

# A qualidade de vida de jovens/adultos submetidos a transplante renal na infância

CÂNDIDA PINTO  
JOSÉ LUÍS PAIS RIBEIRO

O objectivo do trabalho visa descrever e comparar a qualidade de vida dos jovens/adultos submetidos a transplante renal na infância.

Foi desenvolvido um estudo exploratório, descritivo, comparativo, procedendo-se ao emparelhamento com um grupo sem doença, tendo em conta o sexo, a idade, estado civil e habilitações literárias numa proporção de 1/2.

O estudo abrangeu 86,1% da população submetida a transplante renal na infância, na zona norte do país, no total de 31 indivíduos, sendo 41,94% do sexo feminino e 58,04% do sexo masculino.

Foram utilizados dois instrumentos de avaliação da qualidade de vida: o SF-36, como medida genérica de saúde, e o QLI, como avaliação específica deste quadro clínico.

Em termos globais, e tendo em conta os resultados do SF-36, as diferenças são estatisticamente significativas ao nível de  $p < 0,05$ : todas as médias dos indicadores de qualidade de vida do grupo sem doença são superiores às dos indivíduos submetidos a transplante.

Ao correlacionarmos os dois instrumentos verifica-se apenas uma correlação a nível da saúde mental. Isto remete-nos para a multidimensionalidade e complexidade do conceito de qualidade de vida relacionado com a saúde.

□

Cândida Pinto é professora-adjunta na Escola Superior de Enfermagem da Cidade do Porto, licenciada em Enfermagem e mestre em Psicologia.

José Luís Pais Ribeiro é professor auxiliar da Faculdade de Psicologia e Ciências de Educação da Universidade do Porto.

Este trabalho reflecte a importância do reconhecimento da avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde, como indicador do sucesso dos cuidados de saúde prestados.

## 1. Introdução

A avaliação da qualidade de vida em contextos de saúde advém da importância crescente que hoje é reconhecida de que um dos principais objectivos dos cuidados de saúde é melhorar a qualidade de vida dos doentes (Patrick e Erickson, 1993). Há um movimento subjacente a este objectivo de se transitar de contextos orientados por parâmetros tradicionais de avaliação da doença relacionados com avaliações epidemiológicas ou patofisiológicas para uma perspectiva mais abrangente que abarque a vida nas suas múltiplas dimensões. Isto torna-se pragmático no contexto das doenças crónicas, problema de saúde *major* com que as sociedades hoje se confrontam. Situando-nos no âmbito da problemática da saúde/doença na infância, a doença crónica assume particulares contornos, não só pela longevidade que hoje é possível em grande parte dos quadros clínicos marcados pela cronicidade, mas o «crescer e viver» com uma doença crónica traz acrescidas exigências adaptativas aliadas aos desafios desenvolvimentais que qualquer criança/adolescente atravessa. Neste contexto, o campo de intervenção «pode ser perspec-

tivado como uma matriz formada pelas transições das dimensões biomédicas, sócio-ecológicas e psicológicas da doença crónica na infância com a fase desenvolvimental da criança e família» (Thompson e Gustafson, 1996).

A problemática da doença crónica assume uma importância crescente na pediatria contemporânea, por vários factores, nomeadamente pelo elevado «consumo» de serviços de saúde e pelos custos familiares e sociais (psicológicos, económicos, laborais...) que estas doenças acarretam (Bradford, 1997; Eiser, 1993; Mota, 1993; Netwacheck e Taylor, 1992).

As crianças com doença renal contribuem para este panorama, uma vez que a incidência deste quadro patológico, segundo Gortmacker (1985), referido por Eiser (1993), é de 2%, apenas apresentando com incidência superior a asma (10%) e as cardiopatias congénitas (8%). Paradoxalmente «a doença renal tem recebido uma atenção esporádica» (Eiser, 1993). Tal como para outras situações crónicas, estas crianças terão de ter um conjunto de apoios: apoio social, apoio escolar e frequentemente apoio psicológico especializado (Comissão Nacional de Saúde Infantil, 1993).

O transplante renal é considerado, actualmente, o tratamento de eleição para crianças com insuficiência renal, pelo facto de maximizar o desenvolvimento físico, cognitivo e psicomotor (Bereket e Fine, 1995; Collier e Watson, 1994; Shaben, 1993; Taylor, 1996; Will e Johnson, 1994).

No entanto, esta modalidade terapêutica não possibilita a «cura», mas uma outra forma de viver a doença, estando aliada a custos psicossociais que é necessário equacionar numa abordagem terapêutica que se pretende holística. Gold *et al.* (1986) expressam de uma forma clara esta evidência ao mencionarem que as mães no seu estudo referem que «apenas trocamos uma doença por outra doença».

Há assim componentes emocionais e psicológicas que é preciso gerir de igual forma, como a componente biológica, pois a sua inter-relação e complementaridade resultam em melhores resultados técnico-científicos e uma melhor adaptação psicossocial.

«Os indivíduos submetidos a um transplante renal fazem face a múltiplos e complexos stresses fisiológicos e psicossociais, incluindo a constante ameaça de rejeição do enxerto, mudanças na imagem corporal devido à terapêutica imunossupressora e mudanças significativas nos seus relacionamentos» (Hayward *et al.*, 1989).

Apesar de os estudos efectuados no que concerne aos problemas psicossociais relacionados com o transplante renal em crianças e adolescentes serem realizados em amostras pequenas e utilizadas metodolo-

gias diversas, há algum consenso no que respeita aos resultados. Estes apontam para a persistência de sintomas depressivos, baixa auto-estima, medo da rejeição e dos efeitos colaterais da terapêutica imunossupressora (Altschuler, 1997; Eiser, 1993; Fedewa e Obserst, 1996; Petrie, 1989; Reynolds *et al.*, 1991; Shaben, 1993).

Os principais objectivos ao cuidar de uma criança com doença crónica são prolongar o tempo de vida e a qualidade da mesma (Thompson e Gustafson, 1996).

A qualidade de vida foi definida por um grupo constituído no seio da OMS, como a «qualidade individual da posição na vida, no contexto da sua cultura e sistema de valores em que vive e em relação com os seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações» (Orley, 1994, cit. por Ribeiro, 1997).

Numa «perspectiva de cuidados de saúde, a qualidade de vida pode referir-se ao bem-estar social, emocional e físico dos doentes a seguir ao tratamento, pelo que deve incluir alguma avaliação do nível de satisfação do doente com o tratamento, resultados e estado de saúde e perspectivas futuras» (Bowling, 1995).

É, assim, um conceito complexo, e mesmo abstracto, que contribui para uma satisfação global com a vida e que se enquadra numa avaliação individual, pois a «a qualidade de vida é o que o doente diz que é» (Joyce, 1994), pelo que «é desejável, e mesmo necessário perguntar directamente aos utentes sobre o impacto que a sua doença e tratamento têm na sua vida quotidiana» (Marín, 1994).

## 2. Metodologia

Devido à escassez de investigação na temática deste trabalho em Portugal, procedemos a um estudo exploratório, descritivo, comparativo, organizado em torno dos seguintes objectivos:

- Estudar o impacto na qualidade de vida dos jovens/adultos submetidos a transplante renal na infância;
- Identificar diferenças nos níveis de qualidade de vida dos indivíduos submetidos a transplante, tendo em conta as variáveis de controlo: sexo, idade, estado civil e habilitações literárias;
- Comparar a percepção da qualidade de vida dos jovens/adultos submetidos a transplante renal com um grupo de comparação tido como saudável.

O interesse teórico e prático deste estudo situa-se, na nossa perspectiva, no sentido de contribuir com

alguns subsídios que nos permitam compreender melhor a seguinte questão que se nos coloca: de que forma a intervenção médica — transplante renal — condiciona a qualidade de vida dos jovens adultos submetidos a esse procedimento terapêutico durante a infância?

### 3. Participantes

Considera-se criança todo e qualquer indivíduo, do nascimento até aos 18 anos, tal como é definido pela Comissão de Saúde Infantil (1993) e tal como se encontra consignado na Convenção dos Direitos da Criança em 1990.

Participaram no estudo dois grupos de jovens adultos de ambos os sexos: (1) submetidos a transplante renal na infância (grupo em estudo,  $n = 31$ ); (2) grupo de comparação ou de controle ( $n = 62$ ). O grupo submetido a transplante foi recrutado num hospital pediátrico da zona norte do país e num hospital central (onde funciona a equipa de transplantes) após o levantamento da população submetida a este procedimento cirúrgico no período entre 1983 e 1997. O grupo de comparação trata-se de uma amostra intencional (Polit e Hungler, 1994) em que a selecção de pessoas teve subjacente a sua acessibilidade e disponibilidade. Procedeu-se a um emparelhamento na proporção de 1:2, tendo em conta as variáveis de controle: idade, sexo, estado civil e habilitações literárias.

### 4. Instrumentos

Utilizámos dois processos para avaliar a qualidade de vida, recorrendo a dois instrumentos diferentes: um que se propõe avaliar a qualidade de vida de modo genérico (MOS SF-36) e outro concebido especificamente para a população submetida a transplante renal (QLI).

*Questionário de estado de saúde (MOS SF-36)* — (Ware *et al.*, 1993). Este questionário tem subjacente na sua base conceptual a definição de saúde da OMS, sendo utilizado em vários estudos para avaliar a qualidade de vida na população em geral, assim como em algumas situações clínicas. A sua adaptação para a população portuguesa foi realizada pelo Centro de Estudos e Investigação e Saúde da Faculdade de Economia de Coimbra e constitui a versão portuguesa do questionário, reconhecida pela Medical Outcomes Trust, organização autora da versão original. Este instrumento foi construído para representar oito dos domínios mais importantes em saúde, a

saber: função física (FF), desempenho físico (DF), dor corporal (DC), saúde geral (SG), vitalidade (VT), função social (FS), desempenho emocional (DE), saúde mental (SM). A análise factorial destes domínios agrupa-os em duas componentes: saúde física e saúde mental. É constituído por 36 itens, sendo as respostas dadas numa escala tipo Likert. Os resultados são apresentados com um perfil em que os valores dados em cada domínio, após o processo de transformação, variam de 0 a 100. Este instrumento foi utilizado no grupo em estudo e no grupo de comparação.

*Índice da qualidade de vida — transplante renal (QLI)* (Ferrans e Powers, 1984). O modelo conceptual subjacente a este instrumento de avaliação é desenvolvido na base de uma ideologia individualista, a qual reconhece que a qualidade de vida depende da experiência única de vida de cada um. Consistente com esta ideologia, a qualidade de vida é definida em termos de satisfação com aspectos da vida que são importantes para o indivíduo (Ferrans, 1996). Este instrumento foi traduzido e adaptado pela primeira autora para efeitos deste estudo.

É constituído por duas partes, em que numa primeira se avalia a satisfação em determinados domínios da vida e na segunda se avalia a importância percebida desses mesmos domínios. A escala inclui 32 itens referentes à satisfação e 32 à importância, sendo a resposta dada numa escala tipo Likert, variando os valores obtidos entre 0 e 30. É constituído por 4 domínios: saúde e funcionalidade (HSSUB1), em que se avalia a satisfação/importância com a saúde pessoal, os cuidados de saúde, com o rim transplantado, a independência física, a potencialidade de viver uma vida longa, a saúde da família, os seus amigos, a sua utilidade para os outros, com a tensão ou preocupações com a vida, as actividades de lazer e a capacidade para ser feliz na velhice; sócio-económico (SOCSUB2), em que se avalia a satisfação/importância com: apoio emocional que recebe dos outros, capacidade de cumprir com as suas tarefas, com o lugar de residência, o nível de vida, o trabalho, a educação e independência financeira; psicológico e espiritual (PSPSUB3) — medida de satisfação/importância com a paz de espírito, com a fé, a felicidade e a vida em geral e consigo próprio; familiar (FAMSUB4) — avaliação da satisfação/importância com as crianças, a felicidade da sua família e com a vida sexual. Esta escala dá-nos ainda uma avaliação global que resulta da avaliação da satisfação/importância dos vários domínios da escala. Segundo dados fornecidos por Ferrans (1997), o coeficiente de consistência interna alpha de Cronbach, obtido em diversos estudos, para a escala total (QLI) varia de 0,86 a

0,98. Em relação aos valores de alfa para a escala de saúde e funcionalidade, o alfa varia nesses estudos de 0,70 a 0,82, na escala social e económica de 0,77 a 0,89 e na escala psicológica e espiritual de 0,83 a 0,93, apresentando para a escala familiar alfas elevados entre 0,66 e 0,83 em cinco desses estudos.

Ao analisarmos os resultados obtidos no presente estudo, e pelo facto de estar a ser utilizado pela primeira vez no nosso país, verificamos valores significativos de fidelidade interna obtidos através do alfa de Cronbach ( $> 0,8$ ) a nível das escalas psicológica e espiritual, saúde e funcionalidade e na nota global do índice da qualidade de vida, como se verifica no *Quadro I*.

No entanto, os valores referentes às escalas sócio-económica e familiar sugerem a necessidade de adequar alguns dos itens constituintes destas escalas no sentido de os adaptar a esta faixa etária (nomeadamente as questões que se reportam à satisfação/importância com os filhos, vida sexual e ao trabalho).

Esta opinião é partilhada por Ferrans, com quem mantivemos contacto ao longo da elaboração do trabalho e a quem foram enviados os resultados finais para serem sujeitos a comentários.

## 5. Resultados

A primeira conclusão deste estudo é a de que efectivamente o transplante renal interfere na qualidade de vida, pois, tendo em conta as médias obtidas através do SF-36, verifica-se que as médias (obtidas através do questionário do estado de saúde) dos não transplantados são estatisticamente superiores às dos submetidos a transplante a um nível de significância de 0,05, como se verifica no *Quadro II*.

Quando procedemos à comparação entre o grupo de controle e o grupo em estudo, no sexo masculino encontramos ao nível de significância de 5% diferenças a nível do desempenho emocional, desempenho

**Quadro I**  
 **$\alpha$  de Cronbach das escalas do QLI**

	Consistência interna
QLI	0,95
SOCSUBB	0,67
PSPSUBC	0,99
HFSUBA	0,91
FAMSUBD	0,58

QLI = avaliação global; SOCSUBB = sócio-económica; PSPSUBC = psicológico e espiritual; HFSUBA = saúde e funcionalidade; FAMSUBD = familiar.

**Quadro II**  
**Teste *t* para comparação de médias**

	Não transp.	Transp.	Valor de <i>t</i>	Nível de significância
DC	85,17	78,65	1,75	$p < 0,05$
DE	89,42	72,04	2,39	$p < 0,02$
DF	93,25	76,61	2,62	$p < 0,01$
FF	98,33	75,65	5,47	$p < 0,0001$
FS	91,67	74,19	3,42	$p < 0,001$
SG	77,03	56,84	5,42	$p < 0,0001$
SM	80,25	73,68	1,74	$p < 0,05$
VT	81,98	64,68	4,78	$p < 0,0001$

DC = dor corporal; DE = desempenho emocional; DF = desempenho físico; FF = função física; FS = função social; SG = saúde geral; SM = saúde mental; VT = vitalidade;  $p$  = nível de significância.

físico, função social, função física, saúde geral, saúde mental e vitalidade (*Quadro III*).

Quando se efectua o mesmo procedimento com o sexo feminino ao mesmo nível de significância, só se encontram diferenças a nível da função física, função social, saúde geral e vitalidade (*Quadro IV*).

De facto, a bibliografia refere que o sexo feminino é mais sensível aos efeitos da terapêutica imunossupressora, pelos efeitos adversos cosméticos evidentes (Henning *et al.*, 1988; Hudson e Hiliot, 1986; Melzer *et al.*, 1989; Reynolds *et al.*, 1993; Shaben 1993), o

que contraria os resultados por nós encontrados. Apesar de os resultados poderem estar relacionados com o número de indivíduos estudados, poderemos eventualmente questionar-nos se não haverá factores de ordem sócio-cultural, que poderão influenciar estes resultados, nomeadamente relacionados com a diferenciação dos papéis sociais segundo o sexo, em que poderá haver uma maior exigência no sexo masculino.

Ao procedermos às partições segundo habilitações literárias e classes etárias, devido à quantidade de

**Quadro III**  
**Comparação de médias entre homens sem doença e submetidos a transplante — escalas SF-36**

	Não transp. $\mu_A$	Transp. $\mu_B$	Valor de t	Nível de significância
DC	86,87	83,22	1,3	n. s.
DE	93,16	75,92	2,1	$p < 0,03$
DF	93,58	75	2,3	$p < 0,02$
FF	99,10	77,5	3,53	$p < 0,001$
FS	91,98	76,38	2,25	$p < 0,02$
SG	75,92	55,22	4,41	$p < 0,0001$
SM	83,07	75,11	1,79	$p < 0,04$
VT	83,20	66,38	3,78	$p < 0,0001$

DC = dor corporal; DE = desempenho emocional; DF = desempenho físico; FF = função física; FS = função social; SG = saúde geral; SM = saúde mental; VT = vitalidade;  $p$  = nível de significância.

**Quadro IV**  
**Comparação das médias entre mulheres não transplantadas e submetidas a transplante — escalas SF-36**

	Não transp. $\mu_A$	Transp. $\mu_B$	Valor de t	Nível de significância observado
DC	82,08	72,30	1,31	n. s.
DE	82,60	66,66	1,24	n. s.
DF	92,39	78,84	1,27	n. s.
FF	96,95	73,07	4,49	$p < 0,005$
FS	90,76	71,15	2,55	$p < 0,02$
SG	78,91	59,07	3,12	$p < 0,002$
SM	75,82	71,69	0,61	n. s.
VT	79,56	62,30	2,73	$p < 0,005$

DC = dor corporal; DE = desempenho emocional; DF = desempenho físico; FF = função física; FS = função social; SG = saúde geral; SM = saúde mental; VT = vitalidade;  $p$  = nível de significância.

classes envolvidas, optou-se por uma análise de variância no sentido de testar a hipótese nula  $H_0: \mu_A = \mu_B = \mu_C = \dots = \mu_N$  (Quadro V).

Em relação ao nível de habilitações literárias não se inferiram conclusões a nível do SF-36, encontrando no instrumento específico (QLI) diferenças na escala sócio-económica, que apresenta médias inferiores em níveis mais baixos de escolaridade, o que poderá estar relacionado com o facto, relatado por alguns autores (Bradford, 1997; Eiser, 1993), de a doença crónica na infância poder influenciar o rendimento escolar, potencializar a dependência familiar, levando à dificuldade de obter independência financeira e assumir um papel activo na sociedade.

Ao procedermos à análise segundo a idade, as combinações de comparações de médias tomadas duas a duas seriam tantas que inviabilizariam uma análise suficientemente canónica de modo a possibilitar conclusões sólidas, pelo que resolvemos comutar para estudos de correlação das escalas na dependência da idade tomadas na sua forma intervalar. Assim, no grupo de indivíduos submetidos a transplante renal, a nível da escala sócio-económica (do QLI) e no desempenho emocional e saúde mental do SF-36, apresentam correlações baixas ou moderadas para uma probabilidade de significância  $p < 0,05$ . Mas o facto de todas as correlações serem negativas leva-nos a

inferir que a qualidade de vida tem tendência linear decrescente com a idade. Tal facto, eventualmente, poderá estar relacionado com as implicações psicossociais do processo da doença, dado que os adolescentes podem ter dificuldades em «estabelecer objectivos realistas para o futuro, conseguir a independência dos pais e desenvolver uma auto-imagem realista e positiva» (Collier e Watson, 1994), o que pode reverter-se face à dificuldade de ultrapassar essas tarefas desenvolvimentais na sua qualidade de vida. Também poderá essa tendência linear decrescente estar associada a um início precoce da doença, pelo que, apesar das limitações inerentes a este estudo, afigura-se-nos como potencialmente interessante a hipótese de as repercussões na qualidade de vida serem maiores quanto mais cedo se iniciar o processo de doença, cuja referência foi feita no estudo referido por Melzer *et al.* (1989). Esta hipótese só poderá ser confirmada em estudos posteriores em que se estabeleçam comparações com grupos de indivíduos em que a doença surgiu, por exemplo, após a infância ou se proceda a estudos longitudinais (Quadro VI).

Ao procedermos à análise da correlação entre as subescalas do QLI e do SF-36, verificámos apenas uma correlação moderada entre a subescala da saúde mental do SF-36 e todas as subescalas do QLI (Qua-

**Quadro V**  
Análises de variância das escalas QLI segundo as habilitações literárias

	Razão F	Nível de significância
QLI	2,35	n. s.
HFSUBA	1,5	n. s.
SOCSUBB	4,35	$p < 0,006$
PSPSUBC	2,56	n. s.
FAMSUBD	1,2	n. s.

QLI = avaliação global; HFSUBA = saúde e funcionalidade; SOCSUBB = sócio-económica; PSPSUBC = psicológico e espiritual; FAMSUBD = familiar.

**Quadro VI**  
Correlação dos indicadores de qualidade de vida dos submetidos a transplante com a idade e teste da hipótese  $H_0: r = 0$  com níveis de significância 0,05

	R	Nível de significância
QLI	-0,33	n. s.
HFSUBA	-0,25	n. s.
SOCSUBB	-0,52	$p < 0,003$
PSPSUBC	-0,31	n. s.
FAMSUBD	-0,20	n. s.
DE	-0,36	$p < 0,04$
DF	-0,27	n. s.
DC	-0,28	n. s.
FF	0,06	n. s.
FS	-0,20	n. s.
SG	0,002	n. s.
SM	-0,59	$p < 0,0001$
VT	-0,31	n. s.

QLI = avaliação global; HFSUBA = saúde e funcionalidade; SOCSUBB = sócio-económica; PSPSUBC = psicológico e espiritual; FAMSUBD = familiar; DC = dor corporal; DE = desempenho emocional; DF = desempenho físico; FF = função física; FS = função social; SG = saúde geral; SM = saúde mental; VT = vitalidade;  $p$  = nível de significância.

dro VII). Tal aponta para a multidimensionalidade e complexidade do conceito de qualidade de vida.

Verifica-se assim que, apesar de um instrumento versar a avaliação da qualidade de vida em geral (SF-36) e o outro (QLI) os problemas específicos do quadro clínico inerentes ao transplante renal, a sua base conceptual é diferente. Assim, por exemplo, a dimensão física do SF-36 não está correlacionada com nenhuma dimensão do QLI. Se no SF-36 se pretende avaliar até que ponto o indivíduo é capaz de desenvolver ou não determinadas actividades, a possível dimensão correspondente no QLI de saúde e funcionalidade refere-se à satisfação/importância com dimensões da vida, tendo subjacente «que muitas das definições da satisfação do doente incluem elementos de subjectividade, expectativas e percepções» (Mahon, 1996). Poderemos concluir que a avaliação da qualidade de vida, segundo o QLI, é profundamente marcada pela dimensão individual de cada um, pois «a satisfação com a vida refere-se à avaliação da vida do indivíduo em termos de valores pessoais, uma apreciação se a vida é boa ou má, ou algo entre essa avaliação» (McCauley e Johnson, 1994). A avaliação da satisfação como indicador da avaliação da qualidade de vida «é mais subjectiva e controversa» (McCauley e Johnson, 1994). No entanto, a natureza individual da qualidade de vida tem de ser incorporada na avaliação da qualidade dos cuidados, pois a ênfase crescente actual na qualidade de vida deve ter como objectivo a melhoria da vida com qualidade.

## 6. Conclusão

Os resultados deste estudo vêm evidenciar que a transplantação de órgãos representa um bom exemplo de como o avanço rápido numa esfera (neste caso o progresso médico) pode rapidamente superar a nossa compreensão noutras áreas, por exemplo, os resultados psicológicos e sociais decorrentes dessa tecnologia. Potencializar os efeitos positivos da alta tecnologia implica necessariamente melhorar a qualidade de vida dos anos que essa tecnologia deu à própria vida.

Os problemas apresentados num contexto de doença crónica «são habitualmente multifactoriais e complexos, o que pode resultar em frustração e sentido de impotência se os profissionais procurarem soluções rápidas e simples» (Bradford, 1997).

Urge desenvolver uma abordagem transdisciplinar em que todos os elementos da equipa de saúde (médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e outros) compartilhem responsabilidades para ajudar utentes e família a compreender a doença e as razões dos tratamentos médicos, de forma a providenciar apoio e orientação nos vários problemas com que se confrontam.

Tal como refere Kaplan et al. (1989), citado por Coles (1994), «os profissionais de saúde são capazes de influenciar os resultados dos doentes com doença crónica não só através de competentes cuidados médicos, mas também compreendendo a forma como os doentes se sentem em relação à sua doença, o seu

**Quadro VII**  
Coeficientes de correlação do QLI e SF-36

	SOCSUBB	PSPSUBC	HFSUBA	FAMSUBD	QLI
DC	0,15	0,00	-0,17	-0,22	-0,07
DE	0,33	0,28	0,30	0,43*	0,33
DF	0,05	0,00	0,00	-0,09	0,00
FF	-0,07	-0,28	-0,22	-0,23	-0,22
FS	0,23	0,21	0,18	0,20	0,20
SG	0,28	0,33	0,34	0,22	0,33
SM	0,40*	0,44*	0,38*	0,35*	0,42*
VT	0,22	0,18	0,23	0,07	0,20

\*  $p < 0,05$ .

QLI = avaliação global; HFSUBA = saúde e funcionalidade; SOCSUBB = sócio-económica; PSPSUBC = psicológico e espiritual; FAMSUBD = familiar; DC = dor corporal; DE = desempenho emocional; DF = desempenho físico; FF = função física; FS = função social; SG = saúde geral; SM = saúde mental; VT = vitalidade;  $p$  = nível de significância.

sentido de compromisso no processo de tratamento e a sua capacidade de controlar e conter o impacto nas suas vidas».

Parece-nos, pois, indiscutível que a avaliação da qualidade de vida tem de ser introduzida como indicador fundamental na avaliação prática dos cuidados de saúde, estimulando-se a elaboração de futuros estudos nesta área.

## □ Referências bibliográficas

- ALTSCHULER, J. — Working with chronic illness. London: MacMillan Press, 1997.
- BEREKET, G.; FINE, R. N. — Pediatric renal transplantation. *The Pediatric Clinics of North America Pediatric Nephrology*. 42: 6 (1995) 1603-1628.
- BOWLING, A. — The concept of quality of life in relation to health. *Journal of History of Medicine*. 7 (1995) 636-635.
- BRADFORD, R. — Children, families and chronic disease : psychological models and methods of care. London: Padstow, 1997.
- COLES, C. — Optimising long-term care of renal patients through the education of health professional. In McGEE, H., BRADLEY, C., ed. lit. — Quality of life following renal failure : psychosocial challenges accompanying high technology medicine. Bethesda, MD: Harwood Academic Publishers, 1994, 169-180.
- COLLIER, J.; WATSON, A. R. — Renal failure in children : specific considerations in management. In McGEE, H., BRADLEY, C., ed. lit. — Quality of life following renal failure : psychosocial challenges accompanying high technology medicine. Bethesda, MD: Harwood Academic Publishers, 1994, 2 1 1 - 2 4 5 .
- EISER, C. — Growing up with a chronic disease : the impact on children and their families. London: Jessica Kingsley Publishers, 1993.
- FEDEWA, M. M.; OBERST, M. T. — Family care giving in pediatric renal transplant population. *Pediatric Nursing*. 22: 5 (1996) 402-525.
- FERRANS, C. E. — Ferrans and Powers quality of life index — QLI [CINAHL (R) 1984. Database 1993-1998/4 — abstract].
- FERRANS, C. E. — Development of a conceptual model of quality of life. *Scholarly-Inquiry-for-Nursing Practice*. 10: 3 (1996) 293-304 [CINAHL (R) 1984. Database 1993-1998/4 — abstract].
- FERRANS, C. E.; POWERS — quality of life index : program for calculating scores using SPSS-PC, 1998 (documentação enviada por Carol Ferrans).
- FERRANS, C. E.; POWERS — Reliability and validity of the Ferrans and Powers quality of life index — QLI, 1998 (documentação enviada por Carol Ferrans).
- FERREIRA, P. L. — Criação da versão portuguesa do MOS SF-36 : parte I — adaptação cultural e linguística. Centro de Estudos e Investigação em Saúde. Faculdade de Economia. *Acta Médica Portuguesa*. 1997 (in press).
- FERREIRA, P. L. — Criação da versão portuguesa do MOS SF-36 : parte II — testes de validação. Centro de Estudos e Investigação em Saúde. Faculdade de Economia. *Acta Médica Portuguesa*. 1997.
- GOLD, L. M., et al. — Psychosocial issues in pediatric organ transplantation : the parents' perspective. *Pediatrics*. 77: 5 (1986) 738-744.
- HAYWARD, M. B., et al. — An instrument to identify stressors in renal transplant recipients. *ANNA Journal*. 16: 2 (1989) 81-85.
- HENNING, P., et al. — Long term outcome of treatment of end stage renal failure. *Archives of Disease in Childhood*. 63 (1988) 35-40.
- HUDSON, K.; HIOTT, K. — Coping with pediatric renal transplant rejection. *ANNA Journal*. 13: 5 (1986) 261-263.
- JOYCE, C. R. B. — Requirements for the assessment of individual quality of life. In McGEE, H., BRADLEY, C., ed. lit. — Quality of life following renal failure : psychosocial challenges accompanying high technology medicine. Bethesda, MD: Harwood Academic Publishers, 1994, 43-54.
- MAHON, P. Y. — An analysis of the concept «patient satisfaction» as it relates to contemporary nursing care. *Journal of Advanced Nursing*. 24 (1996) 1241-1248.
- MARÍN, J. R. — Evaluación en prevención y promoción de la salud. In BALLESTEROS, R. F., ed. lit. — Evaluación conductual hoy : un enfoque para el cambio en psicología clínica y de la salud. Madrid: Ediciones Pirámide, 1994, 652-712.
- MCCAULEY, C.; JOHNSON, J. P. — Transplantation failure : psychosocial consequences and their management In McGEE, H., BRADLEY, C., ed. lit. — Quality of life following renal failure : psychosocial challenges accompanying high technology medicine. Bethesda, MD: Harwood Academic Publishers, 1994, 211-224.
- MELZER et al. — Characteristics of social networks in adolescents with end-stage renal disease treated with renal transplantation. *Journal of Adolescent Health Care*. 10 (1989) 308-312.
- MOTA, H. — Problemas de hoje e de amanhã. *Saúde Infantil*, 15: 1 (1993) 5-14.
- NEWACHECK, P.; TAYLOR, W. R — Childhood chronic illness : prevalence, severity, and impact. *American Journal of Public Health*. 82: 3 (1992) 364-371.
- PATRICK, D. L.; ERIKSON, P. — Assessing health-related quality of life for clinical decision-making. In WALKER, S., ROSSER, R., ed. lit. — Quality of life assessment : key issues in the 1990s. Norwell, MA: Kluwer Academic Publishers, 1993, 11-63.
- PETRIE, K. — Psychological well-being and psychiatric disturbance in dialysis and renal transplant patients. *British Journal of Medical Psychology*. 62 (1989) 91-96.
- POLIT, D.; HUNGLER, B. — Investigación científica en ciencias de la salud. 4.ª ed. Interamericana. México: McGraw, 1994.
- PORTUGAL. Ministério da Saúde. Comissão Nacional de Saúde Infantil : Relatório. Lisboa: Ministério da Saúde, 1993.
- REYNOLDS, J. M., et al. — Changes in psychosocial adjustment after transplantation. *Archives of Disease in Childhood*. 66 (1991) 508-513.
- REYNOLDS, J. M., et al. — Psychosocial adjustment of adult survivors of a paediatric dialysis and transplant programme. *Archives of Disease in Childhood*. 68 (1993) 104-110.
- RIBEIRO, J. L. — A promoção da saúde e da qualidade de vida em pessoas com doenças crónicas. In CONGRESSO NACIONAL DE PSICOLOGIA DA SAÚDE, 2, 1997 : Actas, 1997, 253-282.
- SHABEN, T. R. — Psychosocial issues in kidney-transplanted children and adolescents : literature review. *ANNA Journal*. 20: 6 (1993) 663-668.
- TAYLOR, J. H. — End stage renal disease in children : diagnosis, management and interventions. *Pediatric Nursing*. 22: 6 (1996) 481-490.
- THOMPSON, R. J.; GUSTAFSON, K. E. — Adaptation to chronic childhood illness. Washington: American Psychology Association, 1996.
- WARE, J., et al. — SF-36. Health survey : manual and interpretation guide. Boston: The Health Institute. New England Medical Center, 1993.
- WILL, E.; JOHNSON, J. — Options in the medical management of end-stage renal failure. In McGEE, H., BRADLEY, C., ed. lit. — Quality of life following renal failure : psychosocial challenges accompanying high technology medicine. Bethesda, MD: Harwood Academic Publishers, 1994, 15-32.



---

## □ Summary

### QUALITY OF LIFE OF YOUNG/ADULTS SUBMITTED TO KIDNEY TRANSPLANTATION IN CHILDHOOD

The aim of this research is to describe and compare the quality of life of young/adults that have been submitted to a kidney transplantation in childhood.

An exploratory, descriptive and comparative study was carried out. Subjects were matched with a healthy study group, according to gender, age, marriage and academic status, in a proportion of 1/2.

The study comprised 86,1% of the population submitted to kidney transplantation in childhood in the north zone of the country, in a total of 31 individuals, 41,94% female and 58,04% male.

Two quality of life evaluation scales were used as specific evaluation tools for this disease: SF-36 as a general health evaluation tool and QLI (Ferrans & Powers).

According to the results obtained with SF-36, differences are statistically significant, at level of  $p < 0,05$ : the average values of all quality of life indicators in healthy subjects are higher than the values obtained in individuals submitted to kidney transplantation.

Correlating the two scales, one may conclude that the correlation only exists at a mental health level. This result highlights the variety and complexity of the concept of quality of life when related to health.

This study gives emphasis to the importance of recognizing the evaluation of the quality of life, when related to health, as an indicator of success of the health care provided.