

Instituto Politécnico de Viseu

Escola Superior de Saúde de Viseu

Cátia Alice Pereira Fernandes

Doença Renal Infantil - Qualidade de Vida

Tese de Mestrado

Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Trabalho efectuado sob a orientação de

Professora Doutora Ernestina Silva

Professor Doutor João Duarte



Junho de 2016

“A maior recompensa pelo nosso trabalho não é o que nos pagam por ele, mas aquilo em que ele nos transforma.”

John Ruskin

AGRADECIMENTOS

Fico eternamente grata a todas as pessoas que, de uma forma ou de outra, se cruzaram no meu caminho ao longo do meu percurso de vida e mais especificamente no decorrer desta etapa do meu ciclo vital. Foi graças ao seu apoio, às suas palavras de incentivo, de motivação, colaboração e amizade que todo este trabalho se tornou possível. Agradeço:

À Digníssima Senhora Professora Doutora Ernestina Silva, pela disponibilidade sempre demonstrada, pela sua cooperação, incentivo e orientação.

Ao Digníssimo Professor Doutor João Duarte, pelo seu contributo e orientação, no tratamento estatístico dos dados.

Às crianças e jovens que participaram neste estudo (e aos seus pais) pelo seu empenho e dedicação.

Às associações de insuficientes renais: Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón e Associação Portuguesa de Insuficientes Renais por proporcionarem às crianças e aos jovens momentos únicos e por permitirem a realização deste estudo.

Aos colegas enfermeiros e à Sra. Enfermeira chefe do serviço de Pediatria Médica do Hospital Pediátrico de Coimbra, pelo apoio.

Às colegas de mestrado, pela partilha, pela vivência e pela camaradagem. Um agradecimento especial à Alda.

À minha família, em especial, aos meus pais, irmão e avó, pelo carinho, compreensão e apoio sempre presente e pelos marcados momentos de ausência. Ao meu querido avô que partiu no decorrer deste percurso e muito me marcou pela sua bondade, coragem e força de viver.

Ao Rui, por revigorar a minha reflexão constante acerca do sentido da vida, pelo afeto e carinho, pela compreensão, pelas palavras de incentivo e pelas elucidações informáticas.

À Cátia, ao Leonel, à Sara, à Sofia, à Joana, à Matilde, à Ana, à Marisa e à Alice pelo companheirismo de longa data e pelo apoio incondicional sempre demonstrado. Obrigada por me ajudarem a olhar em frente, mesmo quando o caminho parecia tão conturbado.

A todos de quem gosto, que me fazem bem e com os quais partilho momentos únicos da minha vida, pelas ausências notáveis ao longo deste trajeto.

RESUMO

Introdução: A crescente incidência de doenças crónicas, nomeadamente a patologia renal, dificulta o desfrutar de uma vida normal, dadas as modificações ocorridas no quotidiano.

Objetivos: Caracterizar a qualidade de vida percebida pelas crianças com patologia renal que frequentam campos de férias e analisar a relação entre as variáveis sociodemográficas e clínicas.

Metodologia: Estudo Ibérico descritivo-correlacional e transversal, misto: quantitativo e qualitativo. A amostra é composta por 29 crianças espanholas e 13 portuguesas, com patologia renal crónica, que frequentaram campos de férias com idades entre 7 e 17 anos. Utilizou-se a escala KINDL (Bullinger & Ravens-Sieberer, 1998a, 1998b), que contempla 7 dimensões: Bem-estar Físico, Bem-Estar Emocional, Autoestima, Família, Amigos, Escola e Situação Clínica. Agregaram-se 6 questões sociodemográficas e um bloco de notas.

Resultados: Os participantes revelaram uma perceção positiva da qualidade de vida. A dimensão “Autoestima” foi a melhor percecionada e o “Bem-estar Emocional” a pior. As crianças de nacionalidade espanhola percecionaram melhor qualidade de vida. Relativamente às restantes variáveis, as diferenças não foram estatisticamente significativas. Pela análise de conteúdo efetuada aos testemunhos, emergiram sentimentos positivos, o que nos permite inferir que o campo de férias foi uma atividade que contribuiu para a socialização e melhoria da qualidade de vida das crianças.

Conclusão: Estes dados revelam que seria benéfico um acompanhamento individualizado, mais direcionado às necessidades específicas de cada criança, por uma equipa multidisciplinar. Os campos de férias enquanto formativos e lúdicos são essenciais.

Palavras-chave: Qualidade de vida; Doença renal; Acampamento.

ABSTRACT

Introduction: The increasing incidence of chronic diseases such as kidney disease, makes it difficult to appreciate a normal life due to the changes in lifestyle.

Objectives: To characterize the quality of life perceived by children with kidney disease who attend summer camps as well as to analyze the relationship between the sociodemographic and clinical variables.

Methodology: Iberian descriptive, correlational and cross-sectional study, mixed nature: quantitative and qualitative. The sample is composed of 29 Spanish children and 13 Portuguese with chronic kidney disease who are on summer camps with aged between 7 and 17 years. We used the KINDL scale (Bullinger & Ravens-Sieberer, 1998a, 1998b), which includes 7 dimensions: Wellness Physical, Emotional Wellness, Self-Esteem, Family, Friends, School and Location Clinic. They added up 6 questions of sociodemographic and a notepad.

Results: The patients showed a positive perception of quality of life. "Self-esteem" dimension was the best perceived and "Emotional Well-being" the worst. Children with Spanish nationality perceived better quality of life. For the remaining variables, the differences were not statistically significant. The content analysis to the testimonies, emerged positive feelings, which allows us to infer that the summer camp was an activity that contributed to the socialization and improving the quality of life of children.

Conclusion: These data show that an individual monitoring would be beneficial, targeted to the specific needs of each child, by a multidisciplinary team. The holiday camps as formative and ludic are essential.

Keywords: Quality of life; Kidney disease; Camping

SUMÁRIO

	Página
ÍNDICE DE FIGURAS.....	I
ÍNDICE DE TABELAS.....	III
LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS.....	V
INTRODUÇÃO	19
PARTE 1 – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	
1 – QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS COM DOENÇA RENAL.....	25
1.1 – A CRIANÇA COM DOENÇA RENAL.....	28
1.2 – CAMPOS DE FÉRIAS	32
PARTE 2 – ESTUDO EMPÍRICO	
2 – METODOLOGIA.....	37
2.1 – MÉTODOS.....	37
2.2 – PARTICIPANTES.....	39
2.3 – INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS.....	40
2.4 – PROCEDIMENTOS.....	41
2.5 – ANÁLISE DE DADOS.....	41
3 – RESULTADOS	43
3.1 – ANÁLISE DESCRITIVA.....	43
3.1.1 – Caracterização sociodemográfica	43
3.1.2 – Caracterização das variáveis clínicas	45
3.1.3- Qualidade de vida.....	47
3.2 – ANÁLISE INFERENCIAL.....	51
3.2.1 – Qualidade de vida e variáveis sociodemográficas.....	51
3.2.2 – Qualidade de vida e variáveis clínicas	55
4 – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	61
5 – CONCLUSÃO.....	69
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	73
APÊNDICES.....	79
Apêndice A – Questionário Português.....	81
Apêndice B – Questionário em Espanhol	91
ANEXOS	101

Anexo I – Escala KindL	103
Anexo II – Pedido de Autorização e Autorização do autor da escala KINDL.....	121
Anexo III – Pedido de Autorização e Autorização da ALCER	127
Anexo IV – Pedido de Autorização e Autorização da APIR	131
Anexo V – Parecer Comissão Ética ESSV	134

ÍNDICE DE FIGURAS

	Página
Figura 1 - Modelo Conceptual	39

ÍNDICE DE TABELAS

	Página
Tabela 1 - Estatísticas da idade em função do sexo.....	43
Tabela 2 - Caracterização sociodemográfica da amostra em função do sexo	44
Tabela 3 - Caracterização sociodemográfica da amostra em função do grupo etário	45
Tabela 4 - Caracterização clínica da amostra em função do sexo	46
Tabela 5 - Caracterização clínica da amostra em função do grupo etário.....	46
Tabela 6 - Estatísticas relativas à qualidade de vida percebida pelas crianças com patologia renal e que frequentam campos de férias	47
Tabela 7 - Caracterização da amostra em função da escala de qualidade de vida.....	49
Tabela 8 - Tabela para matriz de correlação de Spearman para escala de qualidade de vida	51
Tabela 9 – Teste de U Mann - Whitney entre qualidade de vida e sexo	52
Tabela 10 - Teste de U Mann - Whitney entre qualidade de vida e grupo etário.....	52
Tabela 11 - Teste de U Mann - Whitney entre qualidade de vida e nacionalidade.....	53
Tabela 12 – Teste de Kruskal-Wallis entre qualidade de vida e número de irmãos	54
Tabela 13 – Teste de Kruskal-Wallis entre qualidade de vida e grau de escolaridade.....	54
Tabela 14 - Teste de U Mann - Whitney entre qualidade de vida e participação anterior num campo férias	55
Tabela 15 - Teste de U Mann - Whitney entre qualidade de vida e controle doença apenas com medicação e alimentação.....	56
Tabela 16 - Teste de U Mann - Whitney entre qualidade de vida e realização diálise.....	56
Tabela 17 - Teste de U Mann - Whitney entre qualidade de vida e ser transplantado renal.	57
Tabela 18 – Categorias relativas aos “Sentimentos das crianças e adolescentes”	58

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ALCER	Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón
APIR	Associação Portuguesa de Insuficientes Renais
b-on	Biblioteca do Conhecimento Online
CRECE	Campo de Férias para Crianças Insuficientes Renais, Transplantados e em Pré-Diálise, em Espanha
CRESCCE	Campo de Férias para Crianças Insuficientes Renais, Transplantados e em Pré-Diálise, em Portugal
EBSCOHOST	Research Databases
ESSV	Escola Superior de Saúde de Viseu
DP	Diálise Peritoneal
HD	Hemodiálise
IBM	International Business Machines
IRC	Insuficiência Renal Crónica
OMS	Organização Mundial de Saúde
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde
RCAAP	Repositório Científico de Acesso Aberto
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences

INTRODUÇÃO

O conceito de Qualidade é subjetivo e difícil de definir. Relaciona-se diretamente com as percepções individuais de cada pessoa, com as suas necessidades ou com os seus objetivos. O significado que cada pessoa atribui às mais diversas situações irá influenciar a forma como as percebe e interpreta. Vários são os fatores passíveis de alterar essas percepções.

O termo “qualidade de vida relacionada com saúde” (QVRS) é multidimensional, uma vez que engloba diferentes componentes, tais como a componente física, o bem-estar psicológico, a atividade social e percepções em relação à saúde (Guedes, 2013).

A crescente incidência de doenças crónicas, nomeadamente a patologia renal, impede as crianças e famílias de desfrutar de uma vida normal, pois são várias as modificações que sucedem no seu dia-a-dia.

A doença renal crónica infantil existe, e pode ser congénita. Comumente, a curto prazo a criança vem a necessitar de tratamentos de substituição da função renal. As causas da insuficiência renal podem ser várias, nomeadamente malformações congénitas renais e do sistema urinário, doenças hereditárias ou glomerulopatias primárias (Gomes, 2014; Sociedade Portuguesa de Pediatria [SPP], 2014).

De modo a melhor entender a resposta das crianças à sua doença crónica e ao seu tratamento, a QVRS deve ser monitorizada. Para o efeito deve recorrer-se à utilização de escalas, conforme definido pela OMS, dado que o conceito de qualidade de vida é subjetivo e depende de vários fatores (Heath et al., 2011).

A qualidade de vida relacionada com a saúde em crianças com Insuficiência Renal Crónica (IRC) é significativamente inferior à das crianças saudáveis, segundo um estudo turco, que utilizou a escala KINDL. Este estudo revelou que as crianças com doença renal apresentam pontuações mais baixas em todas as dimensões da escala, exceto no bem-estar físico (Buyan et al., 2010; Kiliş-Pstrusińska et al., 2013; Marciano et al., 2011).

As crianças com doença crónica enfrentam alguns desafios: físicos, sociais, emocionais e de desenvolvimento. Deste modo, os campos de férias podem constituir uma verdadeira ajuda, na medida em que lhes proporcionam uma divertida experiência, promovem o alcance das suas metas, permitem-lhes o contacto com a comunidade, favorecem a criação de laços de

amizade, melhoram o seu autoconceito, aumentam os seus conhecimentos acerca da doença, bem como da sua melhor gestão e incentivam o desenvolvimento positivo (McCarthy, 2015).

É frequente as crianças com doença crónica vivenciarem experiências marcadamente negativas em vários domínios. As alterações físicas que ocorrem no seu corpo, a imagem corporal negativa, o isolamento social, a diminuição da função emocional e o desenvolvimento global são alguns exemplos de barreiras com as quais estas crianças se deparam (McCarthy, 2015).

A realização deste estudo visa dar resposta às seguintes questões: Qual a qualidade de vida percebida pelas crianças com patologia renal e que frequentam campos de férias? e Qual a influência das variáveis sociodemográficas (sexo, idade, nº de irmãos, escolaridade, nacionalidade, participação anterior em campo de férias), as variáveis clínicas (tipo de tratamentos) com a qualidade de vida percebida pelas crianças com patologia renal?

Definimos como objetivos os seguintes: caracterizar a qualidade de vida percebida pelas crianças com patologia renal e que frequentam campos de férias e a relação das variáveis sociodemográficas, variáveis clínicas na qualidade de vida percebida pelas crianças com patologia renal.

Optou-se por desenvolver um estudo Ibérico de carácter misto: quantitativo - descritivo-correlacional e transversal e qualitativo, com crianças insuficientes renais, em campo de férias. O método de recolha de informação utilizado foi o questionário e por forma a enriquecer o estudo, foi entregue um bloco de notas a cada criança, onde sugerimos que descrevessem sinteticamente e de forma aberta, os aspetos mais significativos que viveram durante a experiência no campo de férias.

A escala KINDL utilizada neste estudo é composta por um sistema modular, flexível e psicometricamente plausível para medir a qualidade de vida em crianças, que converge para um módulo central da qualidade de vida das crianças. Permite ainda avaliar parâmetros específicos associados a doenças infantis. As versões específicas consoante a idade devem-se às mudanças na dimensão qualidade de vida que ocorrem no decorrer do desenvolvimento da criança (Ravens-Sieberer & Bullinger, 2000).

O presente trabalho encontra-se estruturado em duas partes. A primeira refere-se à fundamentação teórica, onde é realizada uma revisão bibliográfica acerca das temáticas qualidade de vida, doença renal e campos de férias, dando enfoque à problemática e contextualização do estudo – qualidade de vida de crianças com doença renal.

A segunda refere-se à investigação empírica, onde é descrita a metodologia utilizada, a apresentação e análise descritiva e inferencial dos dados obtidos, bem como a discussão dos resultados e as conclusões do estudo. Algumas limitações sentidas durante o estudo e recomendações para futura investigação são também apresentadas.

PARTE 1 – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1 – QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS COM DOENÇA RENAL

Começamos por definir alguns conceitos importantes para a concetualização do nosso estudo. O termo “saúde” é definido, pela OMS, não apenas como a ausência de doença, mas também como uma situação de pleno bem-estar físico, psíquico e social, englobando o meio em que o indivíduo se insere. Não é um conceito estático, uma vez que resulta de uma contínua intenção do indivíduo em gerir a afetividade, evitar práticas nocivas e controlar periodicamente a sua situação clínica (Infopédia, 2015b). Qualidade de vida é definida como uma situação de equilíbrio entre as condições sociais e ambientais (Infopédia, 2015a). O termo “qualidade de vida relacionada com saúde” (QVRS) é multidimensional e subjetivo, uma vez que engloba diferentes componentes, tais como a componente física, o bem-estar psicológico, a atividade social e perceções em relação à saúde (Guedes, 2013). Esta definição, segundo o mesmo autor, vai de encontro à definição da OMS.

Ao falar-se de crianças, o conceito de qualidade de vida adquire algumas particularidades pois, dada a sua faixa etária, os seus interesses e os seus conceitos de bem-estar físico, psíquico e social são diferentes dos adultos.

De modo a melhor entender a resposta das crianças à sua doença crónica e ao seu tratamento, a QVRS deve ser monitorizada. Para tal, deve recorrer-se à utilização de escalas. Escalas estas que têm de ir ao encontro dos itens definidos pela OMS, uma vez que o conceito de qualidade de vida é subjetivo e depende de vários fatores (Heath et al., 2011).

Vários estudos referem que a qualidade de vida relacionada com a saúde em crianças com IRC (Insuficiência Renal Crónica) é significativamente inferior à das crianças saudáveis (Buyan et al., 2010; Kiliś-Pstrusińska et al., 2013; Marciano et al., 2011). Outros referem ainda que a qualidade de vida das crianças com IRC é pior do que a das crianças saudáveis e afeta toda a componente física e a saúde no geral (Anthony et al., 2010; Kul et al., 2013; Lopes, Ferraro, & Koch, 2014; Aparicio López, Fernández Escribano, Garrido Cantanero, Luque de Pablos, & Izquierdo García, 2010a).

Relativamente aos aspetos psicossociais, um estudo diz-nos que as crianças com IRC apresentam índices mais baixos, quando comparadas com crianças saudáveis (Anthony et al., 2010).

Num estudo realizado no Reino Unido, as crianças e jovens com doença renal classificaram a sua qualidade de vida como alta, superior à das crianças saudáveis, apesar do impacto da doença e seu tratamento (Heath et al., 2011).

Em crianças portadoras de algum transtorno comportamental associado, a sua qualidade de vida tende a ser menor, pelo que se torna pertinente a existência de uma avaliação comportamental e das repercussões sociais da doença renal (Marciano et al., 2011).

No que respeita à capacidade de exercício e força muscular, as crianças com IRC têm um funcionamento físico reduzido, quando comparadas com crianças saudáveis (Clapp, Bevington, & Smith, 2012; Pattaragarn, Warady, & Sabath, 2004).

Além disto, as perturbações do sono em crianças e adolescentes com doença renal são comuns, o que faz com que a sua qualidade de vida seja menor (Davis et al., 2012).

Em estudos onde pais e crianças são envolvidos, as crianças, habitualmente, classificam a própria qualidade de vida de forma mais elevada do que os seus pais (Park et al., 2012).

Uma investigação turca, menciona que os pais classificaram a qualidade de vida dos seus filhos como superior à sua auto classificação (Buyan et al., 2010).

Num estudo realizado em crianças com IRC e seus pais, ao longo de dois anos, as primeiras atribuíram uma melhor classificação à sua saúde (no geral), à componente física, emocional, social, preocupação com a doença renal e domínio da comunicação. Crianças do sexo feminino classificaram pior a parte emocional. Os pais referiram que as crianças mais velhas e a fazer diálise têm um pior desempenho e preocupações específicas com a doença. Referem que na generalidade, as crianças têm um pior desempenho escolar (Neul, Minard, Currier, & Goldstein, 2013).

Os pais das crianças com IRC tendencialmente subestimam os efeitos adversos da doença e há algum desacordo entre os dados de QVRS relatados por ambas as partes. Em termos de saúde geral, ambos referem uma menor qualidade de vida, mas em relação a tratamento conservador e hemodiálise, os pais consideram que as crianças têm uma menor QVRS (Lopes et al., 2014).

Os pais que classificam como baixa a QVRS dos seus filhos portadores de IRC, podem desmotivá-los e causar-lhes efeitos adversos na vida futura. Também é provável a ocorrência de conflitos entre pais e filhos (Kiliş-Pstrusińska et al., 2013).

O acompanhamento psicossocial de crianças com IRC e seus pais revela-se crucial (Buyan et al., 2010).

O sistema familiar de uma criança com doença crónica desempenha um papel fundamental, contudo, poucos são os recursos psicossociais de apoio a estas famílias. De modo a tentar colmatar esta falha, na Califórnia foi criado um programa de apoio a estas famílias. No âmbito deste programa foram avaliados os níveis de *stress* familiar antes da implementação do programa e após a sua implementação e concluiu-se que as famílias que aderiram ao programa apresentaram no final níveis de stress equivalentes ao das famílias saudáveis (Distelberg, Williams-Reade, Tapanes, Montgomery, & Pandit, 2014).

A IRC pode prejudicar gravemente o crescimento de uma criança. Após o transplante renal este crescimento tende a melhorar, mas não se iguala ao crescimento de uma criança normal. A altura física inadequada na idade adulta depende de muitos fatores e pode afetar negativamente a qualidade de vida, o desenvolvimento psicossocial e as perspetivas futuras de uma criança que caminha para a idade adulta (Janjua & Mahan, 2011).

A utilização da hormona de crescimento após transplante renal tem vindo a demonstrar eficácia e segurança no combate à problemática do crescimento (Janjua & Mahan, 2011).

A qualidade de vida percecionada pelo doente que realiza diálise no domicílio é geralmente melhor. Ao realizar as sessões no domicílio evita deslocações até à unidade de saúde, tempo de espera, punções e *stress* com a manipulação do acesso vascular. Desta forma permite-lhe organizar as suas atividades de vida diárias da melhor forma (Rodrigues, 2015).

O transplante renal é o tratamento que permite à criança manter uma qualidade de vida mais semelhante à das crianças saudáveis e revela-se um tratamento de eleição (Gomes, 2014).

A qualidade de vida dos jovens adultos transplantados renais é semelhante à dos jovens saudáveis. No entanto, as complicações associadas ao transplante podem ter influência no seu desempenho físico (Tozzi, Mazzotti, Di Ciommo, Dello Strologo, & Cuttini, 2012).

Uma investigação com crianças iranianas transplantadas revelou que os fatores psicológicos têm uma maior influência sobre a qualidade de vida do que o nível socioeconómico ou mesmo as variáveis clínicas, pelo que os autores sugerem um acompanhamento psicológico para melhorar a sua qualidade de vida (Malekhamadi et al., 2011).

Um fator que afeta significativamente a qualidade de vida das crianças é a restrição hídrica; a hipertensão arterial (HTA) afeta a função cognitiva das crianças e o hematócrito superior a 35% melhora a sua capacidade física (Aparicio López, Fernández Escribano, Garrido Cantanero, Luque de Pablos, & Izquierdo García, 2013).

1.1 – A CRIANÇA COM DOENÇA RENAL

A crescente incidência de doenças crónicas, nomeadamente a patologia renal, impede as crianças e famílias de desfrutar de uma vida normal, pois são muitas as transformações que ocorrem no seu dia-a-dia.

Estas transformações têm, habitualmente, um grande impacto social e emocional podendo conduzir parcialmente ao absentismo escolar, pela dificuldade que as crianças apresentam em integrar grupos e mesmo pela componente biológica (Lopes et al. 2000, citado por (Ferreira, Almeida, Pisco, & Cavalheiro, 2006).

As doenças crónicas, de acordo com a OMS são “a principal causa de morte e incapacidade no mundo...” (Ministério da Saúde, 2005)

A patologia renal, mais especificamente a insuficiência renal crónica (IRC), caracteriza-se por um decréscimo do desempenho da função renal, irreversível, que pode ter origem súbita ou instalar-se lentamente. O tratamento desta patologia consiste, frequentemente, na transplantação renal, mas dada a morosidade deste processo, as crianças são submetidas usualmente a tratamentos de diálise constantes. A diálise pode ser de dois tipos: hemodiálise ou diálise peritoneal (Trentini et al., 2004 citado por Frota, Machado, Martins, Vasconcelos, & Landin, 2010). Na nossa prática clínica, o tratamento dialítico mais frequentemente em crianças é a diálise peritoneal.

A doença crónica infantil existe, e em alguns casos pode ser mesmo congénita, ou seja, a criança já nasce com a função renal alterada. Pode, a curto prazo, necessitar de um tratamento dialítico para substituição da função renal: em Portugal, cerca de 20 crianças por ano (dos 0 aos 18 anos) necessitam de recorrer a uma terapêutica substitutiva da função renal. Destas 20 crianças, 3 a 5 crianças tem menos de um ano de vida e pertencem maioritariamente ao sexo masculino. As causas da insuficiência renal consistem, essencialmente (50-60%) em malformações congénitas renais e do sistema urinário. As restantes causas consistem em doenças hereditárias ou glomerulopatias primárias. O prognóstico deste tipo de patologia tem vindo a melhorar graças ao diagnóstico pré-natal das malformações, à vigilância pós natal e a atenção dada às infeções urinárias (Gomes, 2014; SPP, 2014).

A doença renal (infantil ou na vida adulta) classifica-se em 5 estádios progressivos: 1 – alterações urinárias assintomáticas; 2 – IRC ligeira; 3 – IRC moderada; 4 – IRC grave; 5 – falência renal ou IRC terminal. Esta última é totalmente dependente de diálise ou transplante renal (Portal da diálise, 2014). Não existem idades padrão para qualquer um destes estádios,

e desta forma, em qualquer idade (desde a infância até velhice) pode ser necessário recorrer a técnicas de diálise para substituição da função renal.

A glomerulonefrite ou glomerulopatia foi considerada a causa mais comum de doença renal terminal (Park et al., 2012).

As crianças com IRC têm uma elevada probabilidade de atraso de crescimento, o que conduz a uma baixa estatura na idade adulta. Desta forma, a utilização de hormona de crescimento deve ser equacionada, de modo a proporcionar às crianças um crescimento semelhante ao das crianças saudáveis (Youssef, 2012).

Em Portugal a diálise peritoneal é a técnica mais utilizada (70% dos casos), principalmente em crianças mais pequenas, por ser de mais fácil execução e pela possibilidade de ser feita em casa frequentemente durante o período noturno, enquanto a criança dorme, através de cicladora. Desta forma, durante o dia a criança fica livre para poder desempenhar as suas atividades diárias normais (Gomes, 2014; SPP, 2014).

Ao usar a cicladora, diz-se que a diálise peritoneal está a ser feita de forma automática, mas também pode ser feita de forma manual (Rodrigues, 2015).

Na diálise peritoneal, o peritoneu é usado como um filtro que elimina toxinas e líquidos, em substituição da função renal. O abdómen da criança é preenchido por um líquido, que vai obrigar a ureia, creatinina e toxinas a passar dos vasos sanguíneos do peritoneu para esse líquido. Além disto, esta técnica também permite a ultrafiltração (remoção da água que o doente acumula). Neste tipo de diálise a criança é ativa no tratamento e a remoção dos líquidos e toxinas acumuladas é contínua. (Rodrigues, 2015).

Os adultos (pais das crianças que aprendem a realizar diálise peritoneal) demoram cerca de 5 sessões a aprender a técnica de realização da diálise peritoneal. Para isso têm de estar motivados e demonstrar vontade para o fazer. O apoio de enfermagem é fundamental no treino da técnica (Rodrigues, 2015).

Na diálise peritoneal manual, a troca do líquido de diálise do peritoneu ocorre cerca de 3-4 vezes por dia. Esta técnica é uma técnica muito utilizada em crianças, dado ser uma técnica indolor, eficaz e segura (Rodrigues, 2015).

Alguns medos sentidos pelas crianças e seus pais prendem-se com a falta de informação e exposição pois, questionam-se se serão capazes de realizar este procedimento. É muito importante que haja partilha de experiências entre utentes (Rodrigues, 2015).

As complicações mais frequentes desta técnica não se prendem com complicações mais agudas, que coloquem a criança em risco imediato de vida, mas sim, com problemas mecânicos (drenagem lenta ou incompleta por obstrução ou mal posicionamento do cateter), infeção peritoneal (frequentemente tratada no domicílio sem interrupção da técnica), não adesão ao tratamento e a esclerose peritoneal encapsulante (complicação rara). As crianças podem manifestar algum cansaço ou depressão, mas que está, habitualmente, relacionada com o tempo de espera para transplante ou com a gestão inadequada de expectativas do tratamento. A existência de uma estrutura que ajudasse a criança e família a fazer o coping em relação à doença seria muito benéfico (Rodrigues, 2015).

Relativamente aos benefícios, os utentes e família revelam níveis de satisfação muito elevados, a reabilitação é boa, possibilita-lhes a manutenção de atividade profissional, tempo afetivo, social e vivencial. A escassez de informação e divulgação da técnica de diálise peritoneal, a necessidade de autonomia da criança ou a não existência de um assistente técnico (familiar ou outro) pode estar na base da sua baixa adesão a esta técnica (Rodrigues, 2015).

Neste tipo de técnica, a complicação mais frequente é a infeção do local de saída do cateter de diálise. As bactérias responsáveis mais comuns são as gram-positivas (as mesmas que originam frequentemente as peritonites) (Casal, Yrabién, Carrillo, & Alfonso, 2013).

A hemodiálise, que se processa habitualmente três vezes por semana, durante quatro horas, pode constituir uma opção viável, essencialmente nas situações em que se prevê que o tratamento dialítico decorra num curto prazo de tempo ou quando existem dificuldades familiares comprometedoras do tratamento (Gomes, 2014).

Na hemodiálise é usado um filtro sintético e externo ao doente, a eliminação de líquidos e toxinas é rápida durante as sessões, mas depois acumulam-se no intervalo das sessões (Rodrigues, 2015)

O primeiro transplante renal, com sucesso, ocorreu a 23 de Dezembro de 1954, no Hospital Peter Bent Brigham, em Boston, nos estados Unidos da América, pela mão do Dr. Joseph E. Murray (Sousa, 2014).

Em Portugal, o primeiro transplante renal ocorreu no dia 20 de julho de 1969, pela mão do Sr. Professor Doutor Linhares Furtado e a colheita dos rins foi feita a partir de dador vivo (Ministério da Saúde, 2012).

No dia 20 de julho de 2009, quando a transplantação comemorava o 40.^o aniversário do primeiro transplante em Portugal assinalou-se o 1.^o Dia do Transplante. Desde então tem sido comemorado anualmente este dia (Sociedade Portuguesa de Transplantação [SPT], 2015).

O transplante renal é equacionado desde a fase inicial da doença, e em alguns casos constituiu a primeira opção terapêutica. Nestes casos é feita uma avaliação do dador e a compatibilidade com o recetor. O ato cirúrgico é programado e pretende-se que o tempo de espera entre a colheita do órgão e a colocação no recetor seja mínimo, promovendo assim a sua máxima funcionalidade. O recurso a rins de dador cadáver também é usual. Uma das dificuldades sentidas prende-se com a desproporção física entre dador e recetor (um órgão de um adulto num recetor muito pequeno ou de baixo peso pode constituir um problema) (Gomes, 2014).

O transplante renal é a melhor terapia para crianças num estadio terminal da doença renal (Anthony et al., 2010).

Um estudo realizado com adultos jovens, com diagnóstico de IRC na infância, que receberam um transplante renal, revelou um nível de QVRS muito semelhante a valores normativos (Tozzi et al., 2012).

Contudo, uma criança transplantada continua a ter uma doença crónica, a necessitar de consultas regulares, de terapêutica diária e carece de praticar um estilo de vida saudável, promovendo desta forma a sobrevida do enxerto. Numa criança pequena a probabilidade de vir/voltar a necessitar de diálise peritoneal, hemodiálise ou mesmo de um novo transplante é grande (Gomes, 2014).

A um transplante está associado um preço, como os gastos com a medicação imunossupressora, o aumento do risco de infeção e de malignidade e a sobrevida do enxerto (em crianças com menos de 10 anos a sobrevida é maior do que nos adolescentes – provavelmente devido à não adesão à terapêutica). As consequências da doença renal crónica e a morbilidade cardiovascular não contribuem para o sucesso do órgão transplantado (Moudgil, 2012).

Atualmente já se começa a observar nos jovens a junção de dois fatores: diabetes e hipertensão arterial, designado de síndrome metabólico, que são as principais causas de insuficiência renal no adulto (Gomes, 2014).

Crianças com IRC têm risco acrescido de caquexia, resultante da perda de músculo, com ou sem perda de gordura, devido ao desajuste de alguns fatores como a anorexia e a elevada taxa metabólica (Mak, Cheung, Zhan, Shen, & Foster, 2012).

1.2 – CAMPOS DE FÉRIAS

Os campos de férias constituem uma experiência de recreação e que envolvem atividades ao ar livre ou fora dele, que acarretam muitos benefícios para os seus participantes.

Na doença crónica esta temática ainda se revela mais pertinente, pois aumenta as expectativas dos seus membros e direciona os seus comportamentos, contribuindo assim para uma melhoria no seu funcionamento psicossocial (Woods, Mayes, Bartley, Fedele, & Ryan, 2013).

Estes campos de férias pediátricos começam a surgir com o objetivo de aumentar o apoio social à população pediátrica e de melhorar as atitudes das crianças face à sua doença crónica (Pulgaron, Salamon, Patterson, & Barakat, 2010).

As crianças com doença crónica incorrem de alguns desafios: físicos, sociais, emocionais e de desenvolvimento. Os campos de férias podem constituir uma verdadeira ajuda, na medida em que lhes proporcionam uma divertida experiência, promovem o alcance das suas metas, permitem-lhes o contacto com a comunidade, favorecem a criação de laços de amizade, melhoram o seu autoconceito, aumentam os seus conhecimentos acerca da doença, bem como da sua melhor gestão e incentivam o desenvolvimento positivo (McCarthy, 2015).

Os enfermeiros podem ter um papel determinante nesta área, pois são quem melhor determina se as crianças estão em condições de poder participar num campo de férias e podem apoiar as famílias na escolha do campo mais adequado (McCarthy, 2015).

A oportunidade de participar num campo de férias proporciona aos seus membros momentos criativos, recreativos e educativos, promovendo desta forma o crescimento mental, físico, social e espiritual de cada um (Bee Aventura em Movimento, 2011).

Os princípios orientadores dos campos baseiam-se na democracia, liberdade, solidariedade e cidadania, promovendo não só o crescimento, a independência e a valorização integral dos seus membros, mas também a ocupação dos seus momentos livres numa perspetiva de formação humana integral, em que o afetivo, o físico, o estético, o lúdico, o cívico, o individual e o social se articulam, complementam e equilibram (Quinta da Escola, 2012).

Um grupo de jovens, após frequentar um campo de férias demonstrou possuir uma maior capacidade de identificação de estratégias para atingir as suas metas. A identificação e desenvolvimento dos objetivos pessoais está associada a um aumento da perceção da QVRS (Woods et al., 2013).

Os campos de férias são fulcrais para construir confiança e competência nas crianças e contribuir para o aumento significativo dos seus conhecimentos, motivando-os a adotar comportamentos saudáveis (Seal & Seal, 2011).

Ao estudar crianças com doença cardíaca e seus pais após a participação num campo de férias pediátrico, concluiu-se que estes produzem efeitos muito benéficos na diminuição da ansiedade de ambos - pais e crianças e, além disto, para estes últimos os resultados psicossociais na área da autoestima, social, física e emocional são muito positivos (Bultas, Budhathoki, & Balakas, 2013).

Em crianças com doença crónica que participam em campo de férias, se as precauções de segurança e a supervisão clínica for assegurada, será proporcionada às crianças uma experiência positiva e segura, onde as complicações são raras (Bandino, Garfinkle, Zickefoose, & Hsieh, 2014).

Em testemunhos de crianças que frequentaram um campo de férias para crianças insuficientes renais, pode ler-se:

“... Pude aprender muito...Nunca pensei que houvesse tanta gente como eu... foi memorável... aprendemos a crescer e a viver com a Insuficiência Renal e isso a mim ajudou-me muito. Gostei muito de poder participar...” B.F. (Sapage, 2014, p.27).

“... experiência... especialmente satisfatória... poder voltar a ver as crianças com quem partilhei muitíssimas experiências e que tanto me apoiaram ao longo destes anos com maturidade e grande instinto de superação ...” P.V. (Sapage, 2014, p.27)

“... foi uma das ... melhores experiências da minha vida. Lá, conheci pessoas incríveis, desde os utentes (crianças e adolescentes) com a mesma doença que eu, como enfermeiros e monitores. Partilhámos momentos e experiências únicas. Aprendi muito e as atividades foram fantásticas.... aprendi a dar mais valor aos momentos, que podem ser únicos... e às pessoas que nos rodeiam ... adorei!!! ” C.P. (Sapage, 2014, p.27-28)

PARTE 2 – ESTUDO EMPÍRICO

2 – METODOLOGIA

A investigação é fundamental para o avanço de qualquer ciência e para o seu reconhecimento. Esta está fortemente relacionada com a teoria e com a prática (Fortin, 2003). Por outro lado, o modelo de análise em investigação é a fase subsequente à questão inicial e exige uma categorização própria (Pocinho, 2012). Assim, neste capítulo apresentamos a metodologia adotada para dar resposta ao objeto do nosso estudo. O rigor e a sistematização foram pilares basais desta investigação.

2.1 – MÉTODOS

Em junho de 2014, foi-nos proposto participar como voluntária de enfermagem num campo de férias com crianças insuficientes renais, em Málaga (Espanha), apoiando as crianças com doença renal que a APIR (Associação Portuguesa de Insuficientes Renais) selecionou para participar nesse encontro. O contacto com estas crianças despertou-nos o interesse e curiosidade em estudar a temática qualidade de vida em crianças com doença renal.

A temática da qualidade de vida infantil ganha mais ênfase quando se fala de crianças doentes, principalmente crianças com doença crónica associada, que pela sua limitação clínica, abdicam frequentemente das atividades inerentes à sua faixa etária. A possibilidade de participação num campo de férias revela-se um momento propício a usufruírem de determinadas experiências únicas, que de outra forma não seria possível.

Durante os campos de férias, são várias as competências adquiridas e desenvolvidas, nomeadamente ao nível do relacionamento interpessoal e da educação para a saúde. Esta última, ganha particular interesse aquando da educação entre pares, em que ambos os elementos envolvidos têm uma participação ativa.

Os campos de férias são momentos repletos de novas experiências e atividades, onde a partilha é uma constante, onde as crianças se divertem e tendencialmente se tornam mais autónomas, mais confiantes e independentes. Também têm a possibilidade de alargar a sua rede de contatos sociais.

Os condicionantes associados às doenças crónicas são complexos e dependem de vários fatores. Estes, por sua vez, podem afetar a qualidade de vida dos seus portadores.

Desta forma, torna-se pertinente estudar a qualidade de vida relacionada com a saúde em crianças e adolescentes. Os instrumentos de avaliação da qualidade de vida tendem a manter o carácter multidimensional e avaliam a percepção global da qualidade de vida. Contudo, dada a natureza do problema, o carácter subjetivo da avaliação acaba por estar sempre presente. As crianças podem ter dificuldade em expressar opiniões, atitudes e sentimentos ou mesmo avaliar os aspetos da sua própria saúde e bem-estar consoante a sua idade, maturidade e desenvolvimento cognitivo.

As dimensões da qualidade de vida em estudo são: Bem-Estar Físico, Bem-Estar Emocional, Autoestima, Família, Amigos, Escola e Situação Clínica.

O desenvolvimento deste estudo de investigação orientou-se no sentido de dar resposta às seguintes questões de investigação:

- Qual a qualidade de vida percebida pelas crianças com patologia renal e que frequentam campos de férias?
- Qual a influência das variáveis sociodemográficas (sexo, idade, nº de irmãos, escolaridade, nacionalidade, participação anterior em campo de férias), as variáveis clínicas (tipo de tratamentos) com a qualidade de vida percebida pelas crianças com patologia renal?

Perante as questões de investigação definimos os seguintes objetivos:

- Caracterizar a qualidade de vida percebida pelas crianças com patologia renal e que frequentam campos de férias;
- Analisar a relação das variáveis sociodemográficas (sexo, idade, nº de irmãos, escolaridade, nacionalidade, participação anterior em campo de férias), variáveis clínicas (tipo de tratamentos) na qualidade de vida percebida pelas crianças com patologia renal.

Para o efeito desenvolveu-se um estudo misto, qualitativo e quantitativo, descritivo-correlacional e transversal, uma vez que o investigador tem por objetivos compreender, analisar e descrever a existência de relações entre as variáveis.

A figura abaixo trata-se de uma representação esquemática que visa organizar as variáveis e as suas relações. Pretende-se demonstrar de um modo simples as relações que se planeiam analisar de forma inferencial.

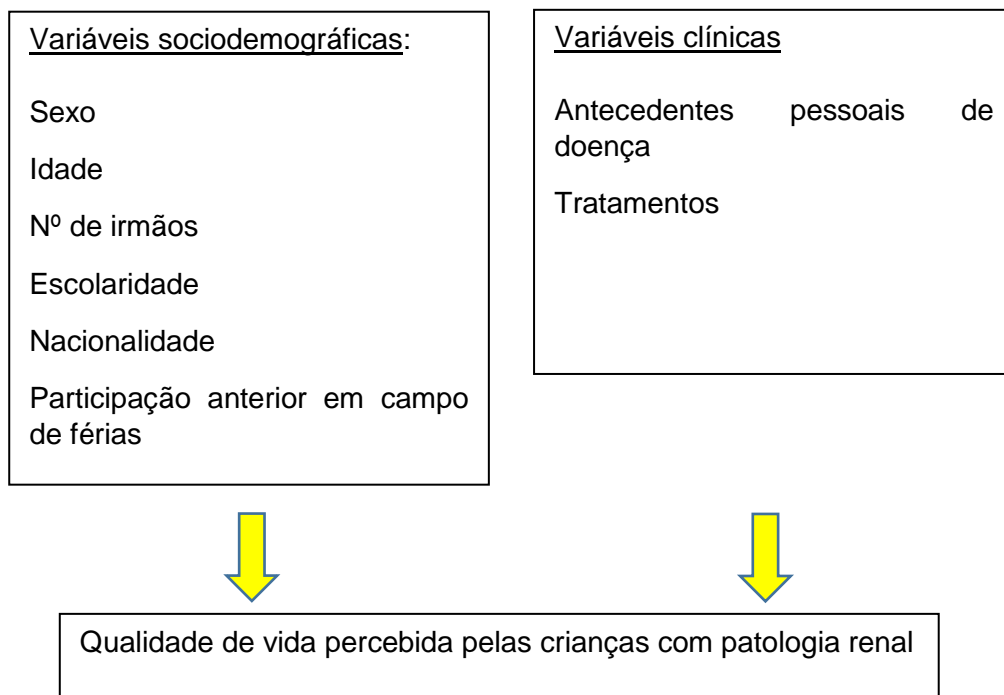


Figura 1 - Modelo Conceptual

A figura 1 procura estabelecer a relação entre as **variáveis independentes** (variáveis sociodemográficas e variáveis clínicas) e a **variável dependente** (qualidade de vida percebida pelas crianças com patologia renal).

2.2 – PARTICIPANTES

A amostra deste estudo é composta por 29 crianças espanholas e 13 crianças portuguesas, com patologia renal crónica, que frequentaram campos de férias para crianças com doença renal, cujas idades se encontram compreendidas entre os 7 e os 17 anos.

As crianças espanholas frequentaram o campo de férias CRECE (Vacaciones socioeducativas para niños y jóvenes con enfermedad renal) promovido pela ALCER (Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón), em León (Espanha) em Junho 2015. As crianças portuguesas frequentaram o campo de férias CRESCE promovido pela APIR, na Tocha - Coimbra (Portugal) em Setembro de 2015.

As razões da escolha destas crianças prende-se com a nossa experiência anterior enquanto voluntária de enfermagem nestes campos de férias com crianças insuficientes renais,

O processo de constituição da amostra foi o da amostragem não probabilística, por conveniência. O período em que decorreu a colheita de dados foi de 23 de junho de 2015 a 04 de setembro de 2015.

2.3 – INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS

A seleção do instrumento de recolha de dados deve ter em conta o tema em estudo e os objetivos da investigação que se pretendem atingir.

Desta forma, optou-se pela utilização conjunta do questionário KINDL® (Bullinger & Ravens-Sieberer, 1998a, 1998b) (Anexo 1) e de um bloco de notas.

Este questionário mede a qualidade de vida de crianças e é composta por 24+6 questões (7 dimensões).

As sete dimensões referem-se ao Bem-Estar Físico, Bem-Estar Emocional, Autoestima, Família, Amigos, Escola e Doença. As primeiras 6 dimensões são compostas por 4 questões cada e a última dimensão Doença é composta por 6 questões.

Com o objetivo de caracterizar melhor os participantes foram inseridos 8 itens de caracterização sociodemográfica: sexo, idade, número de irmãos, escolaridade, nacionalidade, participação anterior em campo de férias, antecedentes pessoais de doença e tratamentos.

A versão portuguesa do KINDL®, adaptada culturalmente e validada por Ferreira et al. (2006), está disponível em três versões, conforme os seguintes grupos etários: 4-7 anos, 8-12 anos e 13-16 anos.

Os autores desta escala disponibilizam-na no seu *site* em três versões: dos 4-6 anos, 7-13 anos e dos 14-17 anos, quer no idioma português (Bullinger & Ravens-Sieberer, 1998a), quer no idioma espanhol (Bullinger & Ravens-Sieberer, 1998b).

Tendo em conta que a idade das crianças que frequentam o campo de férias está compreendida entre os 7 e os 17 anos, foram usadas as duas últimas versões supramencionadas da escala KINDL®.

A utilização conjunta destes dois instrumentos de recolha de dados visa evidenciar eficazmente os resultados obtidos com este estudo e facilitar a sua interpretação.

Indissociavelmente possibilitou uma análise mista: quantitativa e qualitativa. A análise qualitativa pode permitiu uma melhor compreensão dos dados obtidos através da análise quantitativa, uma vez que as crianças/adolescentes puderam anotar de forma livre os momentos mais significativos para elas durante o campo de férias e desta forma permitir-nos perceber o que mais valorizam neste tipo de atividades organizadas.

2.4 – PROCEDIMENTOS

Antes da recolha de dados, cumpriram-se várias condutas do campo da ética, nomeadamente:

- Pedido de autorização para a aplicação do instrumento de colheita de dados, ao autor da escala (Anexo II);
- Pedido ao presidente da ALCER e ao presidente da APIR (Anexo III e IV);
- Pedido de parecer à comissão de ética da Escola Superior de saúde de Viseu (Anexo V);
- Pedido de consentimento informado aos pais das crianças através das Associações supramencionadas, via correio eletrónico e correio normal.

No campo de férias foi explicado às crianças em que consistia o estudo e qual o seu objetivo. Foram também elucidadas acerca do preenchimento correto dos questionários.

Os questionários foram preenchidos pelas próprias crianças. As crianças que não sabiam ler adequadamente, foram apoiadas pelos monitores do campo de férias.

Juntamente com os questionários, foram distribuídos canetas para proceder ao seu preenchimento e envelopes onde as crianças colocaram cada um dos inquéritos preenchidos.

O estudo não teve financiamento pelo que todos os encargos financeiros foram suportados pela investigadora.

2.5 – ANÁLISE DE DADOS

O tratamento dos dados foi realizado através do programa estatístico IBM (International Business Machines) SPSS (Statistical Package for the Social Sciences), versão 23. A decisão dos *designs* estatísticos (paramétricos ou não paramétricos) utilizados no tratamento e análise de dados, adequaram-se em função dos seguintes critérios: o valor de simetria, obtido através do quociente entre o valor estatístico da Skewness pelo erro padrão da medida; o valor de

achatamento, obtido através do quociente entre o valor estatístico da Kurtosis pelo seu valor do erro padrão; a avaliação da aderência à normalidade, através da utilização do teste estatístico de Shapiro-Wilk (quando $p > 0,05$ as variáveis em estudo possuem uma distribuição normal).

A leitura dos coeficientes de simetria e achatamento (curtose), para a escala de qualidade de vida, permitiu constatar que as distribuições são assimétricas e leptocúrticas (para maioria das dimensões). Esta análise e mediante os valores encontrados no teste de Kolmogorov-Smirnov com a correção de Lilliefors permitiu-nos concluir que a amostra segue uma distribuição muito diferente da normal, em virtude do tamanho da amostra ($n = 42$), pelo que elegemos para o nosso estudo a utilização de testes estatísticos não paramétricos.

Foram aplicadas como medidas descritivas: estatísticas de frequência (absolutas e relativas), medidas de localização (média, moda e mediana), medidas de dispersão (desvio padrão, coeficiente de variação, mínimo e máximo). Foram aplicados os testes seguintes: Mann-Whitney, Kruskal-Wallis e correlação de Spearman. A interpretação dos testes estatísticos foi realizada com base no nível de significância de $\alpha = 0,05$ com um intervalo de confiança de 95%.

3 – RESULTADOS

Este capítulo refere-se à apresentação e análise dos resultados obtidos através do instrumento de colheita de dados. Os dados são apresentados em tabelas pois permite organizar e sistematizar melhor a informação. Recorreu-se à estatística descritiva para sumariar os dados obtidos e para permitir uma leitura clara e objetiva dos mesmos de forma a analisá-los. Recorreu-se à estatística inferencial para estabelecer relações entre as variáveis.

3.1 – ANÁLISE DESCRITIVA

3.1.1 – Caracterização sociodemográfica

A amostra em estudo é de 42 crianças/adolescentes, sendo 20 raparigas (47,6%) e 22 rapazes (52,4%).

Idade

As estatísticas relativas à idade revelam que os participantes apresentam uma idade mínima de 7 anos e uma máxima de 17 anos, a idade média encontrada foi de 12,9 anos com um desvio padrão de 3,05 anos. As raparigas em média ($\bar{X} = 13,05 \pm 2.85$) são mais velhas que os rapazes ($\bar{X} = 12,77 \pm 3.29$). Os valores de assimetria e curtose indiciam curvas normais e os coeficientes de variação revelam dispersões moderadas em torno do valor médio.

Tabela 1 - Estatísticas da idade em função do sexo

Idade	Min	Max	\bar{X}	D.P.	CV (%)	Sk/erro	K/erro	SW
Feminino	7	17	13.05	2.85	21.83	-0.875	-0.733	0.245
Masculino	8	17	12.77	3.29	25.76	-0.177	-1.512	0.015
Total	7	17	12.9	3.05	23.64	-0.638	1.652	0.009

Dada a amplitude de variação encontrada que se situa nos 10 anos, para uma melhor visualização dos dados, efetuamos o seu agrupamento em duas classes (7-13 anos vs 14-17)

obedecendo desta forma às idades preconizadas pelos instrumentos de recolha de dados KINDL®.

Na tabela 1 agrupamos alguns dados e podemos verificar que ao questionário do grupo dos 7-13 anos responderam 21 crianças (50%) sendo que destas 9 (45%) são raparigas e 12 (54,5%) rapazes. Ao questionário do grupo dos 14-17 anos responderam 21 crianças (50%) e destas 11 (55%) eram raparigas e 10 (45,5%) rapazes.

Quanto ao número de irmãos dos participantes no estudo registamos uma amplitude a oscilar entre 0 e 9 irmãos com uma média de 1.62 (± 1.63). De referir que metade da amostra tem apenas um irmão e 14.3% não tem irmãos, sendo que 35.7% tem dois ou mais irmãos.

A maior parte (47.6%) dos participantes no estudo tem um nível de escolaridade compreendido entre o 5.º e 9.º ano, sendo 55% raparigas e 45% rapazes. Apenas 21.4% tem escolaridade ao nível do secundário, 55.6% rapazes e 44.4% raparigas. De referir que 31% tem escolaridade igual ou inferior ao 4º ano (53.8% raparigas e 46.2% rapazes).

A maior parte das crianças/adolescentes já participaram anteriormente em campo de férias (52.4%). De entre estas 22 crianças, 45.5% são raparigas e 54.5% são rapazes. As restantes (47.6%) não frequentaram anteriormente campos de férias: sendo igual percentagem de rapazes e raparigas.

Tabela 2 - Caracterização sociodemográfica da amostra em função do sexo

Sexo Variáveis	Masculino		Feminino		Total		Residuais	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Masc	Fem
Grupo etário								
7 – 13 anos	9	45.0	12	54.5	21	50.0	-0.6	0.6
14 – 17 anos	11	55.0	10	45.5	21	50.0	0.6	-0.6
Número irmãos								
Sem irmãos	4	66.7	2	33.3	6	14.3	1.0	-1.0
Um irmão	9	45.5	12	54.5	21	50.0	0.6	-0.6
Dois ou mais irmãos	7	46.7	8	53.3	15	35.7	-0.1	0.1
Escolaridade								
≤ 4º ano	6	46.2	7	53.8	13	31.0	-0.1	0.1
5º ao 9º ano	9	45.0	11	55.0	20	47.6	-0.3	0.3
Secundário	5	55.6	4	44.4	9	21.4	0.5	0.5
Campo férias anterior								
Sim	10	45.5	12	55.5	22	52.4	-0.3	0.3
Não	10	50.0	10	50.0	20	47.6	0.3	-0.3

Quanto ao número de irmão segundo o grupo etário (tabela 3) podemos verificar que metade da amostra tem apenas um irmão (54.5% no grupo dos 14-17 anos e 45.5% nos 7-13 anos). Já os que não têm irmãos, a maioria (66.7%) situam-se no grupo etário dos 7 aos 13 anos.

A distribuição da escolaridade segundo o grupo etário evidencia que apenas 7.7% das crianças que tem escolaridade igual ou inferior ao 4º ano tem mais de 13 anos (tabela 3).

A maioria dos jovens (63.6%) que frequentaram anteriormente um campo de férias pertencem ao grupo etário dos 14 aos 17 anos.

Tabela 3 - Caracterização sociodemográfica da amostra em função do grupo etário

Grupo etário Variáveis	7- 13 anos		14 - 17 anos		Total		Residuais	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Número irmãos								
Sem irmãos	4	66.7	2	33.3	6	14.3	0.9	-0.9
Um irmão	10	47.6	11	52.4	21	50.0	-0.3	0.3
Dois ou mais irmãos	7	46.7	8	53.3	15	35.7	-0.3	0.3
Escolaridade								
≤ 4º ano	12	92.3	1	7.7	13	31.0	3.7	-3.7
5º ao 9º ano	9	45.0	11	55.0	20	47.6	-0.6	0.6
Secundário	0	0.0	9	100.0	9	21.4	-3.4	3.4
Campo férias anterior								
Sim	8	36.4	14	63.6	22	52.4	-1.9	1.9
Não	13	65.0	7	35.0	20	47.6	-1.9	1.9

3.1.2 – Caracterização das variáveis clínicas

A tabela 4 permite analisar o tipo de tratamento que as crianças/adolescentes fazem para a sua insuficiência renal. O tratamento conservador consiste num estilo de vida saudável, associado ou não a um regime medicamentoso. O tratamento dialítico engloba diálise peritoneal e hemodiálise e o transplante corresponde às crianças que já foram anteriormente submetidas a transplante renal.

Podemos constatar que a grande maioria (71.4%) são transplantados renais, 14 raparigas (46.7%) e 16 rapazes (53.3%). Fazem tratamento conservador 19% das crianças estudadas,

sendo igual percentagem de raparigas e rapazes (50%). Em tratamento dialítico encontram-se 5 crianças/adolescentes (11.9%): 3 raparigas (60%) e 2 rapazes (40%).

Tabela 4 - Caracterização clínica da amostra em função do sexo

Tipo tratamento	Masculino		Feminino		Total		Residuais	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Masc	Fem
Conservador								
Sim	4	50.0	4	50.0	8	19.0	0.1	-0.1
Não	16	47.1	18	52.9	34	81.0	-0.1	0.1
Diálise								
Sim	3	60.0	2	40.0	5	11.9	0.6	-0.6
Não	17	45.9	20	54.1	37	88.1	-0.6	0.6
Transplantado								
Sim	14	46.7	16	53.3	30	71.4	-0.2	0.2
Não	6	50.0	6	50.0	12	28.6	0.2	-0.2

Numa análise por grupo etário (tabela 5), podemos constatar igual percentagem de crianças (50%) que fazem tratamento conservador. A maioria (80%) dos que fazem diálise pertence ao grupo etário dos 13 aos 17 anos. Por outro lado, nos transplantados, a maioria (53.3%) são do grupo etário dos 7 aos 13 anos (tabela 5).

Tabela 5 - Caracterização clínica da amostra em função do grupo etário

Tipo tratamento	7- 13 anos		14 - 17 anos		Total		Residuais	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	1	2
Conservador								
Sim	4	50.0	4	50.0	8	19.0	0.0	0.0
Não	17	50.0	17	50.0	34	81.0	0.0	0.0
Diálise								
Sim	1	20.0	4	80.0	5	11.9	-1.4	1.4
Não	20	54.1	17	45.9	37	88.1	1.4	-1.4
Transplantado								
Sim	16	53.3	14	46.7	30	71.4	0.7	-0.7
Não	5	1.7	7	58.3	12	28.6	-0.7	0.7

3.1.3- Qualidade de vida

Quando analisada a percepção das crianças/adolescentes em estudo, acerca da sua qualidade de vida, tivemos em conta que um score de 50% é o ponto médio das escalas. Podemos então considerar que as crianças/adolescentes têm uma percepção positiva da qualidade de vida quando apresentam scores superiores a esse ponto médio, e pelo contrário, scores abaixo desse ponto médio, representam um nível inferior de qualidade de vida/funcionalidade.

Assim, pela análise da tabela 6, constatou-se que o valor médio verificado para o global da escala (53.02%±7.93dp) é superior à linha de corte ($\bar{X} \geq 50$), ou seja, os participantes têm uma percepção positiva da sua qualidade de vida. De referir que os valores oscilaram entre um mínimo de 34.52% e um máximo de 74.70%.

A análise por fatores (dimensões), permite constatar que é em relação à “Autoestima” que as crianças/adolescentes percecionam melhor qualidade de vida (73.06%±22.28), seguindo-se a dimensão “Amigos” (69.94%±13.61), “Escola” (68.60%±21.58) e “Família” (57.15%±13.77). Por outro lado, em relação às restantes dimensões as crianças/adolescentes percecionam uma má qualidade de vida ($\bar{X} < 50\%$), sendo que é em relação ao Bem-estar Emocional que essa qualidade de vida percecionada é pior (32.74%±10.67), seguindo-se a “Doença” (33.93%±16.16) e “Bem-estar Físico” (36.16%±13.28).

Os valores do teste Shapiro-Wilk permitem constatar que a distribuição é muito diferente do normal ($p < 0.05$) para a grande maioria das dimensões (exceção de “Doença”) e no total da escala.

Tabela 6 - Estatísticas relativas à qualidade de vida percebida pelas crianças com patologia renal e que frequentam campos de férias

Qualidade de vida	Min	Max	\bar{X}	D.P.	CV (%)	Sk/erro	K/erro	S/W
Bem-estar Físico	18.75	68.75	36.16	13.28	36.72	0.840	0.090	0.002
Bem-estar Emocional	12.50	56.25	32.74	10.67	18.97	0.812	0.399	0.001
Autoestima	18.75	100.00	73.06	22.28	30.49	-0.513	-0.590	0.006
Família	18.75	81.25	57.15	13.77	24.09	-0.707	0.741	0.027
Amigos	25.00	100.00	69.94	13.61	19.45	-0.717	2.402	0.002
Escola	25.00	100.00	68.60	21.58	31.46	-0.490	-0.485	0.022
Doença	0.00	79.17	33.93	16.16	47.63	0.200	0.300	0.562
Qualidade de vida (Total)	34.52	74.70	53.02	7.93	14.96	0.098	1.007	0.405

Reportando-nos à análise descritiva da avaliação dos itens por dimensão da escala (tabela 7), observamos que no que concerne à dimensão “Bem-estar Físico”, a maioria (57.1%) dos participantes nunca se “sentiu doente” e 59.5% nunca “sentiu dores”, a maior parte (38.1%) refere que nunca “sentiu cansado / esgotado”, contudo 28.6% referem que o sentiram às vezes e 4.8% sempre. “Sentir-se forte e cheio de energia” foi frequente para 28.6% das crianças/adolescentes, sendo que igual percentagem se sentiram sempre e apenas 3.1% referiram raramente.

Quanto à dimensão “Bem-estar Emocional”, a maioria das crianças/adolescentes na última semana, refere que sempre “diverti-me e ri-me imenso” (57.1%), 45.2% referiram nunca “andar aborrecido” e 76.2% nunca se “sentiram sós”, bem como, nunca “tive medo ou senti-me inseguro” (64.3%).

Na dimensão “Autoestima”, podemos verificar que a maior parte das crianças/adolescentes referiu que sempre “tive orgulho em mim próprio” (47.6%), “sinto-me o maior” (40.5%), “sinto-me satisfeito comigo próprio” (57.1%) e “tive montes de boas ideias” (33.3%), sendo que 16.7% referiram que isso só aconteceu raramente.

Na dimensão “Família”, 59.5% dos inquiridos referiu que sempre “se deu bem com os pais” e 61.9% que sempre se “sentiu bem em casa”. “Discutir em casa” nunca aconteceu para 40.5% dos inquiridos, contudo 31% referiram que acontece às vezes. Igual percentagem (28.6%) referiu que nunca ou raramente se sentiram “limitados pelos pais”, sendo que 9.5% referiram que isso acontece sempre.

Quanto aos “Amigos” metade das crianças/adolescentes referiram que sempre “fazem coisas com os amigos”, a maioria (69%) refere que sempre “foi um sucesso com os amigos” e “deu-se bem com os amigos”, sendo que 52.4% refere que nunca se “sentiu diferente das outras pessoas” contudo 26.2% refere que isso às vezes acontece.

Em relação à dimensão “Escola” a maioria das crianças/adolescentes refere que sempre “foi fácil fazer as atividades na escola” (54.8%), 47.6% referiram que sempre “acharam a escola interessante”, contudo 50% referem andar sempre “preocupados com o seu futuro”. Quanto à “preocupação com medo de ter más notas” está sempre presente para 26.2% e apenas 16.7% referem que nunca estão preocupados.

Por último, em relação à dimensão “Doença”, podemos constatar que metade das crianças/adolescentes nunca “andaram preocupados com a doença piorar”, sendo que 59.5% referiram nunca “andar triste por causa da doença” e igual percentagem referiram sempre “lidaram bem com a sua doença”. A maioria (66.7%) refere que nunca “os pais o trataram como um bebé por causa da doença”, contudo 11.9% referem que isso acontece sempre. Referiram

que nunca “fiz o possível para que os outros se apercebessem da minha doença” 59.5% das crianças/adolescentes. 35.7% Dos inquiridos referiram nunca “me atrasei na escola por causa da doença” contudo 23.8% referem que acontece às vezes e 11.9% que acontece sempre.

Tabela 7 - Caracterização da amostra em função da escala de qualidade de vida

Na última semana...	Nunca		Raramente		Às vezes		Frequente/		Sempre	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Bem-estar físico										
Senti-me doente	24	57.1	11	26.2	6	14.3	1	2.4	-	0.0
Tive dores	25	59.5	5	11.9	11	26.2	1	2.4	-	0.0
Andei cansado/a e esgotado/a	16	38.1	10	23.8	12	28.6	2	4.8	2	4.8
Senti-me forte e cheio/a de energia	-	0.0	3	7.1	4	9.5	12	28.6	12	28.6
Bem-estar emocional										
Diverti-me e ri-me imenso	-	0.0	1	2.4	5	11.9	12	28.6	24	57.1
Andei aborrecido/a	19	45.2	12	28.6	12	28.6	1	2.4	-	0.0
Senti-me só	32	76.2	5	11.9	5	11.9	-	0.0	-	0.0
Tive medo ou senti-me inseguro/a	27	64.3	6	14.3	6	14.3	1	2.4	1	2.4
Autoestima										
Tive orgulho em mim próprio/a	1	2.4	6	14.3	8	19.0	7	16.7	20	47.6
Senti-me o/a maior	2	4.8	4	9.5	10	23.8	9	21.4	17	40.5
Senti-me satisfeito/a comigo próprio/a	2	4.8	2	4.8	6	14.3	10	19.0	24	57.1
Tive montes de boas ideias	-	0.0	7	16.7	11	26.2	10	23.8	14	33.3
Família										
Dei-me bem com os meus pais	-	0.0	2	4.8	7	16.7	8	19.0	25	59.5
Senti-me bem em casa	2	4.8	2	4.8	6	14.3	6	14.3	26	61.9
Discutimos em casa	17	40.5	7	16.7	13	31.0	4	9.5	1	2.4
Senti-me limitado/a pelos meus pais	12	28.6	12	28.6	11	26.2	3	7.1	4	9.5
Amigos										
Fiz coisas juntamente com os meus amigos	2	4.8	2	4.8	4	9.5	13	31.0	21	50.0
Fui um “sucesso” com os meus amigos	1	2.4	1	2.4	7	16.7	4	9.5	29	69.0
Dei-me bem com os meus amigos	-	0.0	-	0.0	2	4.8	11	26.2	29	69.0
Senti-me diferente das outras pessoas	22	52.4	5	11.9	11	26.2	2	4.8	2	4.8
Escola										
Foi fácil fazer as atividades na escola	2	4.8	4	9.5	6	14.3	7	16.7	23	54.8

Achei escola interessante	2	4.8	4	9.5	7	16.7	9	21.4	20	47.6
Andei preocupado/a com o meu futuro	7	16.7	4	9.5	4	9.5	6	14.3	21	50.0
Andei preocupado/a com o medo de ter más notas	7	16.7	7	16.7	9	21.4	8	19.0	11	26.2
Doença										
Andei com medo que a minha doença pudesse piorar	22	52.4	4	9.5	11	26.2	4	9.5	1	2.4
Andei triste por causa da minha doença	25	59.5	6	14.3	7	16.7	3	7.1	1	2.4
Consegui lidar bem com a minha doença	3	7.1	-	0.0	4	9.5	10	23.8	25	59.5
Os meus pais trataram-me como um bebé por causa da minha doença	28	66.7	5	11.9	4	9.5	-	0.0	5	11.9
Fiz o possível para que os outros não se apercebessem da minha doença	25	59.5	5	11.9	7	16.7	1	2.4	4	9.5
Atrasei-me na escola por causa da minha doença	15	35.7	9	21.4	10	23.8	3	7.1	5	11.9

Entretanto, na análise de correlação realizada entre o total da escala e as suas dimensões (tabela 8), podemos constatar que a qualidade de vida (global) estabelece correlações positivas, isto é, influenciam-se de forma direta com todas as dimensões, sendo moderadas em relação à “Autoestima” e “Escola”, e fracas com as restantes dimensões.

Podemos ainda constatar que esta correlação é estatisticamente significativa apenas na “Escola” (que explica 44,6% da qualidade de vida), “Autoestima” (explica 3,29% qualidade de vida), “Amigos” (19,27%) e “Bem-estar físico” (explica apenas 16% da qualidade de vida).

Os resultados mostram ainda que o “Bem-estar emocional” se correlaciona de forma significativa com o “Bem-estar Físico”, a “Autoestima” com os “Amigos” e “Escola”, a “Família” com a “Escola” os “Amigos” com a “Autoestima” a “Escola” com a “Autoestima” e “Família” e finalmente a “Doença” com o “Bem-estar Físico”.

Tabela 8 - Tabela para matriz de correlação de Spearman para escala de qualidade de vida

	Bem-estar físico	Bem-estar emocional	Autoestima	Família	Amigos	Escola	Doença
Bem-estar emocional	0.461**	--					
Autoestima	0.005n.s.	-0.058 n.s.					
Família	0.082n.s.	0.296 n.s.	0.048 n.s.	-			
Amigos	0.071n.s.	-0.099 n.s.	0.370*	-0.121 n.s.	-		
Escola	0.153 n.s.	-0.137 n.s.	0.369*	0.307*	0.285 n.s.	-	
Doença	0.370 *	0.193 n.s.	-0.104 n.s.	-0.080 n.s.	0.193 n.s.	0.018 n.s.	-
Qualidade vida (total)	0.400**	0.290n.s	0.658**	0.277n.s	0.439**	0.668**	0.268n.s

3.2 – ANÁLISE INFERENCIAL

Após a análise descritiva dos dados obtidos, passamos de seguida à abordagem inferencial dos mesmos. Procedemos, deste modo, à verificação da validade das questões de investigação, relacionando algumas das variáveis em estudo (sexo, idade, nacionalidade, escolaridade, nº irmãos e frequência anterior de campo de férias) com a variável dependente, isto é, a qualidade de vida percebida pelas crianças com patologia renal.

3.2.1 – Qualidade de vida e variáveis sociodemográficas

Qualidade de vida e sexo

Procuramos saber em que medida o sexo discriminava a qualidade de vida percebida pelas crianças/adolescentes com patologia renal (tabela 9). Realizado o teste de Mann-Whitney, verificou-se que as ordenações médias eram maiores nos rapazes, em todas as suas dimensões e qualidade de vida global, com exceção do “Bem-estar Emocional”, o que traduz uma melhor qualidade de vida por parte destes. Contudo o valor de $p > 0.05$ indica não existir diferença significativa entre os dois grupos, sendo legítimo concluir que o sexo não tem poder discriminante sobre a qualidade de vida percebida pelas crianças/adolescentes com patologia renal.

Tabela 9 – Teste de U Mann - Whitney entre qualidade de vida e sexo

Qualidade de vida	Sexo	Feminino (n=20)	Masculino (n=22)	Z	p
		Ordenação Média	Ordenação Média		
Bem-estar Físico		21.25	21.73	-0.128	0.898
Bem-estar Emocional		23.45	19.73	-1.007	0.314
Autoestima		18.93	23.84	-1.307	0.191
Família		20.23	22.66	-0.652	0.515
Amigos		17.83	24.84	-1.914	0.056
Escola		18.55	24.18	-1.500	0.134
Doença		20.50	22.41	-0.506	0.613
Qualidade de vida (Total)		18.30	24.41	-1.612	0.107

Qualidade de vida e idade

Com a finalidade de verificar se existem diferenças estatisticamente significativas entre a idade e a qualidade de vida dos jovens (tabela 10), aplicámos o teste de U Mann-Whitney. Assim, encontrando um valor de $p > 0,005$ para o total da qualidade de vida e em todas as suas dimensões, verificamos que não existe diferença significativa entre os dois grupos. Desta forma, podemos inferir que a qualidade de vida não se relaciona com a idade das crianças/adolescentes. Contudo, podemos verificar também que os adolescentes (14-17 anos) obtiveram ordenações médias mais elevadas do que os mais novos (7-13 anos) para o total da qualidade de vida e para a grande maioria das dimensões, exceto na Autoestima e Amigos.

Tabela 10 - Teste de U Mann - Whitney entre qualidade de vida e grupo etário

Qualidade de vida	Grupo etário	7 - 13 anos (n=20)	14 - 17 anos (n=20)	Z	p
		Ordenação Média	Ordenação Média		
Bem-estar físico		21.33	21.67	-0.089	0.929
Bem-estar emocional		21.19	21.81	-0.168	0.867
Autoestima		22.14	20.86	-0.324	0.732
Família		20.33	22.67	-0.625	0.532
Amigos		23.71	19.29	-1.209	0.226
Escola		19.93	23.07	-0.838	0.402
Doença		19.14	23.86	-1.252	0.211
Qualidade de vida (Total)		19.86	23.14	-0.868	0.385

Qualidade de vida e nacionalidade

Os resultados da análise da tabela 11 demonstram-nos a existência de diferença estatisticamente significativa entre a nacionalidade e a qualidade de vida no global ($p=0.040$), mas na análise por dimensões as diferenças só são estatisticamente significativas em relação ao “Bem-estar Emocional” ($p=0.002$).

Mais detalhadamente, os resultados da tabela 11 permitem constatar que os participantes de nacionalidade espanhola percebem melhor qualidade de vida no global, e na maioria das dimensões, exceção da “Escola” e “Doença”. Em termos de relação estatisticamente significativa podemos afirmar que a nacionalidade tem poder explicativo sobre a qualidade de vida no global e na dimensão Bem-estar Emocional.

Tabela 11 - Teste de U Mann - Whitney entre qualidade de vida e nacionalidade

Nacionalidade	Espanhola	Portuguesa	Z	p
	(n=29)	(n=13)		
Qualidade de vida	Ordenação Média	Ordenação Média		
Bem-estar físico	23.57	16.88	-1.657	0.103
Bem-estar emocional	25.29	13.04	-3.069	0.002
Autoestima	23.26	17.58	-1.398	0.167
Família	22.43	19.42	-0.745	0.468
Amigos	23.90	16.15	-1.955	0.060
Escola	21.00	22.62	-0.398	0.707
Doença	21.38	21.77	-0.906	0.936
Qualidade de vida (Total)	24.10	15.69	-2.055	0.040

Qualidade de vida e número de irmãos

Cruzando a informação referente ao número de irmãos das crianças/adolescentes com percepção sobre a qualidade de vida (tabela 12), constatámos que aqueles que têm apenas um irmão são os que apresentam ordenações médias mais elevadas no total da escala. Por outro lado, aqueles que não têm irmãos são os que apresentam ordenações médias mais elevadas na maioria das dimensões, excepção do “Bem-estar Físico”, “Escola” e “Doença” onde os valores mais elevados se registam nos colegas que têm dois ou mais irmãos e naqueles que têm apenas um irmão, respectivamente.

O teste Kruskal-Wallis, não identificou existência de diferença estatisticamente significativas

($p > 0.05$) entre os grupos.

Tabela 12 – Teste de Kruskal-Wallis entre qualidade de vida e número de irmãos

Qualidade de vida	Número Irmãos			χ^2	p
	Sem irmãos (n=6)	1 Irmão (n=21)	≥ 2 Irmãos (n=15)		
	Ord, média	Ord, média	Ord, média		
Bem-estar físico	13.08	21.67	24.63	3.924	0.141
Bem-estar emocional	27.08	20.86	20.17	1.554	0.460
Autoestima	25.67	23.29	17.33	2.912	0.233
Família	23.08	22.62	19.30	0.779	0.677
Amigos	23.83	19.38	23.53	1.324	0.511
Escola	21.08	24.14	17.97	2.267	0.322
Doença	14.33	23.81	21.13	2.835	0.242
Qualidade de vida (Total)	22.83	23.86	17.67	2.312	0.315

Uma das questões que se nos coloca respeita à qualidade de vida dos participantes no estudo face à sua escolaridade (tabela 13). Do resultado obtido, ressalta que os alunos que frequentam os primeiros quatro anos de escolaridade são os que revelam melhor qualidade de vida no total da escala, bem como na maioria das dimensões (“Bem-estar Físico”, “Autoestima”, “Amigos” e Escola”), enquanto os alunos que frequentam o secundário têm melhor qualidade de vida nas dimensões “Bem-estar Emocional”, “Família” e “Doença”. Contudo, não se observou diferenças significativas entre a qualidade de vida dos e a escolaridade ($p > 0.05$).

Tabela 13 – Teste de Kruskal-Wallis entre qualidade de vida e grau de escolaridade

Variáveis	Escolaridade			χ^2	p
	$\leq 4^{\circ}$ ano (n=13)	5 ^o ao 9 ^o ano (n=20)	Secundário (n=9)		
	Ord, média	Ord, média	Ord, média		
Bem-estar físico	23.15	19.90	22.67	0.678	0.712
Bem-estar emocional	20.31	22.03	22.06	0.187	0.911
Autoestima	23.23	22.63	16.50	1.952	0.377
Família	21.81	20.05	24.28	0.771	0.680
Amigos	22.57	21.33	16.44	2.950	0.229
Escola	25.12	19.88	19.89	1.666	0.435
Doença	18.69	22.10	24.22	1.184	0.553
Qualidade de vida (Total)	22.85	21.13	20.39	0.249	0.3

Cruzando a informação referente à frequência anterior do campo de férias com a qualidade de vida percebida pelas crianças/adolescentes (tabela 14), constatámos que aqueles que frequentaram anteriormente o campo de férias são aqueles que percebem melhor

qualidade de vida (ordenações médias mais elevadas) no total e na grande maioria das dimensões (exceção de “Família” e “Doença”). Apesar disso o teste Kruskal-Wallis não identificou existência de diferenças significativas ($p > 0.05$) entre os grupos, pelo que podemos inferir que a frequência anterior do campo de férias não tem relação com a qualidade de vida percebida pelas crianças/adolescentes com patologia renal.

Tabela 14 - Teste de U Mann - Whitney entre qualidade de vida e participação anterior num campo férias

Campo férias anterior	Sim (n=22)	Não (n=20)	Z	p
	Ordenação Média	Ordenação Média		
Bem-estar físico	21.66	21.33	-0.089	0.929
Bem-estar emocional	22.55	20.35	-0.594	0.553
Autoestima	24.77	19.70	-1.827	0.068
Família	21.20	21.83	-0.166	0.868
Amigos	22.66	20.23	-0.664	0.507
Escola	23.84	18.93	-1.309	0.191
Doença	20.98	22.08	-0.291	0.771
Qualidade de vida (Total)	24.11	18.63	-1.448	0.147

3.2.2 – Qualidade de vida e variáveis clínicas

Seguidamente iremos apresentar os resultados referentes à relação das variáveis clínicas tipo de tratamento: (1) conservador: alimentação e medicação; (2) diálise e (3) transplante renal, com a variável dependente qualidade de vida percebida pelas crianças com patologia renal.

Qualidade de vida e tratamento conservador

Os resultados da análise da tabela 15 demonstram-nos a não existência de diferença estatisticamente significativa entre a qualidade de vida com o tratamento conservador da insuficiência renal.

Uma análise detalhada da tabela permite constatar que as ordenações médias verificadas são mais elevadas nas crianças/adolescentes que não realizam tratamento conservador (controlada apenas com alimentação e medicação), para o total da escala e para a maioria das dimensões (exceção de “Autoestima”, “Amigos” e “Doença”).

Tabela 15 - Teste de U Mann - Whitney entre qualidade de vida e controle doença apenas com medicação e alimentação

Controlo alimentação e medicação	Sim (n=8)	Não (n=34)	Z	p
	Ordenação Média	Ordenação Média		
Qualidade de vida				
Bem-estar físico	16.69	22.63	-1.252	0.222
Bem-estar emocional/social	20.69	21.69	-0.214	0.838
Autoestima	23.88	20.94	-0.613	0.560
Família	19.69	21.93	-0.471	0.648
Amigos	27.13	20.18	-1.490	0.157
Escola	20.13	21.82	-0.356	0.741
Doença	22.94	21.16	-0.370	0.718
Qualidade de vida (Total)	20.75	21.68	-0.192	0.863

Qualidade de vida e tratamento por diálise

Ao avaliarmos a qualidade de vida percebida por parte das crianças/adolescentes relacionada com a realização ou não de diálise (tabela 16), verificámos que, aqueles que não fazem diálise apresentam ordenações médias mais elevadas no total da escala e na grande maioria das suas dimensões (exceção de “Bem-estar Físico”, Escola” e “Doença”) do que os seus colegas que realizam diálise. Assim, podemos verificar que as crianças / jovens que não fazem diálise percecionam uma melhor qualidade de vida. Contudo, pelo teste estatístico utilizado podemos constatar que a diferença entre os grupos não é significativa ($p > 0.05$).

Tabela 16 - Teste de U Mann - Whitney entre qualidade de vida e realização diálise

Diálise	Sim (n=5)	Não (n=37)	Z	p
	Ordenação Média	Ordenação Média		
Qualidade de vida				
Bem-estar físico	30.80	20.24	-1.834	0.073
Bem-estar emocional/social	18.20	21.95	-0.657	0.546
Autoestima	18.30	21.93	-0.626	0.546
Família	16.10	22.23	-1.064	0.304
Amigos	20.40	21.65	-0.221	0.851
Escola	23.00	21.30	-0.294	0.792
Doença	27.40	20.70	-1.152	0.269
Qualidade de vida (Total)	20.90	21.58	-0.117	0.910

Qualidade de vida e tratamento por transplante renal

Comparando a qualidade de vida percebida pelas crianças/adolescentes com o facto de serem transplantados renais (tabela 17), podemos observar que aqueles que são transplantados são os que percebem melhor qualidade de vida no global e na maioria das dimensões (“Autoestima”, “Amigos” e “Doença”).

O teste *Mann-Whitney* não identificou existência de diferença estatisticamente significativa ($p > 0.05$) entre os grupos. Logo, podemos afirmar que o facto de ser transplantado renal não tem poder explicativo sobre a qualidade de vida percebida.

Tabela 17 - Teste de U Mann - Whitney entre qualidade de vida e ser transplantado renal

Transplantado	Sim (n=30)	Não (n=12)	Z	p
	Ordenação Média	Ordenação Média		
Bem-estar físico	21.90	20.50	-0.339	0.752
Bem-estar emocional/social	22.28	19.54	-0.671	0.518
Autoestima	21.32	21.96	-0.154	0.880
Família	23.10	17.50	-1.356	0.189
Amigos	20.80	23.25	-0.605	0.573
Escola	22.23	19.67	-0.618	0.554
Doença	19.45	26.63	-1.721	0.087
Qualidade de vida (Total)	22.28	19.54	-0.654	0.513

Por forma a melhor compreender a percepção de qualidade de vida das crianças insuficientes renais que frequentaram o campo de férias foi-lhes distribuído um bloco de notas onde puderam anotar os momentos mais significativo para elas.

Desta forma foi dada oportunidade a cada participante de abordar os aspetos ou pontos de vista que consideraram mais importantes e pertinentes em relação à sua própria experiência. Ao investigador coube a responsabilidade de analisar os registos e lhes atribuir significado.

Para isso procedemos à análise de conteúdo e emergiram as categorias e subcategorias que agrupámos na tabela 18.

Constatámos que os aspetos positivos prevalecem, sendo notório que este tipo de atividade os marcou sob o ponto de vista pessoal, social e clínico. Podemos constatar pelas seguintes expressões:

“(...) me he sentido muy bien (...) hemos pasado muy bien.” (16)

“ Me senti bien y me divertí bastante (...)” (17)

É interessante também notar que elas reconheceram os benefícios desta experiência e se sentiram agradecidas, expressando palavras de reconhecimento afetivo:

“(...) me gustaria mucho volver al año que viene (...)” (17)

“(...) Gostei de tudo! Tínhamos sempre enfermeiras a cuidar de nós, monitores que tinham uma tarefa importante. (...) Espero mais convites para ir a outros campos de férias (...). É algo que quero muito repetir.” (31)

Tabela 18 – Categorias relativas aos “Sentimentos das crianças e adolescentes”

SENTIMENTOS DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES		
Categorias	Subcategorias	Unidade de registo
Aspetos Positivos	Vertente pessoal	<p>“Me senti feliz (...)” (1)</p> <p>“(...) pasé super bien (...) fué una experiencia increíble. La volveria a hacer sin aluda alguna.” (12)</p> <p>“(...) yo me sentido muy bien (...)” (15)</p> <p>“(...) me he sentido muy bien (...) hemos pasado muy bien.” (16)</p> <p>“ Me senti bien y me divertí bastante (...)” (17)</p> <p>“(...) Esta semana no CRESCE foi espetacular (...) felicidade (...) nunca estávamos aborrecidos (...)” (31)</p> <p>“(...) diversão, o afeto, as amizades, tudo isto está presente. (...)” (32)</p> <p>“(...) diverti-me imenso.” (33)</p> <p>“Eu diverti-me imenso (...)” (38)</p> <p>“(...) Adorei esta semana.” (41)</p>
	Vertente social	<p>“(...) conocí a muchas amigas y amigos (...) me han ensinado cosas que no sabía me he sentido como una persona grande pues me trataron como una adulta lo que me gusto mucho (...)” (3)</p> <p>“(...) conocí a muchísima gente y me hize mogollón de amigos (...)” (12)</p> <p>“(...) agusto com mis amigos y conociendo a gente nueva (...) Estes campamentos sirven para poder conocerse unos a otros (...)” (15)</p> <p>“(...) hemos muchas actividades en grupo muy divertidas. Los hemos pasado muy bien todos juntos (...) Me he sentido siempre agusto, con mis amigos, monitores e enfermeros (...)” (16)</p> <p>“(...) los compañeros eran divertidos” (17)</p> <p>“(...) es muy divertido. Siempre me lo paso genial y hago muchos amigos.” (18)</p> <p>“(...) Eu gostei do convívio e das pessoas que conheci” (...) (30)</p> <p>“(...) Tínhamos sempre atividades para fazer (...) Fizemos novos amigos, reencontrámos os antigos. (...) Estas férias ajudam-nos a sair da área de conforto dos nossos pais” (31)</p> <p>“(...) Acho estes encontros muito bons (...) pelo convívio e pelas amizades que se constroem (...). Apesar de termos um problema de rins, a nossa vida pode ser gerida exatamente da mesma maneira que os outros. (...) Tudo foi bom à sua maneira, tudo teve o seu momento, tudo foi incrivelmente especial.” (32)</p> <p>“(...) gostei de ter reencontrado os meus amigos e de conhecer pessoas novas (...)” (33)</p>

		<p>“ (...) gostei das atividades (...). Adorei fazer amigos novos e aprendi muitas coisas novas.” (38)</p> <p>“Esta semana foi especial (...) fizemos tudo numa semana, o que eu pensava que era impossível, mas por mim ia mais uma semana (...).” (39)</p> <p>“Eu durante esta semana (...) fiz coisas que nunca imaginei poder fazer (...) adorei conhecer os meus colegas (...) (40)</p> <p>“ (...) foi agradável, conheci pessoas novas, aprendi coisas novas (...), partilhei experiência com outras pessoas.(...) As atividades foram super divertidas e interessantes, gostei mesmo muito (...), foi sem dúvida, uma oportunidade que eu não podia desperdiçar.” (42)</p>
	Vertente clínica	<p>“(...) convivir con la enfermedad (...), conoces a gente que ves que tiene una fuerza de voluntad al convivir con ella aparte desde pequeños algunos niños y a estar conscientes con la enfermedad de como llevarla, que cosas no puede comer (...) ” (15)</p> <p>“(...) intercambiabamos nuestras historias sobre enfermedades y medicamentos” (17)</p> <p>“(...) percebemos que não somos os únicos, que existem muitos igual a nós. (...) ” (31)</p> <p>“ (...) estes encontros são muito bons (...) pelo facto de nos ajudar imenso com a nossa doença (...)” (32)</p> <p>“Senti-me igual aos outros, porque vi que eu não era a única com esta doença. Antes pensava que era a única e afinal não. (...) (35)</p> <p>“ (...) foi uma semana para nos podermos libertar de algum stress dos médicos (...)” (39)</p> <p>“ (...) adorei conhecer os princípios para a prevenção do rim (...).” (40)</p> <p>“ (...) aprendi coisas novas (...) sobre a minha doença (...) Cada vez que penso no facto de julgar saber “tudo” o que é necessário e básico para a minha doença vejo que é mentira. (...) o importante é ser positivo e ter confiança. Muitas das vezes eu andava triste e desapontada com a minha vida, revoltada até, porque não compreendia o porquê de ser eu e não outra pessoa a ter esta chatice. Mas hoje é diferente, muito diferente até eu hoje agradeço o facto de ter a minha doença, de ter as minhas limitações e dificuldades, se não fosse a minha doença eu não seria quem sou hoje, não teria descoberto tantos sítios maravilhosos, não teria comunicado/partilhado/aprendido/conhecido as pessoas fantásticas que conheci. Fiz amigos, fiz amigas que não quero largar, que me ajudaram e ensinaram. Há sempre alguém com um problema pior que o nosso, não nos podemos ir a baixo e muito menos permitir que alguém o faça (...) ” (42)</p>
Aspetos Negativos	Aborrecimento	<p>“(...) nos hemos aborrido muy pocas veces. (...)” (16)</p> <p>“ (...) Houve todas as emoções (...), angustia, medo (...) ” (31)</p>
Gratidão	Instituições e colaboradores	<p>“(...) agradecer a los monitores el buen trato (...) me senti muy querida con mucho cariño de todos y cuando me encontraba mal siempre habia alguien a mi lado para consolarme pues es la primera vez que salgo (...) sin mis padres hi mis hermanos.” (3)</p> <p>“(...) me gustaria mucho volver al año que viene (...)” (17)</p> <p>“ (...) Gostei de tudo! Tínhamos sempre enfermeiras a cuidar de nós, monitores que tinham uma tarefa importante. (...) Espero mais convites para ir a outros campos de férias (...). É algo que quero muito repetir.” (31)</p> <p>“ (...) Espero seriamente voltar a repetir pois, tudo isto já é uma parte de mim.” (32)</p> <p>“ (...) Obrigada por estas férias!!!” (35)</p> <p>“ OBRIGADA à APIR por esta oportunidade.” (42)</p>

4 – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo abordamos a discussão dos resultados, que seguirá a linha metodológica da análise de dados apresentados no capítulo anterior.

Começando pela caracterização sociodemográfica, verificamos que a amostra em estudo é composta por 42 crianças/adolescentes, 20 raparigas e 22 rapazes, com uma idade mínima de 7 anos e máxima de 17 anos, sendo a idade média de 12,9 anos com um desvio padrão de 3,05 anos. As raparigas, em média ($\bar{X}=13,05\pm 2.85$), são mais velhas do que os rapazes ($\bar{X}=12,77\pm 3.29$).

Para uma melhor visualização dos dados e de forma a obedecer às idades preconizadas pelos instrumentos de recolha de dados KINDL[®], agruparam-se os elementos da amostra em duas classes (7-13 anos e 14-17 anos). Verificou-se que metade da amostra que respondeu ao questionário tinha entre 7-13 anos e a outra metade 14-17 anos. Estamos perante um grupo de adolescentes com idades bastante uniformes, provavelmente pelos requisitos etários de ingresso nos campos de férias, pois a idade mínima permitida de participação no campo é de 7 anos e a máxima de 17 anos.

Quanto ao número de irmãos, oscilam entre 0 e 9 irmãos, com uma média de 1.62 (± 1.63), sendo que metade da amostra tem apenas um irmão. Cada vez mais os casais têm menos filhos e o facto da maioria dos participantes referirem que têm apenas um irmão comprova a tendência dos dias hoje.

No ano de 2013, em média, cada mulher teve 1,21 filhos. Em dez anos, este índice diminuiu de 1,44 para 1,21 filhos, de acordo com o Instituto Nacional de Estatística. Portugal já não apresenta um valor acima de 2,1 crianças por mulher desde 1981 - considerado o nível mínimo para que haja uma substituição de gerações (Cavaleiro, 2014).

No que se refere ao nível de escolaridade, a maior parte dos participantes no estudo (47.6%) detém um nível de escolaridade compreendido entre o 5.º e 9.º ano, correspondendo à idade em que habitualmente frequentam estes níveis de escolaridade.

Relativamente à participação anterior em campo de férias, a maior parte das crianças/adolescentes já participaram anteriormente em campo de férias (52.4%). De entre estas 22 crianças, 10 são raparigas (45.5%) e 12 são rapazes (54.5%). Dos jovens que

frequentaram anteriormente um campo de férias, a maioria (63.6%) pertencem ao grupo etário dos 14 aos 17 anos.

Ao analisar as variáveis clínicas, concluiu-se que a grande maioria das crianças/adolescentes que frequentam os campos de férias (71.4%) são transplantados renais, de seguida encontram-se as crianças que realizam tratamento conservador (controlo da doença com um estilo de vida saudável, incluindo alimentação adequada e/ou terapêutica adjuvante) (19%) e por último as crianças/adolescentes em tratamento dialítico (diálise peritoneal ou hemodiálise) - 11.9%. A maioria (80%) dos que fazem diálise pertencem ao grupo etário dos 13 aos 17 anos. No grupo dos transplantados, a maioria (53.3%) pertence ao grupo etário dos 7 aos 13 anos.

No que se refere à perceção da qualidade de vida das crianças/adolescentes em estudo e de acordo com a escala KINDL[®], versão portuguesa adaptada culturalmente e validada Ferreira et al. (2006), tivemos em conta que, um score de 50 é o ponto médio das escalas. Podemos, então, considerar que as crianças/adolescentes têm uma perceção positiva da qualidade de vida quando apresentam scores superiores a esse ponto médio.

Pela análise efetuada, constatou-se que o valor médio verificado para o global da escala (53.02 ± 7.93) é superior à linha de corte ($\bar{X} \geq 50$), ou seja, os participantes têm uma perceção positiva da sua qualidade de vida. De referir que os valores oscilaram entre um mínimo de 34.52 e um máximo de 74.70.

Não obstante, os autores mencionados no final deste parágrafo referem que a doença renal afeta a criança a vários níveis: físico, psíquico e social, o que conduz a uma diminuição da sua qualidade de vida... Sendo a componente física e o estado geral de saúde os parâmetros que mais influenciam a qualidade de vida (Aparicio López et al., 2010a).

A análise da escala pelas suas dimensões permite constar que a dimensão melhor percecionada pelas crianças/adolescentes é a “Autoestima” ($\bar{X} = 73.06 \pm 22.28$), seguindo-se a dimensão “Amigos” ($\bar{X} = 69.94 \pm 13.61$), “Escola” ($\bar{X} = 68.60 \pm 21.58$) e “Família” ($\bar{X} = 57.15 \pm 13.77$).

Relativamente às restantes dimensões, as crianças/adolescentes percecionam uma má qualidade de vida ($\bar{X} < 50$), sendo pior a vertente do “bem-estar emocional” ($\bar{X} = 32.74 \pm 10.67$), seguindo-se o “bem-estar físico” ($\bar{X} = 36.16 \pm 13.28$).

No entanto, no que concerne a dimensão “Bem-estar Físico”, podemos verificar que a maioria dos participantes referiu que nunca se “sentiu doente” e nunca “sentiu dores”.

Num estudo analisado (Kul et al., 2013) é referido que a diminuição de qualidade de vida relacionada com saúde é mais referenciada pelas crianças a nível físico e psicossocial. Um outro estudo refere a componente física como uma das variáveis mais afetadas, sobretudo em crianças submetidas a hemodiálise (Aparicio López, Fernández Escribano, Izquierdo García, Luque de Pablos, & Garrido Cantanero, 2010b).

Quanto à dimensão “Bem-estar Emocional”, a maioria das crianças/adolescentes na última semana, apontaram sempre para os itens “diverti-me e ri-me imenso”, e apontaram nunca para os itens “andar aborrecido”, “sentiram sós”, ou “tive medo ou senti-me inseguro”.

Na dimensão “Autoestima”, podemos verificar que a maior parte das crianças/adolescentes referem sempre para os itens “tive orgulho em mim próprio”, “sinto-me o maior”, “sinto-me satisfeito comigo próprio” e “tive montes de boas ideias”.

Na dimensão “família”, a maioria das crianças/adolescentes referem sempre “se deu bem com os pais” e que sempre se “sentiu bem em casa”. Anthony et al. (2010) refere que a coesão familiar afeta a qualidade de vida.

Quanto aos “amigos” metade das crianças/adolescentes referiram que sempre “fazem coisas com os amigos”, a maioria refere que sempre “foi um sucesso com os amigos” e “deu-se bem com os amigos”. A maioria refere também que nunca se “sentiu diferente das outras pessoas” contudo cerca de ¼ das crianças/adolescentes referem que isso às vezes acontece.

Brunelli, Nogueira, Pestana, & Diniz (2012) referem que às crianças com IRC, a realizarem DP (Diálise Peritoneal), está associada uma menor perceção de qualidade de vida na área do desporto/lazer e em áreas como o estar à mesa com a família. O nosso estudo corrobora com este autor pois verificou-se que as crianças/adolescentes que não fazem diálise percecionam uma melhor qualidade de vida. Apesar de, pelo teste estatístico utilizado a diferença entre os grupos não ser significativa ($p > 0.05$).

Em relação à dimensão “Escola” a maioria das crianças/adolescentes referem que sempre “foi fácil fazer as atividades na escola” e sempre “acharam a escola interessante”, contudo, metade referem andar sempre “preocupados com o seu futuro”. Ficamos sensibilizadas para este aspeto e não nos surpreende que Aparicio López et al. (2010b) tenham concluído que uma das variáveis mais afetada da qualidade de vida das crianças com IRC seja o desempenho escolar, sobretudo em crianças submetidas a hemodiálise.

Por último, analisamos a dimensão “Doença”, que embora não seja parte integrante da escala original (foi adicionado posteriormente pelo autor da escala), revela-se pertinente dado ser muito caracterizadora do estado clínico das crianças e ter uma importância fundamental no cumprimento do regime terapêutico durante o campo de férias.

Desta forma podemos constatar que metade das crianças/adolescentes nunca “andaram preocupados com a doença piorar”, um pouco mais de metade referiram nunca “andar triste por causa da doença” e que sempre “lidaram bem com a sua doença”. A maioria refere que nunca “os pais o trataram como um bebé por causa da doença”, contudo 11.9% referem que isso acontece sempre. A maioria referiu ainda que nunca “fiz o possível para que os outros se apercebessem da minha doença”.

O global da escala de qualidade de vida, estabelece correlações positivas com todas as dimensões e moderada em relação a “Autoestima” e “Escola”, sendo fraca em relação às restantes dimensões (“Bem-estar Físico”, “Bem-estar Emocional”, “Família e “Amigos”). Podemos constatar ainda que esta correlação é estatisticamente significativa apenas em relação à “Autoestima”, “Escola”, “Amigos” e “Bem-estar Físico”.

Os resultados mostram ainda que o “Bem-estar Emocional” se correlaciona de forma significativa com o “Bem-estar Físico”, a “Autoestima” com os “Amigos” e “Escola”, a “Família” com a “Escola”, os “Amigos” com a “Autoestima”, a “Escola” com a “Autoestima” e “Família” e finalmente a “Doença” com o “Bem-estar Físico”.

Kiliś-Pstrusińska et al. (2013) dizem-nos que a doença renal influencia o estado mental da criança, pelo que se torna pertinente o seu apoio psicológico, logo desde o início da doença. Este apoio deve ocorrer a nível da educação escolar e na dimensão emocional.

Também um estudo realizado com crianças iranianas transplantadas revelou que os fatores psicológicos têm uma maior influência sobre a qualidade de vida do que o nível socioeconómico ou mesmo as variáveis clínicas, pelo que os autores sugerem um acompanhamento psicológico para melhorar a sua qualidade de vida (Malekahmadi et al., 2011).

Aparicio López et al. (2013) refere que as variáveis analíticas e o estado clínico de cada criança influenciam a qualidade de vida. No entanto, no estudo realizado e de acordo com os resultados descritos, pode dizer-se que a doença não alterou a qualidade de vida.

De notar que este estudo foi realizado durante o decorrer dos campos de férias, momento em que as crianças e adolescentes se encontram estáveis do ponto de vista clínico e de certa

forma, emocionalmente predisposto a socializar, o que poderá influenciar os resultados obtidos.

De seguida discutimos os dados que se reportam à relação entre as variáveis sociodemográficas e clínicas com a qualidade de vida percebida pelas crianças e adolescentes.

No que respeita ao sexo, concluiu-se que este não tem poder discriminante sobre a qualidade de vida percebida pelas crianças/adolescentes com patologia renal.

Quanto à idade das crianças/adolescentes, verificou-se que os adolescentes percecionam uma melhor qualidade de vida, contudo não existe relação estatisticamente significativa.

O resultado obtido é oposto ao de outro estudo, que nos diz que com o decorrer dos anos, a QVRS das crianças mais velhas tende a ser menor (Lopes et al., 2014).

Um outro estudo realizado com crianças insuficientes renais, revelou que na faixa etária dos 11 aos 14 anos, as crianças do sexo feminino apresentam uma maior QVRS, quando comparadas com a das crianças do sexo masculino da mesma idade. Já na faixa etária entre os 15 e os 18 anos são as crianças do sexo masculino que apresentam melhor qualidade de vida (Maxwell, MacKinlay, & Watson, 2010).

Um estudo com crianças com doença cardíaca, após a participação num campo de férias pediátrico, concluiu que estes produzem efeitos muito benéficos na diminuição da ansiedade, ..., com resultados psicossociais na área da autoestima, social, física e emocional muito positivos (Bultas et al., 2013).

No que diz respeito à nacionalidade, a análise dos dados permite constatar que os participantes de nacionalidade espanhola percecionam melhor qualidade de vida no global e na maioria das dimensões, exceto na dimensão “Escola” e “Doença”.

Quanto à influência do número de irmãos na qualidade de vida percecionada, constatámos que aqueles que têm irmãos são os que apresentam ordenações médias mais elevadas no total da escala, não existindo, no entanto, diferença estatisticamente significativa.

Os alunos que frequentam o ensino primário são os que revelam melhor qualidade de vida no total. Os alunos que frequentam o ensino secundário têm melhor qualidade de vida nas dimensões “Bem-estar Emocional”, “Família” e “Doença”. Contudo, as diferenças entre os grupos não são significativas ($p > 0.05$).

As crianças/adolescentes que frequentaram anteriormente o campo de férias são aqueles que percecionam melhor qualidade de vida no total e na grande maioria das dimensões

(exceção de “Família” e “Doença”), contudo não existem diferenças significativas entre os grupos.

No que concerne à relação qualidade de vida e tratamento conservador da insuficiência renal verificou-se a não existência de diferença estatisticamente significativa entre ambos.

As crianças/adolescentes que não realizam diálise percebem uma melhor qualidade de vida do que as crianças/adolescentes que realizam diálise. Contudo a diferença entre os grupos não é significativa ($p > 0.05$).

No entanto no estudo de Kiliś-Pstrusińska et al.(2013) verificaram que as crianças que realizam hemodiálise (HD) têm uma qualidade de vida ligeiramente superior à das restantes crianças com IRC, muito embora, em crianças que realizam tratamento conservador, a QVRS não depende da DRC.

Comparando a qualidade de vida percebida pelas crianças/adolescentes com o fato de serem transplantados renais, podemos observar que aqueles que são transplantados são os que percebem melhor qualidade de vida. Contudo não se identificou existência de diferença estatisticamente significativa ($p > 0.05$) entre os grupos, ou seja, pode afirmar-se que o fato de ser transplantado renal não tem poder explicativo sobre a qualidade de vida percebida.

Aparicio López et al. (2010b) refere que de entre as crianças com IRC, as que apresentam uma menor qualidade de vida são as que realizam hemodiálise, seguidas das que realizam diálise peritoneal e um pouco melhor as transplantadas. As que apresentam uma qualidade de vida mais elevada são as submetidas a tratamento conservador.

Também Moudgil (2012) relata que o transplante renal permite às crianças terem uma vida mais semelhante ao que é normal, pois melhora a sua nutrição, crescimento, neuro-desenvolvimento e a sua qualidade de vida.

Por outro lado, Anthony et al.(2010) referem que o transplante renal não é um ato curativo, pois não devolve às crianças uma qualidade de vida normal, mas contribui para a sua melhoria e sobrevivência (quando o transplante é um sucesso).

Num estudo acerca de qualidade de vida após transplante renal, onde foram considerados os fatores físicos, psicológicos e sociais, as crianças referiram bastante preocupação relativamente à sua aparência física e às alterações corporais provenientes da doença renal, tal como a fadiga, o edema, o peso, a cefaleia e a sede. Foi possível nesse estudo concluir-se que existe um elevado nível de insatisfação com a imagem corporal em crianças com IRC (Anthony et al., 2010).

Da análise dos vários estudos encontrados, emerge a noção de que o estadió da doença renal influencia a qualidade de vida da criança/adolescente. Contudo no nosso estudo essa diferença não foi estatisticamente significativa e isso, provavelmente deveu-se ao facto de ter sido feita apenas uma colheita de dados e já no decorrer do campo de férias. No campo de férias a criança/adolescente encontra-se estável do ponto de vista clínico e emocionalmente predisposta a novas experiências de socialização e diversão, o que poderá ter condicionado os resultados.

Em síntese, pela análise quantitativa, a qualidade de vida percecionada pelas crianças e adolescentes é boa no global.

Partimos de seguida para a análise de conteúdo ao bloco de notas. Desta, identificámos três categorias: aspetos positivos, aspetos negativos e de gratidão, em cada uma das quais se identificaram subcategorias.

Como aspetos positivos, na vertente pessoal, foram referidos sentimentos de felicidade, bem-estar, e diversão. Na vertente social, foi feita referência à importância da construção de amizades, à identificação com os pares, aos sentimentos de companheirismo e cumplicidade, às experiências de autonomização e à aventura vivida. Na vertente clínica deram importância à partilha das experiências individuais, à educação por pares, à identificação com os outros, sentimentos de libertação e às aprendizagens, nomeadamente no que respeita à medicação e aos princípios de prevenção da doença renal.

Como aspetos negativos, que nem chegam a ser efetivamente negativos, apenas uma criança referiu alguns sentimentos de angústia e medo e outra que não se aborreceu muitas vezes.

Os sentimentos de gratidão referidos dirigiram-se essencialmente a enfermeiros, monitores e instituições organizadoras.

Em resumo, da análise qualitativa, emergiram essencialmente sentimentos positivos, o que nos permite inferir que o campo de férias é uma atividade de recreação em grupo, que contribui para a partilha de experiências benéficas para a qualidade de vida das crianças.

5 – CONCLUSÃO

O conceito de qualidade de vida é um conceito subjetivo, que depende da interpretação que cada qual lhe atribui. Contudo, no sentido de o tentar concetualizar, existem instrumentos de apoio, como é o caso da escala KINDL, utilizada para a elaboração deste estudo.

Face ao interesse em estudar uma população muito específica, foi aplicada a referida escala a crianças insuficientes renais crónicas a frequentarem campo de férias.

As dimensões da qualidade de vida estudadas compreenderam o Bem-estar Físico, Bem-estar Emocional, Autoestima, Família, Amigos, Escola e Situação Clínica.

As questões de investigação que serviram como ponto de partida a esta investigação foram: (1) qual a qualidade de vida percebida pelas crianças com patologia renal e que frequentam campos de férias e (2) qual a influência das variáveis sociodemográficas (sexo, idade, nº de irmãos, escolaridade, nacionalidade, participação anterior em campo de férias), as variáveis clínicas (tipo de tratamentos) com a qualidade de vida percebida pelas crianças/adolescentes com patologia renal.

Os objetivos definidos para o estudo foram: caracterizar a qualidade de vida percebida pelas crianças com patologia renal e que frequentam campos de férias; analisar a relação entre as variáveis sociodemográficas, as variáveis clínicas e a qualidade de vida percebida pelas crianças com patologia renal.

De forma mais evidente, pode-se concluir com este estudo que:

A maior parte dos participantes no estudo detém um nível de escolaridade compreendido entre o 5.º e 9.º ano. A maior parte das crianças/adolescentes já participaram anteriormente em campo de férias e destes, a sua maioria são transplantados renais.

Pela análise efetuada, constatou-se que os participantes têm uma perceção positiva da sua qualidade de vida, sendo a dimensão “Autoestima” a melhor percecionada pelas crianças/adolescentes. A dimensão onde as crianças/adolescentes percecionam uma pior qualidade de vida é na vertente “Bem-estar Emocional”.

No que concerne à dimensão “Bem-estar Físico”, podemos verificar que a maioria dos participantes referiu que nunca se “sentiu doente” e nunca “sentiu dores”. Quanto à dimensão “Bem-estar Emocional”, a maioria das crianças/adolescentes na última semana, referiu que

sempre “diverti-me e ri-me imenso”, referiram nunca “andar aborrecido” e nunca se “sentiram sós”, bem como nunca “tive medo ou senti-me inseguro”.

Na dimensão “Autoestima” podemos verificar que a maior parte das crianças/adolescentes referem que sempre: “tive orgulho em mim próprio”, “sinto-me o maior”, “sinto-me satisfeito comigo próprio” e “tive montes de boas ideias”.

Na dimensão “Família”, a maioria das crianças/adolescentes referem que sempre “se deu bem com os pais” e que sempre se “sentiu bem em casa”.

Quanto aos “Amigos” metade das crianças/adolescentes refere que sempre “fazem coisas com os amigos”, a maioria refere que sempre “foi um sucesso com os amigos” e “deu-se bem com os amigos”. A maioria refere também que nunca se “sentiu diferente das outras pessoas” contudo cerca de ¼ das crianças/adolescentes refere que isso às vezes acontece.

Em relação à dimensão “Escola” a maioria das crianças/adolescentes refere que sempre “foi fácil fazer as atividades na escola” e sempre “acharam a escola interessante”, contudo, metade referem andar sempre “preocupados com o seu futuro”.

No global da escala de qualidade de vida, a correlação é estatisticamente significativa em relação às vertentes “Autoestima”, “Escola”, “Amigos” e “Bem-estar Físico”.

O “Bem-estar Emocional” correlaciona-se de forma significativa com o “Bem-estar Físico”. A “Autoestima” correlaciona-se com os “Amigos” e “Escola”. A “Família” correlaciona-se com a “Escola”. Os “Amigos” correlaciona-se com a “Autoestima”. A “Escola” correlaciona-se com a “Autoestima” e “Família” e finalmente a “Doença” correlaciona-se com o “Bem-estar Físico”.

No que respeita às questões de investigação, pode concluir-se que o sexo não tem poder discriminante sobre a qualidade de vida percebida pelas crianças/adolescentes com patologia renal e a qualidade de vida não está relacionada com a idade das crianças/adolescentes.

No que diz respeito à nacionalidade, a análise dos dados permite constatar que os participantes de nacionalidade espanhola percecionam melhor qualidade de vida no global e na maioria das dimensões.

Quanto à influência do número de irmãos, nível de escolaridade, participação anterior em campo de férias e tipo de tratamento, verificou-se a não existência de diferença estatisticamente significativa em relação à qualidade de vida.

Para além dos resultados obtidos através do questionário, salienta-se que os testemunhos das crianças deixam bem visível a sua satisfação em participarem nestes eventos e os benefícios que tais eventos lhes proporcionam.

Consideramos como limitação do estudo o tamanho da amostra, mas que se deve ao reduzido número de campos de férias para crianças insuficientes renais que existem (até 2014 só existia em Espanha, em 2015 já existiu em Portugal e Espanha e perspetiva-se um encontro europeu em 2016, na Polónia).

De referir ainda que o resultado pode ter sido influenciado pelo facto da colheita de dados ter sido feita apenas num momento, durante o decorrer do campo de férias, altura em que a condição clínica se encontra estável e há uma predisposição emocional para o bem-estar.

Como proposta para futuras investigações, seria interessante aplicar o questionário antes e depois do campo de férias ou comparar grupos que frequentaram campos de férias com grupos que nunca frequentaram. De referir ainda que não existe nenhum estudo de qualidade de vida de crianças com doença renal, nesta área específica.

A elaboração deste estudo revelou-se um momento de enorme aprendizagem, de desenvolvimento da capacidade de investigação, análise crítica e reflexiva. Pretende-se que seja um instrumento contributivo para todas as pessoas envolvidas nos campos de férias para crianças insuficientes renais ou outras doenças crónicas.

Após reflexão acerca dos resultados encontrados sugere-se um acompanhamento individualizado, mais direcionado às necessidades específicas de cada criança, por uma equipa multidisciplinar. Os campos de férias enquanto momentos formativos, de autonomização, de educação por pares, de libertação, lúdicos e de socialização são essenciais, pelo que seria benéfico aumentar o número e melhorar a sua promoção junto das crianças e pais.

Esperamos com este estudo alertar a comunidade em geral para a temática da doença renal e para as implicações que a mesma pode acarretar na vida das crianças e respetivas famílias. Desejamos estar a contribuir para um ambiente onde a qualidade de vida das crianças insuficientes renais seja valorizada e onde o melhor seja feito para que a mesma se mantenha ou aumente. Acima de tudo desejamos maximizar a saúde das nossas crianças e torná-las felizes!

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Anthony, S. J., Hebert, D., Todd, L., Korus, M., Langlois, V., Pool, R., ... Pollock-BarZiv, S. M. (2010). Child and parental perspectives of multidimensional quality of life outcomes after kidney transplantation. *Pediatric Transplantation*, *14*, 249–256. doi:10.1111/j.1399-3046.2009.01214.x
- Aparicio López, C., Fernández Escribano, A., Garrido Cantanero, G., Luque de Pablos, A., & Izquierdo García, E. (2010a). Calidad de vida percibida por niños con enfermedad renal crónica y por sus padres. *Revista Nefrología*, *30*(1), 103–109. Retrieved from <http://scielo.isciii.es/pdf/nefrologia/v30n1/original7.pdf>
- Aparicio López, C., Fernández Escribano, A., Izquierdo García, E., Luque de Pablos, A., & Garrido Cantanero, E. (2010b). Measurement of health-related quality of life in children with chronic kidney disease using a specific test. Influence of treatment. *Revista Nefrología*, *30*(2), 177–184
- Aparicio López, C., Fernández Escribano, A., Garrido Cantanero, G., Pablos, A. L., & Izquierdo-García, E. (2013). Influencia de la situación clínica en la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica. *Revista Nefrología*, *33*(1), 61–69. doi:10.3265/Nefrologia.pre2012.Jul.11484
- Bandino, M. L., Garfinkle, R. A., Zickefoose, B. A., & Hsieh, D. T. (2014). Epilepsy at a Summer Camp for Children and Young Adults With Developmental Disabilities: A 3-Year Experience. *Military Medicine*, *179*(1), 105–110. doi:10.7205/MILMED-D-13-00304
- Bee Aventura em Movimento. (2011). *Campos de Férias Bee*. Acedido em <http://www.bee.com.pt/campos-de-ferias>
- Brunelli, G., Nogueira, P. C. K., Pestana, J. O. M., & Diniz, D. H. M. P. (2012). Quality of life in children on dialysis. *International Urology and Nephrology*, *44*, 1515–1519. doi:10.1007/s11255-011-0047-2
- Bullinger, M., & Ravens-Sieberer, U. (1998a). *KINDL: Portuguese*. Acedido em <http://www.kindl.org/english/language-versions/portuguese/>
- Bullinger, M., & Ravens-Sieberer, U. (1998b). *KINDL: Spanish*. Acedido em <http://www.kindl.org/english/language-versions/spanish/>

- Bultas, M. W., Budhathoki, C., & Balakas, K. (2013). Evaluation of child and parent outcomes after a pediatric cardiac camp experience. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, (18), 320–328. doi:10.1111/jspn.12040
- Buyan, N., Türkmen, M. A., Bilge, I., Baskin, E., Haberal, M., Bilginer, Y., ... Dogrucan, N. (2010). Quality of life in children with chronic kidney disease (with child and parent assessments). *Pediatric Nephrology*, (25), 1487–1496. doi:10.1007/s00467-010-1486-1
- Casal, D., Yrabién, J., Carrillo, B., & Alfonso, H. (2013). Complicaciones infecciosas de la diálisis peritoneal ambulatoria en niños. *Revista Cubana de Pediatría*, 85(4), 448–454.
- Cavaleiro, D. (2014, junho 16). Nunca o número médio de filhos por mulher foi tão reduzido em Portugal. *Jornal de Negócios*. Acedido em http://www.jornaldenegocios.pt/economia/conjuntura/detalhe/nunca_o_numero_medio_de_filhos_por_mulher_foi_tao_reduzido_em_portugal.html
- Clapp, E. L., Bevington, A., & Smith, A. C. (2012). Exercise for children with chronic kidney disease and end-stage renal disease. *Pediatric Nephrology*, 27, 165–172.
- Davis, I. D., Greenbaum, L. a., Gipson, D., Wu, L. L., Sinha, R., Matsuda-Abedini, M., ... Rosen, C. L. (2012). Prevalence of sleep disturbances in children and adolescents with chronic kidney disease. *Pediatric Nephrology*, (27), 451–459. doi:10.1007/s00467-011-2010-y
- Distelberg, B., Williams-Reade, J., Tapanes, D., Montgomery, S., & Pandit, M. (2014). Evaluation of a family systems intervention for managing pediatric chronic illness: Mastering each new direction (MEND). *Family Process*, 53, 194–213. doi:10.1111/famp.12066
- Ferreira, P., Almeida, M., Pisco, M., & Cavalheiro, L. (2006). Qualidade de vida de crianças e adolescentes: adaptação cultural e validação da versão portuguesa do KINDL. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 37(4), 125–134.
- Fortin, M.-F. (2003). *O processo de investigação da concepção à realização* (3.^a ed.). Loures: Lusociência.
- Frota, M. A., Machado, J. D. C., Martins, M. C., Vasconcelos, V. M., & Landin, F. L. P. (2010). Qualidade de vida da criança com insuficiência renal crônica. *Escola Anna Nery*, 14(3), 527–533. doi:10.1590/S1414-81452010000300014
- Gomes, C. (2014). I encontro de jovens da APIR em Coimbra. *Nefrêmea*, XXXIII(171), 16–17.

- Guedes, M. L. (2013). *Avaliação da Qualidade de vida em Crianças e Adolescentes com Asma*. Universidade da Beira Interior. Acedido em <http://www.seer.ufu.br/index.php/horizontecientifico/article/viewFile/4001/2981>
- Heath, J., Mackinlay, D., Watson, A. R., Hames, A., Wirz, L., Scott, S., ... McHugh, K. (2011). Self-reported quality of life in children and young people with chronic kidney disease. *Pediatric Nephrology*, 26, 767–73. doi:10.1007/s00467-011-1784-2
- Infopédia. (2015a Junho, 4). *Qualidade*. Acedido em <http://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/qualidade?express=qualidade+de+vida>
- Infopédia. (2015b Junho, 4). *Saúde*. Acedido em [http://www.infopedia.pt/\\$saude](http://www.infopedia.pt/$saude)
- Janjua, H. S., & Mahan, J. D. (2011). The role and future challenges for recombinant growth hormone therapy to promote growth in children after renal transplantation. *Clinical Transplantation*, 25(5), E469–E474. doi:10.1111/j.1399-0012.2011.01473.x
- Kiliş-Pstrusińska, K., Medyńska, A., Chmielewska, I. B., Grenda, R., Kluska-Józwiak, A., Leszczyńska, B., ... Zwolińska, D. (2013). Perception of health-related quality of life in children with chronic kidney disease by the patients and their caregivers: multicentre national study results. *Quality of Life Research : An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 22, 2889–2897. doi:10.1007/s11136-013-0416-7
- Kul, M., Çengel-Kültür, S., Senses-Dinç, G., Bilginer, Y., Uluç, S., & Baykan, H. (2013). Quality of life in children and adolescents with chronic kidney disease : A comparative study between different disease stages and treatment modalities. *The Turkish Journal of Pediatrics*, 55, 493-499
- Lopes, M., Ferraro, A., & Koch, V. H. (2014). Health-related quality of life of children and adolescents with CKD stages 4-5 and their caregivers. *Pediatric Nephrology*, 29, 1239–1247. doi:10.1007/s00467-014-2769-8
- Mak, R. H., Cheung, W. W., Zhan, J.-Y., Shen, Q., & Foster, B. J. (2012). Cachexia and protein-energy wasting in children with chronic kidney disease. *Pediatric Nephrology*, 27(2), 173–81. doi:10.1007/s00467-011-1765-5
- Malekahmadi, M. R., Rahimzadeh, S., Nejad, M. L. D., Lankarani, M. M., Einollahi, B., & Assari, S. (2011). Importance of socioeconomic, clinical, and psychological factors on health-related quality of life in adolescents after kidney transplant. *Experimental and Clinical Transplantation*, 1, 50–55. Acedido em

<http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-79952676707&partnerID=tZOtx3y1>

Marciano, R. C., Soares, C. M., Diniz, J. S. S., Lima, E. M., Silva, J. M. P., Canhestro, M. R., ... Oliveira, E. A. (2011). Behavioral disorders and low quality of life in children and adolescents with chronic kidney disease. *Pediatric Nephrology*, 26, 281–290. doi:10.1007/s00467-010-1683-y

Maxwell, H., MacKinlay, D., & Watson, A. R. (2010). Quality of life or health status in children with chronic kidney disease. *Pediatric Nephrology (Berlin, Germany)*, 25, 1191–1192. doi:10.1007/s00467-009-1332-5

McCarthy, A. (2015). Summer Camp for Children And Adolescents with Chronic Conditions. *Pediatric Nursing*, 41(5), 245–250

Ministério da Saúde. (2005). *O que são doenças crónicas?* Acedido em <http://www.portaldasaude.pt/porta/conteudos/enciclopedia+da+saude/ministeriosaude/doencas/doencas+cronicas/doencascronicas.htm>

Ministério da Saúde. (2012). *Prémio nacional de saúde 2011 perfil do laureado*. Acedido em <http://www.dgs.pt/ficheiros-de-upload-3/pns2011-cv-linhares-furtado-pdf.aspx>

Moudgil, A. (2012). Primer on renal transplantation. *Indian Journal of Pediatrics*, 79(8), 1076–1083. doi:10.1007/s12098-012-0780-2

Neul, S. K., Minard, C. G., Currier, H., & Goldstein, S. L. (2013). Health-related quality of life functioning over a 2-year period in children with end-stage renal disease. *Pediatric Nephrology*, 28, 285–293. doi:10.1007/s00467-012-2313-7

Park, K.-S., Hwang, Y. J., Cho, M. H., Ko, C. W., Ha, I. S., Kang, H. G., ... Cho, H. Y. (2012). Quality of life in children with end-stage renal disease based on a PedsQL ESRD module. *Pediatric Nephrology*, (27), 2293–2300. doi:10.1007/s00467-012-2262-1

Pattaragarn, A., Warady, B. a, & Sabath, R. J. (2004). Exercise capacity in pediatric patients with end-stage renal disease. *Peritoneal Dialysis International*, 24, 274–280

Pocinho, M. (2012). *Metodologia de investigação e comunicação do conhecimento Científico*. Lisboa: Lidel.

Portal da diálise. (2014) *Progressão da doença renal*. Acedido em <http://www.portaldadialise.com/porta/progressao-da-doenca-renal>

Pulgaron, E. R., Salamon, K. S., Patterson, C. A., & Barakat, L. P. (2010). A problem-solving intervention for children with persistent asthma: a pilot of a randomized trial at a pediatric summer camp. *The Journal of Asthma : Official Journal of the Association for the Care of Asthma*, (47), 1031–1039. doi:10.1080/02770903.2010.514633

- Quinta da Escola. (2012). Acedido em <http://www.quintadaescola.com/>
- Ravens-Sieberer, U., & Bullinger, M. (2000). KINDL R English Manual. *Questionnaire for Measuring Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents: Revised Version. KINDL, Germany*. Acedido em <http://www.kindl.org/>
- Rodrigues, A. (2015). Diálise Peritoneal, o que é? *Nefrêmea*, XXXIII(172), 25–27.
- Sapage, A. (2014). APIR 36º aniversário. *Nefrêmea*, XXXIII(170), 27–28.
- Seal, N., & Seal, J. (2011). Developing healthy childhood behaviour: outcomes of a summer camp experience. *International Journal of Nursing Practice*, 17, 428–34. doi:10.1111/j.1440-172X.2011.01924.x
- Sociedade Portuguesa de Pediatria. (2014). *Registo Português de IRC Pediátrica em Tratamento de Substituição Renal (TSFR)*. Acedido em http://www.spp.pt/UserFiles/file/Seccao_Nefrologia/registo_da_IRCT_2013.pdf
- Sociedade Portuguesa de Transplantação. (2015). *7º dia do transplante*. Acedido em <http://www.spt.pt/site/desktop/evento-14.php>
- Sousa, J. L. (2014). O processo de transplantação renal. *Neframea*, 169, 9-10.
- Tozzi, A. E., Mazzotti, E., Di Ciommo, V. M., Dello Strologo, L., & Cuttini, M. (2012). Quality of life in a cohort of patients diagnosed with renal failure in childhood and who received renal transplant. *Pediatric Transplantation*, 16, 840–845. doi:10.1111/j.1399-3046.2012.01774.x
- Woods, K., Mayes, S., Bartley, E., Fedele, D., & Ryan, J. (2013). An evaluation of psychosocial outcomes for children and adolescents attending a summer camp for youth with chronic illness. *Children's Health Care*, 42, 85–98. doi:10.1080/02739615.2013.753822
- Youssef, D. (2012). Results of recombinant growth hormone treatment in children with end-stage renal disease on regular hemodialysis. *Saudi Journal of Kidney Diseases and Transplantation*, 23(4), 755–764.

APÊNDICES

Apêndice A – Questionário Português



Instituto Politécnico de Viseu
ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE VISEU



Investigador principal: Cátia Alice Pereira Fernandes

Orientador: Professora Doutora Ernestina Batoca

IV Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

**QUALIDADE DE VIDA DAS CRIANÇAS COM DOENÇA
RENAL EM CAMPO DE FÉRIAS**

Olá a todos!

Eu sou Enfermeira no Hospital Pediátrico de Coimbra (Portugal) e estou aqui no campo de férias como voluntária.

Estou a fazer um estudo acerca da qualidade de vida das crianças insuficientes renais, como é o teu caso. Desta forma, gostava que me respondesses de forma sincera a algumas perguntas. Alinhas?

As tuas respostas são anónimas, pelo que não deves escrever o teu nome em nenhum local.

As respostas serão apenas utilizadas para este estudo, sem outros fins.

Vamos lá começar!

Pensa na forma como te tens sentido nos últimos dias e responde às perguntas **colocando um:**



na resposta que consideras mais adequada.

Sou: Rapariga ___ Rapaz ___

Idade ___

Quantos irmãos tens?

0 ___ 1 ___ 2 ___ 3 ___ 4 ___ 5 ___ Mais de 5 ___

Em que ano escolar estás? ___

Já participaste anteriormente em algum campo de férias?

Sim ___ Não ___

Estás em que fase da doença?

Controlas apenas com medicamentos e alimentação ___

Fazes diálise ___

És transplantado ___

Data de preenchimento do questionário: ___ / ___ / _____ (dia/mês/ano)

(Crianças dos 7-13 anos. Escala Kid KINDL®)

Acerca da tua saúde física...

Na última semana...	Nunca	Raramente	Às vezes	Frequentemente	Sempre
1. ... Senti-me doente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... Tive dores de cabeça ou de barriga	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... Andei cansado/a e esgotado/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... Senti-me forte e cheio/a de energia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Algumas coisas sobre como te tens sentido no geral...

Na última semana...	Nunca	Raramente	Às vezes	Frequentemente	Sempre
1. ... Diverti-me e ri-me imenso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... Andei aborrecido/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... Senti-me só	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... Tive medo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

... E o que tens sentido sobre ti próprio...

Na última semana...	Nunca	Raramente	Às vezes	Frequentemente	Sempre
1. ... Tive orgulho em mim próprio/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... Senti-me o/a maior	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... Senti-me satisfeito/a comigo próprio/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... Tive montes de boas ideias	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

As perguntas seguintes são sobre a tua família...

Na última semana...	Nunca	Raramente	Às vezes	Frequentemente	Sempre
1. ... Dei-me bem com os meus pais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... Senti-me bem em casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... Discutimos em casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... Os meus pais não me deixaram fazer algumas coisas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

... Agora são perguntas sobre os teus amigos...

Na última semana...	Nunca	Raramente	Às vezes	Frequentemente	Sempre
1. ... Brinquei com os meus amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... Os outros miúdos gostaram de mim	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... Dei-me bem com os meus amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... Senti-me diferente das outras crianças	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Por último, gostava de saber qualquer coisa sobre a escola...

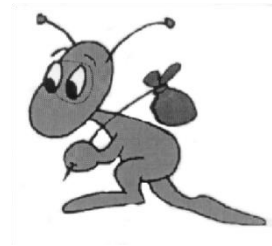
Na última semana...	Nunca	Raramente	Às vezes	Frequentemente	Sempre
1. ... Foi fácil fazer as atividades na escola	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... Gostei das aulas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... Andei ansioso/a pelas semanas seguintes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... Tive medo de ter más notas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Relativamente à tua doença ...

Na última semana...	Nunca	Raramente	Às vezes	Frequentemente	Sempre
1. ... Andei com medo que a minha doença pudesse piorar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... Andei triste por causa da minha doença	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... Consegui lidar bem com a minha doença	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. ...Os meus pais trataram-me como um bebé por causa da minha doença	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ... Fiz o possível para que os outros não se apercebessem da minha doença	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ... Atrasei-me na escola por causa da minha doença	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Obrigado pela ajuda!





Instituto Politécnico de Viseu



ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE VISEU

Investigador principal: Cátia Alice Pereira Fernandes

Orientador: Professora Doutora Ernestina Batoca

IV Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

QUALIDADE DE VIDA DAS CRIANÇAS COM DOENÇA RENAL EM CAMPO DE FÉRIAS

Olá a todos!

Eu sou Enfermeira no Hospital Pediátrico de Coimbra (Portugal) e estou aqui no campo de férias como voluntária.

Estou a fazer um estudo acerca da qualidade de vida das crianças insuficientes renais, como é o teu caso. Desta forma, gostava que me respondesses de forma sincera a algumas perguntas. Alinhas?

As tuas respostas são anónimas, pelo que não debes escrever o teu nome em nenhum local.

As respostas serão apenas utilizadas para este estudo, sem outros fins.

Vamos lá começar!

Pensa na forma como te tens sentido nos últimos dias e responde às perguntas **colocando um:**



na resposta que consideras mais adequada.

Sou: Rapariga ___ Rapaz ___

Idade ___

Quantos irmãos tens?

0 ___ 1 ___ 2 ___ 3 ___ 4 ___ 5 ___ Mais de 5 ___

Em que ano escolar estás? ___

Já participaste anteriormente em algum campo de férias?

Sim ___ Não ___

Estás em que fase da doença?

Controlas apenas com medicamentos e alimentação ___

Fazes diálise ___

És transplantado ___

Data de preenchimento do questionário: ___ / ___ / _____ (dia/mês/ano)

(Adolescentes dos 14-17 anos. Escala Kiddo KindL®)

Em primeiro gostava de saber umas coisas sobre a tua saúde...

Na última semana...	Nunca	Raramente	Às vezes	Frequentemente	Sempre
1. ... Senti-me doente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... Tive dores	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... Andei cansado/a e esgotado/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... Senti-me forte e cheio/a de energia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Como te tens sentido no geral...

Na última semana...	Nunca	Raramente	Às vezes	Frequentemente	Sempre
1. ... Diverti-me e ri-me imenso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... Andei aborrecido/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... Senti-me só	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... Tive medo ou senti-me inseguro/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

... E o que tens sentido sobre ti próprio...

Na última semana...	Nunca	Raramente	Às vezes	Frequentemente	Sempre
1. ... Tive orgulho em mim próprio/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... Senti-me o/a maior	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... Senti-me satisfeito/a comigo próprio/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... Tive montes de boas ideias	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Acerca da tua família...

Na última semana...	Nunca	Raramente	Às vezes	Frequentemente	Sempre
1. ... Dei-me bem com os meus pais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... Senti-me bem em casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... Discutimos em casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. ... Senti-me limitado/a pelos meus pais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

... Agora são perguntas sobre os teus amigos...

Na última semana...	Nunca	Raramente	Às vezes	Frequentemente	Sempre
1. ... Fiz coisas juntamente com os meus amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... Fui um "sucesso" com os meus amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... Dei-me bem com os meus amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... Senti-me diferente das outras pessoas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Por último, gostava de saber qualquer coisa sobre a escola...

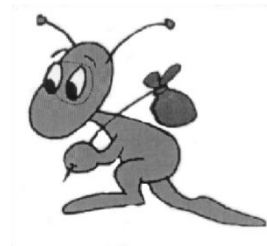
Na última semana...	Nunca	Raramente	Às vezes	Frequentemente	Sempre
1. ... Foi fácil fazer as atividades na escola	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... Achei a escola interessante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... Andei preocupado/a com o meu futuro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... Andei preocupado/a com o medo de ter más notas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Relativamente à tua doença ...

Na última semana...	Nunca	Raramente	Às vezes	Frequentemente	Sempre
		e			

... Andei com medo que a minha doença pudesse piorar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Andei triste por causa da minha doença	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Consegui lidar bem com a minha doença	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Os meus pais trataram-me como um bebé por causa da minha doença	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Fiz o possível para que os outros não se apercebessem da minha doença	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Atrasei-me na escola por causa da minha doença	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Obrigado pela ajuda!



Apêndice B – Questionário em Espanhol



Instituto Politécnico de Viseu
ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE VISEU



Investigador principal: Cátia Alice Pereira Fernandes

Supervisor: Professora Doutora Ernestina Batoca

IV Máster en Enfermería de Salud Infantil y Pediatría

<p>CALIDAD DE VIDA DE NIÑOS CON ENFERMEDAD RENAL EN CAMPO DE VACACIONES</p>
--

Hola a todos!

Soy enfermera en el Hospital Pediátrico de Coimbra (Portugal) y estoy aquí como voluntaria.

Estoy haciendo un estudio sobre la calidad de vida de los niños con insuficiencia renal, como es tu caso. Por lo tanto, me gustaría que me respondesses con sinceridad a algunas preguntas. Aceptas el reto?

Tus respuestas son anónimas, por lo que no debes escribir tu nombre en cualquier sitio.

Las respuestas sólo se utilizaron para este estudio, no hay otros fines.

Vamos a empezar!

Piense en cómo te has sentido en los últimos días y responde a preguntas **marcando con una:**



la respuesta que consideres más apropiada.

Yo soy: Niña ___ Niño ___

Edad ___

¿Cuántos hermanos tienes?

0 ___ 1 ___ 2 ___ 3 ___ 4 ___ 5 ___ más de 5 ___

¿Que año escolar estás? ___

¿ Has participado anteriormente en un campamento de verano?

Sí ___ No ___

¿Estás en que fase de la enfermedad?

La controlas sólo con medicinas y alimentos ___

Haces diálisis ___

És transplantado ___

Fecha de realización del cuestionario: ___ / ___ / _____ (día/mes/año)

(Niños dos 7-13 anos. Escala Kid KindL®)

Primero queremos saber algo sobre tu cuerpo...

<i>Durante la semana pasada...</i>	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1. ... me he sentido enfermo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... he tenido dolor de cabeza o dolor de estomago	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... he estado muy cansado/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. ... he tenido mucha fuerza y energía	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
---	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

... ahora algo sobre cómo te sientes...

<i>Durante la semana pasada...</i>	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1. ... me he reído y divertido mucho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... me he aburrido mucho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... me he sentido solo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... he sentido miedo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

... y lo que piensas de ti mismo/a.

<i>Durante la semana pasada...</i>	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1. ... me he sentido orgulloso/a de mí mismo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... me he gustado a mí mismo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... me he sentido bien conmigo mismo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... he tenido muchas buenas ideas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Las siguientes preguntas son sobre tu familia...

<i>Durante la semana pasada...</i>	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1. ... me he llevado bien con mis padres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... me he sentido a gusto en casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. ... hemos tenido fuertes discusiones o peleas en casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... mis padres me han prohibido cosas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

...y ahora sobre tus amigos.

<i>Durante la semana pasada...</i>	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1. ... he jugado con amigos/as	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... les he caído bien a otros chicos/as	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... me he llevado bien con mis amigos/as	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... me he sentido diferente de los demás	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

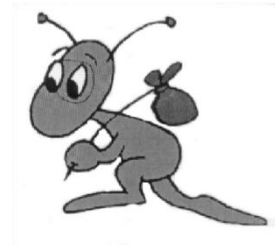
Ahora nos gustaría saber algo sobre la escuela.

<i>La semana pasada...</i>	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1. ... he podido hacer bien las tareas escolares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... me han gustado las clases	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... me ha preocupado mi futuro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... he tenido miedo de sacar malas notas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Sobre su enfermedad...

<i>Durante la semana pasada...</i>	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
... he tenido miedo de que mi enfermedad pudiera empeorar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... me he encontrado triste debido a mi enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... me las he arreglado bien con mi enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... mis padres me han tratado como a un niño pequeño por culpa de mi enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... no he querido que nadie se diera cuenta de mi enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... me he perdido actividades en el colegio por culpa de mi enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

¡MUCHAS GRACIAS POR TU COLABORACIÓN!





Instituto Politécnico de Viseu



ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE VISEU

Investigador principal: Cátia Alice Pereira Fernandes

Supervisor: Professora Doutora Ernestina Batoca

IV Máster en Enfermería de Salud Infantil y Pediatría

CALIDAD DE VIDA DE NIÑOS CON ENFERMEDAD RENAL EN CAMPO DE VACACIONES

Hola a todos!

Soy enfermera en el Hospital Pediatrico de Coimbra (Portugal) y estoy aquí como voluntaria.

Estoy haciendo un estudio sobre la calidad de vida de los niños con insuficiencia renal, como es tu caso. Por lo tanto, me gustaría que me respondesses com sinceridad a algunas preguntas. Aceptas el reto?

Tus respuestas son anónimas, por lo que no debes escribir tu nombre en cualquier sitio.

Las respuestas sólo se utilizaron para este estudio, no hay otros fines.

Vamos a empezar!

Piense en cómo te has sentido en los últimos días y responde a preguntas **marcando con una:**



la respuesta que consideres más apropiada.

Yo soy: Niña ___ Niño ___

Edad ___

¿Cuántos hermanos tienes?

0 ___ 1 ___ 2 ___ 3 ___ 4 ___ 5 ___ más de 5 ___

¿Que año escolar estás? ___

¿ Has participado anteriormente en un campamento de verano?

Sí ___ No ___

¿Estás en que fase de la enfermedad?

La controlas sólo con medicinas y alimentos ___

Haces diálisis ___

És transplantado ___

Fecha de realización del cuestionario: ___ / ___ / _____ (día/mes/año)

(Adolescentes dos 14-17. Escala Kiddo KindL®)

Primero queremos saber algo sobre tu cuerpo...

<i>Durante la semana pasada ...</i>	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1. ... me he sentido enfermo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... me ha dolido algo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3.	... he estado muy cansado/a o agotado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	... he tenido mucha fuerza y energía	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

... ahora algo sobre cómo te sientes...

<i>Durante la semana pasada...</i>		Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1.	... me he reído y divertido mucho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	... me he aburrido mucho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	... me he sentido solo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	... he sentido miedo o me he sentido inseguro/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

... y lo que piensas de ti mismo/a.

<i>Durante la semana pasada ...</i>		Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1.	... me he sentido orgulloso/a de mí mismo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	... me he gustado a mí mismo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	... me he sentido bien conmigo mismo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	... he tenido muchas buenas ideas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Las siguientes preguntas son sobre tu familia...

<i>Durante la semana pasada...</i>		Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
------------------------------------	--	-------	------------	---------------	--------------	---------

1. ... me he llevado bién con mis padres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... me he sentido a gusto en casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... hemos tenido fuertes discusiones o peleas en casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... me he sentido agobiado/a por mis padres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

...y ahora sobre tus amigos.

<i>Durante la semana pasada...</i>	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1. ... he hecho cosas con mis amigos/as	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... les he caído bien a los demás	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... me he llevado bien con mis amigos/as	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... me he sentido diferente de los demás	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ahora nos gustaría saber algo sobre la escuela.

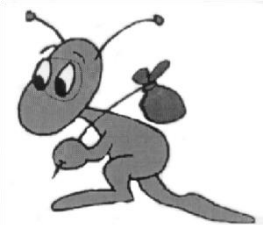
<i>La semana pasada...</i>	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1. ... he podido hacer bien las tareas escolares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... me han interesado las clases	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... me ha preocupado mi futuro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. ... he tenido miedo de sacar malas notas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
---	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Sobre su enfermedad...

<i>Durante la semana pasada ...</i>	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1. ... he tenido miedo de que mi enfermedad pudiera empeorar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... me he encontrado triste debido a mi enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... me las he arreglado bien con mi enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... mis padres me han tratado como a un niño pequeño por culpa de mi enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ... no he querido que nadie se diera cuenta de mi enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ... me he perdido actividades en el colegio por culpa de mi enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

¡MUCHAS GRACIAS POR TU COLABORACIÓN!

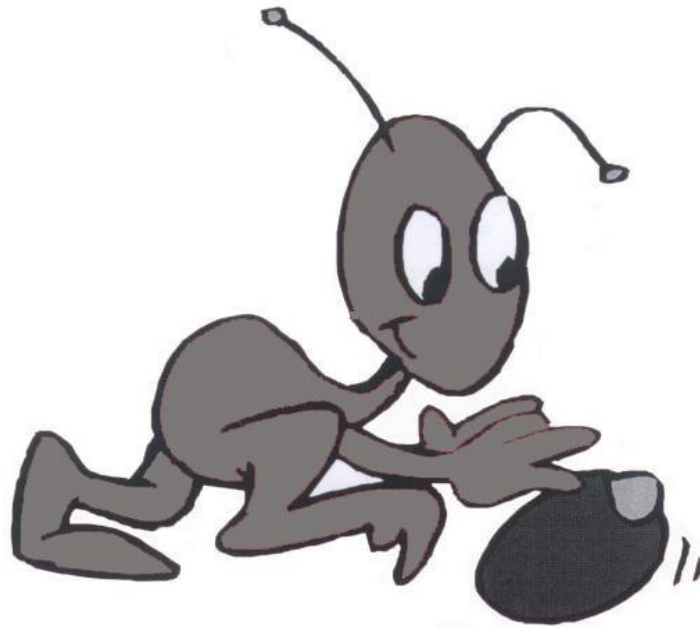


ANEXOS

Anexo I – Escala KindL

Versão Portuguesa, crianças dos 7-13 anos.

Questionário para Crianças



Olá!


Gostávamos de saber como tens andado na última semana, por isso pensámos numas perguntas que gostávamos que respondesses.

Lê cada pergunta com atenção.

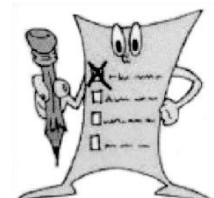
Pensa como te têm corrido as coisas na última semana.

Escolhe a resposta que melhor se adequa e põe um cruz no quadrado que está por baixo.

Não há respostas certas ou erradas. O que tu pensas é que interessa.

Por exemplo: 	nunca	raramente	às vezes	frequentemente	sempre
Na última semana apeteceu-me comer um gelado				X	

Data do preenchimento: ___/___/___ (dia, mês, ano)



Diz-nos umas coisas sobre ti.

Sou rapariga rapaz Idade: _____ anos Quantos irmãos tens? 0

1 2 3 4

5 mais de 5

Que tipo de escola frequentas?

_____ Estou no _____º ano.

Primeiro que tudo, gostávamos de saber umas coisas sobre a tua saúde física

...

Na última semana...	nunca ₁	raramente ₂	às vezes ₃	frequentemente ₄	sempre ₅
1. ... senti-me doente					
2. ... tive dores de cabeça ou de barriga					
3. ... andei cansado/a e esgotado/a					
4. ... senti-me forte e cheio/a de energia					

... depois algumas coisas sobre como te tens sentido em geral ...

Na última semana...	nunca ₁	raramente ₂	às vezes ₃	frequentemente ₄	sempre ₅
1. ... diverti-me e ri-me imenso					
2. ... andei aborrecido/a					
3. ... senti-me só					
4. ... tive medo					

... e o que tens sentido sobre ti próprio.

Na última semana...	nunca ₁	raramente ₂	às vezes ₃	frequentemente ₄	sempre ₅
1. ... tive orgulho em mim próprio/a					
2. ... senti-me o/a maior					
3. ... senti-me satisfeito/a comigo próprio/a					
4. ... tive montes de boas ideias					

As perguntas seguintes são sobre a tua família ...

Na última semana...	nunca ₁	raramente ₂	às vezes ₃	frequentemente ₄	sempre ₅
1. ... dei-me bem com os meus pais					
2. ... senti-me bem em casa					
3. ... discutimos em casa					
4. ... os meus pais não me deixaram fazer algumas coisas					

... e depois sobre os teus amigos...

Na última semana...	nunca ₁	raramente ₂	às vezes ₃	frequentemente ₄	sempre ₅
1. ... brinquei com os meus amigos					
2. ... os outros miúdos gostaram de mim					

3. ... dei-me bem com os meus amigos					
4. ... senti-me diferente das outras crianças					

... Por último, gostávamos de saber qualquer coisa sobre a escola.

Na última semana...	nunca ₁	raramente ₂	às vezes ₃	frequentemente ₄	sempre ₅
1. ... foi fácil fazer as actividades na escola					
2. ... gostei das aulas					
3. ... andei ansioso/a pelas semanas seguintes					
4. ... tive medo de ter más notas					

Estás agora no hospital ou tens alguma doença prolongada?

ÍSim ÍNão

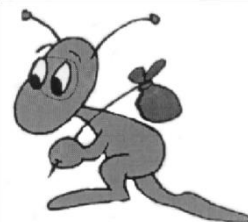
responde às 6 perguntas
que se seguem

o questionário está acabado

Na última semana...	nunca ₁	raramente ₂	às vezes ₃	frequentemente ₄	sempre ₅
1. ... andei com medo que a minha doença pudesse piorar					
2. ... andei triste por causa da minha doença					

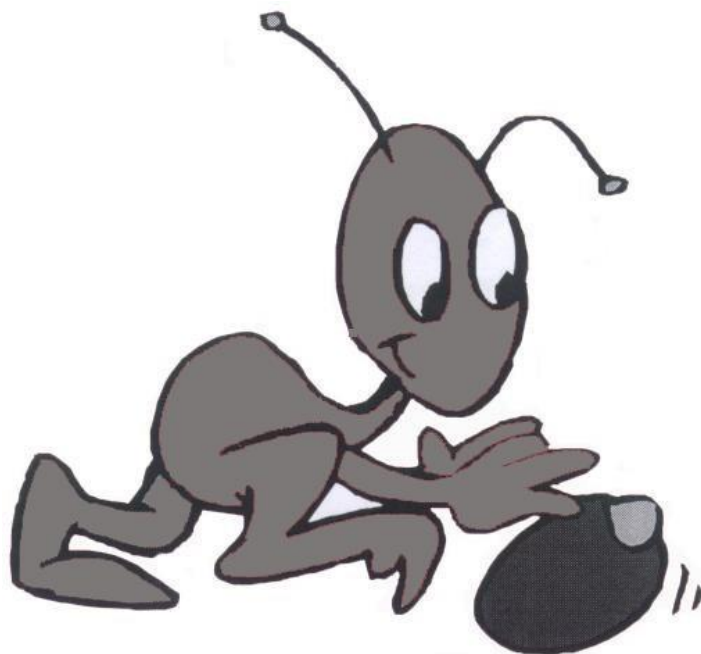
3. ... consegui lidar bem com a minha doença					
4. ... os meus pais trataram-me como um bebé por causa da minha doença					
5. ... fiz o possível para que os outros não se apercebessem da minha doença					
6. ... atrasei-me na escola por causa da minha doença					

Obrigado por nos ajudares!



Versão Portuguesa, adolescentes dos 14-17 anos.

Questionário para Adolescentes



Olá!


Gostávamos de saber como tens andado na última semana, por isso pensámos numas perguntas que gostávamos que respondesses.

Lê cada pergunta com atenção.

Pensa como te têm corrido as coisas na última semana.

Escolhe a resposta que melhor se adequa e põe um cruz no quadrado que está por baixo.

Não há respostas certas ou erradas. O que tu pensas é que interessa.

Por exemplo: 	nunca	raramente	às vezes	frequentemente	sempre
Na última semana apeteceu-me comer um gelado					

Data do preenchimento: ___/___/___ (dia, mês, ano)

© Kiddo-KINDL® / adolescents / Portuguese / Ravens-Sieberer & Bullinger / 2000 1

© 2001 Versão Portuguesa. Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra

Diz-nos umas coisas sobre ti.

Sou rapariga rapaz Idade: _____ anos Quantos irmãos tens? 0 1 2 3 4

5 mais de 5

Que tipo de escola frequentas?

_____ Estou no _____^o ano.

Primeiro que tudo, gostávamos de saber umas coisas sobre a tua saúde ...

Na última semana...	nunca ₁	raramente ₂	às vezes ₃	frequentemente ₄	sempre ₅
1. ... senti-me doente					
2. ... tive dores					
3. ... andei cansado/a e esgotado/a					
4. ... senti-me forte e cheio/a de energia					

... depois algumas coisas sobre como te tens sentido em geral ...

Na última semana...	nunca ₁	raramente ₂	às vezes ₃	frequentemente ₄	sempre ₅
1. ... diverti-me e ri-me imenso					
2. ... andei aborrecido/a					
3. ... senti-me só					
4. ... tive medo ou senti-me inseguro/a					

... e o que tens sentido sobre ti próprio.

Na última semana...	nunca ₁	raramente ₂	às vezes ₃	frequentemente ₄	sempre ₅
1. ... tive orgulho em mim próprio/a					

2. ... senti-me o/a maior					
3. ... senti-me satisfeito/a comigo próprio/a					
4. ... tive montes de boas ideias					

As perguntas seguintes são sobre a tua família ...

Na última semana...	nunca ₁	raramente ₂	às vezes ₃	frequentemente ₄	sempre ₅
1. ... dei-me bem com os meus pais					
2. ... senti-me bem em casa					
3. ... discutimos em casa					
4. ... senti-me limitado/a pelos meus pais					

... e depois sobre os teus amigos...

Na última semana...	nunca ₁	raramente ₂	às vezes ₃	frequentemente ₄	sempre ₅
1. ... fiz coisas juntamente com os meus amigos					
2. ... fui um "sucesso" com os meus amigos					
3. ... dei-me bem com os meus amigos					
4. ... senti-me diferente das outras pessoas					

... Por último, gostávamos de saber qualquer coisa sobre a escola.

Na última semana...	nunca ₁	raramente ₂	às vezes ₃	frequentemente ₄	sempre ₅
1. ... foi fácil fazer as actividades na escola					
2. ... achei a escola interessante					
3. ... andei preocupado/a com o meu futuro					
4. ... andei preocupado/a com medo de ter más notas					

Estás no agora hospital ou tens alguma doença prolongada?

Sim

responde às 6 perguntas

que se seguem

Não

o questionário está acabado

Na última semana...	nunca ₁	raramente ₂	às vezes ₃	frequentemente ₄	sempre ₅
1. ... andei com medo que a minha doença pudesse piorar					
2. ... andei triste por causa da minha doença					
3. ... consegui lidar bem com a minha doença					
4. ... os meus pais trataram-me como um bebé por causa da minha					

doença					
5. ... fiz o possível para que os outros não se apercebessem da minha doença					
6. ... atrasei-me na escola por causa da minha doença					


Obrigado por nos ajudares!

Versão Espanhola, crianças dos 7-13 anos.

Nos gustaría saber cómo te encuentras actualmente. Para ello hemos preparado algunas preguntas a las que te pedimos contestes.

Lee, por favor, cada una de las preguntas,
piensa cómo te fue durante la semana pasada,
pon en cada respuesta una cruz que creas mejor para ti.

No hay respuestas correctas o falsas. Lo que nos importa es tú opinión.

Un ejemplo: 	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
Durante la semana pasada me gustó escuchar música	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Cuestionario rellenado el: SITIO

PARA PEGATINA O
NÚMERO DE IDENTIFICACIÓN

Día/Mes/Año

children / Spanish / Ravens-Sieberer & Bullinger / 2000/ Página 1

Por favor, cuéntanos primero algo sobre ti. ¡Pon una cruz o escribe!

Yo soy un/a niña o niño

Yo tengo _____ años

¿Cuántos hermanos tienes? 0 1 2 3 4 5 sobre 5 ¿

En qué escuela vas tú?

Colegio público Colegio privado

Instituto Tomo clases particulares

Primero queremos saber algo sobre tu cuerpo, ...

<i>Durante la semana pasada ...</i>	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
1. ... me he sentido enfermo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... he tenido dolor de cabeza o dolor de estomago	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... he estado muy cansado/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... he tenido mucha fuerza y energía	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

... ahora algo sobre cómo te sientes...

<i>Durante la semana pasada ...</i>	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
1. ... me he reído y divertido mucho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... me he aburrido mucho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... me he sentido solo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... he sentido miedo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

... y lo que piensas de ti mismo/a.

<i>Durante la semana pasada ...</i>	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
1. ... me he sentido orgulloso/a de mí mismo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... me he gustado a mí mismo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... me he sentido bien conmigo mismo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... he tenido muchas buenas ideas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Las siguientes preguntas son sobre tu familia...

<i>Durante la semana pasada ...</i>	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
1. ... me he llevado bién con mis padres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... me he sentido a gusto en casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... hemos tenido fuertes discusiones o peleas en casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... mis padres me han prohibido cosas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

...y ahora sobre tus amigos.

<i>Durante la semana pasada ...</i>	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
1. ... he jugado con amigos/as	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... les he caído bien a otros chicos/as	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... me he llevado bien con mis amigos/as	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... me he sentido diferente de los demás	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ahora nos gustaría saber algo sobre la escuela.

<i>La semana pasada cuando estuve en el colegio...</i>	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
1. ... he podido hacer bién las tareas escolares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... me han gustado las clases	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. ... me ha preocupado mi futuro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... he tenido miedo de sacar malas notas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

¿Estás en el hospital o hace mucho tiempo que estás enfermo?

Si

No

contesta, por favor, las 6 entonces ya has preguntas siguientes terminado

<i>Durante la semana pasada ...</i>	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
1. ... he tenido miedo de que mi enfermedad pudiera empeorar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... me he encontrado triste debido a mi enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... me las he arreglado bien con mi enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... mis padres me han tratado como a un niño pequeño por culpa de mi enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ... no he querido que nadie se diera cuenta de mi enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ... me he perdido actividades en el colegio por culpa de mi enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

¡MUCHAS GRACIAS POR TU COLABORACIÓN!


Versão Espanhola, adolescentes dos 14-17 anos.

iHola!

Nos gustaría saber cómo te encuentras actualmente. Para ello hemos preparado algunas preguntas a las que te pedimos contestes.

Lee, por favor, cada una de las preguntas,
piensa cómo te fue durante la semana pasada,
pon en cada respuesta una cruz que creas mejor para ti.

No hay respuestas correctas o falsas. Lo que nos importa es tú opinión.

Un ejemplo: 	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
Durante la semana pasada me gustó escuchar música	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Cuestionario rellenado el: SITIO

PARA PEGATINA O

NÚMERO DE IDENTIFICACIÓN

Día/Mes/Año

© Kiddo-KINDL^R / adolescents / Spanish / Ravens-Sieberer & Bullinger / 2000 / página 1

Por favor, cuéntanos primero algo sobre ti. ¡Pon una cruz o escribe!

Yo soy un/a niña o niño

Yo tengo _____ años

¿Cuántos hermanos tienes? 0 1 2 3 4 5 sobre 5 ¿

En qué escuela vas tú?

Colegio público Colegio privado

Instituto Tomo clases particulares

1. Primero queremos saber algo sobre tu cuerpo, ...

<i>Durante la semana pasada ...</i>	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
1. ... me he sentido enfermo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... me ha dolido algo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... he estado muy cansado/a o agotado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... he tenido mucha fuerza y energía	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. ... ahora algo sobre cómo te sientes...

<i>Durante la semana pasada ...</i>	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
1. ... me he reído y divertido mucho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... me he aburrido mucho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... me he sentido solo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... he sentido miedo o me he sentido inseguro/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. ... y lo que piensas de ti mismo/a.

<i>Durante la semana pasada ...</i>	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
1. ... me he sentido orgulloso/a de mí mismo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... me he gustado a mí mismo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... me he sentido bien conmigo mismo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... he tenido muchas buenas ideas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Las siguientes preguntas son sobre tu familia...

<i>Durante la semana pasada ...</i>	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
1. ... me he llevado bién con mis padres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... me he sentido a gusto en casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... hemos tenido fuertes discusiones o peleas en casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... me he sentido agobiado/a por mis padres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. ...y ahora sobre tus amigos.

<i>Durante la semana pasada ...</i>	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
1. ... he hecho cosas con mis amigos/as	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... les he caído bien a los demás	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... me he llevado bien con mis amigos/as	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... me he sentido diferente de los demás	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Ahora nos gustaría saber algo sobre la escuela.

<i>La semana pasada cuando estuve en el colegio...</i>	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
--	-------	---------------	------------------	-----------------	---------

1. ... he podido hacer bien las tareas escolares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... me han interesado las clases	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... me ha preocupado mi futuro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... he tenido miedo de sacar malas notas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. ¿Estás en el hospital o hace mucho tiempo que estás enfermo?

Si

No

contesta, por favor, las 6 entonces ya has preguntas siguientes terminado

<i>Durante la semana pasada ...</i>	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
1. ... he tenido miedo de que mi enfermedad pudiera empeorar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... me he encontrado triste debido a mi enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... me las he arreglado bien con mi enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... mis padres me han tratado como a un niño pequeño por culpa de mi enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ... no he querido que nadie se diera cuenta de mi enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ... me he perdido actividades en el colegio por culpa de mi enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

¡MUCHAS GRACIAS POR TU COLABORACIÓN!

Anexo II – Pedido de Autorização e Autorização do autor da escala KINDL

Enviado para: b.gardemeier@uke.de**COLLABORATION between KINDL Group and**

Name (Title): Cátia Alice Pereira Fernandes (Master's student). Teacher-supervisor: Ernestina Batoca	
Institution: Escola Superior de Saúde de Viseu Instituto Politécnico (University Health) (Portugal)	
Dept.: Master's degree in child health nursing and pediatrics.	
Street: D. João Crisóstomo Gomes de Almeida	
City: Viseu	State: Viseu
Zip (Postal) Code: Number 102 . 3500-843 VISEU	Country: Portugal
Phone No.: Cátia Fernandes: (+351) 963589097 School: (+351) 232 419 100	Fax: School Fax (+351) 232 428 343
Email: Cátia Fernandes: catiaapfernandes@gmail.com School: essvgeral@essv.ipv.pt	

SUMMARY of the STUDY

Title of the Study: Quality of life in children with renal disease in summer camp
Type of Research: academic study, with quantitative methodology.
Objectives / Design: Analyze the influence of participation in a summer camp in the perceived quality of life for children with renal pathology.
Study Population (incl. number of cases, age, illnesses/diseases): 60 children with kidney disease, a Spanish summer camp organized by ALCER (Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón) in June 2015 and a Portuguese summer camp organized by APIR (Associação Portuguesa de Insuficientes Renais) in September 2015. The children's ages range from 7 to 17 years. Their nationality is Portuguese and Spanish.
Measurement Points:

Other Instruments: I'll not use another instrument. Only questions related to socio-demographic data will be asked.	
Name of the Funder:	
Beginning of the Study: June, 2015	Expected end of the Study: September, 2015

SPECIFY Language AND Questionnaire Version planned to be included:

KidKINDL_children_7-13y_Portuguese
 KiddoKINDL_adolescents_14-17y_Portuguese
 KidKINDL_children_7-13y_Spanish
 KiddoKINDL_adolescents_14-17y_Spanish

City, Date

Signature (The KINDL)

IMPORTANT REMARK:

THE KINDL MAY BE USED IN THE ABOVE MENTIONED INVESTIGATIONS WHEN THE FOLLOWING AGREEMENT IS COMPLETED AND SIGNED BY “USER”.

“Person, University, Company” referred hereinafter as “User” wishes to use the **KINDL**.

Prof. Dr. U. Ravens-Sieberer distributes the **KINDL** and its translations available in the following languages: Arabic, Chinese (Cantonese), Danish, Dutch, English, Finnish, French, German, Greek, Iranian (Persian), Italian, Japanese, Korean, Nepalese, Norwegian, Polish, Portuguese, Russian, Serbo-Croatian, Sinhala, Spanish, Spanish (Argentina), Spanish (Uruguay), Swedish, Taiwanese, Turkish, Vietnamese.

Therefore, User and Prof. Dr. U. Ravens-Sieberer agree as follows:

KINDL obligations

Prof. Dr. U. Ravens-Sieberer shall deliver the original **KINDL** and/or the translations requested by User subject to the following conditions: The translations requested are available and the present agreement is duly completed and signed by User.

User’s obligations

No modification

“User” shall not modify, abridge, condense, adapt, recast or transform the **KINDL** in any manner or form, including but not limited to any minor or significant change in wordings or organisation in **KINDL**, without the prior written agreement of **Prof. Dr. U. Ravens-Sieberer**.

No translation

“User” shall not translate **KINDL** without the prior written agreement of **Prof. Dr. U. Ravens-Sieberer**.

No reproduction

“User” shall not reproduce the **KINDL** except for the limited purpose of generating sufficient copies for use in investigations stated hereunder and shall in no event distribute copies of the **KINDL** to third parties by sale, rental, lease, lending, or any other means.

Publication

In case of publication of study results, “User” shall cite “Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Abel, T., Auquier, P., Bellach, B.-M., Dür, W., Rajmil, L. & the European PD. Dr. U. Ravens-Sieberer (2001). Quality of life in children and adolescents: a European public health perspective. *Social and Preventive Medicine* 46, 297-302.” in reference section of the publication.

Provision of data

All data, results and reports obtained by or prepared in connection with the **KINDL** shall remain the User’s property. However, **Prof. Dr. U. Ravens-Sieberer** may request the User to share data, results and reports obtained through the use of the **KINDL**. **Prof. Dr. U. Ravens-Sieberer** shall ensure the anonymisation of such data at three levels, by the removal of: any patient identification, any university or company identification and any therapy name. **Prof. Dr. U. Ravens-Sieberer** will classify and reorganise such anonymous data and therefore shall hold all intellectual property rights regarding these data when and if submitted to the data pool. **Prof. Dr. U. Ravens-Sieberer** may provide such reorganised data to third parties for analysis in education, research, consulting, and specifically for the evaluation of cross-cultural equivalence and development of reference values for this **KINDL** or for any other similar project.

Payment

2.6.1 Royalty fees (Authors)

The use of the **KINDL** for academic researchers (funded or non-funded) and non-profit organisations (= non-commercial use, e. g. Governmental Institutions; Universities or Hospitals) is free. In case of commercial use (companies and profit-organisations, e. g. Pharmaceutical companies) we kindly ask to pay a licence fee of 400 € (net) for every language version and for every questionnaire version.

2.6.2 Distribution fees

The use of the **KINDL** in studies will be subject to a distribution fee, but not as long as its development phase is formally completed. This collaboration, started formally during the development phase of the **KINDL** project, includes no distribution fee.

Copyright Infringement

The **KINDL** was developed by **Prof. Dr. Ulrike Ravens-Sieberer** MPH, Head of Research, Professor for Child Public Health (University Medical Center Hamburg-Eppendorf, Department of Child and Adolescent Psychiatry, Psychotherapy, and Psychosomatics, Martinistraße 52, W 29, D-20246 Hamburg). **Prof. Dr. U. Ravens-Sieberer** holds copyright over the **KINDL** and all its present and future translations. Each new translation will be made available to third parties once it is available, through **Prof. Dr. U. Ravens-Sieberer** under the conditions described in the present document. If, at any time during the term of this agreement, User learns of any infringement by a third party of any

Intellectual Property Rights in connection with the **KINDL**, User shall promptly notify **Prof. Dr. U. RavensSieberer. Prof. Dr. U. Ravens-Sieberer** will decide to institute or not proceedings against the infringing party.

Confidentiality

All and any information related to the **KINDL** including but not limited to the following: information concerning clinical investigations, creations, systems, materials, software, data and know-how, translations, improvements ideas, specifications, documents, records, notebooks, drawings, and any repositories or representation of such information, whether oral or in writing or software stored, are herein referred to as confidential information. In consideration of the disclosure of any such confidential information to the other, each party agrees to hold such confidential information in confidence and not divulge it, in whole or in part, to any third party except for the purpose specified in this agreement.

Use of name

It is agreed that **Prof. Dr. U. Ravens-Sieberer** shall not disclose, whether by the public press or otherwise, the name of **User** or **Institution** to any third party to this agreement except to the copyright holder(s) of the **KINDL**.

Liability

In case of breach of contract

In the event of total or partial breach by **Prof. Dr. U. Ravens-Sieberer** of any of its obligations hereunder, **Prof. Dr. U. Ravens-Sieberer's** liability shall be limited to the direct loss or damage (excluding loss of profit and operating losses) suffered by User as a result of such breach and shall not include any other damages and particular consequential damages.

In the scope of the use of the Questionnaire

Under no circumstances may **Prof. Dr. U. Ravens-Sieberer** be held liable for direct or consequential damage resulting from the use of the **KINDL**.

In the event of non-renewal of this Agreement

In the event of non-renewal of this Agreement by **Prof. Dr. U. Ravens-Sieberer** for any cause or failure by **Prof. Dr. U. Ravens-Sieberer** to conclude a new agreement with User upon the expiry of this Agreement, **Prof. Dr. U. Ravens-Sieberer** will have no liability for payment of any damages and/or indemnity to User.

Term and termination

This agreement shall be effective at the date of its signature by User and shall at least or until the term of the study above mentioned in SUMMARY OF THE STUDY. Either party may terminate this Agreement immediately upon providing written notice to the other party in the event of: (a) the other party's unexcused failure to fulfil any of its material obligations under this Agreement or (b) upon the insolvency or bankruptcy of, or the filing of a petition in bankruptcy or similar arrangement by the other party. Upon expiration or termination of this Agreement **Prof. Dr. U. Ravens-Sieberer** may retain in its possession confidential information as acquired from **KINDL** while under contract. The obligations which by their terms survive termination, include without limitation the applicable ownership; confidentiality and indemnification provisions of this Agreement shall survive termination.

Assignment

This Agreement and any of the rights and obligations of User are personal to the User and cannot be assigned or transferred by User to any third party or by operation of law, except with the written consent of **Prof. Dr. U. Ravens-Sieberer** notified to User.

Separate Agreement

This Agreement holds for the above mentioned study only. The use of the **KINDL** in any additional study of the User will require a separate agreement **without additional fees, unless significant updates have been added to the user manual (new edition, etc.)**.

Entire Agreement, Modification, Enforceability

The entire Agreement hereto is contained herein and this Agreement cancels and supersedes all prior agreements, oral or written, between the parties hereto with the respect to the subject matter hereto.

This Agreement or any of its terms may not be changed or amended except by written document and the failure by either party hereto to enforce any or all of the provision(s) of this Agreement, it shall not be deemed a waiver or an amendment of the same and shall not prevent future enforcement thereof. If any one or more of the provisions or clauses of this Agreement are adjudged by a court to be invalid or unenforceable, this shall in no way prejudice or affect the binding nature of this Agreement as a whole, or the validity or enforceability of each and every other provision of this Agreement.

Governing law

This Agreement shall be governed by and construed in accordance with the laws of the European Union.

IN WITNESS WHEREOF, the parties hereto have caused this agreement to be executed by their duly authorised representatives as of the date first above written.

PROF. DR. U. RAVENS-SIEBERER:

Cátia Fernandes/Escola Superior de Saúde de Viseu:

Name:	Ulrike Ravens-Sieberer	Name:	Cátia Alice Pereira Fernandes
Title:	Prof. Dr. phil. MPH	Title:	Nurse and Master's student
Signature:		Signature:	<i>Cátia Alice Pereira Fernandes</i>
Date:		Date:	22.03.2015

26/01/2016

Gmail - AW: Authorization to use the scale kindl - ID 1289



Cátia Fernandes <catiaapfernandes@gmail.com>

AW: Authorization to use the scale kindl - ID 1289

Gardemeier, Brit <b.gardemeier@uke.de>
 Para: Cátia Fernandes <catiaapfernandes@gmail.com>
 Cc: "Ravens-Sieberer, Ulrike" <ravens-sieberer@uke.de>

28 de março de 2015 às 09:50

Dear Cátia Fernandes,

Thank you very much for your interest and the KINDL request.

I am a co-worker of Prof. Dr. phil. Ulrike Ravens-Sieberer, working in the coordination of the KINDL project in Hamburg, Germany.

We have received your signed collaboration form and are very happy to collaborate with you.

You should be able to find the questionnaires as well as the manual for the questionnaires (in English) on our website: <http://kindl.org/english/>.

Please download also the analysis files (available in English for SPSS) from <http://kindl.org/english/scoring/>.

For a better documentation on our side and in order to assure that requests regarding the KINDL are being dealt with as quickly as possible we do assign ID numbers to every request.

In your case it is number **1289**.

It would be very helpful for us if you could state this number every time you contact us. This becomes even more important if eventually some other person from your team needs to contact us. By knowing the number we are then able to quickly connect people to the right projects and hopefully reply to requests even faster.

We hope this information is of help for you.

Furthermore, we would like to take this opportunity to advise you the European „KIDSCREEN“ project which is probably also interesting for you: The KIDSCREEN instruments are a family of generic quality of life measures that have been designed and normed for children and adolescents aged between 8 to 18 years. It was developed simultaneously in several European countries taking children's concepts of health and well-being into consideration. This fact represents an advantage of the KIDSCREEN questionnaires in comparison to the KINDL instruments, since the psychometric properties are of higher quality. KIDSCREEN can be used as a screening, monitoring and evaluation tool in representative national and European health surveys. The KIDSCREEN project was funded by the European Commission (grant number QL6-CT-2000- 00751 within the EC 5th Framework-Programme "Quality of Life and Management of Living Resources").

If you are interested in further information about the KIDSCREEN, you are welcome to have a look at our

<https://mail.google.com/mail/u/0/?ui=2&ik=d5b547c7a3&view=pt&q=b.gardemeier%40uke.de&qs=true&search=query&msg=14c557d1c46f183d&...> 1/3

Anexo III – Pedido de Autorização e Autorização da ALCER



Ministério da Educação e Ciência

Instituto Politécnico de Viseu

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE VISEU

Estimado Señor

Presidente de la ALCER

C/ Constancia nº 35

28002 (Madrid)

España

ASUNTO: SOLICITUD DE AUTORIZACIÓN PARA HACER LA RECOPIACIÓN DE DATOS

Cátia Alice Pereira Fernandes, enfermera en el Hospital Pediátrico de Coimbra y estudiante del Máster en Enfermería de Salud Infantil y Pediatría de la Escuela Superior de Salud de Viseu, está desarrollando un estudio auxiliar al tema "Calidad de vida de niños con Enfermedad Renal en Campo de Vacaciones".

En este contexto, le pido que permite la recolección de datos / información durante el Campo de Vacaciones de CRECE, organizada por su asociación en junio de 2015.

Adjunta envío una copia del instrumento de recolección de datos.

Los resultados de este estudio estarán disponibles a Vuestra Excelencia, en caso de acuerdo con los intereses de la Asociación que preside.

Le informo también que la profesora, Dr. Ernestina Batoca, es responsable de la realización de las investigaciones y puede ser contactada para proporcionar cualquier información adicional, por teléfono de la Escuela (+351) 232 428 343 o por fax (+351) 232 419 100.

Estoy totalmente disponible para proporcionar cualquier aclaración que considere apropiada a través de los siguientes contactos: correo electrónico - catiaapfernandes@gmail.com, móvil (+351) 963 589 097.

A la espera de sus prontas noticias, con el fin de cumplir con el término académico, y sin otro particular, le saluda atentamente,

Cátia Alice Pereira Fernandes

Cátia Alice Pereira Fernandes

30/01/2016

Gmail - CRECE/ALCER



Cátia Fernandes <catiaapfermandes@gmail.com>

CRECE/ALCER

Juan Carlos Julián Mauro (Federación Nacional ALCER) <jjulian@alcer.org>
 Para: Cátia Fernandes <catiaapfermandes@gmail.com>

27 de abril de 2015 às 00:40

Dear Catia,

You have our permission to spend the forms, tell me what it would need for that.

We need to collect parental consent. We can take care of these steps and send the forms later.

Regards,

Juan Carlos Julián Mauro
 Coordinador General
 Federación Nacional ALCER
 Nueva Dirección:

Ten en cuenta el medio ambiente antes de imprimir este correo

c/ Constanza, 35. Local 2
 28032 Madrid
 e-mail: jjulian@alcer.org
 web: www.alcer.org
 tel. 91 561 08 37
 móvil: 618 518 763

Este mensaje se dirige exclusivamente a su destinatario y puede contener información privilegiada o CONFIDENCIAL. Si no es vd. el destinatario indicado queda notificado de que la utilización, divulgación y/o copia sin autorización está prohibida en virtud de la legislación vigente. Si ha recibido este mensaje por error le rogamos que nos lo comunique inmediatamente por esta misma vía y proceda a su destrucción.

This message is intended exclusively for its addressee and may contain information that is CONFIDENTIAL and protected by professional privilege. If you are not the intended recipient you are hereby notified that any dissemination, copy or disclosure of this communication is strictly prohibited by law. If this message has been received in error please immediately notify us via e-mail and delete it.

De: Cátia Fernandes [<mailto:catiaapfermandes@gmail.com>]
 Enviado el: lunes, 27 de abril de 2015 1:17
 Para: jjulian@alcer.org
 Asunto: CRECE/ALCER

[Clicar para ocultar]

27/04/2015

CRECE/ALCER - catiaapfernandes@gmail.com - Gmail

Gmail

COMPOR

Caixa de entrada

Com estrela

Importante

Correio enviado

Mais marcadores



Cátia



Katya Rodrigues



Cátia Fernandes <catiaapfernandes@gmail.com>
para Juan

Dear Juan Carlos,

Your positive response to my email is enough, nothing more is necessary. Regarding parental consent, according to the guiding teacher, in situation: is necessary.

My request to deliver the questionnaires becomes more relevant at the en The camp begins exactly what day, what time and where?
Closer to the date I will send you an email to ask about the number of chil

Best regards

Cátia Fernandes



2015-04-27 9:49 GMT+01:00 Juan Carlos Julián Mauro (Federación Naci
Dear Catia,

You have our permission to spend the forms, tell me what it would r

We need to collect parental consent. We can take care of these step

Regards,

Juan Carlos Julián Mauro
Coordinador General

Ten en cuenta el medio ambiente anti

Anexo IV – Pedido de Autorização e Autorização da APIR



Ministério da Educação e Ciência

Instituto Politécnico de Viseu

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE VISEU

Exmo. Senhor

Presidente da Associação Portuguesa Insuficientes Renais

Rua Luiz Pacheco, Lote 105, Loja B
Bairro das Amendoeiras
1950-244 Lisboa
Portugal

ASSUNTO: PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA EFECTUAR COLHEITA DE DADOS

Cátia Alice Pereira Fernandes, Enfermeira no Hospital Pediátrico de Coimbra e aluna do IV Curso de Mestrado de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria da Escola superior de Saúde de Viseu, está a desenvolver um estudo subordinado ao tema “Qualidade de vida de crianças com patologia renal em campo de férias”.

Neste contexto, solicita a V.^a Ex.^a que se digne autorizar a realização de colheita de dados/informação, durante o Campo de Férias CRECE, organizado pela Vossa Associação em Setembro de 2015.

Em anexo, envia-se um exemplar do Instrumento de Colheita de Dados.

Os resultados obtidos com este estudo serão colocados à disposição de V. Ex.^a, caso se coadunem com os interesses da Associação a que preside.

Mais informo que a Professora-Doutora Ernestina Batoca, é a responsável pela orientação da investigação e poderá ser contactada para prestar eventuais informações adicionais, através do telefone da Escola 232419100 ou fax 232428343.

Estou totalmente disponível para prestar qualquer esclarecimento que considere oportuno através dos seguintes contactos: email – catiaapfernandes@gmail.com , telemóvel – 963589097.

Agradeço uma resposta o mais brevemente possível por forma a cumprir os prazos académicos.

Sem outro assunto de momento e muito grata pela disponibilidade e atenção, apresento os melhores cumprimentos.

Cátia Alice Pereira Fernandes _____

Cátia Alice Pereira Fernandes



Ministério da Educação e Ciência
Instituto Politécnico de Viseu

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE VISEU

*Aut. n.º 30
Proced. da APIC
J. L. C.
21/8/2015*

Exmo. Senhor

Presidente da Associação Portuguesa Insuficientes Renais

Rua Luiz Pacheco, 1 n.º 105, Loja B
Praia das Amendoieiras
1950-244 Lisboa
Portugal

ASSUNTO: PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA EFECTUAR COLHEITA DE DADOS

Cátia Alice Pereira Fernandes, Enfermeira no Hospital Pediátrico de Coimbra e aluna do IV Curso do Mestrado de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria da Escola superior de Saúde de Viseu, está a desenvolver um estudo subordinado ao tema "Qualidade da vida de crianças com patologia renal em campo de férias".

Neste contexto, solicita a V.ª Ex.ª que se digne autorizar a realização de colheita de dados/informação, durante o Campo de Férias CRECF, organizado pela Vossa Associação em Setembro de 2015.

Em anexo, envia-se um exemplar do Instrumento de Colheita de Dados.

Os resultados obtidos com este estudo serão colocados à disposição de V. Ex.ª, caso se cadunem com os interesses da Associação a que preside.

Mais informo que a Professora Doutora Ernestina Baluca, é a responsável pela orientação da investigação e poderá ser contactada para prestar eventuais informações adicionais, através do telefone da Escola 252419100 ou fax 232428343.

Estou totalmente disponível para prestar qualquer esclarecimento que considere oportuno através dos seguintes contactos: email – cataliapfermanes@gmail.com, telemóvel – 983589097.

Agradeço uma resposta o mais brevemente possível por forma a cumprir os prazos académicos.

Sem outro assunto de momento e muito grata pela disponibilidade e atenção, apresento os melhores cumprimentos.

Cátia Alice Pereira Fernandes

Cátia Alice Pereira Fernandes

Anexo V – Parecer Comissão Ética ESSV



Instituto Politécnico de Viseu
 ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE VISEU
 COMISSÃO DE ÉTICA

PARECER
Nº 19/2015

Assunto: PARECER SOBRE ESTUDO/INVESTIGAÇÃO SOBRE “QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS COM PATOLOGIA RENAL EM CAMPO DE FÉRIAS”

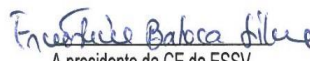
Tendo a estudante **Cátia Alice Pereira Fernandes**, mestranda do IV Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica da Escola Superior de Saúde de Viseu, sob a orientação da Professora Doutora Ernestina Batoca, solicitado parecer sobre o estudo/investigação a realizar no âmbito do já referido curso, incluindo como participantes cerca de 60 crianças com patologia renal nos campos de férias CRECE em Espanha e, CRESCE em Portugal, a Comissão de Ética da Escola Superior de Saúde de Viseu, apresenta o seguinte parecer:

- Considerando que o estudo se reveste de importância para analisar a influência da participação num campo de férias, na qualidade de vida percebida pelas crianças com doença renal;
- Considerando que a participação no estudo, consiste na aplicação de um questionário às crianças (cerca de 60) nos campos de férias CRECE em Espanha e CRESCE em Portugal, que a participação é voluntária, tendo garantia de ter sido fornecido consentimento informado pelos representantes legais;
- Considerando que no questionário não há identificação nominal e que será garantida a anonimização dos sujeitos, recomenda-se, contudo, o cumprimento do segredo profissional por parte da investigadora na recolha da informação e administração dos questionários;
- Considerando que os dados a colher não são considerados sensíveis;

Somos de parecer que este estudo cumpre os requisitos éticos referentes à anonimização e autonomia dos participantes e, tem segue uma metodologia científica adequada para ser realizado.

Viseu, 24 de junho de 2015


 O relator José Luís Gomes


 Ernestina Batoca
 A presidente da CE da ESSV

Resposta ao parecer.

