

ARTIGO DE INVESTIGAÇÃO (ORIGINAL)

Qualidade de vida de crianças com doença renal

Quality of life in children with kidney disease
Calidad de vida de los niños con enfermedad renal

Ernestina Maria Batoca Silva*; Cátia Alice Pereira Fernandes**; Daniel Marques Silva***; João Carvalho Duarte****

Resumo

Enquadramento: A doença renal enquanto doença crónica impede as crianças e famílias de poderem disfrutar de uma vida normal, tendo em conta as modificações que ocorrem no seu quotidiano.

Objetivos: Caracterizar a qualidade de vida percebida pelas crianças com doença renal e que frequentam campos de férias.

Metodologia: Estudo descritivo-correlacional e transversal, de natureza mista. A amostra é não probabilística composta por 42 crianças (29 espanholas e 13 portuguesas), entre os 7 e 17 anos e com doença renal crónica, que frequentaram campos de férias. Utilizou-se a versão portuguesa e espanhola da escala KINDL[®], questões sociodemográficas, clínicas e um bloco de notas.

Resultados: As crianças têm uma perceção positiva da qualidade de vida. A dimensão Autoestima foi a melhor percecionada e o Bem-Estar Emocional a pior. As crianças espanholas percecionaram melhor qualidade de vida. Da análise de conteúdo efetuada emergiram sentimentos positivos.

Conclusão: Um acompanhamento individualizado da criança por uma equipa multidisciplinar, campos de férias formativos, de autonomização e libertação, de educação por pares, de socialização e lúdicos, poderão ser benéficos às crianças e sua família.

Palavras-chave: qualidade de vida; doença renal; acampamento

Abstract

Background: Chronic kidney disease prevents families and children from enjoying a normal life due to changes in their everyday life.

Objectives: To characterize the quality of life perceived by children with kidney disease who attend summer camps.

Methodology: Descriptive, correlational, and cross-sectional study, with a mixed-method approach. The nonprobability sample is composed of 42 children (29 Spanish and 13 Portuguese children) aged between 7 and 17 years with a diagnosis of chronic kidney disease and attending summer camps. We used the Portuguese and Spanish versions of the KINDL[®] scale, sociodemographic and clinical questions, and a notepad.

Results: Children had a positive perception of quality of life. The Self-Esteem dimension was the best perceived, and the Emotional well-being dimension was the worst perceived. Spanish children had a better perception of quality of life. Positive feelings emerged from the content analysis.

Conclusion: Individualized follow-up up by a multidisciplinary team and summer camps for educational purposes, empowerment and emancipation, peer education, socialization, and entertainment can be beneficial to children and their families.

Keywords: quality of life; kidney diseases; camping

*Ph.D., Professora coordenadora, Instituto Politécnico de Viseu, 3500-843, Viseu, Portugal [ernestabatoca@sapo.pt]. Contribuição no artigo: pesquisa bibliográfica; análise e discussão de dados; escrita do artigo.

**MsC., Centro Hospitalar Universitário de Coimbra, Hospital Pediátrico de Coimbra, 3000-076, Coimbra, Portugal [catiaapfermanes@gmail.com]. Contribuição no artigo: pesquisa bibliográfica; recolha de dados; tratamento e avaliação estatística; análise e discussão de dados; escrita do artigo.

***Ph.D., Professor coordenador, Instituto Politécnico de Viseu, Escola Superior de Saúde de Viseu, 3500-423, Viseu, Portugal [dsilva.essv@gmail.com]. Contribuição no artigo: pesquisa bibliográfica; análise e discussão de dados; escrita do artigo.

****Ph.D., Professor coordenador, Instituto Politécnico de Viseu, Escola Superior de Saúde de Viseu, 3500-423, Viseu, Portugal [duarte.johnny@gmail.com]. Contribuição no artigo: tratamento e avaliação estatística.

Resumen

Marco contextual: La enfermedad renal, como enfermedad crónica impide que los niños y las familias puedan disfrutar de una vida normal, dadas las alteraciones que tienen lugar en su vida diaria.

Objetivos: caracterizar la calidad de vida percibida por los niños con enfermedad renal que van a campamentos de vacaciones.

Metodología: Estudio descriptivo-correlacional y transversal, de naturaleza mixta. La muestra es no probabilística y está compuesta por 42 niños (29 españoles y 13 portugueses) de entre 7 y 17 años con enfermedad renal crónica que estuvieron en campamentos de vacaciones. Se utilizó la versión portuguesa y española de la escala KINDL[®], cuestiones sociodemográficas, clínicas y un cuaderno de notas.

Resultados: Los niños tienen una percepción positiva de la calidad de vida. La dimensión Autoestima fue la que mejor se percibió y el Bienestar Emocional la que peor. Los niños españoles percibieron mejor la calidad de vida. Del análisis de contenido realizado surgieron sentimientos positivos.

Conclusión: Un seguimiento individualizado del niño por un equipo multidisciplinar, así como campamentos de vacaciones formativos, de autonomía y liberación, de educación por pares, de socialización y lúdicos pueden ser beneficiosos para los niños y su familia.

Palabras clave: calidad de vida; enfermedades renales; acampada

Recebido para publicação em: 21.11.16

Aceite para publicação em: 20.01.17

Introdução

O conceito de qualidade é subjetivo e difícil de definir. Relaciona-se diretamente com as percepções individuais de cada um, 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. Para o efeito deve recorrer-se à utilização de escalas, conforme definido pela Organização Mundial de Saúde (OMS), dado que o conceito de qualidade de vida é subjetivo e depende de vários fatores (Heath et al., 2011).

Existem várias escalas que têm sido consideradas comprovadamente eficazes na avaliação da qualidade de vida da criança, que englobam as componentes do funcionamento físico, bem-estar emocional, e atividade social e escolar (Figueiredo, 2015).

As crianças com doença crónica enfrentam alguns desafios: físicos, sociais, emocionais e de desenvolvimento e os campos de férias podem constituir uma verdadeira ajuda para a melhoria da qualidade de vida (McCarthy, 2015).

Nesse sentido, e convicidas que as crianças com doença renal crónica podem beneficiar com os campos de férias, consideramos pertinente desenvolver este estudo, cujo objetivo consiste em caracterizar a qualidade de vida percebida pelas crianças com doença renal e que frequentam campos de férias. A finalidade do estudo é contribuir para gerar recomendações em prol da melhoria da qualidade de vida da criança com doença renal crónica.

Enquadramento

O aparecimento de uma doença acarreta frequentemente modificações no quotidiano da pessoa portadora, bem como na vida daqueles que lhe são próximos. Quando se trata de uma doença crónica, como é o caso da doença renal, as modificações são ainda maiores. Assim sendo, as crianças portadoras desta doença e suas famílias são frequentemente impedidas de disfrutar de uma vida normal, limitando desta forma a sua qualidade de vida (Laplane, Jajbhay, & Frederico, 2015).

De acordo com a OMS as doenças crónicas são a principal causa de morte no mundo, morrendo anualmente 38 milhões de pessoas, sendo que 16 milhões têm idades inferiores a 70 anos (World

Health Organization, 2015).

A doença renal crónica infantil pode apresentar várias causas como sejam as malformações congénitas renais e do sistema urinário, as doenças hereditárias ou glomerulopatias primárias (Gomes, 2014; Sociedade Portuguesa de Pediatria, Secção de Nefrologia Pediátrica, 2014). A doença renal crónica é caracterizada por um decréscimo do desempenho da função renal, irreversível, que pode ser súbito ou lento. O tratamento consiste frequentemente em tratamentos de diálise e posteriormente transplantação renal. A diálise pode ser de dois tipos: hemodiálise ou diálise peritoneal (Trentini et al. citado por Frota, Machado, Martins, Vasconcelos, & Landin, 2010). Na nossa prática clínica, o tratamento dialítico mais frequentemente utilizado em crianças é a diálise peritoneal. Numa fase inicial da doença o tratamento pode passar apenas por um regime alimentar e estilo de vida adequado, com ou sem medicação associada.

Os campos de férias podem constituir uma experiência positiva para as crianças com doença renal crónica pois favorecem o contacto com os pares, a criação de laços de amizade, melhoram o seu autoconceito, aumentam os seus conhecimentos acerca da doença, bem como da sua melhor gestão (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). Por tudo isto, proporcionar às crianças estes momentos, fora do contexto hospitalar, pode ser extremamente enriquecedor a vários níveis.

Questões de investigação

Qual a qualidade de vida percebida pelas crianças com doença renal que frequentam campos de férias?

Qual a influência das variáveis sociodemográficas (sexo, idade, número de irmãos, escolaridade, nacionalidade, participação anterior em campo de férias) e das variáveis clínicas (tipo de tratamentos) com a qualidade de vida percebida pelas crianças com doença renal?

Metodologia

Trata-se de um estudo Ibérico de cariz descritivo-correlacional e transversal, de natureza mista (quantitativo e qualitativo).

A amostra é não probabilística, composta por 42 crianças insuficientes renais: 29 espanholas e 13 portuguesas, com idades compreendidas entre os 7 e os 17 anos e que se encontravam a frequentar campo de férias. As crianças espanholas encontravam-se no campo de férias CRECE (Vacaciones socioeducativas para niños y jóvenes con enfermedad renal) promovido pela *Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón* (ALCER), em León (Espanha) em junho 2015. As crianças portuguesas frequentavam o campo de férias CRECE promovido pela Associação Portuguesa de Insuficientes Renais (APIR), na Tocha, distrito de Coimbra – Portugal, em setembro de 2015. O instrumento de recolha de dados utilizado foi um questionário autopreenchido, composto pelo *Questionnaire for Measuring Health-Related Quality of Life* (KINDL®; Ravens-Sieberer, & Bullinger, 2000a, 2000b), adaptado culturalmente e validado para a população portuguesa (Ferreira, Almeida, Pisco, & Cavalheiro, 2006). 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 (Ravens-Sieberer & Bullinger, 2000a), quer no idioma espanhol (Ravens-Sieberer & Bullinger, 2000b). Ao questionário agregaram-se seis questões para caracterização sociodemográfica (sexo, idade, número de irmãos, escolaridade, nacionalidade, participação anterior em campo de férias) e duas questões referentes aos antecedentes pessoais de doença e tratamentos. Incluímos também um bloco de notas onde as crianças, de forma livre, puderam descrever resumidamente os aspetos mais significativos que viveram durante a experiência no campo de férias.

O questionário KINDL® mede a qualidade de vida de crianças e é composto por 30 questões. São consideradas sete dimensões da qualidade de vida, nomeadamente: Bem-Estar Físico, Bem-Estar Emocional, Autoestima, Família, Amigos, Escola e Doença. As primeiras seis dimensões são compostas por quatro questões cada e a última dimensão Doença é composta por seis questões. O agrupamento de respostas e ponto de corte foram mantidos conforme consta no manual

de análise da escala, elaborado pelos seus autores (Ravens-Sieberer & Bullinger, 2000c).

Cada uma das questões do questionário KINDL® é pontuado numa escala de Likert, graduada de 1 a 5 pontos, onde 1 corresponde a *nunca* e 5 corresponde a *sempre*. Para proceder à análise e interpretação dos resultados, procedeu-se à recodificação da escala de cinco para três níveis, em que 1 corresponde ao total de respostas negativas (íntegra o ponto 1 e 2 da escala anteriormente referida), o 2 corresponde a respostas neutras e o 3 diz respeito a respostas positivas (agregando o ponto 4 e 5).

Os resultados foram agrupados por dimensões e apurámos que um *score* de 50% é o ponto médio de cada dimensão. Consideramos que a perceção das crianças sobre a qualidade de vida é positiva quando apresenta *scores* superiores a esse ponto médio e, pelo contrário, *scores* abaixo desse ponto médio, representam um nível inferior de qualidade de vida/funcionalidade.

Para a análise quantitativa, o tratamento dos dados foi realizado através do programa estatístico *International Business Machines (IBM) Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 23 e o nível de significância estabelecido foi de 5% ($p = 0,05$).

Recorreu-se ao teste de Shapiro-Wilk para perceber a distribuição das várias dimensões e constatou-se 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. Usou-se a matriz de correlação de Spearman para analisar a correlação entre o total da escala e as suas dimensões.

Foi realizado o teste de *U* Mann-Whitney para saber em que medida existe relação estatisticamente significativa entre o sexo, o tipo de tratamento e a nacionalidade e a qualidade de vida percebida pelas crianças/adolescentes com doença renal.

Recorreu-se ao Teste de Kruskal-Wallis para verificar se o número de irmãos, a escolaridade e a participação anterior num campo de férias têm relação estatisticamente significativa com a qualidade de vida.

Para a análise qualitativa utilizamos a técnica de análise de conteúdo de acordo com Bardin (2009) e realizamos a categorização dos dados.

No decurso do estudo foram tidos em conta os pressupostos éticos que lhe estão inerentes, nomeadamente o pedido à Comissão de Ética da

Escola Superior de Saúde de Viseu (Instituto Politécnico de Viseu) que emitiu parecer favorável. Foi também solicitada autorização aos autores do instrumento de colheita de dados para a sua utilização e foi efetuado um pedido formal dirigido aos presidentes da ALCER e da APIR. Foi realizado o pedido de consentimento informado para participação no estudo aos pais das crianças e, no campo de férias, foi explicado às crianças em que consistia o estudo e dadas algumas informações acerca do preenchimento correto dos questionários. Para a recolha dos dados, a investigadora deslocou-se a cada um dos campos de férias e após o consentimento das crianças, entregou pessoalmente os questionários. As crianças responderam autonomamente aos questionários, pois a quase totalidade das mesmas já sabia ler e escrever e em caso de dúvidas de interpretação no preenchimento foram esclarecidas pelo investigador. A única criança que tinha dificuldade na leitura, o monitor leu-lhe as perguntas e as respostas e ela seleccionou-as. Após o preenchimento, cada questionário foi colocado num envelope sem identificação, garantindo assim a anonimização das crianças. A colheita de dados ocorreu em junho e setembro de 2015.

Resultados

Caraterização sócio demográfica

Apurámos que os participantes são na maioria rapazes (52,4%). A idade mínima é de 7 anos, a

máxima de 17 e a média de 12,9 anos ($\pm 3,05$). Quanto ao número de irmãos, 50% têm 1 irmão e 14,3% não têm irmãos. Quanto à escolaridade verificamos que 47,6% dos participantes se encontram entre o 5.º e 9.º ano. Relativamente à nacionalidade, 69% são espanhóis e 30,9% são portugueses. Participaram anteriormente em campo de férias 52,4%.

Caraterização clínica

O tipo de tratamento para a insuficiência renal referido por 71,4% das crianças/adolescentes foi o transplante renal. Fazem tratamento conservador 19% das crianças. Em tratamento dialítico encontram-se 5 crianças/adolescentes (11,9%) e a maioria (80%) tem entre 13 e 17 anos de idade.

Qualidade de vida

Procurando dar resposta à questão de investigação Qual a qualidade de vida percebida pelas crianças com doença renal e que frequentam campos de férias, constatamos que os participantes revelaram perceção positiva da sua qualidade de vida com valor médio global da escala de 53,02% ($\pm 7,93$; Tabela 1). De referir que os valores oscilaram entre um mínimo de 34,52% e um máximo de 74,70%.

A dimensão Autoestima foi a melhor percecionada (73,06% $\pm 22,28$) e a dimensão Bem-estar Emocional a pior (32,74% $\pm 10,67$).

Tabela 1

Estatísticas relativas à qualidade de vida percebida pelas crianças

Qualidade de vida	Min	Max	Média	DP	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 aos dados das sete dimensões da escala (Tabela 2), salientamos os seguintes resultados:

Na dimensão Bem-Estar Físico 57,1% referiu que *nunca* se sentiu doente e 59,5% *nunca* sentiu dores.

Na dimensão Bem-Estar Emocional, 57,1% dos participantes referiram “sempre diverti-me e ri-me imenso”. No mesmo sentido 45,2% apontaram “nunca andar aborrecido”, 76,6% “nunca se sentiram sós” e 64,3% “nunca tive medo ou senti-me inseguro”.

Na dimensão Autoestima é de assinalar o “sempre tive orgulho em mim próprio” (47,6%), “sinto-me o maior” (40,5%), “sinto-me satisfeito comigo próprio” (57,1%).

Na dimensão Família a maioria (59,5%) assinalou “sempre se deu bem com os pais” e 61,9% “sempre se sentiu bem em casa”.

A dimensão Amigos foi bem classificada pelos participantes, tendo sido referido por 69% “sempre foi

um sucesso com os amigos” e “deu-se bem com os amigos”. “Nunca se sentiu diferente das outras pessoas” foi referido por 52,4%.

Na dimensão Escola para 54,8% das crianças/adolescentes “sempre foi fácil fazer as atividades na escola” e “sempre acharam a escola interessante” 47,6%.

Na dimensão Doença é de realçar que 66,7% referiram “nunca os pais o trataram como um bebé por causa da doença” e “nunca fiz o possível para que os outros se apercebessem da minha doença” (59,5%).

O global da escala de qualidade de vida estabelece correlações positivas com todas as dimensões e é estatisticamente significativa com a Autoestima ($p = 0,658$), Escola ($p = 0,668$), Amigos $p = 0,439$ e Bem-estar Físico ($p = 0,400$).

Tabela 2

Qualidade de vida percebida pelas crianças

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

Dos resultados da análise inferencial salienta-se que o sexo e idade não têm poder discriminante sobre a qualidade de vida e que os participantes de nacionalidade espanhola percebem melhor qualidade de vida do que os portugueses ($p = 0,040$). Quanto ao número de irmãos, nível de escolaridade, participação anterior em campo de férias e tipo de tratamento (transplantados e dialisados), verificou-se a não existência de diferença estatisticamente significativa ($p > 0,05$).

Pela análise de conteúdo que realizamos aos textos que as crianças escreveram no bloco de notas sobre as experiências que viveram durante o campo de férias, emergiram várias categorias e subcategorias. Identificámos três categorias: aspetos positivos, aspetos negativos e de gratidão.

Nos aspetos positivos subcategorizamos a vertente pessoal, onde foram referidos sentimentos de felicidade, bem-estar e diversão. Emergiu também a vertente social, com 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 subcategoria referente à vertente clínica é clara a importância dada 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, apenas uma criança referiu alguns sentimentos de angústia e medo e outra

que se aborreceu algumas vezes.

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

Pudemos constatar expressões como “Me he sentido muy bien . . . hemos pasado muy bien.” (J.; Junho, 2015); “Me senti bien y me divertí bastante” (M.; junho, 2015). É interessante também notar que as crianças reconheceram os benefícios desta experiência e se sentiram agradecidas, expressando palavras de reconhecimento afetivo: “Me gustaria mucho volver al año que viene” (M.; junho, 2015); “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.” (T.; setembro, 2015).

Discussão

Verificou-se que a maioria das crianças/adolescentes com doença renal que frequentam campos de férias e que integraram este estudo são espanholas (29) e 13 são portuguesas. Seria exatável que assim sucedesse, pois até 2014 o número de campos de férias para crianças insuficientes renais que existiu foi em Espanha e só em 2015 e 2016 se realizaram em Portugal e Espanha. O primeiro encontro europeu ocorreu em 2016, na Polónia.

Constatámos que a qualidade de vida percebida pelas crianças e adolescentes é positiva com valor médio global da escala de 53,02% ($\pm 7,93$). A dimensão Autoestima foi a melhor percecionada e o Bem-estar Emocional foi a pior.

Não encontramos nenhum estudo sobre a qualidade de vida de crianças com doença renal, o que dificulta o confronto dos dados obtidos com outra literatura científica. Contudo, podemos relacionar os nossos dados relativos à dimensão Bem-estar Emocional, que foi a dimensão pior percecionada, com o estudo de Kul et al. (2013) onde 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, 2010).

A dimensão Autoestima foi a melhor percecionada no nosso estudo. Kiliś-Pstrusińska et al. (2013) di-

zem 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 (Malekhamadi et al., 2011).

Anthony et al. (2010) referem que a coesão familiar afeta a qualidade de vida e no nosso estudo os valores da dimensão Família são bastante positivos. Na dimensão Escola os nossos dados são igualmente positivos. Aparicio López et al. (2010) concluíram que uma das variáveis mais afetada da qualidade de vida das crianças com insuficiência renal crónica é o desempenho escolar, sobretudo em crianças submetidas a hemodiálise.

Aparicio López, Fernández Escribano, Garrido-Cantanero, Luque de Pablos, & Izquierdo-García (2013) referem que as variáveis analíticas e o estado clínico de cada criança influenciam a qualidade de vida. No entanto, no nosso estudo, pode dizer-se que a Doença não alterou a qualidade de vida.

Sexo e idade não têm poder discriminante sobre a qualidade de vida.

Os participantes de nacionalidade espanhola percecionam melhor qualidade de vida do que os de nacionalidade portuguesa.

Quanto ao número de irmãos, nível de escolaridade, participação anterior em campo de férias e tipo de tratamento não se verificaram diferenças estatisticamente significativas ($p > 0,05$).

Da análise qualitativa emergiram essencialmente sentimentos positivos, sendo notório que este tipo de atividade os marcou sob o ponto de vista pessoal, social e clínico, 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.

Reconhecemos a existência de algumas limitações à realização deste estudo, pelo que é necessária prudência na sua interpretação e generalização.

Desde logo referir que a amostra é pequena, devendo-se isso ao reduzido número de campos de férias para crianças insuficientes renais e que não garante ser representativa da população, logo impossibilita a generalização dos resultados.

Outro aspeto a mencionar é referente aos resulta-

dos, cujos valores podem ter sido influenciados 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 da criança se encontra estável, havendo uma predisposição emocional para o bem-estar.

Conclusão

Pela análise efetuada, constatou-se que as crianças que participaram nos campos de férias apresentam uma perceção positiva da sua qualidade de vida, sendo a vertente Autoestima a melhor percecionada.

Os participantes de nacionalidade espanhola percecionam melhor qualidade de vida do que os participantes de nacionalidade portuguesa.

Para além dos resultados obtidos através do questionário, salienta-se que os testemunhos das crianças deixaram bem visível a sua satisfação por participarem nestes eventos e os benefícios que os campos de férias lhes proporcionam.

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 poderão trazer vários benefícios às crianças e sua família pelo que sugerimos proporcionar o acesso a maior número de crianças, dando incentivos para a sua participação. Mais investigação nesta área será indubitavelmente pertinente. 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.

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(2), 249-256. doi: 10.1111/j.1399-3046.2009.01214.x
- Aparicio López, C., Fernández Escribano, A., Garrido-Cantano, G., Luque de Pablos, A., & 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. *Nefrología*, 33(1), 61-69. doi: 10.3265/Nefrologia.pre2012.Jul.11484

- Aparicio López, C., Fernández Escribano, A., Izquierdo García, E., Luque de Pablos, A., & Garrido-Cantano, E. (2010). Measurement of health-related quality of life in children with chronic kidney disease using a specific test: Influence of treatment. *Nefrología*, 30(2), 177-184. doi: 10.3265/Nefrologia.pre2010.Mar.10328
- Bardin, L. (2009). *Análise de conteúdo*. Lisboa, Portugal: Edições 70.
- 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. Recuperado de <http://actapediatrica.spp.pt/article/view/4790/3593>
- Figueiredo, C. F. (2015). *Avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes com asma* (Dissertação de mestrado, Universidade da Beira Interior, Faculdade de Ciências da Saúde). Recuperado de <http://www.google.pt/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwjv5oru3trRAhWCOxQKHdNoB-CoQFggZMAA&url=http%3A%2F%2Fwww.fcsaude.ubi.pt%2Fthesis%2Ffanexo.php%3Fid%3Db8bf628955a3204d&usg=AFQjCNG-nyrMX-jB7c5DP5nU5994AQ7JOBQ&bvm=bv.144686652,d.ZGg>
- Frota, M. A., Machado, J. C., Martins, M. C., Vasconcelos, V. M., & Landin, F. L. (2010). Qualidade de vida da criança com insuficiência renal crónica. *Escola Anna Nery*, 14(3), 527-533. doi: 10.1590/S1414-81452010000300014
- Gomes, C. (2014). Entrevista com a médica pediatra nefrologista Dra. Clara Gomes. *Nefrêmea*, 33(171), 16-17. Recuperado de http://www.apir.org.pt/wp-content/uploads/2016/06/revista_neframea_n%C2%BA_171.pdf
- 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(5), 767-773. doi: 10.1007/s00467-011-1784-2
- Kiliś-Pstrusińska, K., Medyńska, A., Chmielewska, I. B., Grenda, R., Kluska-Jóźwiak, 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(10), 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(5), 493-499. Recuperado de http://www.turkish-journalpediatrics.org/uploads/pdf_TJP_1244.pdf
- Laplane, A. L., Jajbhay, S. F., & Frederico, J. C. (2015). Crianças com doença renal crônica não estudam? *Crítica Educativa*, 1(2), 218-229. doi: 10.22476/revcted.v1i2.42
- Malekahmadi, M., Rahimzadeh, S., Nejad, M., Lankarani, 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*, 9(1), 50-55. Recuperado de http://www.ectrx.org/forms/ectrxcontentshow.php?doi_id=YOK-2011910500&year=2011&volume=9&issue=1&supplement=0&makale_no=0&spage_number=50&content_type=PDF
- McCarthy, A. (2015). Summer camp for children and adolescents with chronic conditions. *Pediatric Nursing*, 41(5), 245-250.
- Ravens-Sieberer, U., & Bullinger, M. (2000a). *KidKINDL_children_7-13_Portuguese e KiddoKINDL_adolescents_14-17_Portuguese*. Recuperado de <http://www.kindl.org/english/language-versions/portuguese/>
- Ravens-Sieberer, U., & Bullinger, M. (2000b). *KidKINDL_children_7-13y_Spanish y KiddoKINDL_adolescents_14-17y_Spanish*. Recuperado de <http://www.kindl.org/english/language-versions/spanish/>
- Ravens-Sieberer, U., & Bullinger, M. (2000c). *KINDL® Questionnaire for measuring health-related quality of life in children and adolescents: Revised version: Manual*. Recuperado de <https://www.kindl.org/english/manual/>
- World Health Organization. (2015). *Noncommunicable diseases*. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/en/>

