-se com base nos princípios de conservação do Modelo Conceitual de Myra Estrin Levine (1973), de modo a facilitar a compreensão holística do adolescente e jovem renal crônico em diálise.

A análise do corpus textual, proveniente das entrevistas dos adolescentes e jovens renais, revelou quatro *corpus* textuais, a saber: Princípio de conservação da energia alterado na doença renal crônica, Princípio da conservação da integridade

estrutural, Princípio da conservação da integridade pessoal e Princípio da conservação da integridade social (QUADRO 1).

Quadro 1 - Dendograma resultante da Classificação Hierárquica Descendente do corpus textual Princípio de conservação da energia alterado na doença renal crônica. Sobral - CE, 2022.

Classes (%)	Análise lexicográfica			
	Palavras	x2	%	p
1 - Sintomas iniciais da Doença Renal Crônica (15,4%)	comer	35,02	100	<0,0001
	vomitar	28,89	100	<0,0001
	sentir	24,31	61,54	<0,0001
	sintoma	22,88	100	<0,0001
	inchado	22,58	83,33	<0,0001
2 - Interferência da Doença Renal Crônica na vida e qualidade de vida dos pacientes (20,2%)	afetar	54,82	72	<0,0001
	doença renal	48,69	63,33	<0,0001
	vida	32,36	60	<0,0001
	qualidade de vida	18,82	58,82	<0,0001
3 - Elementos fundamentais para a descoberta da doença renal (14,4%)	interferir	12,21	100	0,0005
	exame	29,84	55,56	<0,0001
	acompanhamento	12,37	75	0,0004
	rim	11,1	57,14	0,0009
	médico	4,34	31,25	0,0373
4 - Necessidade imediata do tratamento dialítico a partir do desequilíbrio metabólico (20,2%)	família	4,27	50	0,0389
	emergência	16,44	100	<0,0001
	alta	16,44	100	<0,0001
	hemodiálise	6,51	43,75	0,0107
	piorar	4,14	66,67	0,0419
5 - Implicação da Doença Renal Crônica na vida do paciente em tempos de pandemia (14,4%)	acompanhar	4,14	66,67	0,0419
	doença	18,3	80	<0,0001
	precisar	11,1	57,14	0,0009
	hemodiálise	8,16	37,5	0,0043
	filho	6,83	66,67	0,009
6 - Desequilíbrio corporal decorrente do tratamento de hemodiálise (15,4%)	sair	6,53	50	0,0106
	cansado	22,88	100	<0,0001
	querer	16,85	80	<0,0001
	fístula	14,78	62,5	0,0001
	cateter	12,86	66,67	0,0003
	viagem	11,36	75	0,0008

Fonte: Elaborado pelo autor, 2022.

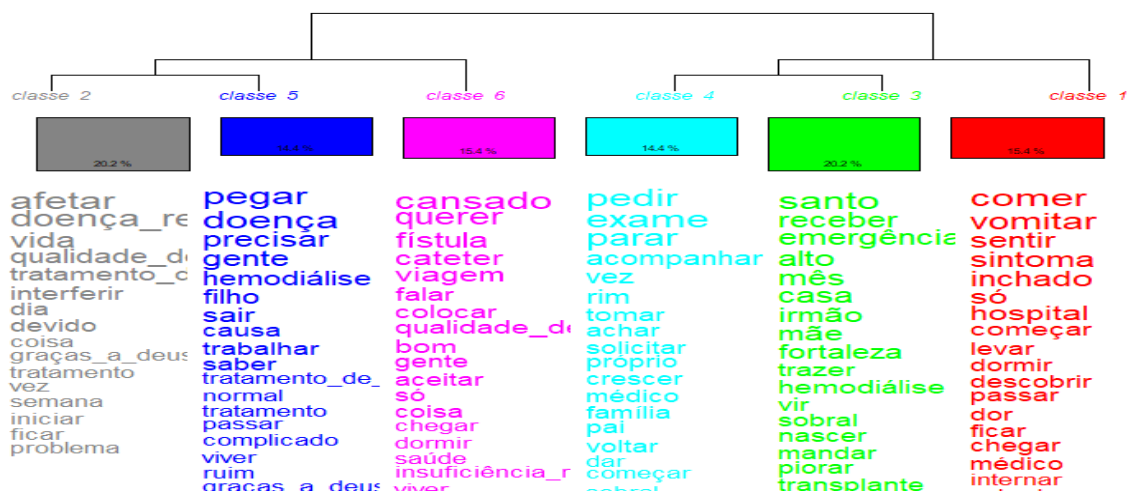
A análise do primeiro *corpus*, descrita a seguir, retrata a convergência das falas dos adolescentes e jovens renais em diálise com o princípio de conservação de energia, que se encontra modificado em decorrência da doença.

5.4.1 Corpus 1: Princípio de conservação da energia alterada na doença renal crônica

A análise do *corpus* proveniente das entrevistas com os pacientes renais em diálise denotou 4 217 ocorrências de palavras, distribuídas em 957 formas, com uma média de ocorrência de quatro palavras para cada forma - Critério utilizado como ponto de corte para inclusão dos elementos no dendrograma e na análise de similitude (o dobro da frequência média, portanto, 8).

Por meio da Classificação Hierárquica Descendente (CHD), foram analisados 123 segmentos de texto (ST), com retenção de 84,55% do *corpus* para construção das seis classes advindas da partição de conteúdo (Figura 2).

Figura 2 - Dendrograma da Classificação Hierárquica Descendente dos Desequilíbrios energético e a descoberta da doença renal crônica em adolescentes e jovens renais em hemodiálise. Sobral, CE, 2022.



Fonte: Dados da pesquisa gerados pelo Software IRaMuTeQ, 2022.

O *corpus* foi denominado “Princípio de conservação da energia alterada na doença renal crônica”. Na análise da CHD, o *corpus* foi dividido em 2 subcorpus, originando de um lado as classes 1, 3 e 4 e do outro as classes 2, 5 e 6. No quadro 1, observa-se o dendrograma que apresenta as seis classes resultantes das partições do conteúdo.

As classes 1, 3 e 4 agrupam 50% e integram reflexões acerca das alterações fisiológicas e do descobrimento da doença renal. Em contrapartida, as classes 2, 5 e

6, com 50% do *corpus* analisado, revelam como a doença renal afeta a vida dos pacientes e a necessidade do tratamento hemodialítico.

Na classe 1, denominada “Sintomas iniciais da Doença Renal Crônica”, o percentual obtido referente ao contexto dos vocábulos foi de 15,4%, em que as palavras com maior destaque foram “comer”, “vomitar”, “sentir”, “sintoma” e “inchado”, revelando as alterações fisiológicas decorrentes do surgimento da doença renal, conforme destacado nas falas a seguir:

“Eu descobri que tinha a doença renal porque tudo que eu comia eu vomitava e comecei a ficar inchado. Fui levado ao médico que me encaminhou para Sobral e foi feito todo procedimento e o doutor falou que eu estava com problemas nos rins.” (n_01)

“Até então eu descobri quando eu tinha 20 anos talvez eu já estava com a doença renal, porque só vim sentir os sintomas com 20 anos. Eu sentia muitas dores nas costas. Eu comecei a ficar bem inchada ter náuseas e vômitos.” (n_11)

“Quando eu descobri que estava tendo alguns sintomas só que eu não sabia o que era. Fui para o hospital e cheguei a ficar indo e voltando para casa por cerca de 3 semanas eu vomitava, tinha febre e calafrio.” (n_19)

A partir das falas, é possível perceber que o primeiro princípio de conservação da energia de Myra Levine está alterado nos participantes do estudo. O equilíbrio entre a energia de saída e a energia de entrada, com o propósito de evitar o cansaço excessivo utilizando o repouso, a nutrição e os exercícios adequados, apresenta desbalanço evidenciando modificações metabólicas. Ademais, é notório nos relatos que os pacientes referem cansaço, alterações gastrointestinais, alterações volumétricas e como estas interferem em sua vida e na sua qualidade de vida.

A classe 2 foi intitulada “Interferência da Doença Renal Crônica na vida e qualidade de vida dos pacientes”, totalizando 20,2% do *corpus* textual analisado, e destacando-se os vocábulos “afetar”, “doença renal”, “vida”, “qualidade de vida” e “interferir”, elementos relacionados à interferência da doença renal em vários aspectos da vida dos pacientes, conforme identificado nas falas a seguir:

“Fui diagnosticado ainda na adolescência e a doença renal e o tratamento de hemodiálise afetam muito a minha vida e qualidade de vida” (n_09)

“Precisa se adaptar a essa nova vida e eu vejo que a doença renal afeta não muito a qualidade de vida” (n_01)

“Iniciei a hemodiálise de urgência. A doença renal crônica afeta minha vida. Hoje em dia eu sou muito adaptada ao tratamento de hemodiálise e eu consigo fazer coisas que eu não fazia há um ano atrás” (n_05)

Os resultados da pesquisa permitem refletir sobre a vida humana vivenciada no contexto da DRC. A vida se revela pela experiência em cada circunstância. As falas denotam o movimento que caracteriza a vida na busca pela adaptação diante das adversidades.

Na classe 3, intitulada “Elementos fundamentais para a descoberta da doença renal”, o percentual de ST obtido foi de 14,4%, com as palavras “exame”, “acompanhamento”, “rim”, “médico” e “família”, denotando o percurso que levou ao descobrimento da doença renal, conforme é possível constatar nas falas que seguem:

“Desde criança eu descobri que eu tinha doença renal. Depois que minha irmã morreu, o médico pediu para solicitar todos os exames para toda família aí descobri um mini cálculo renal. Policista nos dois rins” (n_13)

“Achava que não sentia mais nada e que estava bem e parei por conta própria o acompanhamento. Quando foi em 2018 eu estava na casa de meu pai em Sobral comecei a passar mal e apresentei muito vômito e diarreia” (n_04)

“Fiz os exames aí constatou que meus rins estavam com insuficiência renal crônica. Minha função renal estava grave aí pediu pra vir fazer de novo e deu novamente insuficiência renal crônica foi que descobri a doença renal. Ninguém da minha família tem doença renal” (n_20)

As falas reforçam a ideia do momento de descoberta do diagnóstico da Doença Renal Crônica, o histórico familiar, o apoio da família nesse processo, os sinais e sintomas da doença, além de características da função renal que levaram à constatação da insuficiência dos rins.

A classe 4 foi intitulada “Necessidade imediata do tratamento dialítico a partir do desequilíbrio metabólico”, totalizando 20,2% do *corpus* analisado. Emergiram como principais palavras: “emergência”, “alta”, “hemodiálise”, “piorar” e “acompanhar”, revelando o momento exato da doença renal e a necessidade imediata do tratamento dialítico, conforme revelado nas falas a seguir:

“Depois de 2 anos de confecção da fístula, em 2019 eu piorei e me trouxeram para a emergência da Santa Casa” (n_09)

“Fiz exame de sangue e a hemoglobina estava 4, a creatinina estava 2,8 e a ureia alta. Tudo muito desregulado” (n_05)

“Depois de um mês fazendo hemodiálise pela fístula fui para casa para realizar o tratamento de diálise peritoneal. Eu comecei diálise quando tinha 15 anos” (n_07)

As falas confirmam as alterações metabólicas e a necessidade de diálise, após constatação de exames laboratoriais que indicaram alterações da função renal. Além disso, valorizam, em seus depoimentos, o acesso vascular, por meio da fístula, para que possam realizar o tratamento.

Na classe 5, denominada “Implicação da Doença Renal Crônica na vida do paciente em tempos de pandemia”, o percentual obtido na análise formada pelos ST foi de 14,4%, com maior destaque para as palavras “doença”, “precisar”, “hemodiálise”, “filho” e “sair”, denotando a implicação da doença renal na vida dos pacientes, como pode ser verificado nas falas a seguir:

“A doença renal e o tratamento de hemodiálise afetam a vida, pois quando a doença me pegou, principalmente nessa pandemia, foi uma dificuldade muito grande que a gente passou lá em casa porque eu não tinha um centavo para fazer as viagens e fazer os exames (n_06)”

“A doença renal afeta minha vida. É complicada a doença renal, porque é uma doença que limita muito você fazer algumas atividades. Você não pode trabalhar, não pode fazer muito esforço, devido a fístula e você precisa ter cuidado (n_01)

“Conforme ia fazendo hemodiálise ia melhorando e estou até hoje fazendo essa rotina de tratamento. Eu comecei a fazer hemodiálise na adolescência e eu tenho medo da pandemia e tenho medo em relação aos meus filhos. Se eu pegar COVID-19 quem vai ficar com meus filhos?” (n_19)

As falas expressam claramente as implicações da doença renal na qualidade de vida dos adolescentes e jovens no contexto de pandemia. É possível considerar que existiram inúmeros desafios enfrentados pelos pacientes, especialmente aqueles relacionados aos aspectos financeiros, limitações para realizar atividades de vida diária, trabalho e aspectos emocionais que envolvem o risco de adquirir a COVID-19.

Na classe 6, denominada “Desequilíbrio corporal decorrente do tratamento de hemodiálise”, o percentual obtido na análise formada pelos ST foi de 15,4%, com maior destaque para as palavras “cansado”, “querer”, “fístula”, “cateter” e “viagem”, conforme identificado nas falas a seguir:

“Mas tem dias que eu estou cansada e não consigo subir escadas” (n_11)

“Queria ter liberdade para fazer minhas coisas” (n_01)

“Eu consigo fazer tudo que eu quero eu só não posso inserir força no braço da fístula. Mas eu vivo uma vida normal e tento ao máximo viver uma vida normal dentro dos limites, mas a qualidade de vida quando eu estou de fistula é muito boa” (n_05)

“O tratamento de hemodiálise afeta a qualidade de vida demais devido essas viagens. Não é nada bom o tratamento de hemodiálise, pois chego cansada em casa, logo dormindo e sinto vontade de dormir” (n_13)

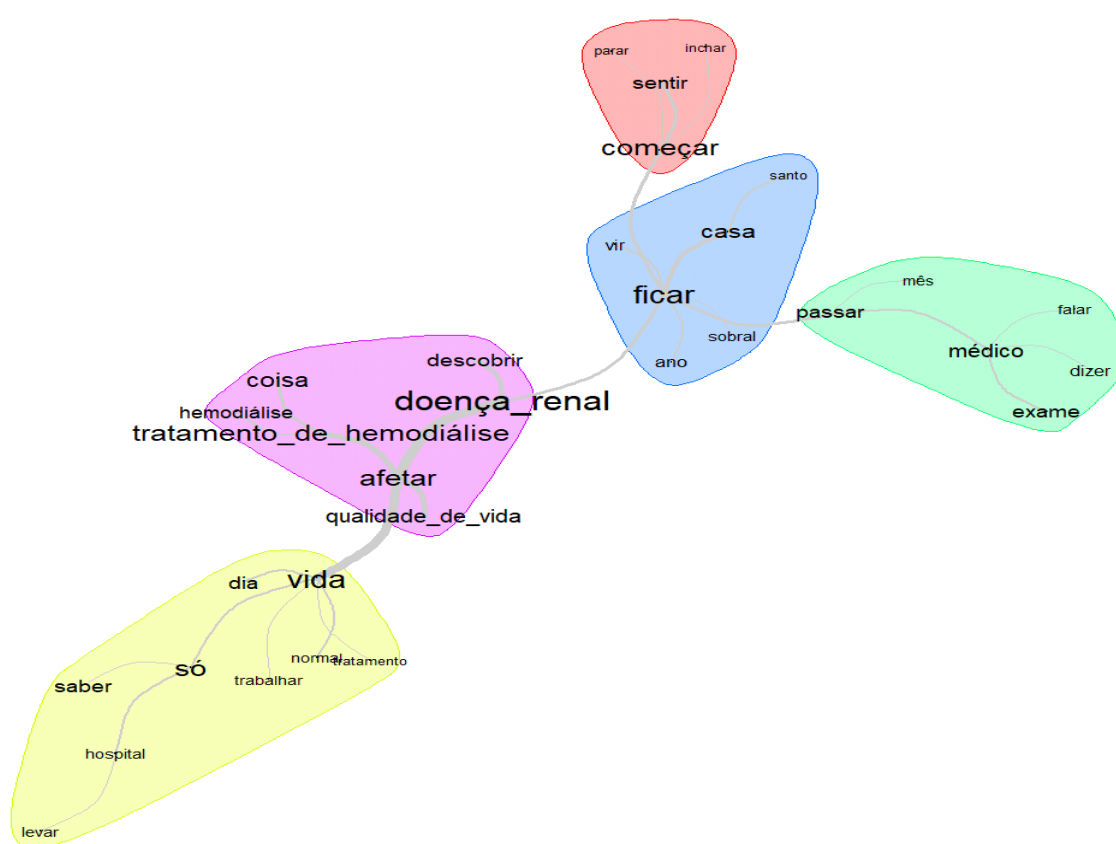
As falas evidenciam o desequilíbrio energético no corpo dos pacientes que possuem a DRC. Isso gera o impedimento de realizar as atividades do dia a dia, pois as limitações estão associadas à falta de liberdade, decorrente do cansaço provocado pela doença e pelo tratamento. Acrescenta-se, para aqueles que moram distantes da unidade de diálise, a necessidade de viajar. Tudo isso, interfere, direta ou indiretamente, na qualidade de vida destes pacientes.

A análise de similitude sintetiza as classes destacadas, em que os termos “doença renal”, “tratamento de hemodiálise”, “afetar”, “vida”, “ficar”, “começar” e “médico” organizam a percepção dos pacientes acerca do impacto da doença renal e do tratamento na vida e na qualidade de vida (palavras organizadas pelo vocábulo doença renal), da nova rotina diária (palavras organizadas pelo vocábulo vida), do ambiente de vivência do paciente (palavras organizadas pelo vocábulo ficar), do acompanhamento médico e descoberta da doença (palavras organizadas pelo vocábulo médico) e da percepção do desequilíbrio corporal, por meio de alterações fisiológicas no início da doença (palavras organizadas pelo vocábulo começar).

A ligação entre as comunidades se estabelece de forma linear. A comunidade, organizada pela palavra “doença renal”, se liga à comunidade “vida” e à comunidade “ficar”. Esta, por sua vez, se liga à comunidade organizada pelas palavras “médico” e

“começar”. A comunidade, organizada pela palavra “começar”, se localiza no topo da imagem e agrega as palavras parar, sentir e inchar, denotando marcas das alterações fisiológicas vivenciadas, o que exigirá do corpo mais energia para manter a homeostase (Figura 3).

Figura 3 - Análise de similitude do *corpus* “Princípio de conservação da energia alterada na doença renal crônica” de adolescentes e jovens renais em hemodiálise. Sobral, CE, 2022.



Fonte: Dados da pesquisa gerados pelo *Software IRaMuTeQ*, 2022.

5.4.2 Corpus 2: Princípio da conservação da integridade estrutural alterado na doença renal crônica

A segunda análise do *corpus* denotou um *corpus* com 1224 ocorrências de palavras, distribuídas em 329 formas, com uma média de ocorrência de quatro palavras para cada forma - Critério utilizado como ponto de corte para inclusão dos

elementos no dendrograma e para a análise de similitude (o dobro da frequência média, portanto, 8).

Por meio da Classificação Hierárquica Descendente (CHD), foram analisados 37 segmentos de texto (ST), com retenção de 89,19% do *corpus* para construção das sete classes advindas das partições de conteúdo (Quadro 2).

Quadro 2 - Dendrograma resultante da Classificação Hierárquica Descendente do *corpus* textual Princípio de conservação estrutural alterado na doença renal crônica. Sobral - CE, 2022.

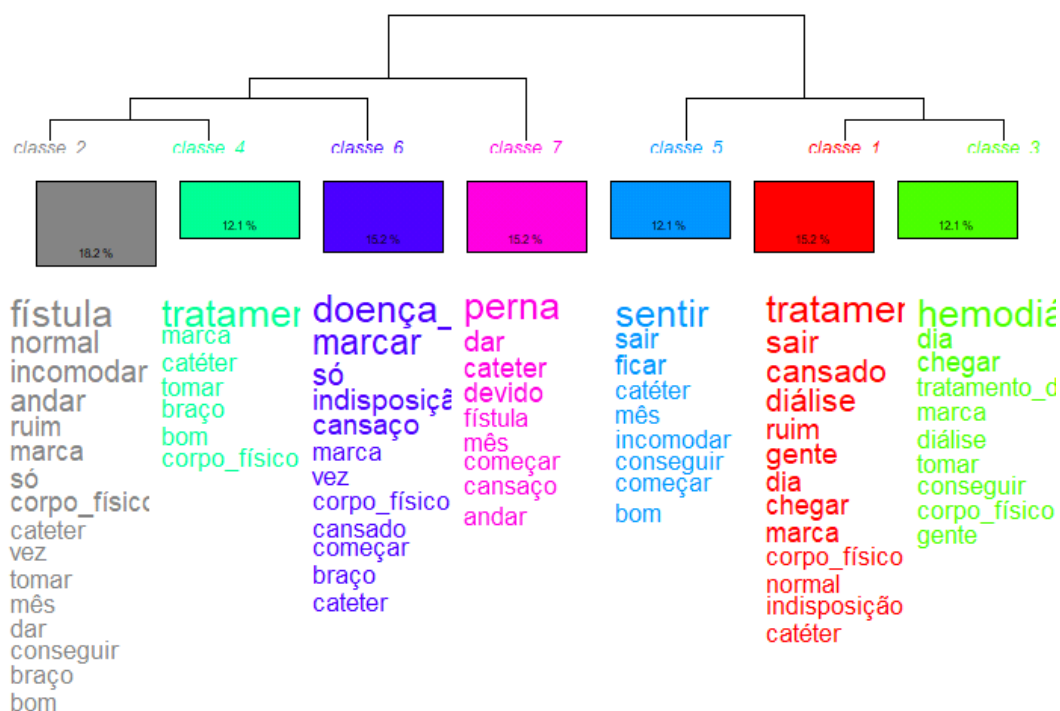
Classes (%)	Análise lexicográfica			
	Palavras	x2	%	p
1 - Sintomas físicos da doença renal (15,2%)	tratamento de hemodiálise	12,19	57,14	0,0005
	sair	6,93	50	0,0848
	cansado	6,81	66,67	0,0091
	diálise	6,81	66,67	0,0091
	ruim	4,3	50	0,0381
2 - Marcas físicas do acesso vascular (18,2%)	fístula	12,83	50	0,0034
	normal	5,21	66,67	0,0224
	incomodar	5,21	66,67	0,0224
	andar	5,21	66,67	0,0224
3 - Impacto diário do tratamento no corpo físico (12,1%)	hemodiálise	16,91	57,14	<0,0001
	dia	4,3	40	0,0381
	chegar	4,3	40	0,0381
4 - Ambiguidades e riscos físicos do tratamento (12,1%)	tratamento	10,47	40	0,0012
	esse	4,3	40	0,0381
5 - Consciência da condição física na convivência da doença renal (12,1%)	sentir	16,89	75	<0,0001
6 - Alterações das atividades de vida na doença renal crônica (15,2%)	doença renal	25,49	100	<0,0001
	marcar	19,28	80	<0,0001
	só	9,22	60	0,0024
	indisposição	6,81	66,67	0,0091
	cansaço	6,81	66,67	0,0091
7 - Mobilidade alterada por dispositivos de acesso vascular (15,2%)	perna	25,49	100	<0,0001
	dar	6,81	66,67	0,0091

Fonte: Elaborado pelo autor, 2022.

O *corpus* foi denominado Princípio de conservação estrutural alterado na doença renal crônica. Na análise da CHD, o *corpus* foi dividido em 2 subcorpus, originando de um lado as classes 1, 3 e 5 e do outro as classes 2, 4, 6 e 7. Na figura

a seguir, observa-se o dendograma que apresenta as sete classes resultantes das partições do conteúdo.

Figura 4 - Dendograma da Classificação Hierárquica Descendente das alterações físicas da doença renal crônica em adolescentes e jovens renais em hemodiálise. Sobral, CE, 2022.



Fonte: Dados da pesquisa gerados pelo *Software IRaMuTeQ*, 2022.

As classes 1, 3 e 5 agrupam 39,3% e integram reflexões acerca do “Cansaço físico em adolescentes e jovens renais em hemodiálise”. Em contrapartida as classes 2, 4, 6 e 7, com 60,7% do *corpus* analisado, revelam como as “Marcas físicas provocadas pela doença renal no corpo de adolescentes e jovens renais”.

Na classe 1, denominada “Sintomas físicos da doença renal”, o percentual obtido referente ao contexto dos vocábulos foi de 15,2%, em que as palavras com maior destaque foram “tratamento de hemodiálise”, “cansado” e “diálise”, revelando os impactos físicos decorrentes do surgimento do tratamento, conforme destacado nas falas a seguir:

“O tratamento de hemodiálise marca meu corpo físico, pois é cansativo e tem dias que a gente chega muito cansada e com o tempo vai sentindo dores pelo corpo, ficando cansada. Eu usei 6 cateteres no meu corpo e é muito ruim o cateter” (n_11)

“Às vezes eu saio um pouco cansado, mas isso é normal e marca o meu corpo físico a indisposição e fraqueza. O meu corpo físico é marcado por conta do tratamento de hemodiálise” (n_18)

“No dia de diálise marca o meu corpo físico de forma muito intensa e o tratamento de hemodiálise afeta muito o corpo da gente” (n_21)

A classe 2 foi intitulada “Marcas físicas do acesso vascular”, totalizando 18,1% do *corpus* textual analisado, e destacaram-se os vocábulos “fístula”, “incomodar” e “andar, portanto, elementos relacionados a interferência do acesso vascular no corpo físico dos pacientes, conforme identificado nas falas a seguir:

“Marca o meu corpo físico a fistula, por mim não queria usar a fistula” (n_20)

“O que me incomoda na fistula é porque ela é alta e marca o meu corpo físico” (n_11)

“Fiz uso do cateter e foi muito ruim, pois não conseguia andar. Depois que confeccionaram a fistula aqui no meu corpo melhorou mil vezes” (n_06)

Na classe 3, “Impacto diário do tratamento no corpo físico”, o percentual de ST obtido foi de 12,2%, com as palavras “hemodiálise”, “dia” e “chegar”, denotando o dia a dia do tratamento e como ele marca o físico dos pacientes, conforme é possível constatar nas falas que seguem:

“Antes da hemodiálise eu era mais gorda e depois que iniciei o tratamento eu não engordei mais, mesmo tomando vitaminas e me alimentando e tudo isso marca o meu corpo físico” (n_19)

“É porque no dia que você chega com 2 quilos pra cima que você precisa perder 2 ou 3 quilos durante a sessão de hemodiálise nesse dia você não consegue fazer mais nada, deixa você bem debilitado e isso marca o meu corpo” (n_21)

A classe 4 foi intitulada “Ambiguidades e riscos físicos do tratamento”, totalizando 12,1% do *corpus* analisado. Emergiram como principais palavras “tratamento” e “esse”, revelando a interferência do tratamento no corpo físico e os dispositivos que marcam o corpo dos pacientes, conforme revelado nas falas a seguir:

“O tratamento marca o meu corpo físico, pois eu tenho uma gastura com esse cateter. Temos que ter cuidado para não molhar e não infeccionar” (n_02)

“Eu era muito magro e esse tratamento não é bom, mas ele me ajudou e marca o meu corpo físico” (n_17)

Na classe 5, denominada “Consciência da condição física na convivência da doença renal”, o percentual obtido na análise formada pelos ST foi de 12,1%, com maior destaque para a palavra “sentir”, única palavra com qui-quadrado significativo, denotando a sensação percebida pelo paciente em relação ao seu corpo, devido ao tratamento e à doença renal, como pode ser verificado nas falas a seguir:

“Eu senti um pouco de dificuldade, pois o meu corpo ficou um pouco fraco” (n_01)”

“Eu saí da hemodiálise magro e fraco. Hoje em dia esse tratamento não é um tratamento bom, como o senhor sabe, mas ele ajudou muito e hoje eu me alimento bem, eu me sinto mais forte e eu me sinto mais gordo” (n_17)

Na classe 6, denominada “Alterações das atividades de vida na doença renal crônica”, o percentual obtido na análise formada pelos ST foi de 15,5%, com maior destaque para as palavras “doença renal”, “marcar”, “só”, “indisposição” e “cansaço”, conforme identificado nas falas a seguir:

“A doença renal marca o meu corpo físico porque eu não posso mais levantar peso. Eu fazia muito levantamento de peso e quando descobri a doença renal o meu corpo ficou marcado pela indisposição e não poder mais levantar peso” (n_12)

“Eu tive várias fístulas no braço. As cicatrizes das fístulas marcam o meu corpo um pouco” (n_13)

“Marca o meu corpo físico o cansaço” (n_07)

“Nunca usei catéter só a fístula que marca o meu corpo físico” (n_09)

Na classe 7, denominada “Mobilidade alterada por dispositivos de acesso vascular”, o percentual obtido na análise formada pelos ST foi de 15,5%, com maior destaque para as palavras “perna” e “dar”, únicas palavras com qui-quadrado significativo, denotando o local onde foram mais inseridos cateteres nos pacientes renais e o que este dispositivo representa, como pode ser verificado nas falas a seguir:

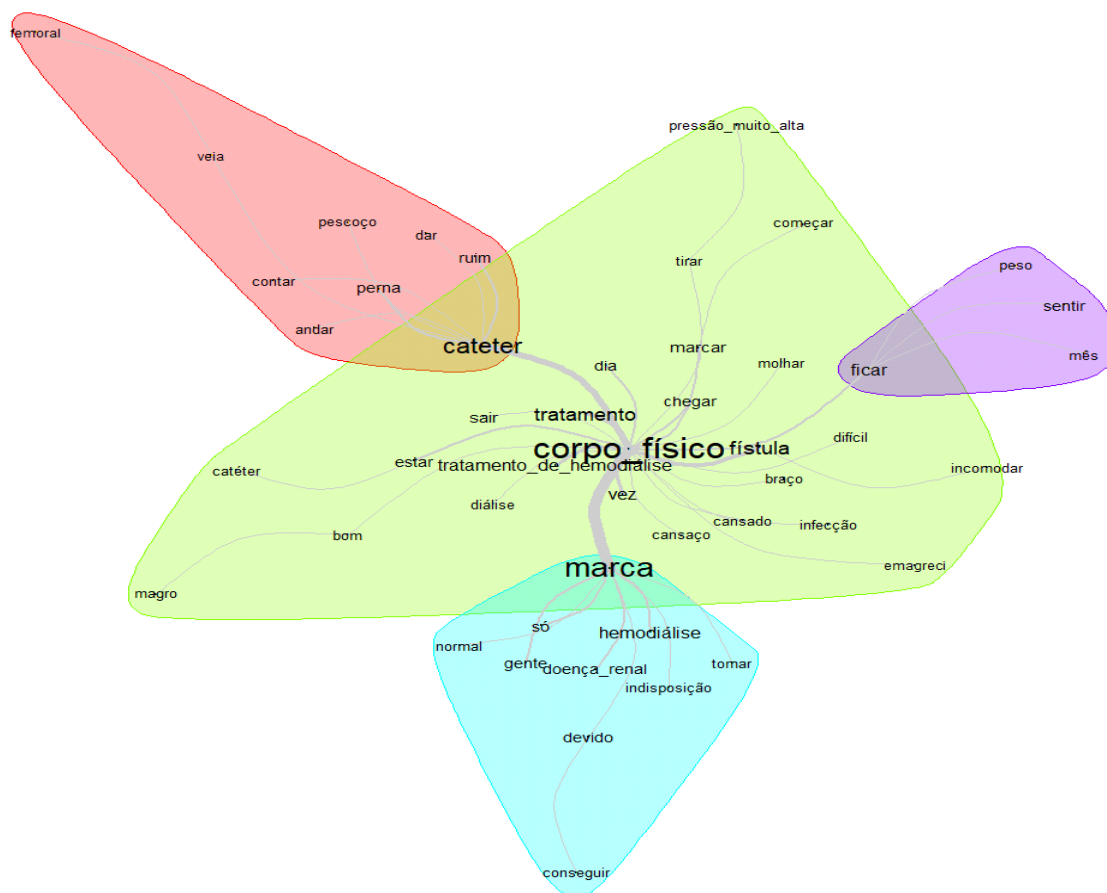
“O meu primeiro cateter foi na veia femoral. Tentaram colocar na veia femoral e não deu certo. Acabaram com minhas pernas (...) Fiquei 5 meses com cateter na perna e depois ele começou a dar defeito.” (n_05)

“Faço o tratamento pelo cateter e é um pouco dificultoso porque o cateter está na perna e dificulta o meu corpo, pois impede de andar direito” (n_10)

O resultado da análise de similitude sintetizando as classes destacadas, em que os termos “corpo físico”, “marca”, “cateter” e “ficar” organizam a percepção dos pacientes acerca do impacto da doença renal e do tratamento no corpo físico (palavras organizadas pelo vocábulo corpo físico), da forma como o tratamento marca o corpo (palavras organizadas pelo vocábulo marca), dos locais de inserção dos dispositivos de acesso vascular (palavras organizadas pelo cateter) e da percepção das características físicas provocadas pela doença (palavras organizadas pelo vocábulo ficar) . A ligação entre as comunidades se estabelece de forma linear e radial. A comunidade organizada pela palavra “corpo físico” se liga à comunidade “marca” por uma linha mais espessa (demonstra o grau de ligação entre as palavras), à comunidade “cateter” e à comunidade “ficar”.

As construções de conexões entre as palavras denotam, de maneira visual, a ligação de sentido entre as palavras quanto às alterações na integridade corporal provocadas pela doença (Figura 5).

Figura 5 - Análise de similitude do *corpus* “Princípio de conservação estrutural alterado na doença renal crônica” de adolescentes e jovens renais em hemodiálise. Sobral, CE, 2022.



Fonte: Dados da pesquisa gerados pelo Software IRaMuTeQ, 2022.

5.4.3 Corpus 3: Princípio da conservação da integridade pessoal alterado na doença renal crônica

A terceira análise do *corpus* denotou um *corpus* com 3973 ocorrências de palavras, distribuídas em 891 formas, com uma média de ocorrência de quatro palavras para cada forma- Critério utilizado como ponto de corte para inclusão dos elementos no dendrograma e na análise de similitude (o dobro da frequência média, portanto, 8).

Por meio da Classificação Hierárquica Descendente (CHD), foram analisados 113 segmentos de texto (ST), com retenção de 79,65% do *corpus* para construção das seis classes advindas das partições de conteúdo (Quadro 3)

Quadro 3 - Dendograma resultante da Classificação Hierárquica Descendente do *corpus* textual Princípio de conservação da integridade pessoal alterado na doença renal crônica. Sobral - CE, 2022.

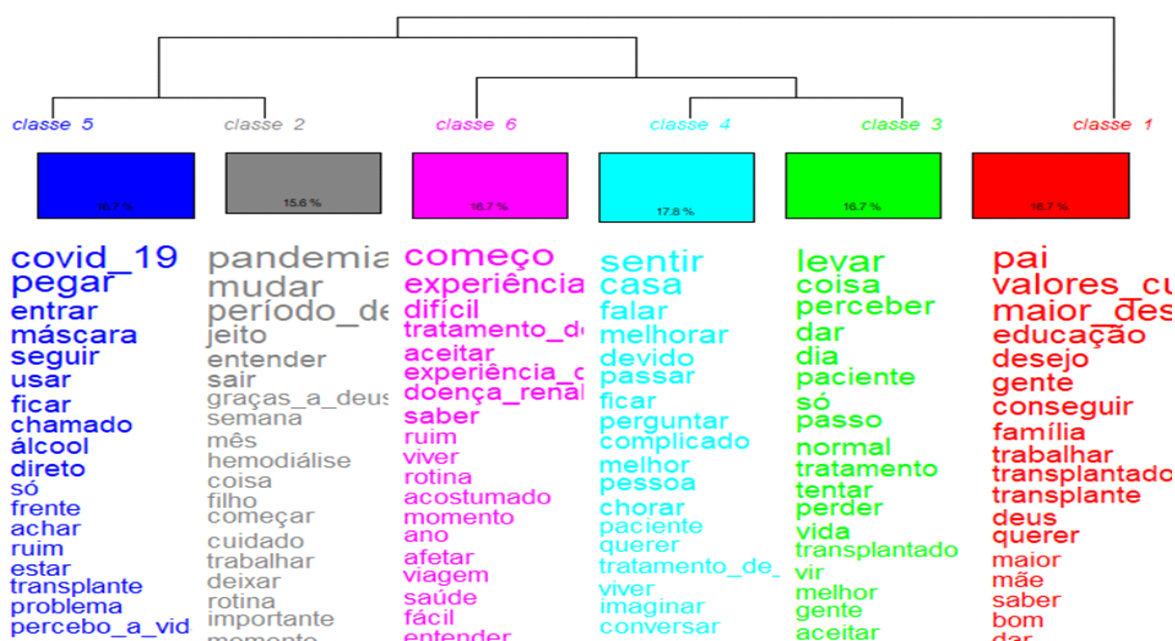
Classes (%)	Análise lexicográfica			
	Palavras	x ²	%	p
1 - Valores culturais e desejo em relação ao ser renal (16,7%)	pai	31,72	87,5	<0,0001
	valores culturais	26,89	77,78	<0,0001
	maior desejo	26,89	77,78	<0,0001
	educação	15,52	100	<0,0001
2 - Mudanças no tratamento provocadas pela pandemia (15,6%)	pandemia	45,74	73,33	<0,0001
	mudar	39,4	71,43	<0,0001
	período de pandemia	32,65	62,5	<0,0001
	jeito	16,85	100	<0,0001
	sair	5,12	40	0,0237
3 - Aspectos emocionais e perceptivos do paciente renal em diálise (16,7%)	levar	20,93	100	<0,0001
	perceber	10,26	75	0,0014
	dia	9	50	0,0027
	paciente	7,16	60	0,0075
	tratamento	3,86	31,58	0,0496
4 - Transição perceptiva do tratamento de hemodiálise (17,8%)	sentir	24,63	77,78	<0,0001
	casa	19,67	75	<0,0001
	falar	14,02	80	0,0002
	melhorar	10,51	66,67	0,0002
	passar	6,08	40	0,0137
5 - A rotina dos pacientes no contexto da COVID-19 (16,7%)	covid-19	37,95	100	<0,0001
	pegar	32,14	100	<0,0001
	entrar	15,52	100	<0,0001
	seguir	15,29	80	<0,0001
	máscara	15,29	80	<0,0001
6 - Da negação à aceitação da doença renal (16,7%)	começo	56,91	85,71	<0,0001
	experiência	38,3	81,82	<0,0001
	difícil	23,04	70	<0,0001
	tratamento de hemodiálise	11,21	34,38	0,0008
	aceitar	9	50	0,0027

Fonte: Elaborado pelo autor, 2022.

O *corpus* foi denominado Princípio de conservação da integridade pessoal alterado na doença renal crônica. Na análise da CHD, o *corpus* foi dividido em 2

subcorpus, originando de um lado as classes 2, 3, 4, 5 e 6 e do outro a classe 1. Na figura a seguir, observa-se o dendograma que apresenta as seis classes resultantes das partições do conteúdo.

Figura 6 - Dendograma da Classificação Hierárquica Descendente das alterações pessoais da doença renal crônica em adolescentes e jovens renais em hemodiálise. Sobral, CE, 2022.



Fonte: Dados da pesquisa gerados pelo Software IRaMuTeQ, 2022.

As classes 2, 3, 4, 5 e 6 agrupam 83,5% e integram reflexões acerca das “Características identitária, perceptivas e emocionais do ser paciente renal em hemodiálise e contexto padêmico”. Em contrapartida, a classe 1, com 16,7% do *corpus* analisado, revela os “Aspectos culturais e desejos pessoais dos pacientes”.

Na classe 1, denominada “Valores culturais e desejo em relação ao ser renal”, o percentual obtido referente ao contexto dos vocábulos foi de 16,7%, em que as palavras com maior destaque foram “pai”, “valores culturais”, “maior desejo” e “educação”, revelando a herança cultural dos pacientes e seus desejos em relação à condição que vivenciam, conforme destacado nas falas a seguir:

“Meus valores culturais é que tenho que ser honesto que nem meu pai. Foi pela educação que era pra estudar que mais na frente você consegue nossas coisas, mas meus irmãos e eu não tivemos muito atenção no tempo da escola e hoje a gente sente falta” (n_21)

“Meu maior desejo é sair da hemodiálise e fazer o transplante quero muito fazer o transplante parar de fazer hemodiálise. Meus valores culturais é que eu trabalhava na roça mais o pai que é agricultor.”(n_09)

“Meu maior desejo é que minha saúde volte a ser normal ou conseguir o transplante. Meus valores culturais é a educação que meus pais me deram saber, ser educado com as pessoas, dar bom dia, boa noite e perguntar como as pessoas estão” (n_18)

A classe 2 foi intitulada “Mudanças no tratamento provocadas pela pandemia”, totalizando 15,6% do *corpus* textual analisado, e destacaram-se os vocábulos “pandemia”, “mudar”, “período de pandemia”, “jeito” e “sair”, elementos relacionados às mudanças decorrentes da pandemia em vários aspectos da vida dos pacientes, conforme identificado nas falas a seguir:

“Comecei a fazer hemodiálise antes da pandemia. Mudou algumas coisas durante o período de pandemia. Antes desse coronavírus eu tinha planos para viajar à São Paulo e trabalhar. Eu percebo a vida importante. Não deixei de viver a vida. Procurei curtir a vida” (n_12)

“Mudou muita coisa durante esse período de pandemia, mas é assim mesmo. Vai se acostumando do jeito que pode. Eu percebo a vida normal, já está quase normal a vida nesse momento. O meu maior desejo nesse período é que os rins voltem a funcionar e que eu não precise mais fazer hemodiálise” (n_16)

“(…) Durante o período de pandemia mudou muita coisa, pois como eu gostava de sair durante o período de pandemia tive que ficar mais em casa” (n_11)

Na classe 3, intitulada “Aspectos emocionais e perceptivos do paciente renal em diálise”, o percentual de *ST* obtido foi de 16,7%, com as palavras “levar”, “perceber”, “dia”, “paciente” e “tratamento”, denotando a condição emocional e a percepção em relação à vida no contexto da doença renal, conforme é possível constatar nas falas que seguem:

“Não é fácil o tratamento de hemodiálise mas está dando para levar” (n_13)

“Quando passamos por um tratamento como esse a gente percebe o que realmente importante que é ter saúde e estar com a família” (n_19)

“Hoje em dia eu acredito que está estável meu emocional está tudo bem” (n_04)

“Teve um paciente lá de Massapê que estava com coronavírus e não sabia. Veio conosco no carro e com dois dias ficamos sabendo que o exame dele tinha dado positivo e eu fiquei desesperada” (n_19)

“A diálise ela só prolonga a sua vida, mas é bem complicado para quem faz esse tratamento, pois você não tem uma vida, você não pode viajar, você não pode comer, você não pode beber. Sim, eu já fui um paciente transplantado” (n_21)

A classe 4 foi intitulada “Transição perceptiva do tratamento de hemodiálise”, totalizando 17,8% do *corpus* analisado. Emergiram como principais palavras “sentir”, “casa”, “falar”, “melhorar” e “passar”, revelando as modificações de visão em relação ao tratamento, conforme revelado nas falas a seguir:

“Durante a pandemia é complicado, porque sou um paciente renal e corria o risco e eu me senti um pouco excluído pelas pessoas nos ambientes” (n_21)

“Tanto que não vou nem mentir eu acho é bom vir pra cá para o tratamento, pois melhor estar no tratamento de hemodiálise do que estar em casa” (n_03)

“O período de pandemia dificultou, pois ficava em casa isolado devido ser paciente renal” (n_08)

“(…) falam que a hemodiálise é muito sofrimento, mas eu percebo que a hemodiálise está ajudando o paciente a conseguir viver muitos anos” (n_18)

“No início foi um pouco difícil, não estava me sentindo bem. Agora estou bem melhor. Melhorei bastante” (n_13)

“Eu percebo a vida mais ou menos. A pessoa tem uma vida normal e depois passa a não ser tão normal” (n_10)

Na classe 5, denominada “A rotina dos pacientes no contexto da COVID-19”, o percentual obtido na análise formada pelos ST foi de 16,7%, com maior destaque

para as palavras “covid-19”, “pegar”, “entrar”, “seguir” e “máscara”, denotando a nova realidade vivenciada pelos pacientes, provocada pela pandemia do novo coronavírus, como pode ser verificado nas falas a seguir:

“Estava achando que a pandemia não iria chegar aqui na hemodiálise e eu já estava usando máscara. A primeira pessoa que teve covid-19 fui eu. Eu peguei covid-19 e fiquei isolada como manda o procedimento” (n_05)

“Comecei a vir só para o tratamento. Máscara eu já uso desde quando entrei para a fila do transplante para poder se proteger, pois não pode ter gripe quando for chamado para o transplante” (n_04)

“E assim que entrou esse período de pandemia eu fui uma das primeiras a andar de máscara, de usar álcool em gel, a seguir o protocolo como deve ser, enquanto estava todo mundo ainda sem máscara” (n_05)

“Durante o período de pandemia mudou muita coisa, pois tem que usar máscara direto” (n_09)

Na classe 6, denominada “Da negação à aceitação da doença renal”, o percentual obtido na análise formada pelos ST foi de 16,7%, com maior destaque para as palavras “começo”, “experiência”, “difícil”, “tratamento de hemodiálise” e “aceitar”, conforme identificado nas falas a seguir:

“Minha experiência no começo do tratamento de hemodiálise eu sofri um pouco no começo devido eu não seguir as recomendações médicas” (n_01)

“Minha experiência com o tratamento de hemodiálise no começo eu não queria aceitar foi muito difícil para mim no momento que eu adoeci eu tive várias perdas, perdi meu pai e perdi minha mãe” (n_06)

“Minha experiência no tratamento de hemodiálise é que no começo eu tive muita dificuldade, pois o meu psicológico ficou ruim, fiquei muito abalado, mas eu entendi que era para minha saúde” (n_15)

“No começo a experiência com o tratamento de hemodiálise não foi fácil, pois eu não queria aceitar que meus rins pararam. Não queria aceitar!” (n_12)

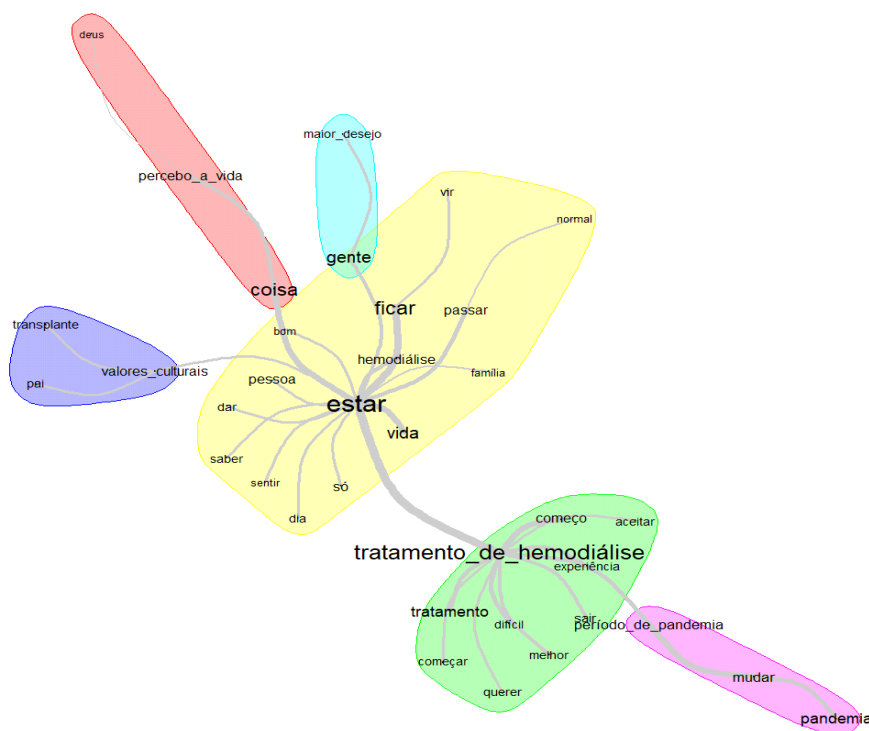
O resultado da análise de similitude sintetizando as classes destacadas, em que os termos “estar”, “tratamento de hemodiálise”, “valores culturais”, “período de pandemia” e “perceber a vida” organizam a percepção dos pacientes acerca de sua condição enquanto paciente renal (palavras organizadas pelo vocábulo estar), além da experiência (palavras organizadas pelo vocábulo tratamento de hemodiálise), da identidade e dos valores culturais (palavras organizadas pelo vocábulo valores culturais), das mudanças provocadas pelo contexto (palavras organizadas pelo vocábulo período de pandemia) e da auto-estima dos pacientes (palavras organizadas pelo vocábulo perceber a vida) . A ligação entre as comunidades se estabelece de forma linear em torno dos vocábulos “período de pandemia”, “tratamento de hemodiálise” e “estar”. A última comunidade se liga aos “valores culturais”, a “perceber a vida” e à associação que abrange a palavra de maior desejo.

As construções de conexões entre as palavras denotam, de maneira visual, a ligação de sentido entre as palavras quanto às alterações na integridade pessoal provocadas pela doença.

A partir da representação gráfica da figura a seguir, é possível perceber a forte ligação (espessura da linha) entre as palavras “estar” e “tratamento de hemodiálise”, denotando a identidade de ser um paciente renal em diálise.

Além disso, o tratamento de hemodiálise possui ligação com a palavra “período de pandemia”, fato que revela as mudanças influenciadas pelo contexto dos pacientes. A ligação estabelecida entre “estar” e “valores culturais” sinaliza a condição, de cunho pessoal, dos pacientes que expressam costumes e heranças culturais em suas falas. Além disso, é possível visualizar a ligação entre “estar” e “perceber a vida”, o que permite inferir aspectos ligados à autoestima do paciente. Nesta, é possível perceber no topo da imagem a palavra Deus, o que sinaliza para aspectos ligados à religiosidade e à crença dos pacientes (Figura 7).

Figura 7 - Análise de similitude do *corpus* “Princípio de conservação pessoal alterado na doença renal crônica” de adolescentes e jovens renais em hemodiálise. Sobral, CE, 2022.



Fonte: Dados da pesquisa gerados pelo *Software IRaMuTeQ*, 2022.

5.4.4 Corpus 4: Princípio da conservação da integridade social alterado na doença renal crônica

A quarta análise do *corpus* denotou um *corpus* com 5052 ocorrências de palavras, distribuídas em 994 formas e com uma média de ocorrência de cinco palavras para cada forma- Critério utilizado como ponto de corte para inclusão dos elementos no dendrograma e na análise de similitude (o dobro da frequência média, portanto, 10).

Por meio da Classificação Hierárquica Descendente (CHD), foram analisados 148 segmentos de texto (ST), com retenção de 91,89% do *corpus* para construção das sete classes advindas das partições de conteúdo (Quadro 4)

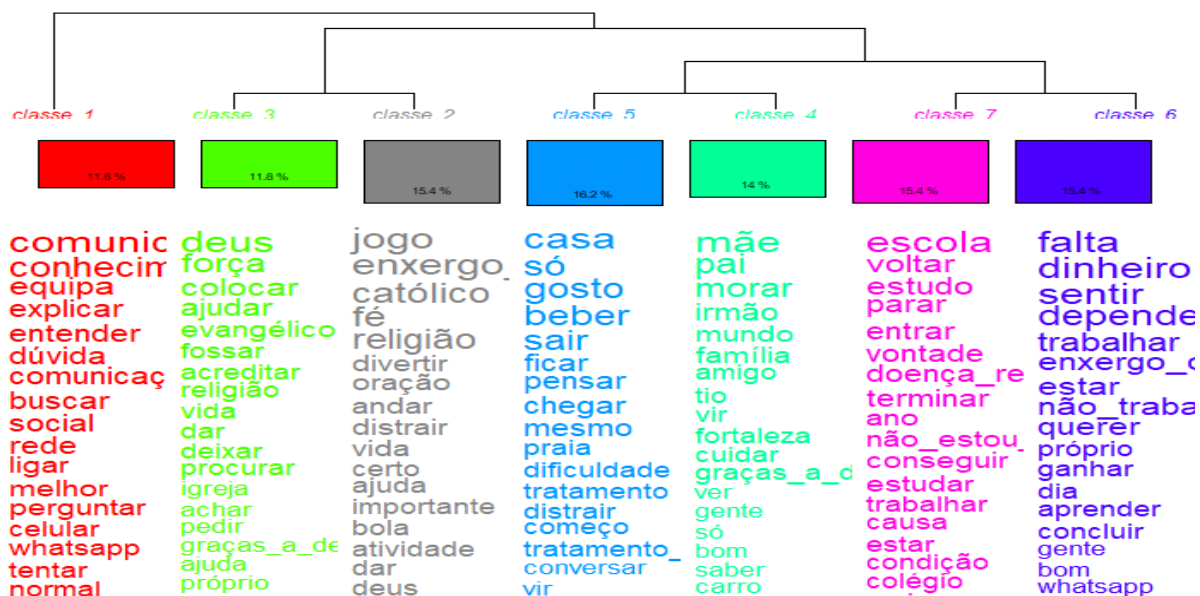
Quadro 4 - Dendograma resultante da Classificação Hierárquica Descendente do *corpus* textual Princípio da conservação da integridade social alterado na doença renal crônica. Sobral - CE, 2022.

Classes (%)	Análise lexicográfica			
	Palavras	x ²	%	p
1 - Conhecimento e comunicação na doença renal crônica (11,8%)	comunicar	73,49	84,62	<0,0001
	conhecimento	50,7	75	<0,0001
	equipe	38,93	100	<0,0001
	comunicação	30,91	100	<0,0001
	social	25,31	71,43	<0,0001
2 - Aspectos da religiosidade e do divertimento na doença renal (15,4%)	jogo	40,41	100	<0,0001
	enxergo a religião	40,38	81,82	<0,0001
	católico	34,37	100	<0,0001
	fé	33,8	87,5	<0,0001
	religião	30,76	62,5	<0,0001
3 - A força do Divino para seguir na vida (11,8%)	Deus	48,67	61,11	<0,0001
	força	32,74	75	<0,0001
	colocar	23,28	80	<0,0001
	ajudar	21,08	62,5	<0,0001
	evangélico	15,88	75	<0,0001
4 - Apoio familiar no enfrentamento dos desafios impostos pela doença renal (14%)	mãe	65,52	73,68	<0,0001
	pai	47,4	76,92	<0,0001
	morar	45,44	100	<0,0001
	irmão	24,56	63,64	<0,0001
	família	15,27	33,33	<0,0001
5 - Divertimento e distrações que ajudam no dia a dia do ser renal crônico em diálise (16,2%)	casa	26,06	58,82	<0,0001
	só	22,14	50	<0,0001
	gosto	21,81	61,54	<0,0001
	beber	21,36	100	<0,0001
	sair	19,88	63,64	<0,0001
6 - Interrupção da vida escolar (15,4%)	escola	41,06	61,9	<0,0001
	voltar	22,16	83,33	<0,0001
	estudo	22,16	83,33	<0,0001
	parar	17,72	71,43	<0,0001
	vontade	16,8	100	<0,0001
7 - Percepção do trabalho e o desejo interrompido (15,4%)	falta	28,43	100	<0,0001
	dinheiro	28,43	100	<0,0001
	sentir	25,64	60	<0,0001
	depende	22,57	100	<0,0001
	trabalhar	18,98	50	<0,0001

Fonte: Elaborado pelo autor, 2022.

O *corpus* foi denominado “Princípio da conservação da integridade social alterado na doença renal crônica”. Na análise da CHD, o *corpus* foi dividido em 2 subcorpus, originando, de um lado, as classes 1 e do outro as classes 2, 3, 4, 5, 6 e 7. Na figura a seguir, observa-se o dendograma que apresenta as seis classes resultantes das partições do conteúdo.

Figura 8 - Dendograma da Classificação Hierárquica Descendente das alterações sociais da doença renal crônica em adolescentes e jovens renais em hemodiálise. Sobral, CE, 2022.



Fonte: Dados da pesquisa gerados pelo Software IRaMuTeQ, 2022.

Na classe 1, denominada “Conhecimento e comunicação na doença renal crônica”, o percentual obtido, referente ao contexto dos vocábulos, foi de 11,8%. As palavras com maior destaque foram: “comunicar”, “conhecimento”, “equipe”, “comunicação” e “social”, revelando o modo como os pacientes se comunicam e como adquirem conhecimentos sobre o tratamento e sobre a doença, conforme destacado nas falas a seguir:

“Eu consigo me comunicar com as pessoas, faço amizade com todo mundo, sou tranquilo e consigo me fazer entender. Utilizo o celular para me comunicar com minha família” (n_03)

“O conhecimento às vezes eu olho no google. Às vezes eu pergunto aos enfermeiros sobre o tratamento de hemodiálise. Os enfermeiros têm me ajudado a esclarecer minhas dúvidas. Eu consigo me comunicar bem também pelo celular via whatsapp”(n_16)

“O conhecimento tenho buscado por meio do acesso ao celular e conversado com a equipe. Eu consigo me comunicar bem com as pessoas e pelas redes sociais. Eu tenho apoio dos amigos e da minha família” (n_10)

“Eles me repassam e eu tento fazer da maneira correta várias coisas eu busco na internet. Sobre a comunicação eu considero que me comunico melhor. No começo eu me distanciei de muitas pessoas.”(n_11)

“O conhecimento eu estou aprendendo cada dia eu aprendo mais uma coisinha. Eu busco as redes sociais e a equipe para conhecer melhor sobre o tratamento de hemodiálise e com certeza quando eu tenho alguma dúvida eu pergunto.” (n_13)

A classe 2 foi intitulada “Aspectos da religiosidade e do divertimento na doença renal”, totalizando 15,4% do *corpus* textual analisado, e destacaram-se os vocábulos: “jogo”, “enxergo a religião”, “católico”, “fé” e “religião”, os quais consistem em elementos relacionados à religiosidade e à forma como se divertem no contexto da doença renal crônica, conforme identificado nas falas a seguir:

“Para me divertir só assisto jogo de futebol na televisão. Assisto filmes, faço caça-palavras cruzadas durante a hemodiálise, pois ajuda a passar o tempo. Jogo às vezes pelo celular.” (n_09)

“Enxergo a religião como algo importante, pois sou católica e ajuda quando faço oração Deus me ajuda muito quando eu peço as coisas à Deus eu alcanço” (n_02)

“A religião é importante, porque sempre a pessoa tem que ter fé que tudo vai dar certo”. (n_10)

“Com a religião você não abaixa a cabeça e não pode perder a fé”. (n_07)

Na classe 3, “A força do Divino para seguir na vida”, o percentual de ST obtido foi de 11,8%, com as palavras: “Deus”, “força”, “colocar”, “ajudar” e “evangélico”, denotando a força que Deus proporciona para continuar a vida, conforme é possível constatar nas falas que seguem:

“Agradeço a Deus por tudo que ele fez na minha vida, porque se não fosse Deus eu não estaria aqui ou não me sustentava.” (n_01)

“A gente procura a religião para ganhar um pouco mais de força. Na religião Deus nos restaura”(n_16)

“Eu peço a Deus e Ele sempre me dá forças. Eu tenho fé e sei que na vida todos os dias é uma batalha. Quando o dia está ruim eu peço à Deus e Ele coloca maravilhosas pessoas na minha vida” (n_19)

“Minha esposa tem me ajudado muito...meus amigos me dão força e me ajudam, assim como as técnicas de enfermagem me ajudam e o doutor” (n_01)

“O que tem me ajudado muito é a oração e a religião, pois minha família é evangélica e todos nós procuramos a oração” (n_18)

“Já fui evangélica, já estudei sobre doutrina espírita só que agora eu estou sem religião” (n_05)

A classe 4 foi intitulada “Apoio familiar no enfrentamento dos desafios impostos pela doença renal”, totalizando 14% do *corpus* analisado. Emergiram como principais palavras: “mãe”, “pai”, “morar”, “irmão” e “família”, revelando o estabelecimento do apoio familiar, especialmente dos pais, para vencer os desafios da doença renal, conforme revelado nas falas a seguir:

“Quando a gente não tem mãe e pai é muito difícil viver no mundo e ter aquelas pessoas pra gente amar. Quando venho pra cá tento não ficar chorando para meus filhos não perceberem” (n_16)

“Com a família é todo apoio, meu pai e minha mãe são separados. No começo do tratamento eu fiquei morando um ano aqui com meu pai, depois minha mãe veio morar em Sobral” (n_04)

“Meu pai me ajuda muito desde o começo. Ele é motorista da saúde e ele marca meus exames lá em Fortaleza” (n_20)

“A família, graças à Deus, me ajuda bastante e me dá apoio. Eu moro em Irauçuba e o carro vem me buscar com minha mãe”(n_16)

“Faço chamada de vídeo com minha mãe que mora fora”(n_20)

“Às vezes a mãe vem comigo para a hemodiálise, pois moramos longe e temos que vir no carro da prefeitura” (n_09)

“Sou o caçula, pois tem minha irmã do meio e meu irmão mais velho. Lá em casa somos nós três e minha mãe que cuidou da gente e agora está tudo bem, graças à Deus” (n_03)

“A família me ajuda muito, graças à Deus. Meus pais me dão muita força” (n_15)

“Sobre minha família e amigos eles são bons. Minha mãe me acompanhava lá em Fortaleza para fazer os exames” (n_08)

Na classe 5, denominada “Divertimento e distrações que ajudam no dia a dia do ser renal crônico em diálise”, o percentual obtido na análise formada pelos ST foi de 16,2%, com maior destaque para as palavras : “casa”, “só”, “gosto”, “beber” e “sair”, caracterizando as formas que os pacientes se divertem e a convivência com o tratamento e com a doença renal, como pode ser verificado nas falas a seguir:

“Eu fiquei no começo revoltada e queria ficar só em casa, trancada, chorando. Agora eu saio, converso, sorrio. Depois destes quatro anos, melhorou muito e meus amigos me dão muita força e conselho” (n_11)

“Gosto de ir na casa da família mesmo para me distrair” (n_14)

“Eu me divirto e gosto muito de sair. Gosto às vezes de tomar uma cachacinha com liberação de meu médico por conta da restrição hídrica que tenho.” Gosto muito da natureza, gosto muito da praia também”(n_05)

“Gosto de ir à festa, tomo um pouco de refrigerante. Antes eu tomava bebida alcoólica no começo do tratamento de hemodiálise, mas parei”(n_11)

“Eu gosto de me distrair e saio para o forró. É bom ir para o forró e se distrair”. (n_12)

“Eu saio com minhas amigas, mas eu não bebo. Só saio, porque se eu ficar em casa eu endoio. Sair é uma forma de não ficar pensando no tratamento e na doença” (n_20)

“Eu não trabalho. Saio com meus amigos para almoçar, saio para a praia”(n_01)

“Às vezes eu saio, mas muito difícil. Por causa desta pandemia também é muito arriscado, só fico em casa, durmo e fico no telefone”(n_13)

Na classe 6, denominada “Interrupção da vida escolar”, o percentual obtido na análise formada pelos ST foi de 15,4%, com maior destaque para as palavras: “escola”, “voltar”, “estudo”, “parar” e “vontade”, conforme identificado nas falas a seguir:

“Não estou na escola. Parei de estudar. Não trabalho, não posso trabalhar, mas trabalhava antes de iniciar o tratamento” (n_10)

“Estou mal na escola, porque não estou indo mais. Eu fiz ENEM umas três vezes aí desisti, pois tive que interromper os estudos por causa da doença renal.”(n_09)

“Não estou na escola, mas sinto muita vontade de querer voltar a estudar e sinto falta da escola, mas não tem como voltar. Eu estava no primeiro ano e eu já estava transplantado aí descobri que adoeci novamente e não pude voltar à escola” (n_18)

“Não estou na escola não, parei meus estudos” (n_06)

“A escola eu parei no 9º ano por causa da doença renal” (n_07)

“Eu não tenho mais vontade de voltar à escola, pois não estou mais com paciência” (n_20)

Na classe 7, denominada “Percepção do trabalho e o desejo interrompido”, o percentual obtido na análise formada pelos ST foi de 15,4%, com maior destaque para as palavras: “falta”, “dinheiro”, “sentir”, “depende” e “trabalhar”, a importância que atribuem ao trabalho e o impacto do desejo interrompido pela doença renal e o tratamento de hemodiálise, como pode ser verificado nas falas a seguir:

“Não trabalho, mas eu queria trabalhar”. (n_19)

“É melhor está na escola do que em casa sem fazer nada. Não trabalho, mas já trabalhei como mecânico de motos, meu negócio é carro e moto, e sinto falta” (n_17)

“Enxergo o trabalho como algo importante para ter uma vida digna e possibilita ter uma família digna. Sinto falta de trabalhar, gostava muito de trabalhar e ter mais responsabilidade e me manter” (n_15)

“Eu trabalhava antes do problema e hoje em dia eu sinto muita falta de trabalhar porque é um dinheiro que eu estava conseguindo através de mim mesma e não trabalhar para mim está sendo uma barra, porque para mim o trabalho representa tudo.” (n_05)

“Eu enxergo o trabalho como algo bom, porque você compra o que você quer sem depender de ninguém. É muito bom o trabalho e a independência financeira.”(n_03)

“Eu queria poder também trabalhar, mas não tenho como trabalhar. Não consigo trabalhar por conta das viagens e também não tenho condições e não me sinto muito bem para estar trabalhando. Eu não posso trabalhar.” (n_13)

O resultado da análise de similitude sintetizando as classes destacadas, em que os termos “estar”, “família”, “amigo”, “enxergo trabalho”, “Deus”, “conhecimento”

e “gosto” organizam a percepção dos pacientes acerca de sua condição de ser social (palavras organizadas pelo vocábulo estar) e de integrante de um contexto familiar (palavras organizadas pelo vocábulo tratamento de família), além de demonstrar a percepção deles no que diz respeito à interação humana (palavras organizadas pelo vocábulo amigo), à percepção do trabalho (palavras organizadas pelo vocábulo enxergo o trabalho), à relação com as crenças religiosas (palavras organizadas pelo vocábulo Deus), à definição do modo como aprende (palavras organizadas pelo vocábulo conhecimento) e aos aspectos ligados ao divertimento (organizadas pelo vocábulo gosto).

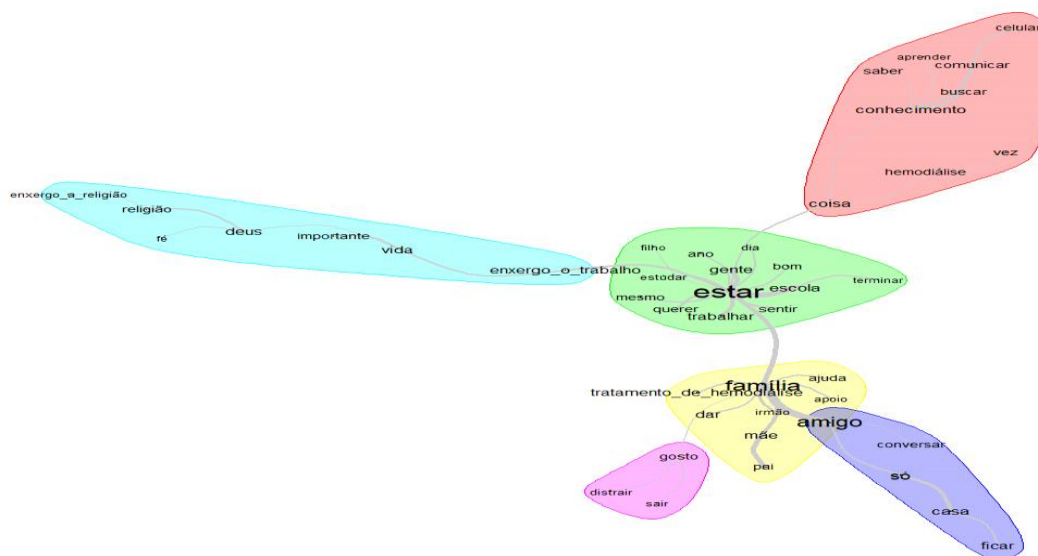
A ligação entre as comunidades se estabelece de forma linear em torno dos vocábulos “estar”, “família” e “amigo”. A ligação entre essas duas palavras ocorre de forma acentuada (espessura da linha). A comunidade em torno da palavra “estar”, por sua vez, se liga à “enxergo o trabalho” e essa à “Deus”; a comunidade “estar” estabelece conexão com “conhecimento” e conexão existente entre comunidades ocorre com os vocábulos “família” e “gosto”.

As construções de conexões entre as palavras denotam de maneira visual a ligação de sentido entre elas quanto às alterações na integridade social no contexto de pacientes adolescentes e jovens com doença renal crônica e em tratamento de hemodiálise.

A partir da representação gráfica da figura a seguir, é possível perceber a forte ligação (espessura da linha) entre as palavras “estar” e “tratamento de hemodiálise”, denotando a identidade de ser um paciente renal em diálise.

O reconhecimento dos pacientes como um ser social é expresso claramente nas falas. A partir da representação gráfica a seguir, observa-se um leque semântico em torno das palavras destacadas que guardam ligação com os aspectos sociais revelados pelos pacientes (Figura 9).

Figura 9 - Análise de similitude do *corpus* “Princípio de conservação da integridade social alterado na doença renal crônica” de adolescentes e jovens renais em hemodiálise. Sobral, CE, 2022



Fonte: Dados da pesquisa gerados pelo *Software IRaMuTeQ*, 2022.

5.5 Interfaces entre Qualidade de Vida, dimensões do homem afetadas e significados atribuídos à vivência de ser adolescente e jovem renal em diálise

Na exibição conjunta, apresentam-se os resultados agregados, com destaque para a síntese das associações quantitativas e análise temática, oriundas das classes que foram desveladas na análise qualitativa. A seguir, a partir das inferências resultantes de cada abordagem isolada, são propostas metainferências. Os achados possibilitam ampliar o entendimento de como os domínios da qualidade de vida, as dimensões humanas de Mondin e os pressupostos teóricos de Levine se articulam para nortear ações de enfermagem no cuidado aos adolescentes e jovens renais em diálise (QUADROS 5, 6, 7 e 8).

Quadro 5 - Integração entre resultados quantitativos e qualitativos e metainferências sobre as interfaces entre os domínios de qualidade de vida, classes, dimensões humanas de Mondin e princípios de Levine em pacientes renais e jovens em hemodiálise. Sobral, CE, 2022.

RESULTADOS QUANTITATIVOS	RESULTADOS QUALITATIVOS			COMBINAÇÃO DE MÉTODOS MISTOS
Associação entre as características sociodemográficas e os domínios do SF-36	Significados da vivência de ser adolescente e jovem renal em diálise	Dimensões humanas afetadas	Princípios de Conservação de Levine	Metainferências
<p>Não existe associação estatisticamente significativa entre as variáveis e o domínio vitalidade, relação inversa entre a idade e a vitalidade (correlação: -0,355) dos casos, assim como o tempo de espera na fila de transplante e a dimensão avaliada (correlação: -0,476). Sexo masculino (75) apresentou maior escores de vitalidade quando comparado ao feminino (60) Quanto maior a renda maior o escore da dimensão</p>	<p><i>Classe 1- Sintomas iniciais da Doença Renal Crônica. “Até então eu descobri quando eu tinha 20 anos talvez eu já estava com a doença renal, porque só vim sentir os sintomas com 20 anos. Eu sentia muitas dores nas costas. Eu comecei a ficar bem inchada ter náuseas e vômitos. (n_11)</i></p> <p><i>Classe 2- Interferência da Doença Renal Crônica na vida e qualidade de vida dos pacientes Fui diagnosticado ainda na adolescência e a doença renal e o tratamento de hemodiálise afetam muito a minha vida e qualidade de vida (n_09)</i></p> <p><i>Classe 3- Elementos fundamentais para a descoberta da doença renal</i></p>	<p><i>Homo somaticus</i> <i>Homo vivens</i> <i>Homo faber</i></p>	<p>Princípio de conservação de energia</p>	<p>Divergência Mesmo que a análise estatística não aponte associação significativa em relação à vitalidade, os pacientes relatam a interferência da doença na sua qualidade de vida. A dimensão do <i>homo somaticus</i>, <i>homo vivens</i> e <i>homo faber</i> se desvela nos comentários e retratam a vida humana do paciente renal em diálise. Ao mesmo tempo, as falas sinalizam, sob o modelo teórico de Levine, sobre a alteração do Princípio de conservação da energia na doença renal crônica.</p>

	<p><i>Achava que não sentia mais nada e que estava bem e parei por conta própria o acompanhamento. Quando foi em 2018 eu estava na casa de meu pai em Sobral comecei a passar mal e apresentei muito vômito e diarreia (n_04)</i></p> <p><i>Classe 5- Implicação da Doença Renal Crônica na vida do paciente em tempos de pandemia</i></p> <p><i>“A doença renal e o tratamento de hemodiálise afetam a vida, pois quando a doença me pegou, principalmente nessa pandemia, foi uma dificuldade muito grande que a gente passou lá em casa porque eu não tinha um centavo para fazer as viagens e fazer os exames (n_06)</i></p>			
--	--	--	--	--

Fonte: Elaborado pelo autor, 2022.

Quadro 6 - Integração entre resultados quantitativos e qualitativos e metainferências sobre as interfaces entre os domínios de qualidade de vida, classes, dimensões humanas de Mondin e princípios de Levine em pacientes renais e jovens em hemodiálise. Sobral, CE, 2022.

RESULTADOS QUANTITATIVOS	RESULTADOS QUALITATIVOS			COMBINAÇÃO DE MÉTODOS MISTOS
Associação entre as características sociodemográficas e os domínios do SF-36	Significados da vivência de ser adolescente e jovem renal em diálise	Dimensões humanas afetadas	Princípios de Conservação de Levine	Metainferências
<p>A idade e a escolaridade do pai apresentaram correlação moderada com os escores da escala com significância limítrofe, $p=0,06$ e $p=0,05$ respectivamente. Quanto maior a renda maior o escore da dimensão limitações por aspectos físicos ($p=0,119$). Os escores de limitações são menores em pessoas com comorbidades do que as pessoas sem comorbidades, $p=0,767$</p>	<p><i>Classe 1- Sintomas físicos da doença renal. "O tratamento de hemodiálise marca meu corpo físico, pois é cansativo e tem dias que a gente chega muito cansada e com o tempo vai sentindo dores pelo corpo, ficando cansada. Eu usei 6 cateteres no meu corpo e é muito ruim o cateter" (n_11, 24 anos, pai analfabeto, 1 salário mínimo, com comorbidade)"</i> <i>"No dia de diálise marca o meu corpo físico de forma muito intensa e o tratamento de hemodiálise afeta muito o corpo da gente" (n_21, 29 anos, pai analfabeto, 1 salário mínimo, sem comorbidade)</i></p>	<p><i>Homo somaticus</i> <i>Homo volens</i> <i>Homo vivens</i> <i>Homo faber</i> <i>Homo sapiens</i></p>	<p>Princípio de conservação da integridade estrutural</p>	<p>Convergência Há convergência entre os resultados quanti e qualitativos. É preciso avaliar o contexto clínico, as comorbidades, incluindo história pessoal e familiar, fatores sociais e ambientais, medicamentos, exames físicos, medidas laboratoriais, exames de imagem e diagnóstico patológico para determinar as causas da doença renal. Essa avaliação revela a dimensão humana relacionada ao <i>homo somaticus</i>. Outra dimensão que se apresenta é a da vontade (<i>Homo volens</i>), que marca a fala dos pacientes por não poderem impedir que a doença marque seus corpos. A vida (<i>homo vivens</i>) dos pacientes renais é</p>

	<p><i>Classe 2-Marcas físicas do acesso vascular</i></p> <p><i>Marca o meu corpo físico a fístula, por mim não queria usar a fístula. Quando fiz os exames constatou que meus rins estavam com insuficiência renal e foi quando descobri a doença. Ninguém da minha família tem doença renal (n_20, 28 anos, pai com ensino médio completo, 3 salários mínimos, com comorbidade)</i></p> <p><i>Fiz uso do cateter e foi muito ruim, pois não conseguia andar. Depois que confeccionaram a fístula aqui no meu corpo melhorou mil vezes (...) foi uma dificuldade muito grande que a gente passou lá em casa porque eu não tinha um centavo para fazer as viagens e fazer os exames (n_06, 23 anos, pai analfabeto, 1 salário mínimo, sem comorbidade)</i></p>			<p>expressa pela consciência (<i>homo sapiens</i>) da importância de realizar exames, fazer o tratamento e se submeter à inserção de dispositivos vasculares. As marcas físicas, entretanto, juntamente com as demais implicações que a doença renal provoca e impedem os pacientes de trabalharem (<i>Homo faber</i>) e isso acarreta dificuldades financeiras. Assim, o olhar voltado para o Princípio de Conservação da Integridade Estrutural, associado às dimensões de Mondin, fortalece o cuidado holístico aos adolescentes e jovens renais em diálise.</p>
--	---	--	--	---

Fonte: Elaborado pelo autor, 2022.

Quadro 7 - Integração entre resultados quantitativos e qualitativos e metainferências sobre as interfaces entre os domínios de qualidade de vida, classes, dimensões humanas de Mondin e princípios de Levine em pacientes renais e jovens em hemodiálise. Sobral, CE, 2022.

RESULTADOS QUANTITATIVO	RESULTADOS QUALITATIVOS			COMBINAÇÃO DE MÉTODOS MISTOS
Associação entre as características sociodemográficas e os domínios do SF-36	Significados da vivência de ser adolescente e jovem renal em diálise	Dimensões humanas afetadas	Princípios de Conservação de Levine	Metainferências
<p>Todas as variáveis observadas apresentavam elevados escores relacionados às limitações emocionais. Pessoas com comorbidades apresentaram maiores limitações nesta dimensão que os sem comorbidade (Sim: 100, Não: 66,7) Nenhuma das características apresentou associação significativa com a dimensão limitações por aspectos emocionais</p>	<p><i>Classe 3- Aspectos emocionais e perceptivos do paciente renal em diálise</i> <i>Não é fácil o tratamento de hemodiálise mas está dando para levar (n_13, sem comorbidade)</i> <i>Hoje em dia eu acredito que está estável meu emocional está tudo bem (n_04, com comorbidade)</i> <i>A diálise ela só prolonga a sua vida, mas é bem complicado para quem faz esse tratamento, pois você não tem uma vida, você não pode viajar, você não pode comer, você não pode beber. Sim, eu já fui um paciente transplantado (n_21, sem comorbidade)</i> <i>Classe 4- Transição perceptiva do tratamento de</i></p>	<p><i>Homo sapiens</i> <i>Homo vivens</i> <i>Homo socialis</i> <i>Homo volens</i> <i>Homo somaticus</i></p>	<p><i>Princípio de conservação da integridade pessoal</i></p>	<p>Divergência Mesmo que a análise estatística não aponte associação significativa em relação ao domínio limitações por aspectos emocionais, os pacientes relatam modificações emocionais e perceptivas dessa dimensão em suas vidas. É preciso levar em consideração que o paciente renal conhece e percebe a sua condição (<i>Homo sapiens</i>). Sua vida (<i>Homo vivens</i>), fenômeno rico e complexo, é marcada por características comuns à dos outros pacientes que experienciam a realidade da doença renal e do tratamento</p>

	<p><i>hemodiálise</i> <i>Durante a</i> <i>pandemia é</i> <i>complicado,</i> <i>porque sou um</i> <i>paciente renal e</i> <i>corria o risco e eu</i> <i>me senti um</i> <i>pouco excluído</i> <i>pelas pessoas</i> <i>nos</i> <i>ambientes (n_21,</i> <i>sem</i> <i>comorbidade)</i> <i>(...) falam que a</i> <i>hemodiálise é</i> <i>muito sofrimento,</i> <i>mas eu percebo</i> <i>que a</i> <i>hemodiálise está</i> <i>ajudando o</i> <i>paciente a</i> <i>conseguir viver</i> <i>muitos anos</i> <i>(n_18, sem</i> <i>comorbidade)</i> <i>No início foi um</i> <i>pouco difícil, não</i> <i>estava me</i> <i>sentindo bem.</i> <i>Agora estou bem</i> <i>melhor. Melhorei</i> <i>bastante (n_13,</i> <i>sem</i> <i>comorbidade)</i> <i>Classe 6-Da</i> <i>negação à</i> <i>aceitação da</i> <i>doença</i> <i>Minha</i> <i>experiência no</i> <i>começo do</i> <i>tratamento de</i> <i>hemodiálise eu</i> <i>sofri um pouco no</i> <i>começo devido</i> <i>eu não seguir as</i> <i>recomendações</i> <i>médicas (n_01,</i> <i>com</i> <i>comorbidade)</i> <i>Minha</i> <i>experiência com</i> <i>o tratamento de</i> <i>hemodiálise no</i></p>			<p>de hemodiálise. A nova realidade vivenciada cria uma nova identidade que pode interferir em sua auto- estima, pois impõe limitações de ordem social (<i>Homo socialis</i>) por não poder mais viajar, por exemplo, e da própria vontade e liberdade das pessoas (<i>Homo</i> <i>volens</i>), já que suas vidas não possuem decisão própria, interferindo até na própria alimentação, já que não podem mais se alimentar como gostariam. Mesmo diante desta realidade, o tratamento proporciona condições de melhora no funcionamento do corpo (<i>Homo</i> <i>somaticus</i>) e começa a gerar uma percepção diferenciada sobre a nova condição, o que pode elevar a auto-estima do paciente a viver de forma mais intensa (<i>Homo</i> <i>vivens</i>). Outro ponto de análise consiste em perceber que o Princípio de Conservação da Integridade Pessoal,</p>
--	--	--	--	--

	<p><i>começo eu não queria aceitar foi muito difícil para mim no momento que eu adoeci eu tive várias perdas, perdi meu pai e perdi minha mãe (n_06, sem comorbidade)</i></p> <p><i>Minha experiência no tratamento de hemodiálise é que no começo eu tive muita dificuldade, pois o meu psicológico ficou ruim, fiquei muito abalado, mas eu entendi que era para minha saúde (n_15, com comorbidade)</i></p> <p><i>No começo a experiência com o tratamento de hemodiálise não foi fácil, pois eu não queria aceitar que meus rins pararam. Não queria aceitar! (n_12, sem comorbidade)</i></p>			<p>proposto por Levine, encontra-se alterado na vida de adolescentes e jovens renais em diálise. Assim, a conjugação interpretativa do domínio das limitações por aspectos físicos, das dimensões humanas de Mondin e dos princípios do modelo teórico de Levine voltado para a integridade pessoal do ser fortalecem e ampliam o cuidado holístico aos adolescentes e jovens renais em diálise.</p>
--	---	--	--	--

Fonte: Elaborado pelo autor, 2022.

Quadro 8 - Integração entre resultados quantitativos e qualitativos e metainferências sobre as interfaces entre os domínios de qualidade de vida, classes, dimensões humanas de Mondin e princípios de Levine em pacientes renais e jovens em hemodiálise. Sobral, CE, 2022.

RESULTADOS QUANTITATIVO	RESULTADOS QUALITATIVOS			COMBINAÇÃO DE MÉTODOS MISTOS
Associação entre as características sociodemográficas e os domínios do SF-36	Significados da vivência de ser adolescente e jovem renal em diálise	Dimensões humanas afetadas	Princípios de Conservação de Levine	Metainferências
<p>Associação limítrofe entre a escolaridade dos pacientes e o escore obtido na dimensão aspectos sociais ($p=0,05$) Pacientes que possuíam o ensino fundamental completo apresentaram melhores escores (62,5) nessa dimensão que outras categorias. Outra relação limítrofe observada foi a do tempo de espera na fila e os aspectos sociais, em que o aumento do primeiro leva à diminuição do segundo ($p=0,06$)</p>	<p><i>Classe 2- Aspectos da religiosidade e do divertimento na doença renal</i> <i>“Com a religião você não abaixa a cabeça e não pode perder a fé”. (n_07, ensino fundamental completo)</i> <i>Classe 6- Interrupção da vida escolar</i> <i>“Não estou na escola não, parei meus estudos” (n_06, ensino fundamental completo)</i> <i>Classe 3-A força do Divino para seguir na vida</i> <i>“Agradeço a Deus por tudo que ele fez na minha vida, porque se não fosse Deus eu não estaria aqui ou não me sustentava.” (n_01, 6 anos</i></p>	<p><i>Homo religiosus</i> <i>Homo socialis</i> <i>Homo sapiens</i> <i>Homo ludens</i> <i>Homo faber</i></p>	<p><i>Princípio de conservação da integridade social</i></p>	<p>Convergência Há convergência entre os resultados quanti e qualitativos. A integração humana (<i>Homo socialis</i>) é marca frequente nas falas dos pacientes. Aqueles que tiveram a oportunidade de passar uma parte de suas vidas convivendo na escola (<i>Homo sapiens</i>) demonstram a dificuldade de continuar os estudos por causa da doença renal e do tratamento. Há, então, a necessidade de fortalecimento de outras formas de garantir a socialização, por meio, por exemplo, da participação nos encontros religiosos (<i>Homo religiosus</i>) onde encontram forças no Divino para seguir na vida. O apoio familiar e</p>

	<p>de espera na fila do transplante) Eu peço a Deus e Ele sempre me dá forças. Eu tenho fé e sei que na vida todos os dias é uma batalha. Quando o dia está ruim eu peço à Deus e Ele coloca maravilhosas pessoas na minha vida (n_19, 5 anos de espera na fila do transplante) Classe 4-Apoio familiar no enfrentamento dos desafios e impactos pela doença renal “Sobre minha família e amigos eles são bons. Minha mãe me acompanhava lá em Fortaleza para fazer os exames” (n_08, 6 anos de espera na fila do transplante) “Meu pai me ajuda muito desde o começo. Ele é motorista da saúde e ele marca meus exames lá em Fortaleza” (n_20, 3 anos de espera na fila do transplante) Classe 7-</p>		<p>dos amigos (<i>Homo socialis</i>) também se apresenta de forma significativa. Ademais, os pacientes encontram formas de amenizar a interação social por meio do divertimento (<i>Homo ludens</i>). Outro comprometimento refere-se ao trabalho (<i>Homo faber</i>), já que não conseguem desenvolver atividades laborais, por ser uma paciente renal em diálise. A nova realidade vivenciada acentua alterações importantes no princípio de conservação social de Levine, pois a interação humana do paciente que marca sua vida social encontra-se substancialmente modificada, em decorrência da doença e do tratamento. Assim, a conjugação interpretativa do domínio limitações por aspectos sociais, as dimensões humanas de Mondin e os princípios do modelo teórico de Levine voltado para a integridade social do paciente, fortalece e amplia o cuidado holístico aos adolescentes</p>
--	--	--	--

	<p><i>Percepção do trabalho e o desejo interrompido “Não trabalho, mas eu queria trabalhar”.</i> <i>(n_ 19, 5 anos de espera na fila do transplante)</i></p>			<p>e jovens renais em diálise para estes aspectos.</p>
--	--	--	--	--

Fonte: Elaborado pelo autor, 2022.

5.6 Sugestões para o cuidado holístico ao adolescente e jovem renal em diálise com base na Teoria Holística de Levine

O objetivo do cuidado de enfermagem no modelo de Levine é a conservação da saúde e integridade, por meio de intervenções de enfermagem terapêuticas e de suporte, guiadas pelos princípios de conservação da energia, conservação da integridade estrutural, conservação da integridade pessoal e conservação da integridade social (LEVINE, 1967).

O ser humano deve ser visto holisticamente, pressupondo a compreensão do indivíduo como um ser complexo e dependente de sua relação com os outros. As dimensões dessa dependência estão ligadas com os quatro princípios de conservação, e tal dependência existe em todas as passagens de sua existência, na sobrevivência (LEONARD; LEVINE, 1993).

Os pacientes deste estudo, porém, apresentam alterações consistentes nos quatro princípios. Nessa conjuntura, os relatos sobre mudanças na conservação de energia encontram apoio no estudo que descreveu as alterações metabólicas que acentuam o desbalanço energético para o desenvolvimento das atividades em adolescentes e adultos jovens com Doença Renal Crônica (FERRIS, MILES; SEAMON, 2016).

Ao mesmo tempo, há comprometimento físico, seja por causa das mudanças corporais (DA COSTA VIEGAS *et al.*, 2017) seja pela inserção de dispositivos, como a fístula arteriovenosa e o cateter, gerando sofrimento e incômodo (SANTOS *et al.*, 2018). Esse fato sinaliza para a necessidade de cuidados ao adolescente e jovem renal de manutenção ou recuperação da estrutura do corpo.

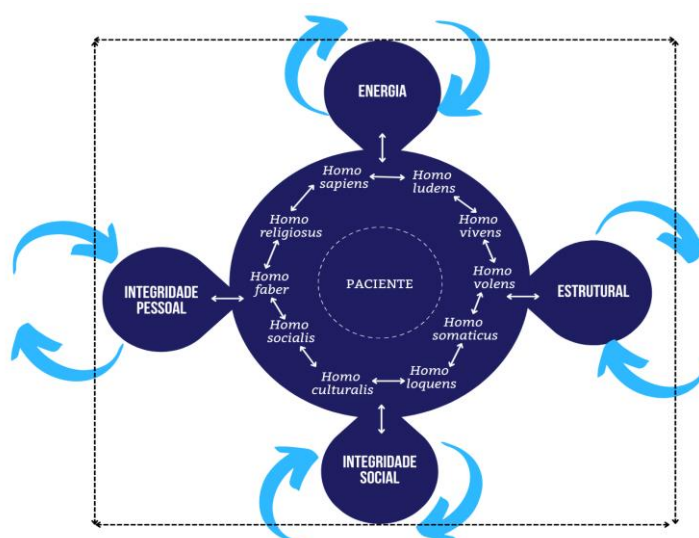
Além disso, a alteração da identidade e autoestima, envolvendo mudanças no princípio de conservação da integridade pessoal, ganha relevo na fala dos pacientes deste estudo, visto que ser adolescente e jovem renal em hemodiálise requer um novo aprendizado de vida e uma nova condição enquanto pessoa. O paciente aprende a viver com suas limitações, tendo ciência das dificuldades e privações impostas por uma doença crônica (SANTOS *et al.*, 2018).

Por fim, o princípio da conservação da integridade social encontra-se modificado nos pacientes do estudo, pois a interação humana encontra-se limitada, inclusive nos estudos. As dificuldades enfrentadas por adolescentes e jovens renais em continuar com os estudos é recorrente em pesquisas com esse público (FERRIS, MILES, SEAMON, 2016; KERKLAAN *et al.*, 2020).

O cuidado holístico com o adolescente e o jovem renal em hemodiálise envolve a compreensão das dimensões humanas de Mondin, interligadas e em sincronia com os princípios de conservação do modelo teórico de Levine, que são capazes de influenciar na qualidade de vida deste público.

A partir dos resultados deste estudo, propõe-se um modelo compreensivo do adolescente e jovem renal a partir da representação gráfica a seguir (Figura 10):

Figura 10 - Desenho esquemático do paciente adolescente e jovem renal em diálise contendo as dimensões humanas de Mondin e o Princípios de Conservação de Levine. Sobral-CE.2022.



Fonte: Elaborado pelo autor, 2022.

No centro da figura, o paciente está envolto pelas dimensões humanas, essas apresentam interligação com os princípios de Levine que estão representadas por quatro elementos localizados nos pontos cardeais. Os cuidados de enfermagem, por sua vez, representados pelas setas em mão dupla na cor azul claro, acontecem do paciente para o enfermeiro e deste para o paciente, ultrapassando os limites que cercam o paciente, a partir do momento em que ocorre um desarranjo na energia, na estrutura e na integridade pessoal ou social do ser humano, com objetivo de manter ou recuperar o paciente para um estado de saúde, por meio dos princípios de conservação e a garantia de sua integridade.

6. DISCUSSÃO

Este capítulo permite cotejar os resultados encontrados no estudo com aqueles disponibilizados pela literatura científica equivalente, comparando-os e interpretando-os à luz dos referenciais teóricos selecionados, Battista Mondin e Myra Levine, e metodológicos, configurando-se em um estudo de métodos mistos.

A conjugação interpretativa, por meio dos domínios de Qualidade de Vida relacionados à vitalidade, às limitações por aspectos físicos, emocionais e sociais, às dimensões humanas de Mondin, envolvendo o *Homo somaticus*, *Homo vivens*, *Homo faber*, *Homo volens*, *Homo sapiens*, *Homo socialis*, *Homo religiosus* e *Homo ludens* e aos princípios de conservação do modelo teórico de Levine apresentam interseções capazes de favorecer o conhecimento das necessidades para oferecer um cuidado integral dos adolescentes e jovens renais em diálise, com possibilidade para fortalecer e ampliar o cuidado holístico a estes pacientes.

Para isso, esse capítulo foi dividido em quatro tópicos: influência das características sociodemográficas nos domínios de qualidade de vida, nos significados das dimensões humanas, na convivência com a Doença Renal Crônica no contexto da pandemia do coronavírus e no cuidado holístico ao adolescente e jovem renal em diálise.

Antes, porém, é válido destacar que os resultados deste estudo indicam que há uma relação de sincronia entre as dimensões humanas, a qualidade de vida e os princípios de conservação da Teoria Holística no contexto de adolescentes e jovens renais em diálise.

Até onde sabemos, esse é o primeiro estudo de métodos mistos a analisar as interseções existentes entre os domínios da qualidade de vida, as dimensões humanas de Mondin e os princípios de conservação da Teoria Holística de Levine em adolescentes e jovens renais em hemodiálise.

6.1 Influência das características sociodemográficas nos domínios de qualidade de vida

As características sociodemográficas e clínicas constituem elementos fundamentais para compreender o perfil de adolescentes e jovens renais que realizam hemodiálise. No presente estudo, observou-se frequência maior do sexo masculino (61,9%). Resultados semelhantes verificam-se no estudo brasileiro que traçou perfil epidemiológico dos pacientes em programa de hemodiálise, em uma capital do Nordeste na qual 61% eram do sexo masculino (OLIVEIRA JUNIOR, FORMIGA, ALEXANDRE, 2014). Igualmente, estudo realizado na França apresentou 62,5% de participantes do sexo masculino (CLAVÉ *et al.*, 2019).

No que se refere à escolaridade, ser renal crônico e fazer hemodiálise constitui um grande desafio para continuar os estudos. Nossos achados destacam que 47,6% possuíam ensino médio completo e divergem de estudo realizado com adultos jovens em cinco países, Austrália, Canadá, Índia, Reino Unido e EUA, cujo grau maior de escolaridade foi superior completo (43%) (KERKLAAN *et al.*, 2020). Frequentar a escola estando doente, cansado e fazendo diálise gera, frequentemente, descontinuidade dos estudos. Reflete-se, com isso, sobre a realidade vivenciada no interior do Nordeste brasileiro, em que há poucas oportunidades de ensino para esse público. Cabe destacar a necessidade de inclusão desses pacientes para a garantia do acesso e direito à educação.

Além disso, as condições financeiras se apresentam como outro elemento capaz de influenciar a vida dos pacientes. No presente estudo 71,4% dos pacientes vivem com renda de apenas um salário mínimo. Características semelhantes são verificadas em estudos desenvolvidos em unidades de diálise, em capitais do nordeste brasileiro cuja renda é abaixo de dois salários mínimos (OLIVEIRA JUNIOR, FORMIGA, ALEXANDRE, 2014; TEIXEIRA *et al.*, 2015).

Quanto ao tempo de duração na modalidade atual (mediana de 31 meses), este estudo se assemelha aos dados das pesquisas brasileiras desenvolvidas por Cavalcante *et al.* (2013) e por Bastos, Reis, Cherchiglia (2021). Igualmente, há convergência deste achado com estudo desenvolvido no Oriente Médio entre pacientes em hemodiálise cuja mediana de tempo em hemodiálise foi de 36 meses (EL-HABASHI *et al.*, 2020).

Neste estudo, a hipertensão configurou-se como a principal comorbidade entre os participantes. Adolescentes e jovens renais crônicos em diálise podem apresentar comorbidades e a hipertensão é a complicação mais comum da Doença Renal Crônica em estágio terminal, pois pode atingir até 80% dos adolescentes e jovens com essa condição (FERRIS, MILES, SEAMON, 2016).

É preocupante ter a doença renal e comorbidades como a hipertensão, pois estudo de coorte nos EUA revelou que adultos jovens tiveram uma carga de doenças cardiovasculares significativamente maior e uma probabilidade de mortalidade por doenças cardiovasculares em 5 anos mais alta do que grupos etários mais jovens com doença renal crônica (MODI *et al.*, 2019). Acrescenta-se que adultos jovens com doença renal crônica incidente tiveram um risco 143 a 500 vezes maior de mortalidade por doença cardiovascular do que a população geral da mesma idade (KOCHANNEK *et al.*, 2016).

Na associação das características sociodemográficas e as limitações por aspectos físicos, observou-se que a idade e a escolaridade do pai apresentaram correlação moderada com os escores da escala, com significância limítrofe, $p=0,06$ e $p=0,05$ respectivamente. Assim, graus de estudo mais elevados podem ter relação com melhores pontuações nos escores da QV. Estudo que utilizou questionário multidimensional de Qualidade de Vida voltado para pacientes em diálise revelou que o nível de escolaridade afetou o escore de QV (EL-HABASHI *et al.*, 2020).

Além disso, identificou-se que quanto maior a renda maior o escore desta dimensão. Observou-se que os escores de limitações são menores em pessoas com comorbidades do que as pessoas sem comorbidades. Nossos achados guardam aproximação com resultados do estudo que revelou prejuízo maior do domínio físico em pacientes com maior número de comorbidades (JESUS *et al.*, 2019).

Na avaliação das características sociodemográficas e a relação com a dor, foi possível observar uma correlação fraca entre o aumento da idade e o aumento da intensidade da dor, portanto, sem significância. Para as demais categorias de variáveis, observou-se pontuação na escala entre 50 e 74, sem significância. Destaca-se uma correlação de 0,41 entre o tempo de espera na fila de transplante e o aumento da dor, mas $p=0,271$. O desempenho físico prejudicado é comum em pacientes com doença renal terminal e afeta a sua QV. Estudo brasileiro revelou que a dor corporal

é um componente importante que impacta na QV e a morte esteve associada aos domínios físicos (BASTOS, REIS, CHERCHIGLIA, 2021).

Baixos escores de QVRS foram demonstrados em pacientes que relataram dor (SADIGOVA, OZKURT, YALCIN, 2020, MOLSTED, EIDEMAK, 2020). Ademais, a dor corporal é uma queixa frequente em pacientes que realizam diálise e que pode estar associada a diversos fatores, como maior prevalência de depressão e diminuição da QV. As dores em pacientes renais podem sinalizar diversas disfunções, como doença óssea, perda de massa muscular, doenças crônicas debilitantes, condições neurológicas e obstruções vasculares (PAINTER, MARCUS, 2013).

Quanto à associação das características sociodemográficas e o estado geral de saúde, observou-se que há uma associação significativa entre o aumento da renda e esta dimensão da qualidade de vida, em que pessoas que recebem mais que um salário mínimo apresentam melhores escores ($p=0,04$). Estes dados guardam relação com os achados de estudo que destaca o impacto financeiro em países de renda média baixa, como o Vietnã e aumenta ainda mais a pressão sobre os pacientes e suas famílias, que lutam para evitar a ruína financeira, a interrupção do tratamento e a morte (STANIFER *et al.*, 2016; HYODO *et al.*, 2017).

Além disso, estudo revelou o estabelecimento dos efeitos sociais e psicológicos negativos (menor qualidade de vida e emprego, independência e relacionamentos limitados) da DRT em adultos jovens em comparação com controles saudáveis e queda acentuada na qualidade de vida, principalmente para pacientes em diálise em comparação com aqueles que foram transplantados (HAMILTON *et al.*, 2017).

6.2 O cuidado holístico e os significados das dimensões humanas

O cuidado holístico ao adolescente e jovem renal em diálise encontra suporte na Teoria Holística de Myra Estrin Levine ao garantir apoio, no processo de transformação provocado pela doença, e tratamento, na tentativa de evitar o estresse provocado por algum desequilíbrio que modifique o funcionamento harmônico do organismo. Ao mesmo tempo, existe sincronia entre os princípios de Levine e as dimensões humanas de Mondin e que esta conjugação permite traçar sugestões para o cuidado holístico de enfermagem aos pacientes.

Para isso, foi criado o quadro a seguir que relaciona o Princípio de Conservação da Teoria Holística, alterações identificadas nas falas dos adolescentes e jovens renais em diálise e as dimensões humanas de Mondin afetadas (QUADRO 9).

Quadro 9 - Sugestões de cuidados de enfermagem com base nos Princípios de Conservação da Teoria Holística, alterações em adolescente e jovens renais em diálise e dimensões humanas de Mondin. Sobral, CE, 2022.

PRINCÍPIO DE CONSERVAÇÃO DA TEORIA HOLÍSTICA	ALTERAÇÕES EM ADOLESCENTES E JOVENS RENAI EM DIÁLISE	DIMENSÕES HUMANAS DE MONDIN
Energia	Presença de sintomas como náuseas, vômitos, edema e cansaço	<i>Homo somaticus</i>
Estrutural	Presença de dispositivos vasculares como fístula e cateter Risco de infecção Alterações no peso	<i>Homo somaticus</i> <i>Homo volens</i> <i>Homo vivens</i>
Integridade pessoal	Alteração na auto-estima e emocional Relato de sofrimento, angústia, medo, negação em relação à doença e o tratamento	<i>Homo sapiens</i> <i>Homo volens</i> <i>Homo culturalis</i>
Integridade social	Dificuldade para continuar os estudos, divertir-se, socializar-se e conseguir trabalho	<i>Homo socialis</i> <i>Homo religiosus</i> <i>Homo ludens</i>

Fonte: Elaborado pelo autor, 2022.

Esta investigação contribuiu para compreender as dimensões humanas que estão afetadas na vida de adolescentes e jovens renais em hemodiálise, por meio de relatos sobre suas histórias de vida até se tornar paciente renal, passando por depoimentos que envolvem as mudanças somáticas, as perspectivas da autoestima, os objetivos de vida e o convívio social.

O convívio com a doença renal crônica e o tratamento de hemodiálise ajudam a compreender os significados e repercussões impostos pelo distúrbio renal crônico e seu tratamento, desde a dimensão física até a dimensão social.

Quando se trata da dimensão ***Homo somaticus***, percebe-se que o corpo físico manifesta os primeiros sinais de que a doença renal crônica já começa a provocar alterações fisiológicas. O momento da descoberta da Doença Renal Crônica é marcada por modificações fisiológicas, em que prevalecem sintomas característicos

de estágios avançados da doença (SHORECKI *et al.*, 2016; CHEN, KNICELY, GRAMS, 2019).

Como é possível verificar, a percepção de que algo estava errado com o funcionamento normal do corpo é justificada pela presença de sintomas ou características somáticas de um corpo adoentado e que podem influenciar na qualidade de vida dos pacientes. Comparado com adolescentes que não realizam hemodiálise, a dimensão bem-estar físico apresenta pontuações mais baixas em adolescentes que iniciaram tratamento de hemodiálise, afetando sua qualidade de vida (CLAVÉ *et al.*, 2019).

Além disso, a necessidade de descobrir os motivos pelos quais as alterações fisiológicas estavam presentes levou os pacientes a buscarem ajuda por atendimento médico e a realização de exames laboratoriais e de imagem. As diretrizes de práticas clínicas para avaliação e manejo da doença renal crônica destacam que esta é caracterizada como anormalidade da estrutura ou função renal, presente por três meses. A DRC é classificada com base na causa, na categoria da TFG e na categoria de albuminúria (LEVIN *et al.*, 2013).

Nessa conjuntura, os sinais e sintomas atribuíveis à doença renal consistem em anormalidades ácido-base ou eletrolíticas, prurido, incapacidade de controlar estado do volume ou pressão arterial, deterioração progressiva do estado nutricional refratário à dieta ou comprometimento cognitivo. É preciso avaliar o contexto clínico, incluindo história pessoal e familiar, fatores sociais e ambientais, medicamentos, exame físico, medidas laboratoriais, exames de imagem e diagnóstico patológico para determinar as causas da doença renal.

Outrossim, estudo que objetivou apresentar a narrativa de adultos jovens com a doença renal crônica em hemodiálise, quanto aos primeiros sintomas da doença, ao diagnóstico e ao tratamento, demonstrou que os sinais físicos são as primeiras indicações de que pode haver algo errado no corpo foram os principais fatores que levaram os pacientes a procurar cuidados com os profissionais de saúde. Eles procuraram atendimento médico para descobrir o que estava acontecendo com seus corpos e por que eles estavam se sentindo tão cansados, tinham pressão elevada, estavam urinando sangue, porque seu corpo estava inchado e apresentavam sintomas como sede, vômito, dor, falta de ar, urgência urinária e ausência de micção (DA COSTA VIEGAS *et al.*, 2017).

Em se tratando da realidade de pessoas vivendo com a doença renal crônica, ela imprime no corpo marcas características da doença, a exemplo do acesso vascular e do uso outras tecnologias, como a máquina de diálise, no tratamento, ocasionando mudanças na imagem corporal, constituindo em um evento marcante para a pessoa. As mudanças na imagem corporal e no uso da tecnologia geram sensações de isolamento social, promovendo mais enfrentamento (DE MATTOS; MARUYAMA, 2009).

Estudo recente com adolescentes que vivenciam a IRC reforça as preocupações relacionadas à imagem corporal, provocadas por dispositivos como os cateteres e a pela presença de edema facial (SOUZA, MELO, 2018). Ademais, jovens com IRC têm bem-estar negativamente associado à imagem corporal (HAMILTON *et al.*, 2017).

Jovens podem ser capazes de se adaptar às suas condições e lidar bem com muitas das consequências biopsicossociais provocadas pela IRC (HEATH *et al.*, 2017). Dessa forma, a dimensão corpórea é objeto de reflexão quando se aborda a temática da doença renal crônica, dada as características provocadas pela doença no corpo do paciente.

Quando se trata da dimensão ***Homo vivens***, percebe-se que a vida de adolescentes e jovens renais crônicos em hemodiálise é uma dinâmica marcada por alterações metabólicas, características corporais próprias e limitações acentuadas para realização de atividades do cotidiano. A adaptação dos pacientes à nova realidade vivenciada é um tema que emerge nas falas. O estudo corrobora com esse mesmo raciocínio ao destacar que adolescentes e adultos jovens apresentam características relacionadas à doença renal crônica, como alterações metabólicas, distúrbio ósseo-mineral, anemia, além de alterações séricas do hematócrito e hemoglobina, necessidade de diálise e atraso da puberdade (FERRIS, MILES, SEAMON, 2016).

Além disso, a DRC é uma patologia em nível crítico, na qual o tratamento dialítico é muito invasivo, gerando limitações físicas, nutricionais e o desequilíbrio emocional e psicológico (SILVA *et al.*, 2021).

A percepção do corpo físico já não é mais a mesma. As falas denotam as marcas provocadas por dispositivos de acesso vascular no corpo dos adolescentes e

jovens renais em diálise. Estudo assinala que o sofrimento e o incômodo causados pela fístula e o cateter geram traços característicos da doença e da sua fragilidade física. Além disso, os pacientes se sentem marcados, em alguns casos, não apenas pela fístula ou pelo cateter, mas, também, pela pele amarelada, pela magreza e pela fragilidade que transmitem os aspectos físicos externos (SANTOS *et al.*, 2018).

Ademais, pessoas vivendo com uma patologia, como a IRC, podem construir um modo diferente de viver e conceber a vida, a partir da condição imposta pelo adoecimento. Nesse contexto, a vida é marcada por limitações de ordem alimentar, cultural e social, o que implica em desequilíbrio emocional e psicológico, em virtude da dependência ocasionada pela realização de atividades cotidianas. Apesar dessa nova realidade, existe a possibilidade de novas relações familiares, dado o fortalecimento para produzir cuidados ao paciente renal (DA COSTA VIEGAS *et al.*, 2018).

A vida, por meio da construção social da experiência, com uma doença renal crônica é traduzida em diversos aspectos, como temporalidade, como algo inesperado, no apoio de amigos e familiares, na espacialidade, nas mudanças de vida, em tristeza e depressão, na corporeidade, na deterioração do corpo e alteração da vida sexual, na materialidade e na situação econômica (RAMIREZ-PERDOMO, SOLANO-RUIZ, 2018).

Quando se trata da dimensão *Homo sapiens*, percebe-se que um tema relevante que figura no discurso dos adolescentes e jovens renais em hemodiálise e que merece destaque especial é o senso de identidade, autoestima e independência. Nesse estudo, os pacientes possuem uma transição perceptiva em relação ao tratamento. Em um primeiro instante, falam da dificuldade que foi aceitar o diagnóstico e do início da terapia renal. Em um segundo momento, percebem a importância desta para suas vidas.

Sobre esse aspecto, estudo assinala que é preciso apoiar jovens no enfrentamento das demandas provocadas pela Doença Renal Crônica, pois ser dependente de uma terapia renal substitutiva pode deixar a pessoa vulnerável emocionalmente, já que passa a conviver com incertezas, com uma doença incurável e mudanças na vida que podem interromper planos e atividades do cotidiano (VEIGAS *et al.*, 2016).

Além disso, a condição emocional do paciente não escapa de ser afetada pela doença e pelo tratamento. Interferências relacionadas à doença, a exemplo de internações, rotinas, recomendações médicas e impactos na saúde mental e na autoestima afetaram diferentes esferas da vida dos pacientes, a saber, estudos, trabalho, relacionamentos amorosos e sociais, vida sexual, atividades sociais e físicas (MICHAUD *et al.*, 2019).

Assim, é fundamental reconhecer os sentimentos vivenciados pelas pessoas com doença renal crônica que vão desde o sentimento de negação da doença até sentimentos de conotação negativa como medo e ansiedade, sendo importante garantir apoio e acolhimento por parte dos profissionais de saúde envolvidos no cuidado a estes pacientes (SANTOS *et al.*, 2020).

Os participantes relataram dificuldade para lidar com o adoecimento, especialmente quando gera limitações ao corpo. Por vezes, acabam se afastando do convívio social, devido às limitações e à não aceitação da nova condição de saúde, de modo que, comumente, não percebem algo em si que possa ser interessante para o outro e, aos poucos, vão se anulando na relação. Assim, a IRC e o tratamento de hemodiálise colocam o indivíduo de uma forma bastante intensa em contato com o seu “eu”, fazendo com que se depare, ao longo dos dias, com sensações que, na maioria das vezes, não pertencem à imagem de si (GUZZO, BÖING, NARDI, 2017).

Quando se trata da dimensão ***Homo volens***, percebe-se que as questões que envolvem aceitação ou negação da doença e do tratamento encontram aproximação com as fases do luto e a dimensão da vontade ganha relevo nos depoimentos, visto que negação e aceitação são consideradas fases do luto (PASS, 2006). A primeira, segundo Kubler-Ross (2008), consiste em a pessoa não consegue aceitar o fato. Já a segunda, corresponde ao paciente, após vivenciar os estágios da negação, raiva, barganha e depressão, começar um novo estágio de aceitação do fato. É assim que os pacientes renais destacam nos seus relatos.

O impacto da doença sobre a vontade e liberdade dos pacientes gera a impotência diante das situações que passam a vivenciar, pois, em seus relatos, é notória a negação do viver, já que o contexto dos enfermos é marcado, constantemente, por não ser possível viajar ou se alimentar e ingerir líquidos como antes, por exemplo. Estudo destaca que a pessoa em tratamento assume a condição de persona limiar, uma liminaridade marcada por forte simbolismo. O paciente

aprende a viver com suas limitações, tendo ciência das dificuldades e das privações impostas por uma doença crônica (SANTOS *et al.*, 2018).

A partir da dimensão do *Homo volens*, é possível refletir acerca do paciente com DRC e a interferência que essa patologia provoca na vontade humana. As limitações no corpo físico, nas atividades relacionadas ao trabalho e no lazer são relatadas por pacientes que convivem com a IRC. A autonomia do paciente é diminuída e dificuldades relacionadas ao convívio social, como visitas aos amigos, são verificadas, dada a nova condição de vida, o que gera sofrimento (GUZZO, BÖING, NARDI, 2017).

Os pacientes renais crônicos apresentam uma mudança na sua própria identidade, afetando os papéis sociais, o autoconceito e a maneira como enfrentam a doença. Os pacientes, então, revelam sentidos negativos à DRC, já que esta modifica a sua vontade enquanto ser humano, pois a doença surge de forma inesperada e desastrosa, modificando parcial ou definitivamente o curso de suas vidas (CAVALCANTE *et al.*, 2015).

Quando se trata da dimensão ***Homo culturalis***, as falas dos pacientes guardam relação com seus valores culturais e desejos em relação ao ser paciente renal crônico em diálise. Os pacientes adquirem dos pais, além dos valores culturais, os cuidados necessários para enfrentar o tratamento e a doença renal e, muitas vezes, estes cuidados podem gerar sobrecargas nos seus pais, já que muitos também não conseguem trabalhar, viajar, devido às responsabilidades para com seus filhos (HANSON *et al.*, 2019).

As diferenças culturais despertam o interesse de pesquisadores quanto à progressão da IRC e ao risco de morte (MATHUR *et al.*, 2018). No tratamento de pacientes renais, além dos aspectos físicos e biológicos e do bem-estar emocional, é preciso levar em consideração o contexto social, cultural e psicológico, pois existem modificações consideráveis, tendo em vista que nem sempre os demais membros conseguem se reorganizar e ocupar a função de suporte e apoio (OLIVEIRA *et al.*, 2016).

Quando se trata da dimensão ***Homo socialis***, é possível reconhecer o paciente como um ser social que está em constante interação humana. Apesar dos desafios impostos pela doença renal e o tratamento de hemodiálise, os pacientes

verbalizam o suporte e apoio familiar diante desta realidade. Nessa perspectiva, o estudo assinala que a família tem forte participação na supervisão dos cuidados junto aos adolescentes e jovens renais em diálise, o que pode, inclusive, gerar uma sobrecarga dos familiares (FERRIS, MILLES, SEAMON, 2016).

Entretanto, a doença e o tratamento nem sempre permitem a continuidade de interação social. A interrupção da vida escolar, por exemplo, é uma marca comum nas falas dos pacientes. Esses resultados são comparáveis aos estudos que assinalam as dificuldades enfrentadas por adolescentes e jovens renais em continuar com os estudos (FERRIS, MILES, SEAMON, 2016; KERKLAAN *et al.*, 2020).

Em pacientes com doença renal crônica, a dimensão social é bastante influenciada, pois as limitações impostas pela doença restringem a pessoa de realizar passeios e viagens prolongadas, em razão da periodicidade das sessões de hemodiálise (DE SOUZA TERRA *et al.*, 2010).

Estudo desenvolvido na Nova Zelândia sinaliza a necessidade de desenvolver e manter relacionamentos para apoiar a tomada de decisão no tratamento e na valorização do suporte de pares. Nessa perspectiva, a família é valorizada pela importância que tem nos cuidados iniciais e na tomada de decisões. Além disso, a experiência e o apoio de outros pacientes cria a possibilidade de um senso de pertencimento ao grupo, pois compartilham de emoções semelhantes, aliviando ansiedades específicas àqueles que precisam realizar diálise (WALKER *et al.*, 2017).

Quando se trata da dimensão ***Homo faber***, a dimensão do trabalho ganha realce também nos discursos dos pacientes. Afinal, muitos interromperam suas atividades em decorrência do tratamento. Outros, porém, não chegaram a trabalhar, mas desejam um dia desenvolver atividades laborais para, além de garantia do sustento, sentirem-se úteis e terem uma vida digna. O significado atribuído pelo paciente durante sua experiência com o processo saúde-doença dará novas formas e contornos à vida e influenciará novos arranjos (TURATO, 2013).

É importante destacar que existem aspectos relacionados às condições financeiras dos pacientes, pois influenciam na tomada de decisão diante do tratamento, haja vista que o ônus da enfermidade tem um grande impacto nas chances de emprego da pessoa, a menos que sejam autônomos ou ocorram acordos especiais

com seus empregadores para apoiá-los, pois precisam realizar o tratamento três vezes por semana (BOATENG, EAST, EVANS, 2018).

Quando se trata da dimensão ***Homo loquens***, percebe-se que a nova realidade vivenciada pelos pacientes na necessidade de estabelecer uma comunicação com outras pessoas, sejam elas outros pacientes, a equipe, os cuidadores, os amigos e os familiares. Adquirir conhecimentos sobre o tratamento exige o estabelecimento comunicativo. Estudos destacam que a comunicação permite à equipe de enfermagem, por exemplo, conhecer os sentimentos, as emoções e as opiniões dos pacientes, proporcionando um relacionamento que reduza a ansiedade frente uma doença crônica (CAVALHEIRO *et al.*, 2010; VIEGAS *et al.*, 2016).

Ademais, é preciso utilizar bem os termos técnicos na doença renal crônica, pois a falta de clareza e a imprecisão deles é, frequentemente, angustiante e traumatizante para os pacientes, o que poderá prejudicar a sua tomada de decisão e o autogerenciamento. Sob esse aspecto, a terminologia consistente e significativa centrada no paciente pode melhorar a autonomia, a satisfação e os resultados do paciente (TONG *et al.*, 2020).

Nesse sentido, é pertinente buscar a compreensão da linguagem no contexto de pacientes com DRC, pois a nova comunicação estabelecida nas unidades de saúde envolve principalmente orientações dietéticas e a terapêutica medicamentosa (MORAES *et al.*, 2017).

É preciso estabelecer estratégias para o alcance de uma linguagem satisfatória, como a criação de um material educativo que possibilite, nos pacientes que possuem letramento em saúde limitado, a compreensão de sua doença e a participação nos seus planos de tratamento, negociando medicações, reivindicando direitos, agindo de forma preventiva e evitando desfechos que possam agravar a sua condição clínica (SANTOS, BASTOS, 2017).

Quando se trata da dimensão ***Homo ludens***, percebe-se que, para enfrentar todos os desafios destacados anteriormente, é necessário o fortalecimento de estratégias que ajudem a mitigar as dificuldades do cotidiano de ser doente renal e realizar o tratamento de hemodiálise. Para isso, os pacientes deixam claro nos relatos a busca por formas de se distrair e se divertir. Esses resultados são comparáveis aos relatados por Kerklaan *et al.* (2020), quando assinalam que os pacientes encontram

prazer durante a diálise ao desenvolverem novos hobbies ou convidam amigos para visitar e jogar cartas.

Ainda segundo os mesmos autores, os pacientes buscam estar presentes em eventos sociais, pois são capazes de socializar-se e sair com amigos e familiares e isso se constitui em uma atividade fundamental para superar as limitações impostas pelo tratamento (KERKLAAN *et al.*, 2020).

Levando em consideração as características do jogo e a sua expressão na vida humana, pacientes que vivenciam a doença renal apresentam limitações para expressar e vivenciar o seu lado *ludens*. Isso acontece porque a hemodiálise limita a realização de várias atividades do cotidiano das pessoas, inclusive aquelas voltadas ao lazer (DE SOUZA TERRA *et al.*, 2010).

Ainda assim, a hemodiálise gera uma dependência fisiológica do paciente à máquina de diálise para filtrar o sangue, substituindo parcialmente a função renal, aliviando os sintomas da doença e prolongando a vida. Essa condição traz restrições e um impacto relevante na qualidade de vida da pessoa, como alterações na sua interação social, nas atividades de lazer e em passeios (CRUZ *et al.*, 2016).

Quando se trata da dimensão ***Homo religiosus***, percebe-se que outra dimensão que ganha relevo na fala dos pacientes é a religiosa. A força no Divino para seguir na vida e o pertencimento à religião são destaques nos depoimentos e apoiam os adolescentes e jovens no enfrentamento das adversidades que a doença e o tratamento impõem. Estudo brasileiro demonstrou que pacientes em hemodiálise apresentaram altos níveis de religiosidade/espiritualidade que se correlacionam com maiores níveis de felicidade (SIQUEIRA, FERNANDES, MOREIRA-ALMEIDA, 2018).

Os relatos dos pacientes, em relação à religiosidade e espiritualidade, sinalizam a importância que atribuem a essa dimensão como meio para superar os desafios físicos e mentais. Tais resultados guardam semelhança com estudo desenvolvido na Arábia Saudita ao explorar a influência da religiosidade e do enfrentamento espiritual na qualidade de vida de pacientes em hemodiálise (CRUZ *et al.*, 2017).

Em meio a experiência da doença renal crônica, os papéis da religiosidade e espiritualidade se mostram mais aguçados por propiciar o fortalecimento para a vivência diária das dificuldades (LUCCHETTI, ALMEIDA, GRANERO, 2010). A

religiosidade é um recurso para construir a esperança em vida, implicando na relação do homem com um ser transcendente (OLIVEIRA, JUNGES, 2012).

Estudo recente reforça a importância da religiosidade de pacientes que realizam hemodiálise, revelando ser esse um indicador satisfatório, de moderada magnitude, maior, inclusive, que o indicador físico. Sendo assim, apesar dos avanços no tratamento da doença renal crônica, as medidas terapêuticas por si só não garantem o retorno à rotina de vida familiar, social e profissional. Diante dessa realidade, a espiritualidade se apresenta como medida de fortalecimento para lidar com as dificuldades da vida diária (LEIMIG *et al.*, 2018).

Após a compreensão dos significados das dimensões humanas nos relatos dos adolescentes e jovens renais em diálise, é possível concordarmos com Mondin (1980) ao destacar que:

A nossa fenomenologia do agir humano levou-nos à constatação de multiplicidade de dimensões, de atividades e de operações. Porém, ao mesmo tempo, observamos também que várias atividades se implicam reciprocamente. Assim, o *Homo faber* implica o *Homo volens* e o *Homo sapiens*; o *Homo ludens*, por sua vez o *Homo volens*, *sapiens* e *faber* (pelo menos em certos casos); o *Homo loquens* (normalmente) implica o *Homo sapiens*. Portanto, já aqui temos o indício de unidade do ser humano, que nos impede de considerá-lo como feixe de fenômenos reunidos por acaso (MONDIN, 1980, p.277).

6.3 Conviver com a Doença Renal Crônica no contexto da pandemia do coronavírus

Conviver com a Doença Renal Crônica implica em uma série de mudanças na vida e traz novos significados tanto para os pacientes como para as equipes e cuidadores (SANTOS *et al.*, 2018; VIEGAS *et al.*, 2016; ABREU *et al.*, 2015). Quando se trata de adolescentes e jovens renais os desafios aumentam, são complexos, e os pacientes enfrentam situações singulares que envolvem aspectos de caráter físico, psicológico e familiar (FERRIS, MILES, SEAMON, 2016).

Com a pandemia do novo coronavírus, as incertezas em relação ao comportamento do vírus e às possíveis adversidades que poderiam provocar nas pessoas, especialmente naquelas com imunidade baixa, como é o caso dos pacientes renais, gerou grande apreensão. Os resultados dessa pesquisa revelam a mudança de rotina, a interrupção de planos, o medo e a ansiedade de adolescentes e jovens com IRC.

Análogo aos resultados desse estudo, uma pesquisa revelou problemas vivenciados por pacientes renais que realizam diálise em meio à pandemia da COVID-19 (AL NAAMANI *et al.*, 2021). Fadiga, ansiedade, depressão e má qualidade do sono estão presentes nos pacientes que dialisam durante a pandemia e são superiores a resultados anteriores à pandemia (CHILCOT *et al.*, 2018; REHMAN *et al.*, 2019).

As mudanças de rotina foram intensas e precisou, inclusive, que todos os profissionais envolvidos no cuidado dos pacientes renais e seus familiares, especialmente os profissionais de enfermagem, redobrassem sua atenção para reduzir as chances de infecção para si e para os demais. Foi preciso que os serviços de saúde, em especial os de diálise, mantivessem os protocolos sempre atualizados diante das constantes e rápidas descobertas e modificações sobre o manejo do novo coronavírus, visando prevenir ao máximo que os pacientes com IRC, que já apresentam a saúde fragilizada, desenvolvessem a doença e, possivelmente, sofressem com as suas complicações (GAMA *et al.*, 2021).

A convivência com o novo coronavírus revelou a necessidade de ampliar o olhar para além da dimensão física destes pacientes no contexto do novo coronavírus. Foi preciso atenção para os aspectos relacionados à saúde mental (YU *et al.*, 2021).

É preciso refletir sobre os cuidados de enfermagem para estes pacientes no contexto da pandemia. Nesse sentido, conhecer melhor as dimensões do ser humano que estão afetadas cria novas possibilidades para compreender a nova realidade vivenciada pelas pessoas ao mesmo tempo que gera condições para o estabelecimento de um cuidado holístico no contexto da pandemia do novo coronavírus (PAULA *et al.*, 2021).

7. FORÇAS E LIMITAÇÕES DO ESTUDO

A partir do desenvolvimento deste estudo, é possível identificar pontos fortes e limitações. Entre os pontos fortes, destaca-se a utilização de métodos mistos, o uso da teoria de enfermagem baseada no cuidado holístico, o uso de referenciais da antropologia de Battista Mondin, o uso de *software* qualitativo e a triangulação dos achados.

O uso de métodos mistos permitiu a combinação concomitante das abordagens quantitativa e qualitativa, que consolidou um aprofundamento do objeto de estudo. Além disso, o uso de métodos mistos permitiu a integração dos resultados. Com isso, foi possível compreender, com maior alcance, a qualidade de vida, as dimensões humanas de Mondin e Princípios do Modelo Teórico de Levine em adolescentes e jovens renais em hemodiálise e, também, analisar as interseções presentes.

Adiciona-se que a abordagem de métodos mistos do tipo convergente ajuda a compreender melhor o fenômeno estudado, pois uma abordagem dá suporte a outra. Nesta pesquisa, sobressaiu-se a abordagem qualitativa, porém, a abordagem quantitativa veio apoiar e confirmar os achados.

No que se refere à abordagem qualitativa, a utilização do *software* auxiliou na organização e separação de informações, na agilidade do processo e na facilidade na localização dos segmentos de texto, além de auxiliar na garantia do processo de codificação.

A utilização da teoria de enfermagem de Levine e os princípios de conservação proporcionaram compreender a complexidade e integridade do adolescente e jovem renal em diálise e como os princípios de conservação estão, alterados ou em sintonia, com as dimensões humanas e a qualidade de vida.

O uso de referenciais da antropologia, por meio das dez dimensões humanas propostas por Battista Mondin, possibilitou compreender o ser holístico e configurou-se como um ponto forte do estudo.

Além disso, a triangulação dos dados permitiu melhor apreensão do fenômeno sob investigação, envolvendo diferentes perspectivas e riqueza dos achados, especialmente os de natureza qualitativa.

Entre as limitações, é válido destacar as dificuldades em relação à coleta das informações, haja vista o contexto sanitário da pandemia da COVID-19, o que pode ter provocado o desencorajamento na participação de outros pacientes, apesar de todas as medidas de biossegurança terem sido adotadas com todo rigor necessário. Ao mesmo tempo, acreditamos que a relação entre entrevistador e paciente tenha sido afetada de forma negativa na apreensão de expressões faciais do paciente, já que este estava em uso de máscara, em decorrência dos protocolos estabelecidos para prevenção do coronavírus.

Outra limitação foi a dificuldade de acesso ao público-alvo. Foram várias as tentativas de localizar os pacientes em clínicas de diálise em Fortaleza e no interior do Estado, até conseguirmos, com muito esforço, implementar a pesquisa na cidade de Sobral.

Por fim, outra limitação da pesquisa é o número de participantes não ter sido significativo para generalizar os resultados na abordagem quantitativa. Entretanto, a abordagem qualitativa permitiu compreender os significados, significações e ressignificações do público emergindo símbolos que carregam elementos aplicados nos objetos e ideias iniciais. Convém destacar que a pesquisa qualitativa visa ser transferível ao invés de generalizável.

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nesta pesquisa, a descrição dos dados sociodemográficos permitiu identificar os aspectos relacionados à qualidade de vida de adolescentes e jovens renais em diálise no contexto pandêmico do novo coronavírus.

A compreensão das dimensões humanas do homem afetadas na vida de adolescentes e jovens renais em diálise apontou modificações relacionadas ao *Homo somaticus*, *Homo vivens*, *Homo faber*, *Homo volens*, *Homo sapiens*, *Homo socialis*, *Homo religiosus*, *Homo loquens*, *Homo culturalis* e *Homo ludens*. Ao mesmo tempo, os princípios de Levine na vida dos pacientes sofrem alterações que ocorrem de forma sincrônica e transversal com as dimensões de Mondin.

O estudo revelou também, por meio da associação entre as características sociodemográficas e os domínios da qualidade de vida, que não houveram associações significativas. Porém, o estado geral de saúde e os aspectos sociais apresentaram a menor média e mediana entre os participantes.

Além disso, os princípios de conservação da energia, da integridade estrutural, da integridade pessoal e da integridade social estão todos alterados na vida de adolescentes e jovens renais que realizam hemodiálise.

Ademais, os significados atribuídos pelos adolescentes e jovens renais à vivência com a IRC e o tratamento de hemodiálise denotam singularidades do ser humano no convívio com uma doença crônica, a qual traz uma série de modificações nas suas vidas.

Os significados vão desde a revelação de sintomas iniciais da doença, descoberta, desequilíbrio corporal, marcas físicas do acesso vascular, riscos do tratamento, modificações das atividades de vida, interrupção da vida escolar e do trabalho até aspectos que envolvem valores culturais e desejos, aspectos emocionais e perceptivos de ser adolescente e jovem renal, sentimentos de aceitação e negação da doença, religiosidade, a força no Divino para seguir na vida, redes de apoio e divertimento e distrações que ajudam no dia a dia.

É válido destacar que os significados envolvem a interferência da doença na qualidade de vida e as modificações em tempos de pandemia do novo coronavírus.

Este estudo sustenta a necessidade de ações de cuidado embasadas na Teoria Holística e nas dimensões do homem voltadas para os adolescentes e jovens renais no contexto pandêmico do novo coronavírus. Quando o adolescente e jovem recebe o diagnóstico da doença e a necessidade de realizar hemodiálise, os profissionais de saúde, em geral, e os enfermeiros, em particular, devem abordar proativamente essas dimensões e esses princípios de conservação para minimizar as experiências negativas causadas pela doença renal crônica e a hemodiálise.

Os Princípios de Conservação de Levine em sincronia com as dimensões humanas de Mondin, fornecem um enquadramento teórico útil para estruturar o cuidado holístico, explorar o problema do ponto de vista do paciente adolescente e jovem renal em hemodiálise, com possibilidade de tornar visível elementos essenciais do ambiente que o cerca, e suporte para estruturar o cuidado de enfermagem para esse público.

Assim, é possível incorporar os domínios da Qualidade de Vida, as dimensões humanas de Mondin e os Princípios de Conservação de Levine no cuidado aos adolescentes e jovens renais em hemodiálise. Tudo isso permitirá qualificar os profissionais que atuam nas unidades de diálise e proporcionará a inclusão dessa abordagem nos currículos da graduação e pós-graduação, tornando possível a sensibilização para a importância de implementação desta temática com vistas ao desenvolvimento de habilidades profissionais, com foco no cuidado holístico ao paciente renal.

Dessa forma, os objetivos do estudo foram alcançados e confirmou-se a tese de que as dimensões humanas afetadas deste público interferem na sua qualidade de vida em tempos de pandemia do novo coronavírus, além de que é possível estruturar os cuidados de enfermagem levando em consideração as alterações dos princípios de conservação de Levine.

REFERÊNCIAS

ABREU, I. S. *et al.* Crianças e adolescentes com insuficiência renal em hemodiálise: percepção dos profissionais. **Rev. Bras. Enf.**, v. 68, p. 1020-1026, 2015.

ABREU, I. S. *et al.* Crianças e adolescentes em hemodiálise: atributos associados à qualidade de vida. **Rev. Bras. Enf., da USP**, v. 48, n. 4, p. 601-609, 2014.

ABREU, I. S.; DOS SANTOS, C. B. Impacto da insuficiência renal crônica na qualidade de vida de crianças e adolescentes: revisão integrativa. **Rev. Bras. Enf**, v. 16, n. 4, p. 833-41, 2014a.

AL NAAMANI, Z. *et al.* Fatigue, anxiety, depression and sleep quality in patients undergoing haemodialysis. **BMC nephrology**, v. 22, n. 1, p. 1-8, 2021.

ALLIGOOD, M. R. **Nursing theorists and their work-e-book**. Elsevier Health Sciences, 2017.

ALVARES, J. *et al.* Fatores associados à qualidade de vida de pacientes em terapia renal substitutiva no Brasil. **Cienc Saude Coletiva**. V. 18, n. 7, p. 1903-10, 2013

ALVES, L. O.; GUEDES, C. C. P.; COSTA, B. G. As ações do enfermeiro ao paciente renal crônico: reflexão da assistência no foco da integralidade. **Rev.pesqui. cuid. fundam.**, v. 8, n. 1, p. 3907-3921, 2016.

ANDREONI, K. A. *et al.* Age-related kidney transplant outcomes: health disparities amplified in adolescence. **JAMA internal medicine**, v. 173, n. 16, p. 1524-1532, 2013.

BARBOSA, J. L. C. S. N. *et al.* Qualidade de vida de pacientes renais crônicos submetidos à hemodiálise. **Rev. enferm. UFPE on line**, v. 15, p. 1-15, 2021.

BASTOS, M. A. P.; REIS, I. A.; CHERCHIGLIA, M. L. Health-related quality of life associated with risk of death in Brazilian dialysis patients: an eight-year cohort. **Quality of Life Research**, v. 30, n. 6, p. 1595-1604, 2021.

BATES, M. A naturalist at large. **Natural History**, v. 76, n. 6, p. 8-16, 1967.

BOATENG, E. A.; EAST, L.; EVANS, C. Decision-making experiences of patients with end-stage kidney disease (ESKD) regarding treatment in Ghana: a qualitative study. **BMC nephrology**, v. 19, n. 1, p. 1-12, 2018.

BOFF, L. **O cuidado necessário: na vida, na saúde, na educação, na ética e na espiritualidade**. Petrópolis, 2012.

BRASIL, Conselho Nacional de Saúde. Resolução n.466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, 12 dez 2012. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf> . Acesso em 13 set. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes nacionais para a atenção integral à saúde de adolescentes e jovens na promoção, proteção e recuperação da saúde**. Brasília, 2010. 132 p. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_nacionais_atencao_saude_adolescentes_jovens_promocao_saude.pdf

BURY, M. **Health and illness in a changing society**. 1ª ed. p. 240, Ebook, Routledge, 2013.

CAMARGO, B. V.; JUSTO, A. M. IRAMUTEQ: um software gratuito para análise de dados textuais. **Temas em psicologia**, v. 21, n. 2, p. 513-518, 2013.

CAMARGO, B. V.; JUSTO, A. M. Tutorial para uso do software de análise textual IRAMUTEQ. **Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina**, 2013.

CAMARGO BV, JUSTO AM. **Tutorial para uso do software IRAMUTEQ** [online]. 2016. Disponível em: http://www.iramuteq.org/documentation/fichiers/Tutorial%20IRaMuTeQ%20em%20portugues_17.03.2016.pdf.

CAVALCANTE, M. C. V. *et al.* Fatores associados à qualidade de vida de adultos em hemodiálise em uma cidade do nordeste do Brasil. **Bras. J Nephrology**, v. 35, p. 79-86, 2013.

CAVALCANTE, M. C. V. *et al.* Portadores de doença renal crônica em fase produtiva: percepção sobre limitações resultantes do adoecimento. **ReV. Méd. Minas Gerais**, v. 1, n. 1, p. 484-492, 2015.

CAVALHEIRO, C. G. *et al.* A humanização no cuidado de enfermagem ao cliente portador de insuficiência renal crônica. **Rev.Pesq. Cuidado é Fundamental Online**, v. 2, p. 361-364, 2010.

CHEN, T. K.; KNICELY, D. H.; GRAMS, M. E. Chronic kidney disease diagnosis and management: a review. **Jama**, v. 322, n. 13, p. 1294-1304, 2019.

CHENG, Y. *et al.* Kidney disease is associated with in-hospital death of patients with COVID-19. **Kidney international**, v. 97, n. 5, p. 829-838, 2020.

CHILCOT, J. *et al.* Depression symptoms in haemodialysis patients predict all-cause mortality but not kidney transplantation: A cause-specific outcome analysis. **Annals of Behavioral Medicine**, v. 52, n. 1, p. 1-8, 2018.

CLAVÉ, S. *et al.* Quality of life in adolescents with chronic kidney disease who initiate haemodialysis treatment. **BMC nephrology**, v. 20, n. 1, p. 163, 2019.

COZZOLINO, M. *et al.* "The COVID-19 infection in dialysis: are home-based renal replacement therapies a way to improve patient management?." **J. Nephrol.**, v. 33, n. 4, p. 629-631, 2020.

CRESWELL, J. W. Mapping the developing landscape of mixed methods research. **SAGE Research Methods**, v. 2, p. 45-68, 2010.

CRUZ, J. P. *et al.* Influence of religiosity and spiritual coping on health-related quality of life in Saudi haemodialysis patients. **Hemodialysis International**, v. 21, n. 1, p. 125-132, 2017.

CRUZ, M. R. F. *et al.* O cotidiano da pessoa à espera do transplante renal. **Rev. Rene**, v. 17, n. 2, p. 250-259, 2016.

CRUZ, V. F. E. S.; TAGLIAMENTO, G.; WANDERBROOKE, A. C. A manutenção da vida laboral por doentes renais crônicos em tratamento de hemodiálise: uma análise dos significados do trabalho. **Saúde e Sociedade**, v. 25, p. 1050-1063, 2016.

DA COSTA VIEGAS, A. *et al.* Young adults undergoing hemodialysis: from the discovery of the disease to difficulties faced in diagnosis and treatment. **Journal of Nursing UFPE/Revista de Enfermagem UFPE**, v. 11, n. 6, 2017.

DA COSTA VIEGAS, A. *et al.* Experiência do adulto jovem com a doença renal crônica. **Journal of Nursing and Health**, v. 8, n. 1, 2018.

DA SILVA, E. M. S.; DA SILVA, L. W. S. Impacto da hemodiálise na vida de adolescentes acometidos pela insuficiência renal crônica. **Adolescencia e Saude**, v. 8, n. 1, p. 43-50, 2011.

DA SILVA JÚNIOR, F. J. G. *et al.* O cuidado do enfermeiro ao usuário de crack: reflexões sob a ótica dos princípios da teoria holística. **Cult. cuid.**, n. 37, p. 84-89, 2013.

DE SOUZA TERRA, F. *et al.* O portador de insuficiência renal crônica e sua dependência ao tratamento hemodialítico: compreensão fenomenológica. **Rev. Soc. Bras. Clín. Méd.**, v. 8, n. 4, p. 306-10, 2010.

DOYLE, L.; BRADY, A. M.; BYRNE, G. An overview of mixed methods research. **J research in nursing**, v. 14, n. 2, p. 175-185, 2009.

DUARTE, P. S. *et al.* Tradução e adaptação cultural do instrumento de avaliação de qualidade de vida para pacientes renais crônicos (KDQOL-SF TM). **Rev.Ass. Méd. Bras.**, v. 49, n. 4, p. 375-381, 2003.

EL SHAFEI, A. M. *et al.* Assessment of quality of life among children with end-stage renal disease: a cross-sectional study. **J Environ. Public Health.**, v. 2018, p. 8565498, 2018.

EL-HABASHI, A. F. *et al.* Quality of life and its determinants among hemodialysis patients: A single-center study. **Saudi J Kidney Dis. Transpl.**, v. 31, n. 2, p. 460-472, 2020.

ELSHAHAT, S. *et al.* The impact of chronic kidney disease on developed countries from a health economics perspective: a systematic scoping review. **PloS one**, v. 15, n. 3, p. e0230512, 2020.

FERRANS, C. E. Development of a conceptual model of quality of life. **Scholarly inquiry for nursing practice**, v. 10, n. 3, p. 293-304, 1996.

FERRIS, M. E. *et al.* Trends in treatment and outcomes of survival of adolescents initiating end-stage renal disease care in the United States of America. **Pediatric Nephrology**, v. 21, n. 7, p. 1020-1026, 2006.

FERRIS, M. E.; MILES, J. A.; SEAMON, M. L. Adolescents and young adults with chronic or end-stage kidney disease. **Blood purification**, v. 41, n. 1-3, p. 205-210, 2016.

FETTERS, M. D.; CURRY, L. A.; CRESWELL, J. W. Achieving integration in mixed methods designs—principles and practices. **Health services research**, v. 48, n. 6pt2, p. 2134-2156, 2013.

FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cad. saúde pública**, v. 24, p. 17-27, 2008.

FOREMAN, K. J. *et al.* Forecasting life expectancy, years of life lost, and all-cause and cause-specific mortality for 250 causes of death: reference and alternative scenarios for 2016-40 for 195 countries and territories. **The Lancet**, v. 392, n. 10159, p. 2052-2090, 2018.

FRANCIS, A. *et al.* Quality of life of children and adolescents with chronic kidney disease: a cross-sectional study. **Archives of disease in childhood**, v. 104, n. 2, p. 134-140, 2019.

FROTA, M. A. *et al.* Qualidade de vida da criança com insuficiência renal crônica. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p. 527-533, Sept. 2010.

GADEA-PERALTA, M.; CAMPOS-BULEJE, C. Calidad de vida en pacientes con enfermedad renal crónica con tratamiento en hemodialisis hospital regional de ica, agosto–diciembre 2019. **Rev. Méd. Panacea**, v. 9, n. 2, p. 98-103, 2020.

GAMA, B. M. B. M. *et al.* Pandemia de COVID-19 e os cuidados de enfermagem aos pacientes em tratamento hemodialítico. **Escola Anna Nery**, v. 24, 2021.

GARCIA JUNIOR, C. *et al.* **Experiências de vida relatadas por genitores masculinos de adolescentes diagnosticadas com transtorno alimentar em tratamento ambulatorial: um estudo clínico-qualitativo.** 2015. Tese (doutorado)-Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas.

GEORGE, J.B. **Teorias de Enfermagem: os fundamentos a prática profissional.** Artes Médicas Sul, Porto Alegre, 2000.

GIL, A. C. *et al.* **Como elaborar projetos de pesquisa**. 6ª edição-São Paulo: Atlas, 2017.

GILL, P. Stressors and coping mechanisms in live-related renal transplantation. **Journal of clinical nursing**, v. 21, n. 11-12, p. 1622-1631, 2012.

GINIERI-COCCOSSIS, M. *et al.* Quality of life, mental health and health beliefs in haemodialysis and peritoneal dialysis patients: investigating differences in early and later years of current treatment. **BMC nephrology**, v. 9, n. 1, p. 1-9, 2008.

GUYATT, G. H.; FEENY, D. H.; PATRICK, D. L. Measuring health-related quality of life. **Annals of internal medicine**, v. 118, n. 8, p. 622-629, 1993.

GUZZO, F.; BÖING, E.; NARDI, A. L. Da Paralisação dos Rins ao Movimento da Vida: Percepções de Pessoas em Tratamento de Hemodiálise. **Rev. Abordagem Gestált.**, v. 23, n. 1, p. 22-31, 2017.

HAMILTON, A.J. *et al.* Sociodemographic, psychologic health, and lifestyle outcomes in young adults on renal replacement therapy. **Clin J Am Soc Nephrol.**, v. 12, n. 12, p. 1951-1961, 2017.

HANSON, Camilla S. *et al.* Identifying important outcomes for young people with CKD and their caregivers: a nominal group technique study. **Am. J Kidney Dis.**, v. 74, n. 1, p. 82-94, 2019.

HEATH, J. *et al.* Measurement of quality of life and attitudes towards illness in children and young people with chronic kidney disease. **Qual. Life Res.**, v. 26, n. 9, p. 2409-2419, 2017.

HYODO, Toru *et al.* Present status of renal replacement therapy at 2015 in Asian countries (Myanmar, Vietnam, Thailand, China, and Japan). **Renal Replacement Therapy**, v. 3, n. 1, p. 1-14, 2017.

IBGE. Estudo e Pesquisas. Informação demográfica Socioeconômica. **Síntese de Indicadores Sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira**. n. 27. Rio de Janeiro: Gráfica Digital; IBGE, 2010.

JESUS, N. M. *et al.* Quality of life of individuals with chronic kidney disease on dialysis. **Brazilian J. Nephrology**, v. 41, n. 3, p. 364-374, 2019.

KELLY, M. M. Children and adolescents with chronic kidney disease: A population at risk for more than just kidney disease. **Nephrology Nursing Journal**, v. 43, n. 1, p. 67, 2016.

KERKLAAN, J. *et al.* Perspectives on life participation by young adults with chronic kidney disease: an interview study. **BMJ open**, v. 10, n. 10, p. e037840, 2020.

KOCHANEK KD, MURPHY SL, XU J, TEJADA-VERA B. Deaths: final data for 2014, national vital statistics reports: from the Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Health Statistics. **National Vital Statistics System**. 2016;65(4):1-122.

KUBLER-ROSS, E. **Sobre a Morte e o Morrer**. 9ª Ed São Paulo: Editora Martins Fonte, 2008

LAHLOU, S. Text mining methods: an answer to Chartier and Meunier. **Papers on social representations**, v. 20, n. 38, p. 1-7, 2001.

LEIMIG, M. B.C. *et al.* Qualidade de vida, espiritualidade, religiosidade e esperança em pessoas com doença renal crônica em hemodiálise. **Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica**, v. 16, n. 1, p. 30-36, 2018.

LEONARD MK. Myra Estrin Levine. In: George JB. **Teorias de enfermagem: os fundamentos para a prática profissional**. Porto Alegre (RS): Artes Médicas; 1993. p.164-73.

LEONARD, M.K. Myra Estrin Levine. In J. B. George, **Teorias de enfermagem: os fundamentos para a prática profissional**. p. 159-168, 4a ed. Porto Alegre: Artes Médicas. 2000.

LEVIN, A. *et al.* Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) CKD Work Group. KDIGO 2012 clinical practice guideline for the evaluation and management of chronic kidney disease. **Kidney intern. Suppl.**, v. 3, n. 1, p. 1-150, 2013.

LEVINE, M E. The pursuit of wholeness. **AJN The American Journal of Nursing**, v. 69, n. 1, p. 93-98, 1969a.

LEVINE, M. E. Conservation and integrity. In M. Parker (Ed.), **Nursing theories in practice**. p. 189–201. New York: National League for Nursing. 1990.

LEVINE, M. E. Introduction to Clinical Nursing Philadelphia. **Pa., FA Davis Co**, 1969.

- LEVINE, M. E. Introduction to clinical nursing. **FA Davis Company**, 1973.
- LEVINE, M. E. The conservation principles of nursing: twenty years later. **Conceptual models for nursing practice**, v. 3, p. 325-337, 1989.
- LEVINE, M. E. The conservation principles: A model for health. In K. Schaefer & J. Pond (Eds.), **Levine's Conservation Model: A framework for nursing practice** (pp. 1-11). Philadelphia: F. A. Davis. 1991.
- LEVINE, M. E. The four conservation principles of nursing. In: **Nursing forum**. Oxford, UK: Blackwell Publishing Ltd, 1967. p. 45-59.
- LEVINE, M. E. The conservation principles: A retrospective. **Nursing Science Quarterly**, v. 9, n. 1, p. 38-41, 1996.
- LEVINE, M. E. Trophicognosis: An alternative to nursing diagnosis. In: **ANA clinical conferences**. 1965. p. 55-70.
- LEVINE, M.E. (1990). Conservation and integrity. In: M. Parker (Ed.), **Nursing theories in practice** (pp. 189-201). New York: National League for Nursing.
- LI, J.; XU, G. Lessons from the experience in Wuhan to reduce risk of COVID-19 infection in patients undergoing long-term hemodialysis. **Clin. J. Am. Society of Nephrology**, v. 15, n. 5, p. 717-719, 2020.
- LOPES NETO, D.; PAGLIUCA, L. M. F. Abordagem holística do termo pessoa em um estudo empírico: uma análise crítica. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 10, p. 825-830, 2002.
- LUCCHETTI, G.; ALMEIDA, L. G. C.; GRANERO, A. L. Spirituality for dialysis patients: should the nephrologist address?. **Brazilian Journal of Nephrology**, v. 32, p. 128-132, 2010.
- MARCHAND, P.; RATINAUD, P. L'analyse de similitude appliquée aux corpus textuels: les primaires socialistes pour l'élection présidentielle française (septembre-octobre 2011). **Actes des 11eme J. intern. d'Analyse statistique des Données Textuelles. JADT**, v. 2012, p. 687-699, 2012.
- MATHUR, R. *et al.* Ethnic differences in the progression of chronic kidney disease and risk of death in a UK diabetic population: an observational cohort study. **BMJ open**, v. 8, n. 3, p. e020145, 2018.

MCDONALD SP, CRAIG JC; Associação de Nefrologia Pediátrica da Austrália e Nova Zelândia. Sobrevida a longo prazo de crianças com doença renal terminal. **N Engl J Med.**, v. 350, n. 26, p. 2654-2662, 2004.

MEZZANO, S.; AROS, C. Chronic kidney disease: classification, mechanisms of progression and strategies for renoprotection. **Rer.Med. Chile**, v. 133, n. 3, p. 338-348, 2005.

MICHAUD, V. *et al.* Mixed-methods evaluation of a transition and young adult clinic for kidney transplant recipients. **Pediatric Transplantation**, v. 23, n. 4, p. e13450, 2019.

MINAYO, M. C. **O desafio do conhecimento. Pesquisa qualitativa em saúde.** 14 ed., São Paulo:HUCITEC, 2014.

MINOSSO, J. Sp. M. **Conhecimentos e crenças de autoeficácia sobre cuidados paliativos de futuros enfermeiros em países lusófonos: um estudo de métodos mistos.** 2019. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo.

MODI, Z. J. *et al.* Risk of cardiovascular disease and mortality in young adults with end-stage renal disease: an analysis of the US Renal Data System. **JAMA cardiology**, v. 4, n. 4, p. 353-362, 2019.

MOLSTED, S.; EIDEMAK, I. Musculoskeletal pain reported by mobile patients with chronic kidney disease. **Clinical Kidney Journal**, v. 13, n. 5, p. 813-820, 2020.

MONDIN, B. O homem, que é ele? elementos de antropologia filosófica. [R. Leal Ferreira e MAS Ferrari, Trad.]. **São Paulo: Edições Paulinas.** 1980.

MORAES, K. L. *et al.* Letramento funcional em saúde e conhecimento de doentes renais em tratamento pré-dialítico. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 70, n. 1, p. 155-162, 2017.

MORSE, J. M. The significance of saturation. **Qualitative health research**, v. 5, n. 2, p. 147-149, 1995.

NEPOMUCENO, F. C.L. *et al.* Religiosidade e qualidade de vida de pacientes com insuficiência renal crônica em hemodiálise. **Saúde em Debate**, v. 38, p. 119-128, 2014.

NERBASS, F. B. *et al.* Censo Brasileiro de Diálise 2020. **Braz. J. Nephrology**, 2022.

NEVES, P. D. M.M. *et al.* Brazilian Dialysis Census: analysis of data from the 2009-2018 decade. **Brazilian Journal of Nephrology**, v. 42, n. 2, p. 191-200, 2020.

NEU, A. M. *et al.* Growth in adolescent hemodialysis patients: data from the centers for medicare & medicaid services ESRD clinical performance measures project. **Pediatric Nephrology**, v. 20, n. 8, p. 1156-1160, 2005.

NORONHA, D. D. *et al.* Qualidade de vida relacionada à saúde entre adultos e fatores associados: um estudo de base populacional. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, p. 463-474, 2016.

OBIAGWU, P. N. *et al.* Health-related quality of life in children and adolescents with end-stage renal disease receiving dialysis in Johannesburg. **South African Journal of Child Health**, v. 12, n. 2, p. 58-62, 2018.

OLIVEIRA, M. R.; JUNGES, J. R. Saúde mental e espiritualidade/religiosidade: a visão de psicólogos. **Estudos de Psicologia (Natal)**, v. 17, p. 469-476, 2012.

OLIVEIRA JUNIOR, H. M.; FORMIGA, F. F. C.; ALEXANDRE, C. S. Perfil clínico-epidemiológico dos pacientes em programa crônico de hemodiálise em João Pessoa-PB. **Braz. J. Nephrology**, v. 36, p. 367-374, 2014.

OLIVEIRA, A. P. B. *et al.* Qualidade de vida de pacientes em hemodiálise e sua relação com mortalidade, hospitalizações e má adesão ao tratamento. **J Bras Nefrol**, v. 38, n. 4, p. 411-20, 2016.

OLIVEIRA, J. L. C.; MAGALHÃES, A. M. M.; MISUEMATSUDA, L. Métodos mistos na pesquisa em enfermagem: possibilidades de aplicação à luz de Creswell. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 27, n. 2, 2018.

OLTRAMARI, L. C.; CAMARGO, B. V. Aids, relações conjugais e confiança: um estudo sobre representações sociais. **Psicologia em estudo**, v. 15, p. 275-283, 2010.

PAINTER, P.; MARCUS, R. L. Assessing physical function and physical activity in patients with CKD. **Clin. J. Am. Society of Nephrology**, v. 8, n. 5, p. 861-872, 2013.

PASS, O. M. Toni Morrison's *Beloved*: a journey through the pain of grief. **J. Medical Humanities**, v. 27, n. 2, p. 117-124, 2006.

PAULA, P. H. A. *et al.* As dimensões do ser humano e o cuidado de enfermagem no contexto pandêmico da COVID-19. **Esc. Anna Nery**, v. 24, p. e20200321, 2021.

PENNAFORT, V.P.S. Produção do conhecimento científico de Enfermagem em Nefrologia. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 63, n. 5, p. 830-6, 2010.

POLIT, D.F.; BECK, C.T. **Fundamentos de Pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para as práticas da enfermagem**. 9ª ed. Porto Alegre (RS): Artmed, 2019.

RAMIREZ-PERDOMO, C. A.; SOLANO-RUIZ, M. C. A construção social da experiência de viver com uma doença renal crônica. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 26, p. e3028, 2018.

RAMOS, I.C. et al. < b> Adolescentes em hemodiálise: repercussões do adoecimento e tratamento na saúde mental/Teens in hemodialysis: effects of the illness and treatment in mental health< b. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 14, n. 4, p. 1427-1435, 2015.

RATINAUD P, DÉJEAN S. IRaMuTeQ: implémentation de la méthode ALCESTE d'analyse de texte dans un logiciel libre. **Modélisation Appliquée aux Sciences Humaines et Sociales** (MASHS2009). Toulouse, Le Mirail; 2009.

RATINAUD P. **IRAMUTEQ: interface de R pour les analyses multidimensionnelles de textes et de questionnaires. Un logiciel libre construit avec des logiciels libres**. 2009. Disponible en: Disponible en: <http://www.iramuteq.org>. Acessado em 25 jul 2022.

RAVINDRAN, A. *et al.* Assessment of quality of life among end-stage renal disease patients undergoing maintenance hemodialysis. **Indian journal of palliative care**, v. 26, n. 1, p. 47, 2020.

REBOUÇAS, C.B.A. *et al.* Avaliação da qualidade de vida de deficientes visuais. **Rev Bras Enferm** 2016; 69:72-8.

RÊGO, L.W.; MARTINS, G.; SALVIANO, C.F. Impacto da doença renal crônica em adolescentes em tratamento hemodialítico. **Rev enferm UFPE on line**. 2019;13: e240286.

REHMAN, I. U. *et al.* Sleep disturbance among Malaysian patients with end-stage renal disease with pruritus. **BMC nephrology**, v. 20, n. 1, p. 1-8, 2019.

ROCHA, F L. *et al.* Relação entre qualidade de vida, autoestima e depressão em pessoas após transplante renal. **Rev. Bras. Enf.** v. 73, n. 1, p. 1-7, 2020.

ROMBOLÀ, G. *et al.* Practical indications for the prevention and management of SARS-CoV-2 in ambulatory dialysis patients: lessons from the first phase of the epidemics in Lombardy. 2020.

ROSO, C.C. *et al.* O cuidado de si de pessoas em tratamento conservador da insuficiência renal crônica. **Texto Contexto Enfer.**, v. 22, n. 3, p. 739-45, 2013.

SADIGOVA, E; OZKURT, S.; YALCIN, A. U. Pain assessment in hemodialysis patients. **Cureus**, v. 12, n. 2, 2020.

SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE SOBRAL, 2022.
<https://www.stacasa.com.br/historico/>

SANTOS, G. L. C. *et al.* A percepção da pessoa sobre sua condição enquanto doente renal crônico em hemodiálise. **Rev. Pesqui.(Univ. Fed. Estado Rio J., Online)**, p. 636-641, 2020.

SANTOS, L. T. M.; BASTOS, M. G. Desenvolvimento de material educacional sobre doença renal crônica utilizando as melhores práticas em letramento em saúde. **J. Bras. Nefrol.**, v. 39, n. 1, p. 55-58, 2017.

SANTOS, P. R. Subjective well-being measures of hemodialysis patients. **Technical Problems in Patients on Hemodialysis**, v. 1, p. 69-86, 2011.

SANTOS, V. F. C. *et al.* Percepções, significados e adaptações à hemodiálise como um espaço liminar: a perspectiva do paciente. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 22, p. 853-863, 2018.

SELYE, H. The stress of life. **New york, mc gran-hill book company.** 1956.

SILVA, C. P. *et al.* Impactos físicos, nutricionais, psicológicos, sociais e educacionais em jovens com Doença Renal Crônica em seu tratamento. **Res. Society Development**, v. 10, n. 12, p. e236101220101-e236101220101, 2021.

SIQUEIRA, J.; FERNANDES, N. M.; MOREIRA-ALMEIDA, A. Association between religiosity and happiness in patients with chronic kidney disease on hemodialysis. **Braz. J. Nephrology**, v. 41, p. 22-28, 2018.

SKORECKI, K *et al.* **O Rim de Brenner & Rector.** 10ª ed Filadélfia, PA: Elsevier; 2016.

SMELTZER, S. C.; BARE, B.G. **Manual de Enfermagem Médico - Cirúrgico**. 13a. ed. v. 3. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2015.

SOUZA, M. A. de; MELO, L. L. Being adolescent with chronic renal failure: a view through existential phenomenology. **Escola Anna Nery**, v. 22, 2018.

SPLINTER, A. *et al.* Children on dialysis as well as renal transplanted children report severely impaired health-related quality of life. **Quality of life research**, v. 27, n. 6, p. 1445-1454, 2018.

STANIFER, J. W. *et al.* Chronic kidney disease in low-and middle-income countries. **Nephrology Dialysis Transplantation**, v. 31, n. 6, p. 868-874, 2016.

TAQUETTE, S. R; BORGES, L. **Pesquisa qualitativa para todos**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2020.

TEIXEIRA, F. I. R. *et al.* Sobrevida de pacientes em hemodiálise em um hospital universitário. **Braz. J. Nephrology**, v. 37, p. 64-71, 2015.

THEOFILOU, P. A. The impact of sociodemographic and psychological variables on quality of life in patients with renal disease: findings of a cross-sectional study in Greece. **World J Nephrol Urol.**, v. 1, n. 4-5, p. 101-106, 2012.

THEOFILOU, P. Quality of life in patients undergoing hemodialysis or peritoneal dialysis treatment. **J. clin. med research**, v. 3, n. 3, p. 132, 2011.

TJADEN, L. A. *et al.* Impact of Renal Replacement Therapy in Childhood on Long-Term Socioprofessional Outcomes: A 30-year Follow-Up Study. The **J. pediatrics**, v. 171, p. 189-195.e2, 2016.

TONG, A. *et al.* Patient and caregiver perspectives on terms used to describe kidney health. **Clin. J. Am. Society Nephrology**, v. 15, n. 7, p. 937-948, 2020.

TURATO, E. R. Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. In: **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas**. 2003. p. 685-685.

TURATO, ER **Tratado da metodologia da construção-qualitativa: proposta de estudo epistemológica, proposta e aplicação nas áreas da saúde humana**, 6ª ed. Vozes, Petrópolis (2013).

VIEGAS, A. C. *et al.* Expectativas sociais vivenciadas pelo adulto jovem com a doença renal crônica. **Rev. Pesqui.**, p. 4850-4856, 2016.

WALKER, Rachael C. *et al.* Māori patients' experiences and perspectives of chronic kidney disease: a New Zealand qualitative interview study. **BMJ open**, v. 7, n. 1, p. e013829, 2017.

XIE, Y. *et al.* Analysis of the Global Burden of Disease study highlights the global, regional, and national trends of chronic kidney disease epidemiology from 1990 to 2016. **Kidney international**, v. 94, n. 3, p. 567-581, 2018.

YU, J. Y. *et al.* Psychological distress of patients with end-stage kidney disease undergoing dialysis during the 2019 coronavirus disease pandemic: A cross-sectional study in a University Hospital. **Plos one**, v. 16, n. 12, p. e0260929, 2021.

**APÊNDICES – A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(TCLE) (18 A 29 ANOS)**

Eu sou Paulo Henrique Alexandre de Paula, faço doutorado em enfermagem na Universidade Federal do Ceará e você está sendo convidado como participante da pesquisa intitulada **“ADOLESCENTES E JOVENS RENAIIS CRÔNICOS EM DIÁLISE: interfaces entre a qualidade de vida e as dimensões do homem em tempos de pandemia”**. Você não deve participar contra a sua vontade. Leia atentamente as informações abaixo e faça qualquer pergunta que desejar, para que todos os procedimentos desta pesquisa sejam esclarecidos.

Nesse estudo, pretendemos conhecer aspectos relacionados à qualidade de vida de adolescentes renais em diálise, às dimensões do homem que estão afetadas na vida de adolescentes e jovens renais em diálise, à análise da relação entre a qualidade de vida de adolescentes e jovens renais em diálise e as dimensões do homem, propostas por um estudioso chamado Mondin, e sugerir ações de cuidado voltadas para o adolescente e jovem em sua totalidade, visando à sua melhor qualidade de vida.

O motivo que nos leva a estudar esse assunto é colaborar com novos conhecimentos voltados para à promoção da saúde de adolescentes e jovens em tratamento de hemodiálise ou diálise peritoneal, principalmente, de modo a compreender os diferentes aspectos relacionados às dimensões do ser humano comprometidas pela doença renal que precisam de cuidados, permitindo ao profissional enfermeiro conduzir sua assistência conforme as necessidades dos jovens renais, por intermédio de uma prática competente direcionada para as dimensões que afetam a sua qualidade de vida.

Para este estudo, adotaremos o(s) seguinte(s) procedimento(s): Será realizada uma entrevista de forma virtual ou presencial, seguindo as medidas de segurança relacionadas à pandemia do novo coronavírus, respeitando a sua disponibilidade e a do pesquisador principal. Essa entrevista será gravada e ocorrerá por meio do Google Meet ou presencial, após o seu aceite. A entrevista contém questões com o objetivo de compreender a sua vivência da doença renal e da diálise e como elas influenciam na sua qualidade de vida. Além disso, você responderá um formulário sociodemográfico com informações sobre identificação pessoal; tipo de tratamento dialítico; idade; sexo; tempo na modalidade de tratamento atual e presença

de comorbidades. Será aplicado a versão brasileira do questionário *Medical Outcomes Study-36-Item Short Form Health Questionnaire*[™] (SF-36). O SF-36 é um instrumento genérico abrangendo questões relacionadas à oito dimensões da Qualidade de Vida: capacidade funcional, limitações causadas por problemas físicos, dor corporal, estado geral de saúde, vitalidade, socialização, limitações causadas por problemas emocionais e saúde mental. O objetivo do questionário é medir a sua qualidade de vida relacionada à saúde.

Para participar deste estudo, você deverá assinar um termo de consentimento. Você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Você será esclarecido(a) em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se. Você poderá retirar o consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido(a) pelo pesquisador, o qual irá tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Você não será identificado em nenhuma publicação. Este estudo apresenta riscos mínimos que poderão ser constrangimentos ao expor seus sentimentos, percepções e vivências pessoais, o tempo dedicado durante a coleta de informações, além de cansaço e falta de motivação para participar do estudo. Destaco que as informações serão mantidas em sigilo e serão utilizadas apenas para fins de pesquisa, sem que você seja identificado. Respeitarei o seu tempo para que você possa participar da melhor maneira possível, no tempo que lhe for conveniente e, caso se sinta cansado para participar da pesquisa, você terá o tempo necessário para se restabelecer, com possibilidade de participar em outro momento. Apesar disso, você tem assegurado o direito a ressarcimento ou indenização no caso de quaisquer danos eventualmente produzidos pela pesquisa.

Os resultados estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a permissão do responsável por você. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 anos e, após esse tempo, serão destruídos. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma via será arquivada pelo pesquisador responsável, e a outra será fornecida a você.

Endereço d(os, as) responsável(is) pela pesquisa:

Nome: Paulo Henrique Alexandre de Paula

Instituição: Universidade Federal do Ceará

Endereço: Rua Alexandre Baraúna, 1115-Rodolfo Teófilo,

Fortaleza-CE. CEP: 60430-160

Telefones para contato: (85) 9.9934-7228/ (88) 9.9241-9333

ATENÇÃO: Se você tiver alguma consideração ou dúvida, sobre a sua participação na pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFC/PROPESQ – Rua Coronel Nunes de Melo, 1000 - Rodolfo Teófilo, fone: 3366-8344/46. (Horário: 08:00-12:00 horas de segunda a sexta-feira).

O CEP/UFC/PROPESQ é a instância da Universidade Federal do Ceará responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos.

O abaixo assinado _____, ____ anos, RG: _____, declara que é de livre e espontânea vontade que está como participante de uma pesquisa. Eu declaro que li cuidadosamente este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e que, após sua leitura, tive a oportunidade de fazer perguntas sobre o seu conteúdo, como também sobre a pesquisa, e recebi explicações que responderam por completo minhas dúvidas. E declaro, ainda, estar recebendo uma via assinada deste termo.

Sobral, ____/____/____

_____ Nome do participante da pesquisa	_____ Data	_____ Assinatura
_____ Nome do pesquisador	_____ Data	_____ Assinatura
_____ Nome da testemunha (se o voluntário não souber ler)	_____ Data	_____ Assinatura
_____ Nome do profissional que aplicou o TCLE	_____ Data	_____ Assinatura

APÊNDICE B-TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (menor de 18 anos)

Você está sendo convidado(a) como participante da pesquisa: **“ADOLESCENTES E JOVENS RENAI CRÔNICOS EM DIÁLISE: interfaces entre a qualidade de vida e as dimensões do homem em tempos de pandemia”**.

Nesse estudo, pretendemos conhecer aspectos relacionados à qualidade de vida de adolescentes renais em diálise, às dimensões do homem que estão afetadas na vida de adolescentes e jovens renais em diálise, à análise da relação entre a qualidade de vida de adolescentes e jovens renais em diálise e as dimensões do homem, propostas por um estudioso chamado Mondin, e sugerir ações de cuidado voltadas para o adolescente e o jovem em sua totalidade, visando à sua melhor qualidade de vida.

O motivo que nos leva a estudar esse assunto é colaborar com novos conhecimentos voltados à promoção da saúde de adolescentes e jovens em tratamento de hemodiálise ou diálise peritoneal, principalmente, de modo a compreender os diferentes aspectos relacionados às dimensões do ser humano comprometidas pela doença renal que precisam de cuidados, permitindo ao profissional enfermeiro conduzir sua assistência conforme as necessidades dos jovens renais, por meio de uma prática competente direcionada para as dimensões que afetam a sua qualidade de vida.

Para este estudo, adotaremos o(s) seguinte(s) procedimento(s): Será realizada uma entrevista, de forma virtual, por medidas de segurança relacionadas à pandemia do novo coronavírus, respeitando a sua disponibilidade e a do pesquisador principal. Essa entrevista será gravada e ocorrerá por meio do Google Meet, após o seu aceite e a autorização de seus pais ou responsáveis. Você receberá o link do Google Meet para participar da entrevista, conforme agendamento realizado. A entrevista contém questões com o objetivo de compreender a sua vivência da doença renal e da diálise e como elas influenciam na sua qualidade de vida em tempos de pandemia.

Além disso, você responderá um formulário sociodemográfico com informações sobre identificação pessoal; tipo de tratamento dialítico; idade; sexo;

tempo na modalidade de tratamento atual; presença de comorbidades. Será aplicado a versão brasileira do questionário Peds QL™ - Doença Renal em Estágio Avançado- (DREA) - versão 3.0, que é composto de 34 itens e abrange os seguintes domínios: Fadiga geral, Sobre minha doença, Problemas no tratamento, Interação com a família e amigos, Preocupação, Percepção da aparência física e Comunicação.

O objetivo do questionário é medir a sua qualidade de vida relacionada à saúde. Para participar deste estudo, o responsável por você deverá autorizar e assinar um termo de consentimento. Você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Você será esclarecido(a) em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se.

O responsável por você poderá retirar o consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido(a) pelo pesquisador, o qual irá tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Você não será identificado em nenhuma publicação. Este estudo apresenta risco mínimo que poderão ser constrangimentos ao expor seus sentimentos, percepções e vivências pessoais, o tempo despendido durante a coleta de informações, além de cansaço e falta de motivação para participar do estudo. Destaco que as informações serão mantidas em sigilo e serão utilizadas apenas para fins de pesquisa, sem que você seja identificado. Respeitarei o seu tempo para que você possa participar da melhor maneira possível, no tempo que lhe for conveniente e, caso se sinta cansado para participar da pesquisa, você terá o tempo necessário para se restabelecer, com possibilidade de participar em outro momento. Apesar disso, você tem assegurado o direito a ressarcimento ou indenização no caso de quaisquer danos eventualmente produzidos pela pesquisa.

Os resultados estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a permissão do responsável por você. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 anos e, após esse tempo, serão destruídos. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma via será arquivada pelo pesquisador responsável, e a outra será fornecida a você.

CONSENTIMENTO PÓS INFORMADO

Eu, _____, portador(a) do documento de Identidade _____ (se já tiver documento), fui informado(a) dos objetivos do presente estudo de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações, e o meu responsável poderá modificar a decisão de participar, se assim o desejar. Tendo o consentimento do meu responsável já assinado, declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma via deste Termo de Assentimento e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Sobral, ____ de _____ de _____.

Assinatura do(a) menor

Assinatura do(a) pesquisador(a)

Endereço d(os, as) responsável (is) pela pesquisa:

Nome: Paulo Henrique Alexandre de Paula

Instituição: Universidade Federal do Ceará

Endereço: Rua Alexandre Baraúna, 1115-Rodolfo Teófilo,

Fortaleza-CE. CEP: 60430-160

Telefones para contato: (85) 9.9934-7228/ (88) 9.9241-9333

ATENÇÃO: Se você tiver alguma consideração ou dúvida, sobre a sua participação na pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFC/PROPESQ – Rua Coronel Nunes de Melo, 1000 - Rodolfo Teófilo, fone: 3366-8344/46. (Horário: 08:00-12:00 horas de segunda a sexta-feira).

O CEP/UFC/PROPESQ é a instância da Universidade Federal do Ceará responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos.

APÊNDICE C- TERMO DE COMPROMISSO DE UTILIZAÇÃO DOS DADOS



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ

TERMO DE COMPROMISSO PARA UTILIZAÇÃO DE DADOS

Os pesquisadores do projeto de pesquisa intitulado **ADOLESCENTES E JOVENS RENAIAS CRÔNICOS EM DIÁLISE: interfaces entre a qualidade de vida e as dimensões do homem em tempos de pandemia** comprometem-se a preservar a privacidade dos dados sociodemográficos, concordam e assumem a responsabilidade de que estas informações serão utilizadas única e exclusivamente para execução do presente projeto. Comprometem-se, ainda, a fazer a divulgação das informações coletadas somente de forma anônima e que a coleta de dados da pesquisa somente será iniciada após aprovação do sistema CEP/CONEP.

Salientamos, outrossim, estamos cientes dos preceitos éticos da pesquisa, pautados na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

Fortaleza, 5 de agosto de 2021.

APÊNDICE D - ENTREVISTA SEMIDIRIGIDA*

Entrevista nº: _____
 Cidade: _____ Data: ____/____/_____
 Início: ____:____ h. Término: ____:____ h. Duração em minutos: _____

Nome: _____ Codificação: _____

Questões disparadoras:

Conte-me um pouco sobre sua história de vida
 Como você descobriu que tinha a doença renal crônica?
 Conte-me como é pra você sua experiência com o tratamento de diálise.
 Durante esse período de pandemia, o que mudou?
 Como o tratamento marca o seu corpo físico? (*Homo somaticus*)
 Como você vive, sente e percebe a vida nesse momento? (*Homo vivens*)
 Como você tem buscado o conhecimento nesse período? (*Homo sapiens*)
 Qual é o seu maior desejo nesse período? Por quê? (*Homo volens*)
 Como você consegue se comunicar com as pessoas? (*Homo loquens*)
 Fale-me um pouco sobre sua família e seus amigos (*Homo socialis*)
 Conte-me como você está na escola? (*Homo socialis*)
 Quais são os seus valores culturais (*Homo culturalis*)
 Você trabalha? Como você enxerga o trabalho na sua vida? (*Homo faber*)
 Como você se diverte nesse período? O que mais gosta de fazer para se distrair?
 (*Homo ludens*)
 Como você enxerga a religião nesse momento? (*Homo religiosus*)
 Como a doença renal e o tratamento afetam a sua vida? Como está após a
 pandemia?
 Como a doença renal e o tratamento afetam a sua qualidade de vida?
 Há algo que você gostaria de me falar?

Dados da observação e auto-observação do entrevistador: (Apresentação pessoal do informante, seu comportamento global, expressões corporais, gesticulações, mímica facial, expressões do olhar, estilo e alterações na fala (silêncios, fala embargada, lapsos de língua e outros atos falhos, colocações inibidas e desinibidas, alterações no timbre e volume da voz), risos, sorrisos, choros e manifestações afins, reações/manifestações.

*Adaptada de GARCIA JUNIOR, C. *et al.* **Experiências de vida relatadas por genitores masculinos de adolescentes diagnosticadas com transtorno alimentar em tratamento ambulatorial: um estudo clínico-qualitativo.** 2015. Tese (doutorado)-Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas.

ANEXO A - FORMULÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO E DE CARACTERÍSTICAS MÉDICAS*

1. Dados de identificação pessoal do participante:

Nome completo:

Data de nascimento: ___/___/___ Idade: ___anos

Sexo:

Anos de escolaridade:

Renda:

Escolaridade dos pais:

2. Características médicas

Modalidade de tratamento: () Hemodiálise () Diálise peritoneal

Tempo na modalidade de tratamento atual: ___anos e ___meses

Tempo de acompanhamento no transplante: ___anos e ___meses

Tempo de espera na fila do transplante: ___anos e ___meses

Presença de comorbidades:

() Doença cardiovascular () Doenças do trato gastrointestinal () Transtorno urogenital () Condição psiquiátrica () outros: _____

*Adaptado de SPLINTER, A. *et al.* Children on dialysis as well as renal transplanted children report severely impaired health-related quality of life. **Quality of life research**, v. 27, n. 6, p. 1445-1454, 2018.

ANEXO B - VERSÃO BRASILEIRA DO QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA-SF-36

Versão brasileira do instrumento SF-36

Instruções: Esta pesquisa questiona você sobre sua saúde. Estas informações nos manterão informados de como você se sente e quão bem você é capaz de fazer suas atividades de vida diária. Responda cada questão marcando a resposta como indicado. Caso você esteja inseguro ou em dúvida em como responder, por favor tente responder o melhor que puder.

1. Em geral, você diria que sua saúde é:

Excelente.....	1
Muito boa.....	2
Boa.....	3
Ruim.....	4
Muito ruim.....	5

2. **Comparada a um ano atrás**, como você classificaria sua saúde em geral, **agora**?

Muito melhor.....	1
Um pouco melhor.....	2
3. Quase a mesma.....	3
4. Um pouco pior.....	4
Muito pior.....	5

5. Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. **Devido a sua saúde**, você teria dificuldade para fazer essas atividades? Neste caso, quanto?

Atividades	Sim. Dificulta muito	Sim. Dificulta um pouco	Não. Não dificulta de modo algum
a. Atividades vigorosas , que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos	1	2	3
b. Atividades moderadas , tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa	1	2	3
c. Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
d. Subir vários lances de escada	1	2	3
e. Subir um lance de escada	1	2	3
f. Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g. Andar mais de 1 quilômetro	1	2	3
h. Andar vários quarteirões	1	2	3
i. Andar um quarteirão	1	2	3
j. Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

6. Durante **as últimas 4 semanas**, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, **como consequência de sua saúde física?**

	Sim	Não
a. Você diminuiu a quantidade de tempo que dedicava-se ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b. Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c. Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou em outras atividades?	1	2
d. Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p. ex: necessitou de um esforço extra)?	1	2

7. Durante **as últimas 4 semanas**, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou outra atividade regular diária, **como consequência de algum problema emocional** (como sentir-se deprimido ou ansioso)?

	Sim	Não
a. Você diminuiu a quantidade de tempo que dedicava-se ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b. Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c. Não trabalhou ou não fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz?	1	2

8. Durante **as últimas 4 semanas**, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação a família, vizinhos, amigos ou em grupo?

De forma nenhuma.....1

9. Ligeiramente.....	2
Moderadamente.....	3
10. Bastante.....	4
Extremamente.....	5

11. Quanta dor **no corpo** você teve durante as **últimas 4 semanas**?

Nenhuma.....	1
Muito leve.....	2
Leve.....	3
Moderada.....	4
Grave.....	5
Muito grave.....	6

12. Durante as **últimas 4 semanas**, quanto a dor interferiu com o seu trabalho normal?

De maneira alguma.....	1
Um pouco.....	2
Moderadamente.....	3
13. Bastante.....	4
Extremamente.....	5

13. Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as **últimas 4 semanas**. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime da maneira como você se sente. Em relação **as últimas 4 semanas**.

	Todo tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca

a. Quanto tempo você tem se sentido cheio de vigor, cheio de vontade, cheio de força?	1	2	3	4	5	6
b. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c. Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode animá-lo?	1	2	3	4	5	6
d. Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranqüilo?	1	2	3	4	5	6
e. Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f. Quanto tempo você tem se sentido desanimado e abatido?	1	2	3	4	5	6
g. Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i. Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

14. Durante as últimas **4 semanas**, quanto do seu tempo a sua **saúde física ou problemas emocionais** interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc.)?

Todo o tempo.....1

A maior parte do tempo.....2

Alguma parte do tempo.....3

Uma pequena parte do tempo.....4

Nenhuma parte do tempo.....5

15. O quanto **verdadeiro** ou **falso** é cada uma das afirmações para você?

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falsa	Definitivamente falsa
a. Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b. Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
c. Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d. Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

CÁLCULO DOS ESCORES DO QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA

Fase 1: Ponderação dos dados

Questão	Pontuação	
01	Se a resposta for	Pontuação
	1	5,0
	2	4,4
	3	3,4
	4	2,0
	5	1,0
02	Manter o mesmo valor	
03	Soma de todos os valores	
04	Soma de todos os valores	
05	Soma de todos os valores	
06	Se a resposta for	Pontuação
	1	5
	2	4
	3	3
	4	2
	5	1
07	Se a resposta for	Pontuação
	1	6,0
	2	5,4
	3	4,2
	4	3,1
	5	2,0
	6	1,0
08	<p>A resposta da questão 8 depende da nota da questão 7</p> <p>Se 7 = 1 e se o valor da questão é (6)</p> <p>Se 7 = 2 à 6 e se o valor da questão é (5)</p> <p>Se 7 = 2 à 6 e se 8 = 2, o valor da questão é (4)</p> <p>Se 7 = 2 à 6 e se 8 = 3, o valor da questão é (3)</p> <p>Se 7 = 2 à 6 e se 8 = 4, o valor da questão é (2)</p> <p>Se 7 = 2 à 6 e se 8 = 3, o valor da questão é (1)</p> <p>Se a questão 7 não for respondida, o escore da questão 8 passa a ser o seguinte:</p> <p>Se a resposta for (1), a pontuação será (6)</p> <p>Se a resposta for (2), a pontuação será (4,75)</p> <p>Se a resposta for (3), a pontuação será (3,5)</p> <p>Se a resposta for (4), a pontuação será (2,25)</p> <p>Se a resposta for (5), a pontuação será (1,0)</p>	

09	<p>Nesta questão, a pontuação para os itens a, d, e ,h, deverá seguir a seguinte orientação:</p> <p>Se a resposta for 1, o valor será (6) Se a resposta for 2, o valor será (5) Se a resposta for 3, o valor será (4) Se a resposta for 4, o valor será (3) Se a resposta for 5, o valor será (2) Se a resposta for 6, o valor será (1)</p> <p>Para os demais itens (b, c,f,g, i), o valor será mantido o mesmo</p>
10	Considerar o mesmo valor.
11	<p>Nesta questão os itens deverão ser somados, porém os itens b e d deverão seguir a seguinte pontuação:</p> <p>Se a resposta for 1, o valor será (5) Se a resposta for 2, o valor será (4) Se a resposta for 3, o valor será (3) Se a resposta for 4, o valor será (2) Se a resposta for 5, o valor será (1)</p>

Fase 2: Cálculo do Raw Scale

Nesta fase você irá transformar o valor das questões anteriores em notas de 8 domínios que variam de 0 (zero) a 100 (cem), onde 0 = pior e 100 = melhor para cada domínio. É chamado de raw scale porque o valor final não apresenta nenhuma unidade de medida.

Domínio:

- Capacidade funcional
- Limitação por aspectos físicos
- Dor
- Estado geral de saúde
- Vitalidade
- Aspectos sociais
- Aspectos emocionais

- Saúde mental

Para isso você deverá aplicar a seguinte fórmula para o cálculo de cada domínio:

Domínio:

$$\frac{\text{Valor obtido nas questões correspondentes} - \text{Limite inferior} \times 100}{\text{Variação (Score Range)}}$$

Na fórmula, os valores de limite inferior e variação (Score Range) são fixos e estão estipulados na tabela abaixo.

Domínio	Pontuação das questões correspondidas	Limite inferior	Variação
Capacidade funcional	03	10	20
Limitação por aspectos físicos	04	4	4
Dor	07 + 08	2	10
Estado geral de saúde	01 + 11	5	20
Vitalidade	09 (somente os itens a + e + g + i)	4	20
Aspectos sociais	06 + 10	2	8
Limitação por aspectos emocionais	05	3	3
Saúde mental	09 (somente os itens b + c + d + f + h)	5	25

Obs.: A questão número 02 não faz parte do cálculo de nenhum domínio, sendo utilizada somente para se avaliar o quanto o indivíduo está melhor ou pior comparado a um ano atrás.

Se algum item não for respondido, você poderá considerar a questão se esta tiver sido respondida em 50% dos seus itens.

ANEXO C - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA (CEP)

UFC - UNIVERSIDADE
FEDERAL DO CEARÁ /



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ADOLESCENTES E JOVENS RENAIS CRÔNICOS EM DIÁLISE: Interfaces entre a qualidade de vida e as dimensões do homem em tempos de pandemia

Pesquisador: PAULO HENRIQUE ALEXANDRE DE PAULA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 51259621.7.0000.5054

Instituição Proponente: Universidade Federal do Ceará/ PROPEQG

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.012.853

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo exploratório, descritivo, configurado como uma pesquisa de métodos mistos e triangulação concomitante de dados. Na abordagem quantitativa ocorrerá delineamento transversal para identificar aspectos das dimensões do homem que afetam e estão relacionados à qualidade de vida de adolescentes e jovens renais em diálise. O público-alvo será 35 adolescentes e jovens renais em hemodiálise de um hospital e clínica satélite de referência da cidade de Sobral-CE. Aplicar-se-ão dois instrumentos: formulário sociodemográfico e versão brasileira do Peds QL™ -Doença Renal em Estágio Avançado-(DREA)- versão 3.0 (até 18 anos) e Medical Outcomes Study-36-Item Short Form Health Questionnaire™ (SF36) que avaliam qualidade de vida. Os dados serão codificados e digitados no Microsoft Excel e posteriormente analisados por meio da estatística descritiva. Na abordagem qualitativa realizar-se-ão entrevistas semidirigidas para compreender a vivência de ser paciente renal em diálise e como as dimensões humanas afetam a qualidade de vida destes pacientes em tempos de pandemia. Ocorrerá Análise de Conteúdo na sua modalidade temática dos dados resultantes com apoio do software IRaMuTeQ. Ressalta-se que serão adotadas todas as medidas de biossegurança, como o uso obrigatório de máscara, distanciamento e uso de álcool em gel. Serão identificados, junto aos funcionários da unidade, os pacientes renais na faixa etária de 15 à 29 anos, na busca de conhecer o dia e horário em que realizam o tratamento. Após essa seleção prévia, o pesquisador abordará individualmente cada paciente convidando-o para participar da pesquisa, com os devidos esclarecimentos dos objetivos desta. Caso o paciente

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	6_TCUD.pdf	05/08/2021 23:50:06	PAULO HENRIQUE ALEXANDRE DE PAULA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	ANEXO_B.pdf	05/08/2021 23:49:13	PAULO HENRIQUE ALEXANDRE DE PAULA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	ANEXO_A.pdf	05/08/2021 23:48:43	PAULO HENRIQUE ALEXANDRE DE PAULA	Aceito
Solicitação Assinada pelo Pesquisador Responsável	4_CARTA_SOLICITANDO_APRECIA CAO_CEP_UFC_.pdf	05/08/2021 23:47:53	PAULO HENRIQUE ALEXANDRE DE PAULA	Aceito
Outros	Carta_de_AnuEncia.pdf	05/08/2021 23:40:39	PAULO HENRIQUE ALEXANDRE DE PAULA	Aceito
Outros	TALE_DVNSFIDGBIC.docx	05/08/2021 23:39:49	PAULO HENRIQUE ALEXANDRE DE PAULA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_DVNSFIDGBIC.docx	05/08/2021 23:38:51	PAULO HENRIQUE ALEXANDRE DE PAULA	Aceito
Orçamento	5_DECLARACAO_DE_ORCAMENTO_F INANCEIRO.pdf	05/08/2021 23:37:38	PAULO HENRIQUE ALEXANDRE DE PAULA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	3_DECLARACAO_DOS_PESQUISADO RES_ENVOLVIDOS_NA_PESQUISA.pd f	05/08/2021 23:37:08	PAULO HENRIQUE ALEXANDRE DE PAULA	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	05/08/2021 23:34:13	PAULO HENRIQUE ALEXANDRE DE PAULA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não