

A Qualidade de Vida após o Transplante Renal na Infância

Cândida Pinto¹, José Luís Pais Ribeiro²

RESUMO

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

Material e métodos: Foi desenvolvido um estudo exploratório, descritivo comparativo.

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. O estudo incluiu 31 doentes com transplante renal (Grupo 1). Os resultados obtidos foram comparados com um grupo de controlo grupo 2 (n=62), idêntico no que respeita à idade, sexo, estado civil e habilitações literárias utilizou-se o Teste T de Student para comparação de médias, considerando-se o valor de $p < 0,05$.

Resultados: 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.

Conclusões: 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.

Palavras-chave: transplante renal, qualidade de vida.

Nascer e Crescer 2002; 11 (4): 249-253

INTRODUÇÃO

A doença crónica é no contexto de saúde actual um problema crescente nos países ditos desenvolvidos.^{1, 2} As crianças com doença renal contribuem para este panorama, uma vez que a incidência deste quadro patológico é de 2%, apenas apresentando com incidência superior a asma (10%) e as cardiopatias congénitas (8%)³.

A saúde física e o desenvolvimento da criança que recebe terapêuticas substitutivas da função renal, tem sido referenciado na bibliografia, "mas pouco se sabe sobre a maturidade física e bem estar daqueles que sobrevivem na vida adulta"⁴, o que nos parece que deve merecer especial atenção, senão mais pelas estimativas de sobrevivência para a vida adulta dos portadores de insuficiência renal na infância se situa acima dos 90%⁵. As intervenções da equipe de saúde devem contribuir para que se consiga "uma vida digna de ser vivida, tanto em termos sociais e psicológicos como em termos físicos"⁶; isto é, deve-se equacionar a qualidade de vida como objectivo dos cuidados de saúde.

A avaliação da qualidade de vida, torna-se crucial, fundamentalmente em contextos em que as possibilidades tecnológicas intervêm nas fronteiras entre a vida e a morte, isto é, tecnologias que mantêm a vida como por exemplo em especialidades como neurologia, oncologia, nefrologia entre outras. Para além

de eventuais questões que se podem colocar sobre o significado de vida, quando se intervém nalgumas situações extremas, como por exemplo no campo da transplantação de órgãos dado os custos elevados que acarreta, o pessoal de saúde e os políticos têm que demonstrar o custo/eficácia desta modalidade terapêutica. E isto não se pode demonstrar exclusivamente pelas taxas de sobrevivência, mas equacionar igualmente a qualidade que se deu à vida, que se reverte no bem-estar pessoal e num melhor desempenho social.

A qualidade de vida é frequentemente avaliada em relação à recuperação da doença e a viver com uma situação crónica⁷.

No que se refere à população pediátrica, há poucos estudos sobre a avaliação da qualidade de vida das crianças que foram submetidas a transplante de órgãos⁸, tendo-se realizado estudos em que a variável idade não é contemplada, isto é não são diferenciados como uma população específica, em que para além da vivência do fenómeno biológico, há inerentes especificidades decorrentes das fases desenvolvimentais desta faixa etária, o que coloca o risco de problemas psicossociais específicos não serem contemplados⁹.

Apesar de existir um consenso na comunidade científica, que de facto o transplante renal constitui a terapêutica de eleição para crianças e jovens portadores de insuficiência renal terminal, esta modalidade não pode ser perspectivada numa progressão de tratamento linear, mas sim cíclica, pois a relativa longevidade do enxerto implica o risco de voltar a tratamento dialítico, ou a um novo transplante, como se esquematiza na figura seguinte¹⁰.

¹ Coordenadora na Escola Superior de Enfermagem Cidade do Porto

² Professor Auxiliar da Faculdade de Psicologia e Ciências de Educação da Universidade do Porto.

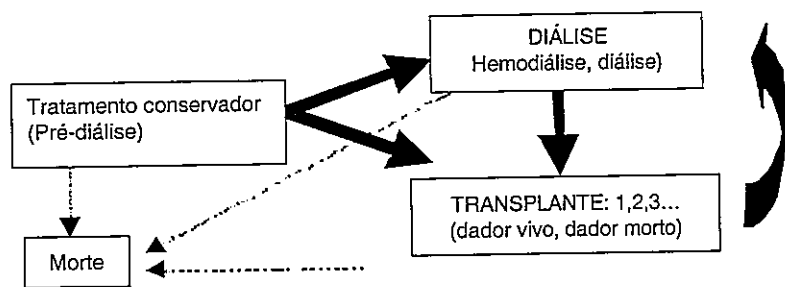


Figura 1 - Fases de tratamento na insuficiência renal terminal. (adaptada de Collier & Watson, 1994:228)

Há assim componentes emocionais e psicológicos que é preciso contemplar no plano terapêutico, pois tal abordagem resulta em melhores resultados técnico-científicos e uma melhor adaptação psicossocial.

Na avaliação da qualidade de vida a seguir a um transplante renal com sucesso dois temas emergem com significativa importância: o "sentir-se saudável" e a "independência"¹¹.

A avaliação da qualidade de vida implica que se contemplem vários domínios, sendo a qualidade de vida relacionada com a saúde um constructo dinâmico multifactorial e centrado no doente¹².

Subjacente a este conceito multidimensional, há vários instrumentos de avaliação da qualidade de vida, enfatizando uns umas dimensões em detrimento de outras. Em determinadas populações específicas, não se torna claro quem deve avaliar a qualidade de vida, como por exemplo com crianças. Mas estudos referem que crianças de oito anos (que tenham adquirido o domínio da linguagem escrita), são já capazes de preencher questionários, e expressarem as suas opiniões.¹³

Num estudo recente de avaliação da qualidade de vida em doentes com insuficiência renal terminal, foram encontradas percepções diferentes entre médicos, enfermeiros e doentes¹². Há assim que ter em conta as percepções e expectativas de cada um sobre a qualidade de vida, embora sejam influenciadas pelo meio em que se inserem, e pelas múltiplas interações que se rejogam, quer com os familiares quer com outros elementos da rede

social, quer com os próprios profissionais de saúde.

Pretendeu-se com este estudo avaliar de que forma a intervenção médica — transplante renal — condiciona a qualidade de vida dos jovens adultos submetidos a este procedimento terapêutico durante a infância.

METODOLOGIA

Procedeu-se a um estudo exploratório descritivo comparativo, tendo participado neste estudo dois grupos de jovens adultos de ambos os sexos: (1) submetidos a transplante renal na infância (n=31); (2) grupo de comparação constituído por indivíduos saudáveis (n=62), emparelhados tendo em conta a idade, o sexo, habilitações literárias e estado civil.

Foram utilizados dois instrumentos para avaliar a qualidade de vida: um que assenta numa avaliação genérica (MOS SF — 36), que nos permitiu comparar os dois grupos; e outro que foi concebido para a população submetida a transplante renal (QLI). O Questionário de Estado de Saúde (MOS SF —36)¹³. este instrumento foi adaptado para a população portuguesa pelo centro de estudos e Investigação e Saúde da Faculdade de Economia de Coimbra. É constituído por 36 itens que avaliam sete dimensões: função física (FF), desempenho físico (DF), dor corporal (DC), saúde geral (SG), vitalidade (VT), função social (FS), desempenho emocional (DE) e saúde mental (SM).

Índice da Qualidade de Vida (QLI)¹⁴, este instrumento é constituído por 34

itens que avaliam dois parâmetros: a satisfação pessoal com vários domínios da vida e a importância atribuída aos mesmos domínios. As sub-escalas deste instrumento são: saúde e funcionalidade (HSSUB1), sócio-económica (SOC-SUB2), psicológica e espiritual (PSP-SUB3), e familiar (FAMSUB4). É ainda possível obter um score total (QLI), que corresponde à escala na sua globalidade.

RESULTADOS

Em termos globais e tendo em conta o instrumento comum (SF-36) utilizado no grupo submetido a transplante, e no grupo sem doença, as diferenças são estatisticamente significativas, a um nível de significância de $P < 0,05$ em todas as médias das escalas do SF-36 (Dor Corporal, Desempenho Emocional, Desempenho Físico, Função Física, Função Social, Saúde Geral e Vitalidade) (quadro I).

Ao estudarmos os valores médios dos indicadores da qualidade de vida segmentando a amostra segundo o sexo entre os indivíduos do sexo masculino e feminino submetidos a transplante na infância não encontramos diferenças estatisticamente significativas (quadro II)

No entanto quando correlacionamos os indivíduos do sexo masculino com os indivíduos do sexo feminino submetidos a transplante renal na infância encontramos ao nível de significância de $p < 0,05$ diferenças a nível do desempenho emocional, desempenho físico, função social, função física, saúde geral, saúde mental e vitalidade. No entanto quando se procede ao emparelhamento de indivíduos do sexo feminino com os indivíduos do sexo masculino submetidos a transplante renal na infância encontramos ao mesmo nível de significância só se encontram diferenças a nível da função física, função social, saúde geral e vitalidade o que se prefigura no quadro 2. É interessante verificar que não se encontram diferenças nas outras dimensões da escala (dor corporal, desempenho emocional, desempenho físico e saúde mental), dado que a bibliografia refere que o sexo feminino sobretudo nesta faixa etária é mais sensível a

Quadro I
 Teste *t* para comparação de médias

	Não Transp.	Transp.	Valor de <i>t</i>	Nível de Significância
DC	85.17	78.65	1.75	<i>p</i> < 0,05
DE	89.42	72.04	2.39	<i>p</i> < 0,02
DF	93.25	76.61	2.62	<i>p</i> < 0,01
FF	98.33	75.65	5.47	<i>p</i> < 0,0001
FS	91.67	74.19	3.42	<i>p</i> < 0,001
SG	77.03	56.84	5.42	<i>p</i> < 0,0001
SM	80.25	73.68	1.74	<i>p</i> < 0,05
VT	81.98	64.68	4.78	<i>p</i> < 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 II

Comparação de médias entre homens e mulheres sem doença e submetidos a transplante - escalas SF 36

	Não Transp. H μ_A	Transp. H μ_B	Valor de <i>t</i>	Nível de Significância observado	Não Transp. M μ_A	Transp. M. μ_B	Valor de <i>t</i>	Nível de Significância Observado
DC	86.87	83.22	1.3	n.s	82.08	72.30	1.24	n.s
DE	93.16	75.92	2.1	<i>p</i> < 0,03	82.60	66.66	1.31	n.s
DF	93.58	75	2.3	<i>p</i> < 0,02	92.39	78.84	1.27	n.s
FF	99.10	77.5	3.53	<i>p</i> < 0,001	96.95	73.07	4.49	<i>p</i> < 0,005
FS	91.98	76.38	2.25	<i>p</i> < 0,02	90.76	71.15	2.55	<i>p</i> < 0,02
SG	75.92	55.22	4.41	<i>p</i> < 0,0001	78.91	59.07	3.12	<i>p</i> < 0,002
SM	83.07	75.11	1.79	<i>p</i> < 0,04	75.82	71.69	0.61	n.s
VT	83.20	66.38	3.78	<i>p</i> < 0,0001	79.56	62.30	2.73	<i>p</i> < 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; n.s= não significativo
 Não transp.= sem doença; Transp. = submetidos a transplante; H= Homens; M=Mulheres

Quadro III

Correlação dos indicadores de qualidade de vida dos submetidos a transplante com a idade

	R	Nível de significância
QLI	-0.33	n.s
HFSUBA	-0.25	n.s
SOCSUBB	-0.52	<i>P</i> < 0.003
PSPSUBC	-0.31	n.s
FAMSUBD	-0.20	n.s
DE	-0.36	<i>P</i> < 0.04
DF	-0.27	n.s
DC	-0.28	n.s
FF	0.06	n.s
FS	-0.20	n.s
SG	.002	n.s
SM	-0.59	<i>P</i> < 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; r= correlação; *P* = nível de significância.

efeitos da terapêutica imunossupressora, pelos efeitos adversos cosméticos evidentes^{4,9,15}, o que eventualmente se poderia reverter em dimensões da componente mental. Provavelmente se este estudo se tivesse alargado em termos de escalões etários, ou se efectuasse uma avaliação teste-reteste no mesmo grupo, poderíamos chegar a inferências mais conclusivas.

Quando descemos à análise segundo os escalões etários no grupo submetido a transplante(quadro III), efectuamos estudos de correlações das escalas na dependência da idade tomada na forma intervalar. Assim a nível da escala sócio-económica (QLI), e do desempenho emocional e saúde mental (SF - 36) apresentam níveis de significância *p* < 0.05, com correlações baixas ou moderadas, o que nos poderá levar a inferir que a qualidade de vida tem tendência linear decrescente com a idade. No entanto, esta hipótese só poderá ser confirmada em estudos posteriores abarcando maiores amostras, ou desenvolvendo estudos longitudinais.

Ao procedermos à análise do QLI em simultâneo com o SF-36, verificamos apenas uma correlação moderada no âmbito da saúde mental (quadro IV) Ao colocarmos tal questão a Carol Ferrans esta refere que *"apesar destes dois instrumentos se referirem à avaliação da "qualidade de vida" medem conceitos diferentes. O SF-36 foi designado como uma medida de avaliação do estado de saúde, e o QLI como avaliação da satisfação com a vida. Por tal facto, faz sentido que seja entre a saúde mental e a satisfação com a vida que se encontrem correlações significativas.*

Isto remete-nos para a dificuldade de operacionalizar o conceito de qualidade de vida, dada as múltiplas variáveis que incidem sobre o seu significado, desde uma concepção individual do sujeito, até aos contextos históricos, culturais, sociais, científicos e filosóficos que o ressignificam, evidenciando-se a variedade de contextos da experiência humana.

Quadro IV

Níveis de Significância observados para as correlações entre o QLI e o SF-36

	SOCSUBB	PSPSUBC	HFSUBA	FAMSUBD	QLI
DC	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s
DE	n.s	n.s	n.s	$P < 0.02$	n.s
DF	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s
FF	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s
FS	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s
SG	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s
SM	$P < 0.02$	$P < 0.01$	$P < 0.03$	$P < 0.05$	$P < 0.02$
VT	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s

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

CONCLUSÃO

O transplante renal é considerado a modalidade terapêutica mais libertadora, na medida em que se deixa a dependência das «máquinas dialíticas» e do pessoal de saúde, mas em seu lugar surgem vários frascos de medicação que é necessário tomar ao longo do dia e da vida, mas que indiscutivelmente poderá tornar os indivíduos mais autónomos na gestão da própria vida.

Este problema de saúde, quando ocorre na infância e adolescência, assume particulares especificidades, tanto em termos biológicos, como psicológicos e sociais, inerentes às especificidades desenvolvimentais destas fases do ciclo vital.

É importante que todos os que cuidam de crianças com insuficiência renal crónica lembrem que é inadequado e ineficaz tratá-los como adultos em miniatura, quando se lhes presta cuidados terapêuticos psicossociais ou emocionais¹⁵. No entanto toda a intervenção deve ser dinâmica, adaptando-se estratégias, interações, tendo em conta as várias etapas do processo de doença, mas também do processo desenvolvimental, de forma a potencializar um desenvolvimento harmonioso e conducente à entrada na vida adulta. Dado que a modalidade terapêutica «transplante», tem os seus benefícios mas também os seus custos, a literatura evidencia a permanência de problemas no âmbito psicossocial, quer decorrentes do processo da doença em

si, quer pelas implicações indirectas da doença.

Perspectiva-se a necessidade de uma equipe multidisciplinar diversificada e coerente, estabelecendo-se redes de comunicação em que os próprios jovens, adolescentes e famílias, sejam considerados parceiros na equipe de saúde¹⁶.

Há que operacionalizar um projecto terapêutico global, onde todos os elementos biológicos, psicológicos e sociais estão em constante interacção, dando lugar ao emergir de novos problemas para os quais é necessária uma intervenção multidisciplinar de forma a encontrar novas possibilidades de gerir adequadamente o processo de viver com uma doença crónica.

Só assim a avaliação da qualidade de vida, ultrapassará o campo restrito da investigação, transcenderá o campo ideológico filosófico das políticas de saúde, passando a ser uma realidade operacionalizada em planos estratégicos de intervenção, que efectivamente se repercutam na qualidade de vida das pessoas.

Considerando os resultados globais deste estudo parece-nos fundamental *“o reconhecimento da compreensão de que a qualidade de vida relacionada com a saúde percebida pelo doente é fundamental para o sucesso da prática da medicina (e de qualquer prática doutro grupo profissional no campo da saúde), sendo urgente assegurar o seu desenvolvimento”*¹⁷.

Nascer e Crescer 2002; 11 (4): 249-253

Quality of life in young adults with renal transplantation during childhood

SUMMARY

Objective: The aim of this study is to describe and compare the quality of life of young adults that have been submitted to a kidney transplantation during childhood.

Population and Methods: This is an exploratory, descriptive and comparative study, including 31 patients with kidney transplant (group 1).

Quality of life was assessed with two evaluation scales: SF-36 (general health evaluation tool) and QLI (Specific evaluation tool for this disease).

The results obtained were compared with a control group of young healthy adults group 2 (n=62) matched for gender, age, civil status and education.

Statistical analysis used Student Test for comparison of means. Statistical significance was set at $p < 0,05$.

Results: There was statistical significance between group 1 and 2 in all quality life indicators of SF - 36.

The correlation of the two scales showed statistical correlation only at mental health level.

Conclusions: This results highlight the variety and complexity of the concept of Quality of Life and emphasise the importance of evaluation of Quality of Life as a means of assessment of health care.

Key-words: renal transplantation, quality of life.

BIBLIOGRAFIA

- 1 - Bradford, R (1997). Children Families and Chronic disease. Londres. Pastow.
- 2 - Mota, H. Problemas de hoje e de amanhã. *Saúde Infantil*, 15(1), 1993, pp. 5-14.
- 3 - Eiser, C.. Growing up with a chronic disease. The impact on Children and their Families. London: Jessica Kingsley Publishers Ltd. 1993, 255.
- 4 - Reynolds, J. M., Morton, M.J.S., Garraida, M. & Postlethwaite, R.

- Psychosocial adjustment of adult survivors of a paediatric dialysis and transplant programme. *Archives of Disease in Childhood*. 68, 1993, pp. 104-110.
- 5 - Blum et al. Transition from Child-centered to Adult health-care systems for adolescents with chronic conditions: a position paper of the society for adolescents medicine. *Journal of Adolescent Health*, 1993, 14, p. 570-576.
- 6 - Bowling, A. – La medida de la salud. Revision de las escalas de medida de la qualidade de vida. Madrid. Masson. 7, 11 - Fallon, M, Gould, D, & Wainwright. Stress and quality of life in the renal transplant patient: a preliminary investigation. *Journal of Advanced Nursing*, 1997 25, p. 562-570.
- 8 - Molzahn, A.E.- Quality of life after organ transplantation. *Journal of Advanced Nursing*, 16, p. 1042 –1047.
- 9 - Shaben, T. R. Psychosocial issues in kidney –transplanted children and adolescents: literature review. *ANNA journal*, nº 6, 20, p. 663-668.
- 10 , 15 - Collier, J., & Watson, Alan R. Renal failure in children: specific considerations in management.. In MacGee, Hannah & Bradley, Clare (Eds.), *Quality of Life Following Renal Failure.: Psychosocial Challenges Accompanying High Technology Medicine..* USA. Harwood Academic Publishers. 1994: 211-245.
- 12 - Bowling, A. The concept of quality of life in relation to health. *Journal of History of Medicine*. 7, 1995, p. 636-635.
- 13 - Maes, S & Bruil— Assessing quality of life of children with a chronic illness. In Marín, J.R. (edt). *Health Psychology and quality of life research . 8 th Annual Conference of the European Health Psychology Society .1995 (p. 637-651).*
- 12 - Meers, C.; Hopman, W.; Singer, M.A., MacKenzie, T.A., Morton, A.R. & McMurray, M. A Comparison of Patient, Nurse, and Physican Assessment of Health-Related Quality of Life in End-Stage Renal Disease. *Dialysis & Transplantation*, 1995, vol. 24, 3, p. 120-124.
- 13 - Ware, J., Snow, K., Kosinski, M., & Gandek, B. SF-36 Health Survey: Manual and interpretation Guide. Boston; The Health Institute, New England Medical Center. 1993
- 14 - Ferrans, C. E. Development of a conceptual model of quality of life. *Scholarly-Inquiry-for-Nursing Practice*. 1996 10 (3), p. 293-304.
- 16 - MacGee, H. M. & Bradley C. Quality of life following renal failure: na introduction to the issues and challenges. In MacGee, Hannah & Bradley, Clare (Eds.), *Quality of Life Following Renal Failure: Psychosocial Challenges Accompanying High Technology Medicine..* United States of America. Harwood Academic Publishers. 1994, p. 1-14.
- 17 - Joyce, C.R.B. Requirements For The Assessment Of Individual Quality Of Life. In MacGee, Hannah & Bradley, Clare (Eds.), *Quality of Life Following Renal Failure : Psychosocial Challenges Accompanying High Technology Medicine.* United States of America. Harwood Academic Publishers. 1994, p.43-54.

Correspondência:

Cândida Pinto
Escola Superior de Enfermagem Cidade do Porto
Rua Álvares Cabral, 384. 40 50 Porto
EMAIL: candidapinto@esenf.pt