

**UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS
CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA**

LISETE MARIA SPENGLER

**PERFIL EPIDEMIOLÓGICO E QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E
ADOLESCENTES SUBMETIDOS A TRANSPLANTE RENAL DE UMA
INSTITUIÇÃO HOSPITALAR DE PORTO ALEGRE - RS**

SÃO LEOPOLDO

2009

LISETE MARIA SPENGLER

**PERFIL EPIDEMIOLÓGICO E QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E
ADOLESCENTES SUBMETIDOS A TRANSPLANTE RENAL DE UMA
INSTITUIÇÃO HOSPITALAR DE PORTO ALEGRE-RS**

Dissertação apresentada à Universidade do Vale do Rio dos Sinos como requisito parcial para a obtenção do título de **Mestre em Saúde Coletiva**.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Lucilda Selli (*in memoriam*)

Co-orientadora: Prof^a. Dr^a. Andréa Homsí Dâmaso

São Leopoldo

2009

Dedico este estudo à querida orientadora e amiga Lucilda Selli (*in memoriam*) pela sua sabedoria, pelo seu exemplo de fé, referência de persistência e coragem perante as adversidades da vida, deixando-nos um exemplo de mulher e profissional.

AGRADECIMENTOS

À Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS.
À Coordenação do Curso de Enfermagem da UNISINOS.
À Direção do Hospital da Criança Santo Antônio.
Ao serviço de Enfermagem do Hospital da Criança Santo Antônio.
Ao serviço de Nefrologia do Hospital da Criança Santo Antônio.
Aos pacientes e familiares que foram fonte do estudo.

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

A Deus, que sempre me iluminou e me deu forças.

A minha orientadora, professora Andréa Homs Dâmaso, por transmitir seu conhecimento pela ciência, pela acolhida calorosa e pelo apoio nos momentos difíceis. Exemplo de competência, dedicação e, sobretudo, pelo seu profissionalismo. Muito obrigada por tudo.

Aos meus queridos pais, Egydio e Renata, que me ensinaram os valores essenciais.

À família do meu irmão Alexandre, Eléa, adorados sobrinhos, Jerônimo, Caetano e Alexandra, que souberam entender minha ausência.

Ao meu namorado, Ronaldo, pela compreensão, carinho e infinita paciência.

Aos queridos amigos Anelise, Vânia, Madalena e Henrique, pelo estímulo, o apoio incondicional nos momentos de angústia e a força de continuar lutando. Vocês são maravilhosos.

À enfermeira e amiga Swetlana; pessoa muito especial em minha vida, com quem trilhei os primeiros passos em pediatria, pelo incentivo na busca constante pela qualificação profissional e o que ela continua semeando a toda equipe do hospital Santo Antônio.

Aos professores e colegas do curso, pela oportunidade de crescimento e aprendizado.

À professora e amiga Noemia, pelo constante incentivo e o conforto de suas palavras carinhosas.

Às colegas Lidiane, Liliane, Adivane, Graziela, Ana Lúcia e Jeanine do Hospital da Criança Santo Antônio, pela colaboração constante na troca de plantões.

Às queridas amigas entrevistadoras Tatiane e Thais, pela disponibilidade e dedicação demonstrada na coleta de dados.

Às companheiras e adoráveis amigas Nelcinda, Lauren e Marília, que se fizeram presentes desde o início desta jornada e muito me auxiliaram.

Ao casal de amigos Alessandra e Leonardo, que sempre se mostraram disponíveis em todos os momentos.

As minhas grandes amigas Liane e Marilena, pela boa energia.

À bibliotecária da Santa Casa, Sandra Feldmann, pelo auxílio na busca da literatura.

Ao Adair Júnior, pelo suporte e disponibilidade.

Ao professor Rodrigo, pela ajuda na aquisição do instrumento de pesquisa.

À Dr^a. Clotilde, pela disponibilidade e presteza nas informações.

Ao professor Pedro, pelo auxílio.

Às secretárias Gisele e Sílvia do Hospital da Criança Santo Antônio, pela acolhida e presteza.

“Mais vale salvar uma vida do que
construir um pagode de sete andares”
(Provérbio chinês).

RESUMO

Este estudo caracteriza o perfil epidemiológico e a qualidade de vida em crianças e adolescentes transplantados renais. É um estudo descritivo transversal, realizado com crianças e adolescentes na faixa etária de 5 a 18 anos de idade em acompanhamento no ambulatório de nefrologia do hospital da Criança Santo Antônio Porto-Alegre, RS. Os dados foram obtidos por dois instrumentos. Para caracterizar o perfil epidemiológico, foi utilizado um questionário que abordou informações sócio-demográficas e condições de saúde. Na avaliação da qualidade de vida, foi aplicado o Child Health Questionnaire-Parent Form 50 (CHQ-PF50). Para fins de comparação com uma população saudável, foram utilizados os dados publicados do estudo de validação do instrumento no Brasil. Comparando-se os resultados obtidos nas escalas do CHQ-PF50 com os dados obtidos em uma população de crianças saudáveis (grupo controle), percebeu-se que as diferenças nas médias dos escores foram menores em todas as escalas, exceto na escala referente à mudança no estado de saúde. Considera-se, para efeitos conclusivos, que a qualidade de vida relacionada à saúde em transplantados renais, a partir da percepção dos pais ou responsáveis, foi inferior àquela de crianças e adolescentes saudáveis da mesma faixa etária, especificamente no que tange os aspectos físicos e diretamente proporcionais ao nível sócio-econômico e escolaridade.

Palavras-chaves: Transplante renal. Qualidade de vida. Crianças e adolescentes.

ABSTRACT

This study points the epidemiological profile and quality of life in children and adolescent renal transplant. It is a cross-sectional study conducted among children and adolescents aged 5 to 18 years old followed at the nephrology clinic of the hospital Santo Antônio, Porto Alegre, Brazil. Data were obtained by two instruments. To characterize the epidemiological profile, we used a questionnaire which addressed socio-demographic information and health conditions. When evaluating the quality of life, it was applied a Child Health Questionnaire-Parent Form 50 (CHQ-PF50). Due to comparing it to a healthy population it was used published data from the validation study's instrument in Brazil. Comparing the results obtained on the scales of the CHQ-PF50 with the data obtained in a population of healthy children (control group) it was perceived that the differences in average scores were lower on all scales except the scale concerning the change in health. It is conclusive for the present purpose, that quality of life related to health in kidney transplant patients from the perception of parents or guardians, was lower than that of healthy children and adolescents of the same age, specifically the terms and physical aspects directly proportional to socioeconomic status and educational level.

Key-words: Renal transplantation. Quality of life. Children and adolescents.

LISTA DE TABELAS

- Tabela 1 Perfil epidemiológico das crianças e adolescentes com transplante renal (n=114) do Hospital da Criança Santo Antônio em Porto Alegre, RS, 2009. 110
- Tabela 2 Caracterização dos domínios do CHQ-PF50* aplicado em crianças e adolescentes transplantadas renais (n=114) no Hospital da Criança Santo Antônio em Porto Alegre, RS, 2009. 111
- Tabela 3 Média e desvio-padrão dos sumários dos escores* físico e psicossocial de acordo com variáveis independente do questionário de avaliação da qualidade de vida CHQ-PF50** aplicado em crianças e adolescentes com transplante renal (n=114) do Hospital da Criança Santo Antônio em Porto Alegre, RS, 2009. 112

LISTA DE SIGLAS

IRC - Insuficiência Renal Crônica

IRCT – Insuficiência Renal Crônica Terminal

QV – Qualidade de Vida

QVRS – Qualidade de Vida Relacionada à Saúde

OMS – Organização Mundial da Saúde

CHQ-PF50 – Chil Health Questionnaire Parent Form

WHOQOL – World Health Organization Quality of Life

TX – Transplante

TXs - Transplantes

USP – Universidade de São Paulo

INCA - Instituto Nacional do Câncer

TMO – Transplante Medula Óssea

SUS – Sistema Único de Saúde

SNT – Sistema Nacional de Transplante

RS – Rio Grande do Sul

HCSA – Hospital da Criança Santo Antônio

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	14
1 PROJETO DE PESQUISA	15
1.1 INTRODUÇÃO	15
1.2 JUSTIFICATIVA	19
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	21
2.1 TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS: UM BREVE HISTÓRICO	21
2.2 POLÍTICA DE TRANSPLANTES NO BRASIL.....	23
2.3 DIFERENTES CONCEPÇÕES DE QUALIDADE DE VIDA	24
2.4 QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES QUE REALIZARAM TRANSPLANTE RENAL	24
3 OBJETIVOS	29
3.1 OBJETIVO GERAL	29
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	29
4 METODOLOGIA	30
4.1 DELINEAMENTO	30
4.2 LOCAL DO ESTUDO	30
4.3 POPULAÇÃO EM ESTUDO	31
4.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO.....	31
4.5 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO	31
4.6 COLETA DE DADOS QUANTITATIVOS.....	32
4.7 TAMANHO DA AMOSTRA.....	32
4.8 DESCRIÇÃO DAS VARIÁVEIS	32
4.8.1 Variável dependente	32
4.8.2 Variáveis Independentes	33
4.9 EQUIPE DE TRABALHO	35
4.10 CARGOS E FUNÇÕES.....	35
4.11 SELEÇÃO E TREINAMENTO	36
4.11.1 Critérios Obrigatórios	36
4.11.2 Critérios Flexíveis	36
4.12 ESTUDO PRÉ-PILOTO.....	37
4.13 INSTRUMENTOS.....	37

4.14 ESTUDO PILOTO	37
4.15 LOGÍSTICA DO TRABALHO DE CAMPO.....	38
4.16 MATERIAL NECESSÁRIO	38
4.17 COLETA DE DADOS QUALITATIVOS	39
4.17.1 Fundamentação.....	39
4.17.2 Questões Norteadoras	40
4.17.3 As Entrevistas	40
4.17.4 Amostra.....	41
4.17.5 Local das Entrevistas.....	41
4.18 PROCESSAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS.....	42
4.18.1 Dados Quantitativos.....	42
4.18.2 Dados Qualitativos	42
4.19 ASPECTOS ÉTICOS.....	43
5 ORÇAMENTO	44
6 CRONOGRAMA	45
REFERÊNCIAS.....	46
APÊNDICES	52
ANEXOS	69
7 RELATÓRIO DO TRABALHO DE CAMPO.....	82
7.1 INTRODUÇÃO	83
7.2 PREPARAÇÃO DO INSTRUMENTO.....	83
7.3 SELEÇÃO DA AMOSTRA.....	84
7.4 PESSOAL ENVOLVIDO.....	85
7.5 ESTUDO PRÉ-PILOTO.....	86
7.6 ESTUDO PILOTO	86
7.7 LOGÍSTICA DO TRABALHO EM CAMPO	86
7.7.1 Infraestrutura	87
7.7.2 Controle das entrevistas.....	87
7.7.3 Coleta de dados.....	87
7.7.4 Material de campo	88
7.7.5 Conferência da codificação.....	88
7.8 DIGITAÇÃO DO BANCO DE DADOS.....	88
7.8.1 Análise das inconsistências.....	89
7.9 CONTROLE DE QUALIDADE.....	89

7.10 PERDAS, RECUSAS E EXCLUSÕES.....	89
7.11 ANÁLISE DOS DADOS.....	90
7.12 ENCERRAMENTO.....	91
7.13 ESTUDO QUALITATIVO.....	91
REFERÊNCIAS.....	92
8 ARTIGO	93

APRESENTAÇÃO

Esta dissertação, em cumprimento às exigências e instruções da Unidade Acadêmica, Diretoria de Pesquisa e Pós-graduação e do Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva da Universidade do Vale do Rio dos Sinos, apresenta-se dividida em três partes:

- 1 – Projeto (Formatação ABNT)
- 2 – Relatório de Pesquisa (Formatação ABNT)
- 3 – Artigo (Formatação de acordo com periódico escolhido)

1 PROJETO DE PESQUISA

1.1 INTRODUÇÃO

Os avanços científicos e tecnológicos, tanto no diagnóstico como na terapêutica, viabilizam o diagnóstico precoce das doenças, especialmente as crônicas de origem multifatorial, possibilitando a sobrevivência e o aumento da expectativa de vida, delineando, assim, um novo perfil sanitário no país. Em virtude de sua significância, essas enfermidades têm mobilizado grande interesse epidemiológico, sendo tratadas pela Saúde Pública, que preconiza ações de promoção, proteção e recuperação da saúde (BITTENCOURT, 2003).

No atual contexto, é viável retardar ou evitar a evolução de determinadas doenças, papel da prevenção e promoção da saúde na área das ciências da saúde. Isso vem modificando comportamentos e hábitos de vida, como a utilização de tratamentos substitutivos de órgãos comprometidos, dependentes de tecnologia avançada ou, até mesmo, a substituição dos órgãos, conduzindo a uma longevidade da expectativa e da qualidade de vida (BITTENCOURT, 2003).

A incidência e a prevalência da insuficiência renal crônica em estágio terminal (IRCT) vêm aumentando progressivamente em “proporções epidêmicas” no Brasil e no mundo. No Brasil, ainda não dispomos de um sistema nacional de registro com dados confiáveis do ponto de vista epidemiológico. Nossas taxas de prevalência de IRCT tratadas são quatro vezes menores do que as dos Estados Unidos e Japão e a metade das da Itália, França e Alemanha. Naturalmente, a menor taxa de diagnóstico e a menor disponibilidade de tratamento dialítico em nosso meio explica, em parte, nossa menor taxa de prevalência comparada ao âmbito internacional (www.cve.saude.gov.sp.gov.br). A exata incidência da IRCT ainda é desconhecida, seja pelo reconhecimento do problema nas regiões economicamente desfavoráveis, seja pela subnotificação (SOARES et al., 2003).

No estado do Rio Grande do Sul, a incidência de pacientes pediátricos em terapia renal substitutiva vem aumentando progressivamente (SOARES et al., 2003) e é neste cenário que se insere o transplante renal, considerado um grande desafio

da saúde pública, representando um alto custo para o setor público (MARINHO, 2006).

O transplante de órgãos sólidos representa a melhor opção terapêutica, proporciona melhor qualidade de vida, uma possível redução do risco de mortalidade – dependendo das características do paciente – e menor custo que a diálise. Assim, o transplante renal bem sucedido é o tratamento mais adequado para a insuficiência renal crônica (IRC), tanto do ponto de vista médico, quanto sócio-econômico (CUNHA et al., 2007; SALOMÃO FILHO, 2004).

O transplante renal em crianças e adolescentes com IRC deve ser realizado o mais cedo possível, uma vez que permite melhores condições de desenvolvimento e socialização, minimiza o impacto psicológico da doença no paciente, na família e pode impedir a perda de acesso para diálise futura (GARCIA; BITTENCOURT; VITOLA; GARCIA, 2006). Representa uma modalidade adequada, recuperando em diferentes graus as severas complicações próprias da uremia, principalmente o retardo no crescimento (CANO et al., 2003). É o tratamento de escolha no que se refere à sobrevida dos pacientes (HARADA et al., 2008).

Neste início de século, a expressão qualidade de vida (QV) é um dos grandes desafios na área da saúde. O interesse em conceitos sobre “padrão de vida” e “qualidade de vida” refere-se a um movimento dentro das ciências humanas e biológicas com dimensões mais amplas nas diferentes esferas da vida (FLECK, 2000). O construto qualidade de vida é utilizado da sociologia à economia, da política à psicologia, da medicina à saúde pública (WALLANDER; SCHMITT, 2001).

A expressão QV foi mencionada pela primeira vez em 1920 por Pigou num livro de economia e bem-estar material, relacionando a QV ao suporte governamental oferecido às classes menos favorecidas, avaliando o impacto de vida das pessoas e finanças nacionais. Após a Segunda Guerra Mundial, o conceito foi usado para descrever bens materiais e outros bens de consumo. O crescimento econômico e industrial ampliou esse conceito, integrando as áreas da saúde, educação, trabalho, moradia e diminuição da morbimortalidade (VIDO; FERNANDES, 2006).

Essa expressão também foi proferida pelo Presidente dos Estados Unidos Lyndon Johnson (1964), quando ele declarou que os objetivos não podem ser medidos pelo balanço dos bancos. Eles só podem ser medidos pela qualidade de vida que proporcionam as pessoas (WHOQOL GROUP, 1994).

A qualidade de vida foi definida pelo Grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL GROUP) como a percepção do indivíduo acerca de sua posição na vida, no contexto cultural e sistemas de valores do local onde vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (WHOQOL GROUP, 1994). Qualidade de vida é o senso de bem-estar de uma pessoa que provém da satisfação com as áreas de vida, que são importantes para ela (FERRANS; POWERS, 1985).

Assim, a qualidade de vida pressupõe a capacidade de unificar todos os elementos essenciais ao bem-estar e à satisfação do indivíduo em uma sociedade, considerando-se os significados biológicos, existenciais, psicossociais, representações sociais e expectativas (MINAYO, 2000). O construto qualidade de vida como valores não-materiais, liberdade, amor, solidariedade, realização pessoal, felicidade e inserção social compõem sua concepção (MINAYO, 2000).

Nos cuidados da saúde, é fundamental distinguir qualidade de vida (QV) global da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS). A qualidade de vida relacionada à saúde revela um enfoque multidimensional que inclui três grandes domínios funcionais: físico, psicológico e social. Ela é um parâmetro útil para avaliar as doenças crônicas e/ou tratamentos. Também pode fornecer subsídios para a tomada de decisão em relação aos dispêndios de recursos públicos e identificar problemas antes não identificados (SPIETH; HARRIS, 1996).

A avaliação da QVRS é realizada quando o objetivo é monitorizar a saúde de uma determinada população, diagnosticar a natureza, a gravidade, o prognóstico da doença e avaliar os efeitos das intervenções na saúde e como podem interferir na qualidade de vida (PAGANI et al., 2006). Do ponto de vista da investigação de saúde pública na infância e na adolescência, os objetivos são descrever a saúde da população, estabelecer comparações entre subgrupos com determinadas características (sócio-demográficas, regionais, etc.) e avaliar o efeito das intervenções. Na prática clínica, o estudo de QVRS pode fornecer conhecimento do estado de saúde, avaliar o progresso do paciente de acordo com a abordagem terapêutica e auxiliar na tomada de decisões clínicas (RAJMIL et al., 2001).

Nas últimas décadas, a aplicação de questionários, instrumentos de qualidade de vida, que podem ser divididos em genéricos e específicos em relação ao campo de aplicação, vem se desenvolvendo em ampla escala. Medidas genéricas podem ser utilizadas em populações saudáveis e doentes, permitindo,

assim, comparações entre os dois grupos. Quando aplicados em populações saudáveis, têm a vantagem de ser baseados em amostras maiores. Entretanto, instrumentos genéricos não são tão sensíveis e não refletem os impactos específicos nas diversas terapêuticas da qualidade de vida (EISER, 1997). De modo geral, os questionários são de base populacional, destinados para planejamento, estudos epidemiológicos e avaliação do sistema de saúde (BITTENCOURT, 2003).

Para a população pediátrica, estes questionários foram criados em proporção menor, comparando-se aos adultos, e podem ser aplicados diretamente para as crianças e adolescentes ou ser direcionados aos pais ou representantes (LANDGRAF et al., 1999).

Com base nas leituras realizadas, constatamos que os pesquisadores mostram um interesse específico com a avaliação da qualidade de vida, os problemas decorrentes da cronicidade das doenças e da terapêutica, especialmente em crianças e adolescentes, abordando essa temática nos diferentes níveis, utilizando diversos instrumentos de avaliação.

Neste estudo, elegemos como instrumento genérico de avaliação da QVRS o questionário CHQ – Child Health Questionnaire Parent Form 50 (CHQ-PF 50). Instrumento genérico de avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde, originário dos Estados Unidos, em versão destinada aos pais ou responsáveis, traduzido e validado para língua portuguesa (MACHADO et al., 2001). E, para subsidiar esse conhecimento, desenvolveremos uma pesquisa de cunho quantitativo e qualitativo, caracterizando o perfil epidemiológico e qualidade de vida em crianças e adolescentes transplantados renais.

Assim, um estudo sobre a QV de crianças e adolescentes de TX renal é relevante, uma vez que fornece dados que podem ser trabalhados individualmente e no âmbito familiar e coletivo. Em essência, não há dúvida do enfrentamento de inúmeras dificuldades potenciais de ordem prática, envolvendo atividades sociais e fatores emocionais. Além de ser um problema sócio-econômico em todo o mundo, está associado a inúmeras comorbidades, bem como altos gastos em saúde pública, onerando anualmente os cofres públicos.

1.2 JUSTIFICATIVA

Durante os vários anos de minha trajetória profissional como enfermeira na área pediátrica, acompanhei as dificuldades inerentes ao transplante renal, a importância atribuída a essa modalidade terapêutica pelo paciente, sua família, a incerteza e a ansiedade da nova situação, o medo incapacitador do prognóstico a longo prazo e o sucesso em relação ao transplante.

Essa realidade aguçou minha preocupação, conduzindo-me a reflexões e indagações sobre como será a qualidade de vida dessas crianças e adolescentes pós-transplante e o que significa o transplante na vida deles. O suporte necessário ao paciente transplantado também despertou o interesse de pensar na criança e no adolescente que vivenciam essa situação.

A adolescência é uma fase com ênfase da imagem corporal, da identidade física, do desabrochar da sexualidade. Os conflitos nessa idade contribuem para os adolescentes se isolarem do convívio social, interferindo, assim, em seu desenvolvimento psicossocial e atitudes subsequentes na doença.

O adoecer representa uma experiência traumática em qualquer período da vida, mas especificamente quando ocorre na adolescência, interferindo no seu desenvolvimento físico e psicológico. As frequentes internações a que são submetidos proporcionam sentimentos negativos, vinculados ao fato de estarem enfermos e distantes de suas atividades diárias (LIRA et al., 2005).

Outro aspecto que justifica a importância do estudo está associado ao número significativo de transplantados, à possibilidade de identificar elementos que necessitem de intervenção e oferecer subsídios aos profissionais de saúde, à instituição onde se desenvolverá a pesquisa e à equipe de nefrologia, para aprofundar os conhecimentos nesta área ainda pouco explorada.

Nesses últimos quarenta anos, a modalidade terapêutica do transplante renal (tx) evoluiu de um procedimento experimental a uma intervenção rotineira, realizada por mais de uma centena de equipes no Brasil (GARCIA et al., 2006). O transplante (tx) tornou-se a melhor opção terapêutica para o tratamento da IRC na fase terminal, proporcionando maior sobrevida e melhor qualidade de vida (GARCIA et al., 2006). Dados apontam a realização de 23.424 txs renais no Brasil entre 2001 e 2008 (BRASIL, 2009b, documento eletrônico).

O Complexo Hospitalar da Santa Casa de Porto Alegre, RS, alcançou a marca de 2000 transplantes renais, condição que coloca a instituição em terceiro lugar no Brasil e em primeiro lugar no Rio Grande do Sul. A instituição eleva, ano a ano, o número de procedimentos realizados. Foram realizados, no período de 1977 a 2008, 432 transplantes renais em crianças e adolescentes com idade de até 18 anos, provenientes do estado do Rio Grande do Sul e demais estados do Brasil. Desse modo, observa-se a relevância e abrangência dessa temática, considerando-se o número expressivo da intervenção terapêutica nesta faixa etária. Diante disso, acreditamos que o estudo contribuiria para a manutenção e a promoção da saúde da criança, do adolescente e de sua família, visando a uma melhor aderência à terapêutica, facilitando a adaptação ao novo estilo de vida.

A investigação abrange uma área de interesse relacionada à prática pessoal do trabalho com crianças e adolescentes: a pré-disposição ante as mudanças e limitações decorrentes desse processo, as complicações de natureza orgânica e psicossocial; a possibilidade de insucesso e, além de tudo, o que significa ser transplantado renal.

Esse estudo também tem o objetivo de criar espaços para reflexões e críticas, buscar uma construção a nível hospitalar, ambulatorial e domiciliar elencada em políticas de saúde.

Em vista dos objetivos mencionados, justifica-se a necessidade de desenvolver pesquisas em relação à criança e ao adolescente transplantado renal, para analisar e avaliar aspectos referentes à inserção e adaptação à nova condição de vida e ao tratamento no nosso contexto sócio-cultural.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Abordaremos os seguintes itens: um breve histórico dos transplantes, política de transplante no Brasil, diferentes concepções de qualidade de vida e qualidade de vida em crianças e adolescentes que realizaram transplante renal.

2.1 TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS: UM BREVE HISTÓRICO

Transplante de órgão é a substituição de um órgão doente por outro saudável, mediante a alocação do órgão de um doador ao organismo do receptor (GARCIA et al., 2006).

A Literatura Médica Contemporânea limita a história dos transplantes aos últimos cem anos e credita ao cirurgião Genovês Louis Reverdin (1842-1928) o primeiro transplante em humanos, um autotransplante de pele em 1869, com sucesso, em Genebra. Existem, nas diversas culturas religiosas, incluindo a hindu, a chinesa e a egípcia, contos mitológicos sugerindo que o transplante pode ser muito mais antigo e relacionado à longevidade (GARCIA et al., 2006).

Conforme a Mitologia Grega, Dédalo realizou o primeiro transplante bem sucedido, prendendo com cera asas de pássaros em seus braços, com o intuito de fugir da prisão de Creta, por ter ensinado a Teseu como sair do labirinto. Outro experimento com seu filho não teve o mesmo sucesso (GARCIA et al., 2006). Figuras da mitologia, como a Quimera, o Grifo e criaturas como os Sátiros, os Centauros e as Sirenes, são exemplos sucedidos de xenotransplante (GARCIA et al., 2006).

Na Idade Média, as lendas sobre os transplantes representam um simbolismo religioso com os patronos da Medicina: São Cosme e São Damião. De acordo com a lenda, a perna de um escravo mouro recentemente morto foi transplantada com sucesso em um homem que havia contraído gangrena e tivera o membro amputado. Essa lenda foi retratada por vários artistas, sendo um deles o pintor espanhol Alonso Selano, que pintou a tela intitulada “Cosme e Damião” no séc. XVI, que se localiza no acervo do Museu do Prado, em Madri (BAVINCK, 1996).

Assim como ocorreram os experimentos nos animais, em humanos, o rim foi o primeiro a ser transplantado (GARCIA et al., 2006). O transplante, que atribui a seu realizador, Joseph Murray, um Prêmio Nobel em 1992, aconteceu em Boston, em 1954 e foi bem-sucedido. O doador e o receptor eram gêmeos univitelinos (MURRAY; MERRIL; HARRISON, 1958).

Com a Segunda Guerra Mundial, ocorreu uma série de avanços na antibioticoterapia, nas técnicas de transfusão sanguínea, na indução anestésica, nas anastomoses vasculares primárias para lesões arteriais, na diálise e nos enxertos cutâneos, favorecendo o desenvolvimento dos transplantes (GARCIA et al., 2006).

Na América Latina, o primeiro transplante renal foi realizado em 1957, na Argentina (CHALLÚ et al., 1997). A seguir, no México, em 1963; no Brasil, em 1964 (GARCIA et al., 2006) e na Venezuela, em 1967 (CHALLÚ et al., 1997).

No Brasil, o primeiro transplante renal ocorreu no Hospital dos Servidores do Estado do Rio de Janeiro, embora não tenha sido notificado (GARCIA; DELPIN, 2006). No ano de 1965, repercutiu o caso de uma menina de sete anos de idade em tratamento no serviço de Nefrologia da Santa Casa de Porto Alegre-RS com diagnóstico de glomerulonefrite crônica, evoluindo para uremia crônica. Nessa época, não havia tratamento dialítico para pacientes crônicos tampouco a possibilidade de transplante renal na cidade, sendo o transplante realizado na cidade de Denver nos Estados Unidos sem ônus algum. No período, foi a mais jovem transplantada no mundo. Neste mesmo ano, foram efetivados mais três transplantes e todos funcionantes após seis meses (GARCIA; PESTANA; IANHEZ, 2006).

O primeiro transplante com doador cadáver foi feito no ano de 1967, no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP de Ribeirão Preto (IANHEZ, 1994) e, a partir de 1983, refletiu-se o desenvolvimento do suporte legal na maioria dos países (GARCIA; PESTANA; IANHEZ, 2006). Entre 1968 e 1969, efetuaram-se dois transplantes de intestino na Universidade Federal de Medicina de São Paulo (GARCIA; PESTANA; IANHEZ, 2006).

Também em 1968, foram realizados dois transplantes hepáticos em humanos no Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Medicina de São Paulo. Neste mesmo período, no Hospital Silvestre do Rio de Janeiro, ocorreu o primeiro transplante de pâncreas no mundo (GARCIA; PESTANA; IANHEZ, 2006).

O programa de transplante de pâncreas da Santa Casa de Porto Alegre foi iniciado em 1987, onde ocorreu o primeiro transplante simultâneo de rim-pâncreas da América do Sul. O transplante pulmonar no Brasil também se realizou no final dos anos de 1980, na referida instituição (GARCIA; PESTANA; IANHEZ, 2006).

Em 1970, havia apenas seis centros de transplante no Brasil e, em 1976, dezesseis. O transplante de medula óssea no Brasil ocorreu em 1979, no Hospital da Universidade do Paraná. O Instituto Nacional do Câncer (INCA), situado no Rio de Janeiro, iniciou o programa do Transplante de Medula Óssea (TMO) em 1984 (GARCIA et al., 2006).

Estudos da década de 1980 registraram que o transplante renal, além de proporcionar maior sobrevida e melhor qualidade de vida, era economicamente mais viável do que a diálise a longo prazo (GARCIA et al., 2006). O Brasil dispõe de um sistema legal e estruturado de transplante de órgãos e tecidos, incorporado pelo Sistema Único de Saúde (SUS), cuja sustentação é embasada pela Constituição da República, garantindo o acesso aos pacientes renais crônicos que necessitam de um transplante. Assim, referenciamos a legislação que regula a Política Nacional de Transplantes.

2.2 POLÍTICA DE TRANSPLANTES NO BRASIL

A política Nacional de Transplantes de Órgãos e Tecidos está fundamentada na Legislação (Lei nº 9.434/1997 e Lei nº 10.211/2001), tendo como diretrizes a gratuidade da doação, a beneficência em relação aos receptores e não-maleficência em relação aos doadores vivos. Estabelece também garantias e direitos aos pacientes que necessitam destes procedimentos e regula toda a rede assistencial por meio de autorizações e reautorizações de funcionamento de equipes e instituições. Toda a política de transplante está em sintonia com as Leis nº 8.080/1990 e nº 8.142/1990, que regem o funcionamento do SUS (BRASIL, 2009b, documento eletrônico).

O Sistema Nacional de Transplantes, desde sua criação em 1997, tem como prioridade evidenciar com transparência todas as suas ações no campo da política de doação-transplante, visando primordialmente à confiabilidade do Sistema e à

assistência de qualidade ao cidadão brasileiro. O Brasil possui hoje um dos maiores programas públicos de transplantes de órgãos e tecidos do mundo. Com 548 estabelecimentos de saúde e 1.354 equipes médicas autorizados pelo SNT a realizar transplantes, ele está presente, por meio das Centrais Estaduais de Transplantes (CNCDOs), em 25 estados da Federação e, em breve, todas as unidades da Federação serão partes funcionantes do sistema (BRASIL, 2009b, documento eletrônico).

Após a explanação da atual política de Transplantes no Brasil, abordaremos algumas definições de qualidade de vida.

2.3 DIFERENTES CONCEPÇÕES DE QUALIDADE DE VIDA

Qualidade de vida é uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial. Pressupõe a capacidade de efetuar uma síntese cultural de todos os elementos de determinada sociedade considerado seu padrão de conforto e bem-estar. O termo abrange muitos significados que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividade que a ele se reportam em variadas espécies, espaços e histórias diferentes, sendo, portanto, uma construção social com a marca da relatividade cultural (MINAYO, 2000).

A relação entre saúde e qualidade de vida existe desde o nascimento na medicina social nos séculos XVIII e XIX com investigações que deram subsídios para as políticas públicas e movimentos sociais como “A situação da classe trabalhadora na Inglaterra” mediante a história da medicina social ocidental e latino-americana (BREILH et al., 1990; NUÑEZ, 1994; PAIM, 1994 apud MINAYO, 2000). Qualidade de vida, inserida no conceito ampliado de saúde e seus determinantes, foi assumida pela 8ª CONFERÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE (1986) e incorporada pela CONSTITUIÇÃO BRASILEIRA em 1988 (BRASIL, 1986).

O conceito de qualidade de vida se converteu em percepções tanto subjetivas quanto objetivas por abranger diversos domínios, principalmente o físico, o emocional e o social (EISER; MORSE, 2001; RAJMIL et al., 2001).

Na infância, os principais componentes da qualidade de vida são: o funcionamento físico, o psicológico e o social. No funcionamento físico, podem ser capazes de realizar compensações para as condições físicas ruins, podendo ser práticas ou cognitivas, relacionando-se diretamente com a sua sintomatologia física: a habilidade de executar atividades diárias adequadas à faixa etária. O funcionamento psicológico inclui a avaliação do estado afetivo da criança e do adolescente; e o de ordem social está associado à habilidade de manter relacionamentos próximos (EISER, 1996).

No contexto da saúde, a avaliação da qualidade de vida infantil se aplica de três maneiras: medidas objetivas de índices clínicos, desempenho funcional e avaliação sobre sua experiência de estar apto para realizar uma atividade (EISER; MORSE, 2001; RONEN et al., 2001).

Na literatura, encontramos diversos pesquisadores preocupados com a qualidade de vida em diferentes segmentos da sociedade e na área da saúde. Desenvolveram, assim, instrumentos que pudessem medir essa variável em vários países, porém poucos foram traduzidos, validados e adaptados culturalmente para a Língua Portuguesa, em especial, no que tange à criança e ao adolescente.

2.4 QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES QUE REALIZARAM TRANSPLANTE RENAL

Discorrer sobre a qualidade de vida na infância e na adolescência reportamos a refletir sobre a esperança de vida, o saudável, as fases do crescimento e desenvolvimento, o futuro e a vida. Para crianças e adolescentes:

bem-estar pode significar o quanto seus desejos e esperanças se aproximam do que realmente está acontecendo. Também reflete sua prospecção, tanto para si quanto para os outros [...] e “[...] é muito sujeita a alterações, sendo influenciada por eventos cotidianos e problemas crônicos (HINDS, 1990).

O desenvolvimento humano não é um processo linear. Ele é afetado pela interação de fatores hereditários e biológicos, com outras pessoas, pelas relações com o meio ambiente, pelas experiências de vida e pela influência cultural (BEE,

2003). As teorias do desenvolvimento humano partem do pressuposto que os aspectos que compõem esse processo (físico-motor, intelectual, emocional e social) estão interligados, podendo ser enfocados de diversas formas (BOCK; FURTADO; TEIXEIRA, 2002).

Crianças e adolescentes submetidos a um transplante renal enfrentam múltiplos e complexos estresses psicológicos e psicossociais, em virtude da constante ameaça de rejeição do enxerto, mudanças na imagem corporal em decorrência da terapêutica imunossupressora e mudanças significativas em seu convívio (HAYWARD et al., 1989).

Estudos realizados com crianças e adolescentes de transplante renal no que concerne a fatores psicossociais em amostras pequenas, empregando metodologias diversas, apontam a persistência de sintomas depressivos, baixa auto-estima, medo da rejeição e dos efeitos colaterais da terapêutica imunossupressora (ALTSCHULER, 1997; EISER, 1996; FEDEWA; OBSERST, 1996; PETRIE, 1989; REYNOLDS et al., 1991; SHABEN, 1993; apud PINTO; RIBEIRO, 2000).

Estudo retrospectivo realizado no Hospital da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, entre janeiro de 1982 e maio de 2000, com pacientes submetidos a Tx renal pediátrico, demonstrou que 64,9% eram do sexo feminino. A faixa etária de 3-7 anos representava 22,6%; de 8-12 anos, 41,7%; de 13-17 anos, 36,1%. A sobrevida global era de 83,8%, e os óbitos, 13,5%. A perda do acompanhamento perfazia 2,7%, e rejeição crônica com ou sem perda do enxerto, 51,4%.

Comparando os Txs. com doador cadáver e doador relacionado, não houve diferença estatisticamente significativa. O referido estudo mostrou uma sobrevida de 80,6% no 1º ano, 92,6% no 2º ano e 85,7% no 5º ano. Ao correlacionar as taxas de sobrevida do enxerto com sexo, idade, tipo sanguíneo, tipo de doador, peso, altura e causa da IRC não foi encontrada relação estatisticamente significativa (FUCS et al., 2001).

Carvalho et al. (2001) estudaram 26 pacientes pediátricos (GP) e 154 adultos (GA) na Faculdade de Medicina de Botucatu para avaliar e comparar os resultados com receptores adultos. A média de idade das crianças foi em torno de $12,9 \pm 3,7$ anos (variação de 6 a 18 anos). A doença de base mais frequente foi glomerulonefrite, seguida por alterações urológicas. Cinquenta por cento (50%) dos pacientes pediátricos estavam em tratamento conservador, comparado a 29% dos receptores adultos ($p=0,047$).

O tempo de diálise pré-Tx do GP foi de $(12,3 \pm 22\text{meses}; p=0,011)$. Sessenta e nove por cento (69%) das crianças apresentavam hipertensão arterial pré-Tx e no GA, 88% dos pacientes; $p=0,03$, (RR) 1,27, IC [0,98 a 1,66]. Doador cadáver (GP=27 e GA=37%). A rejeição aguda no GP foi de 38,5% e no GA, 36,4%. Já a perda de enxerto no GP chegou a 27% e no GA, 29%), porém 25 pacientes do GA (16,2%) morreram no decorrer do seguimento. Não houve óbito no GP ($p=0,028$). A sobrevida funcional do enxerto para o GP no 1º ano foi de 89%; no 3º, 5º e 7º anos 75%. No GA, foi de 83% no 1º ano; 75% no 3º ano; 67% no 5º ano e 55% no 7º ano. Na presente casuística, os Txs. pediátricos apresentaram evolução superior ao dos Txs. em adultos.

Estudo retrospectivo realizado na Turquia em (2004) investigou as características e os resultados a longo prazo em 73 crianças e adolescentes transplantados renais. A média de idade dos pacientes foi em torno $14,9 \pm 2,2$ anos (variação de 8 a 16 anos) com predomínio do sexo masculino. Oitenta dois por cento (82%) dos pacientes faziam hemodiálise e 16% estavam em diálise peritoneal. Doadores vivos em 78% da amostra. A taxa de sobrevivência do enxerto de doadores vivos no 1º, 4º e 5º ano foi respectivamente de 98%, 93%, e 92%. Doadores cadáveres mostraram taxa de sobrevivência inferior (EMIROGLU et al., 2005).

Garcia et al. (2006) relataram a experiência de 300 Txs. renais no sul do Brasil em crianças e adolescentes menores de 18 anos, realizados no período de maio de 1977 a agosto de 2005. Os resultados mostraram que 48% dos pacientes eram do sexo feminino; 87%, caucasianos; e 13% eram africano-brasileiros. A média de idade foi $11,5 \pm 4,5$ anos com 13% menores de seis anos de idade. A etiologia com maior frequência da falência renal foi o diagnóstico de refluxo vesicouretral, seguido de uropatia obstrutiva e glomerulopatia. Doadores cadáveres foram 32,3% e foram relacionados 77,7% de doadores vivos dos Txs realizados.

A média de seguimento pós-transplante foi $4,8 \pm 4,3$ anos. As imunossupressões mais utilizadas foram ciclosporina, azitioprina e prednisolona em 45% dos casos. Receberam anticorpos 112 pacientes. Durante os vinte e oito anos de seguimento, foram perdidos 103 Txs decorrentes a nefropatia crônica em (49,5%) e entre outras doenças. Faleceram 15,5% com enxerto funcionante. A sobrevivência no 1º, 5º e 10º ano foi de 90%, 72% e 59% respectivamente.

Diniz et al. (2001) analisaram 32 crianças e adolescentes com Tx renal em acompanhamento ambulatorial na Universidade Federal de São Paulo, enfatizando as expectativas em relação ao tratamento e imagem corporal, empregando um questionário semidirigido. Embora 75% das crianças e adolescentes sintam que vivem melhor nos pós-Tx, 83% demonstraram algum grau de insatisfação com sua auto-imagem e 75% desejavam um projeto de assistência psicológica individualizada com funções psicoterapêuticas e readaptativas, do qual necessitam.

Sundaram et al. (2007) estudaram a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) em adolescentes pós-transplante (Tx) de fígado e rim, comparando a opinião dos cuidadores em relação ao auto-relato das crianças e dos adolescentes, utilizando o questionário (CHQ-PF50) e o (CHQ-CF87). Os cuidadores relataram atividade física e saúde em geral menores ($p=0,0001$), mas a saúde psicológica similar a uma população normal.

Todos os cuidadores expressaram impacto emocional negativo de suas crianças sobre eles mesmos e sobre as atividades familiares ($p=0,0001$). Foram verificadas correlações positivas entre os receptores de Tx de fígado e os cuidadores em relação: percepção e comportamento ($p < 0,01$), saúde mental ($p < 0,001$), auto-estima ($p \leq 0,0001$).

O presente estudo também demonstrou correlação positiva entre os transplantados renais e cuidadores nos domínios: função física ($p < 0,001$), dor corporal ($p < 0,001$) e comportamento ($p < 0,01$). Receptores de Tx renal mostraram correlações negativas entre atividade física e saúde geral.

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

- Caracterizar o perfil epidemiológico e a qualidade de vida das crianças e dos adolescentes que realizaram transplante renal.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Descrever as características sócio-demográficas e condições de saúde;
- avaliar a qualidade de vida em transplantados renais, mediante questionário padronizado;
- compreender o significado de qualidade de vida para o transplantado renal.

4 METODOLOGIA

4.1 DELINEAMENTO

Trata-se de uma pesquisa com abordagens quantitativa e qualitativa. O estudo quantitativo é de delineamento descritivo transversal. Envolverá um estudo exploratório do perfil epidemiológico e avaliação da qualidade de vida de crianças e adolescentes, que realizaram transplante renal no hospital da criança Santo Antônio, Porto Alegre (RS).

4.2 LOCAL DO ESTUDO

O estudo será realizado no Hospital da Criança Santo Antônio (HCSA), localizado no Complexo Hospitalar Santa Casa, na região central de Porto Alegre (RS). O HCSA foi fundado em 1953, situado na região norte de Porto Alegre e, em 1995, foi integrado à administração da Santa Casa. O antigo HCSA foi criado para atender a doenças sazonais.

Em virtude das mudanças do perfil da morbimortalidade infantil, exigências de recursos humanos especializados, utilização de tecnologia de ponta, otimização dos aparatos tecnológicos, foi projetado o novo HCSA, inaugurado em outubro de 2005. Sua finalidade é prestar assistência ao público de zero a dezoito anos de idade (0 a 18) com características próprias e especiais, tornando indissociáveis os aspectos físico, emocional e social do paciente (COMPLEXO HOSPITALAR SANTA CASA, 2008, documento eletrônico).

Com a melhoria de suas instalações e a disponibilidade de recursos tecnológicos, humanos e físicos, em especial nas áreas de atendimento ambulatorial, unidades de tratamento hospitalar, intensivismo e centro de diagnóstico por imagens, o referido hospital se constitui atualmente na maior e mais moderna unidade pediátrica do Estado. Possui quadro funcional formado por equipe multidisciplinar com médicos, enfermeiros, farmacêuticos, assistentes sociais,

nutricionistas, terapeutas ocupacionais e apoio administrativo, totalizando cerca de 660 funcionários (COMPLEXO HOSPITALAR SANTA CASA, 2008, documento eletrônico).

O Hospital da Criança Santo Antônio está estruturado para fazer frente às novas tendências em pediatria, buscando se modernizar e suprir as deficiências em alta complexidade, alto grau de intervenção no tratamento das afecções congênitas e no tratamento de especialidades, como cardiologia, oncologia, neurologia, pneumologia, entre outras. Em 2007, foram realizadas 192 mil consultas, 73 mil exames de diagnóstico, 6 mil procedimentos cirúrgicos, 8.500 mil internações e 42 transplantes. Também favorece o desenvolvimento de pesquisas (COMPLEXO HOSPITALAR SANTA CASA, 2008, documento eletrônico).

4.3 POPULAÇÃO EM ESTUDO

Crianças e adolescentes na faixa etária de 05 a 18 anos de idade que realizaram transplante renal e estão em acompanhamento no ambulatório de nefrologia do Hospital da Criança Santo Antônio, em Porto Alegre (RS), que integra o Complexo Hospitalar Santa Casa.

4.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

- Crianças e adolescentes com doador vivo e falecido de rim;
- crianças e adolescentes com retransplante de rim.

4.5 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

- Criança com rejeição do órgão alocado;
- período inferior a seis meses de transplante;

- crianças e adolescentes comprometidas: retardo mental leve, moderado e grave.

4.6 COLETA DE DADOS QUANTITATIVOS

A coleta de dados será realizada durante os meses de novembro de 2008 a janeiro de 2009, por meio de entrevistas estruturadas, utilizando-se um questionário com dados sócio-demográficos e condições de saúde e a aplicação de um instrumento para avaliação da qualidade de vida.

4.7 TAMANHO DA AMOSTRA

A amostra do estudo quantitativo incluirá todas as crianças e adolescentes com idade entre 5 e 18 anos de idade que atendam aos critérios de inclusão. Estima-se aproximadamente uma amostra de 160 crianças e adolescentes.

4.8 DESCRIÇÃO DAS VARIÁVEIS

4.8.1 Variável dependente

Qualidade de Vida

Para avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes, será utilizado o *Child Health Questionnaire – Parent Form 50* (CHQ-PF 50), instrumento genérico de avaliação de qualidade de vida, relacionado à saúde, originário dos Estados Unidos, em versão destinada aos pais, tendo sido traduzido para diversos idiomas, inclusive com uma versão portuguesa.

Este instrumento é composto de 50 questões desenvolvidas para avaliar o bem-estar físico e psicossocial de crianças na faixa etária de 05 a 18 anos de idade, dimensionando essas duas variáveis por meio de 15 conceitos em saúde denominados escalas. Cada escala tem uma pontuação de 0 a 100. Das 15 escalas, 10 são transformadas em dois índices agregados (ou sumários), denominados escore físico e escore psicossocial. São eles: dor ou desconforto, limitação nos trabalhos escolares ou atividades com os amigos, devido à saúde física, percepção de saúde, alterações de saúde, limitação nas atividades com amigos devido a dificuldades emocionais ou de comportamento, saúde mental, comportamento e auto-estima. As outras cinco escalas são: avaliação global da saúde, avaliação global do comportamento, mudança no estado de saúde, atividade familiar e coesão familiar. Os melhores escores indicam melhor função ou qualidade de vida (MACHADO et al., 2001).

A escolha deste instrumento fundamenta-se por ele adequar-se à faixa etária do estudo e também porque no Brasil não existe instrumento específico para avaliar qualidade de vida em crianças e adolescentes transplantadas. O questionário será aplicado conforme a técnica de auto-aplicação aos pais ou responsáveis, os quais serão orientados a se basearem nas vivências durante as quatro últimas semanas, exceto na escala alteração de saúde que se refere às mudanças na saúde nos últimos doze meses.

4.8.2 Variáveis Independentes

Sócio-demográficas:

- idade: variável numérica discreta coletada em anos completos (5 / 18 anos de idade);
- procedência: variável categórica nominal (capital/ grande Porto Alegre/ interior/ outros estados);
- sexo: variável categórica dicotômica (masculino / feminino);
- cor da pele: variável categórica dicotômica (branco / não-branco), classificada pela observação do entrevistador;

- Ocupação: variável categórica dicotômica (não / sim), caracterizando trabalho no momento atual da mãe ou responsável;
- escolaridade da criança/adolescente: variável categórica ordinal (série/grau);
- escolaridade da mãe ou responsável: variável numérica discreta, coletada em anos completos de estudo;
- escore de classificação sócio-econômica: aspirador de pó, máquina de lavar roupa, videocassete, geladeira, freezer ou geladeira duplex, forno de microondas, microcomputador, telefone fixo: variável categórica dicotômica (não/sim/ignorado); rádio, televisão em preto e branco, televisão colorida, automóvel, aparelhos de ar condicionado: variável categórica ordinal (0 / 4 ou mais/ 9 ignorado); empregada doméstica: variável categórica ordinal (0 / 2 ou mais); escolaridade do chefe da família: variável categórica ordinal (1 / 5/ 9 ignorado).

Condições de saúde:

- etiologia da doença: variável categórica nominal (classificação pelo grupo de doenças);
- história de doença renal na família: variável categórica dicotômica (não / sim / ignorado);
- realização prévia de diálise peritoneal: variável categórica dicotômica (não/ sim);
- realização prévia de hemodiálise: variável categórica dicotômica (não/ sim);
- primeiro transplante: variável categórica dicotômica (não / sim);
- tipo de doador: variável categórica dicotômica (vivo / falecido);
- tempo de transplante: variável numérica discreta coletada em anos completos;
- internação no último ano: variável categórica dicotômica (não / sim);
- medicação em uso para o transplante: variável categórica nominal.

4.9 EQUIPE DE TRABALHO

A pesquisa é composta pela coordenadora geral (que é responsável pelo projeto), dois entrevistadores e um digitador.

4.10 CARGOS E FUNÇÕES

Coordenadora Geral

É o responsável pela:

- Execução do projeto;
- seleção e treinamento dos entrevistadores e digitador;
- elaboração de rotinas do trabalho e estudo pré-piloto;
- codificação das variáveis: etiologia da doença (grupo de doenças), classe econômica e grupo farmacológico;
- supervisão da codificação dos questionários e realização das entrevistas de controle de qualidade;
- organização dos lotes de questionários divididos de 10 em 10 para serem enviados para a digitação;
- distribuição do material aos entrevistadores;
- garantia da qualidade da coleta dos dados durante o trabalho de campo.

Entrevistadores

São suas tarefas:

- Realizar as entrevistas no ambulatório e codificação dos questionários;
- entregar o material à coordenadora no final do turno.

Digitador

Ao mesmo digitador cabe realizar a dupla digitação.

4.11 SELEÇÃO E TREINAMENTO

O processo de seleção dos entrevistadores será conforme critérios estabelecidos.

4.11.1 Critérios Obrigatórios

- Disponibilidade de horário duas vezes por semana (terça e quinta-feira), das 8 às 12 horas;
- segundo grau completo;
- sexo feminino.

4.11.2 Critérios Flexíveis

- Área da saúde;
- estudantes de graduação.

O treinamento será administrado em quatro encontros consecutivos no turno da manhã, em local pré-agendado no próprio hospital.

- Primeiro encontro: Apresentação da equipe, do projeto, da logística e da metodologia.
- Segundo encontro: Simulação das entrevistas entre o grupo.

- Terceiro encontro: Avaliação do treinamento e esclarecimentos de dúvidas.
- Quarto encontro: Realização do estudo piloto.

4.12 ESTUDO PRÉ-PILOTO

O responsável do projeto aplicará o questionário aos cuidadores não-elegíveis do estudo do Hospital da Criança Santo Antônio POA (RS), visando à adaptação e melhorias no instrumento.

4.13 INSTRUMENTOS

No estudo quantitativo, serão utilizados dois questionários: o questionário referente ao perfil epidemiológico (Apêndice A), que será preparado em um editor de texto e posteriormente multiplicado em fotocópias; e o questionário (CHQ PF-50) (Anexo A), que aborda a qualidade de vida. Além disso, foi organizado um manual de instruções (Apêndice B), que será utilizado no treinamento e durante a coleta de dados.

4.14 ESTUDO PILOTO

Cada entrevistador aplicará três questionários aos pais ou cuidadores das crianças e ou adolescentes de transplante renal em acompanhamento no serviço não incluídos na amostra selecionada.

4.15 LOGÍSTICA DO TRABALHO DE CAMPO

No local do estudo será solicitado um espaço físico apropriado para realizar as entrevistas e para o grupo se encontrar no início e no término do turno.

As crianças retornam ao ambulatório para consulta e coleta de exame de rotina nas terças e quintas-feiras de 15 em 15 dias ou uma vez ao mês ou a cada dois meses, totalizando em torno de 96 consultas/mês nesta faixa etária. Assim sendo, as entrevistas serão realizadas nesses dias.

A entrevista terá duração média de 35 minutos na abordagem quantitativa. Assim, cada entrevistador realizará seis (6) entrevistas por dia, doze (12) entrevistas por semana e quarenta e oito (48) entrevistas no mês.

O material será entregue pela coordenadora no dia das entrevistas. Os questionários preenchidos serão entregues à coordenadora no final do turno.

Quando da necessidade de reuniões ou treinamentos, eles serão marcados previamente e realizados pelo responsável da pesquisa.

4.16 MATERIAL NECESSÁRIO

- Crachá de identificação;
- jaleco branco;
- carta de apresentação, explicitando o trabalho e solicitando a colaboração;
- 01 pasta;
- sacos plásticos;
- prancheta;
- lápis;
- borracha;
- apontador;
- MP4 (para o estudo qualitativo);
- CID.

4.17 COLETA DE DADOS QUALITATIVOS

4.17.1 Fundamentação

A abordagem qualitativa refere-se à intensidade dos fenômenos. Busca aprofundar a compreensão de grupos, de segmentos e de pequenas realidades, visando ao desvendamento de sua lógica interna e específica de sua cosmologia e de sua visão de determinados problemas, que se expressam em opiniões, crenças, valores, relações, atitudes e práticas (GOMES; MINAYO, 2003).

A finalidade real da pesquisa qualitativa não é contar opiniões ou pessoas, mas explorar as diferentes representações e opiniões sobre o assunto em questão (BAUER; GASKELL, 2002).

Será realizada uma avaliação qualitativa, focalizando as dimensões que escapam aos indicadores e expressões numéricas, já que se volta para a produção subjetiva que permeia as práticas no âmbito da saúde, englobando também enfoques interpretativos, críticos ou participativos. Tal avaliação é ancorada em uma noção ampliada de saúde, que implica humanizar as práticas e estimular a compreensão da saúde como direito de cidadania, apoiada em princípios como qualidade, integralidade e humanização do cuidado (BOSI; MERCADO, 2006).

A abordagem qualitativa busca a apreensão do significado do fenômeno tal como percebido pelos atores sociais, compreendendo seus valores, suas opiniões e suas maneiras de ver o mundo. É uma ferramenta privilegiada para o acesso aos processos, procedimentos e práticas na saúde, devido à possibilidade de se compreender e interpretar fenômenos. O termo qualitativo aqui tem uma acepção pluridimensional, em que a humanização e a integralidade são conceitos pensados como incorporação destes princípios ao campo da avaliação. Um dos grandes desafios da avaliação qualitativa na área da saúde é colocar em prática seus resultados (BOSI; MERCADO, 2006).

Neste contexto, avaliação é definida como:

um conjunto de procedimentos sistemáticos que buscam dar visibilidade ao que é feito por referência ao que se pode e/ou se quer fazer com respeito ao interesse, efetividade, operacionalidade e qualidade de ações, tecnologias, serviços ou programas de saúde (AYRES, 2004, p. 585).

4.17.2 Questões Norteadoras

No estudo qualitativo, serão utilizadas entrevistas semiestruturadas, com os tópicos norteadores do tema que serão gravados em MP4. As entrevistas somente serão gravadas com a autorização dos pesquisados.

- Gostaria que você me falasse como tem sido a vida do seu filho (a) depois que fez o transplante?
- Que mudanças ocorreram depois do transplante renal?
- Como seu filho (a) reage no dia-a-dia em relação ao tratamento?

4.17.3 As Entrevistas

Entrevistas é uma conversa oral entre duas pessoas, na qual uma delas é o entrevistador e a outra o entrevistado. É uma interação, uma troca de ideias e de significados, em que várias realidades e percepções são exploradas e desenvolvidas. As entrevistas qualitativas oferecem uma compreensão em maior profundidade, trazendo à tona, muitas vezes, informações contextuais valiosas para ajudar a explicar achados específicos.

Segundo Bauer e Gaskell (2002), numa entrevista, o pesquisador não orienta a investigação, baseado em um conjunto de perguntas pré-determinadas como se faz em um levantamento ou questionário. Ao contrário, as perguntas são feitas de maneira que o entrevistado sinta-se à vontade para se expressar, com suas próprias palavras e com tempo para refletir. Tal técnica também permite que o pesquisador possa obter esclarecimentos e acréscimos em pontos importantes com

sondagens e questionamentos específicos. As entrevistas serão realizadas no período de fevereiro e março do ano de 2009.

As informações colhidas nas entrevistas serão abordadas, usando-se os referenciais de Bardin (1995) e Minayo (2000), por meio da análise de conteúdo temática. O objetivo amplo da análise é procurar sentidos e compreensão. O que é realmente falado constitui os dados, mas a análise deve ir além da aceitação deste valor aparente (BAUER; GASKELL, 2002).

Em uma abordagem qualitativa, a análise de conteúdo tenta ultrapassar o alcance meramente descritivo do conteúdo manifesto da mensagem, para atingir, mediante inferência, uma interpretação mais profunda (MINAYO, 2006). Portanto, essa pesquisa está embasada em um modelo investigativo com integração de técnicas. Trata-se de um estudo em que a investigação quantitativa é seguida de uma descrição qualitativa. Busca-se aprofundar dados da amostra quantitativa com base em escores extremos.

4.17.4 Amostra

A amostra da investigação qualitativa será selecionada por conveniência. Primeiro serão classificados os domínios do mais alto ao mais baixo escore da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), mais especificamente do questionário *Child Health Questionnaire – Parent Form 50* (CHQ-PF 50). Para extrair os sujeitos que formarão a amostra da técnica qualitativa, serão analisados os extremos (os discrepantes) mediante análise quantitativa. Serão entrevistados em média 12 integrantes, ou melhor, até que ocorra a saturação de dados (MINAYO, 2006).

4.17.5 Local das Entrevistas

Na técnica qualitativa, as entrevistas com os interagentes serão realizadas em local privado, no serviço de nefrologia do HCSA, com dia e horário previamente

marcados, por considerar-se que o espaço privado favorece a interlocução entre entrevistador e interagentes.

4.18 PROCESSAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

4.18.1 Dados Quantitativos

Após a coleta dos dados quantitativos, estes serão revisados pelo responsável da pesquisa para posterior digitação. Será criado um banco de dados no programa estatístico Epiinfo, onde será feita dupla-digitação, checagem de inconsistências e limpeza dos dados.

A análise dos dados será realizada no programa estatístico SPSS. Será feita uma análise descritiva com apresentação dos resultados em tabelas. Os dados obtidos pelo questionário (CHQ PF-50) serão analisados em função de cada escala individualmente conforme metodologia específica do próprio instrumento. Para o cálculo do escore, é necessário o mínimo de 50% de itens preenchidos em cada escala.

4.18.2 Dados Qualitativos

Será realizada uma leitura na íntegra das transcrições das entrevistas com o objetivo de selecionar e categorizar as falas, utilizando-se a ferramenta "Análise de Conteúdo", proposta por Bardin (1995) e Minayo (2000). Dentre os diversos tipos de análise de conteúdo, optou-se por empregar a análise temática.

Para Minayo (2000, p.209), "fazer uma análise temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico", especificando-se que, para a autora, a análise temática abrange três fases: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados.

A pré-análise consiste em organizar o material a ser analisado, leitura flutuante das falas de cada entrevista e dos registros de campo. Tem como objetivo sistematizar as ideias iniciais, estabelecendo um programa que pode ser flexível, ou seja, que permita a introdução de novos procedimentos no decurso da análise. Nesta fase, faz-se a escolha dos documentos a serem submetidos à análise, à formulação das hipóteses e dos objetivos, e à elaboração de indicadores que fundamentam a interpretação final (BARDIN, 2002).

Na exploração do material reúnem-se os dados de recorte dos textos, tornando possível atingir sua representatividade e características, a fim de classificar e agregar as informações, surgindo as categorias. “A categorização é uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação, seguidamente por reagrupamento segundo gênero, com os critérios previamente definidos” (BARDIN, 2002, p.117). Desse modo, será empregada a categorização das informações, visando a alcançar o núcleo de compreensão do texto referido pelos participantes da pesquisa (MINAYO, 2000).

A terceira fase, tratamento dos resultados e interpretação, envolve perceber elementos subjetivos e objetivos que permeiam cada entrevista colhida e assim compreender, à luz do referencial teórico, as particularidades.

É neste momento final, conforme Minayo (2000, p.78), que:

[...] procuramos estabelecer articulações entre os dados e os referenciais teóricos da pesquisa, respondendo às questões da pesquisa com base em seus objetivos. Assim, promovemos relações entre o concreto e o abstrato, o geral e o particular, a teoria e a prática [...].

4.19 ASPECTOS ÉTICOS

Na pesquisa, deve-se estar atento a três cuidados éticos: o consentimento livre e esclarecido, a proteção do anonimato e o resguardo do uso abusivo do poder na relação entre pesquisadores e participantes (SPINK; MENEGON, 1999).

Este projeto será encaminhado ao Comitê de Ética do Complexo Hospitalar da Santa Casa de Porto Alegre/ RS para sua apreciação e aprovação.

5 ORÇAMENTO

Os custos para a realização desta pesquisa são de responsabilidade da pesquisadora e estão descritos a seguir:

Serviço	Quantidade	Valor Unitário R\$	Subtotal R\$
Internet	10	89,00	890,00
Xerox	500	0,10	400,00
Telefone	100	30,00	200,00
Digitação	400	1,50	600,00
Encadernação	4	8,00	32,00
Pacote de 500 folhas A4	7	12,00	84,00
Canetas	8	1,00	8,00
Cartucho de impressora jato de tinta	2	98,00	196,00
MP4	1	120,00	120,00
Combustível (l)	400	2,70	1.080,00
Licença do Instrumento CHQ-FP50	1	628,00	628,00
Total			4.238,00

Quadro 1: Orçamento

Fonte: Elaborado pela autora

6 CRONOGRAMA

Atividades desenvolvidas	2007						2008												2009								
	J	A	S	O	N	D	J	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D	J	F	M	A	M	J	J	A	
Revisão do preferencial teórico	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		
Elaboração do projeto de pesquisa	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X													
Conclusão do projeto pesquisa														X	X	X											
Encaminhamento do projeto de pesquisa ao comitê de ética														X													
Apresentação do projeto de pesquisa para qualificação																	X										
Seleção de treinamento do grupo																X	X										
Realização do estudo piloto																X											
Pesquisa de campo de dados quantitativos																	X	X	X	X							
Digitação de dados																	X	X	X	X	X						
Limpeza de dados e recodificação																		X									
Pesquisa de campo de dados qualitativos																			X	X							
Análise dos dados																			X	X	X	X					
Elaboração do artigo																									X		
Defesa da dissertação																										X	

Quadro 2: Cronograma

Fonte: Elaborado pela autora

REFERÊNCIAS

AYRES, M.C.R.J. Norma e formação: horizontes filosóficos para as práticas de avaliação no contexto da promoção da saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 9, n. 3, p. 553-92, 2004.

BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1995.

_____. _____. Lisboa: Edições 70, 2002.

BAUER, W.M.; GASKELL, G. **Pesquisa Qualitativa com Texto, Imagem e Som: um manual prático**. Petrópolis: Vozes, 2002. 516p.

BAVINCK, W. **84 Questions on Organ Transplantation: heart, lung, liver and kidney** de Tijdstroom. Utrecht, The Netherlands: [s.n.], 1996.

BEE, H.A. **Criança em Desenvolvimento**. Traduzido por Maria Adriana Veríssimo Veronese. 9. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2003. 612p.

BITTERCOURT, Z.Z.L. de C. **Qualidade de Vida e Representações Sociais em Portadores de Patologias Crônicas**: estudo de um grupo de renais crônicos transplantados. Campinas: Unicamp, 2003. 156 f. Tese (Doutorado) - Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, 2003.

BOCK, A.M.B.; FURTADO, O.; EIXEIRA, M.L.T. **Psicologias: uma introdução ao estudo de psicologia**. 13. ed. rev. e ampl. São Paulo: Saraiva, 2002. 368p.

BOSI, M.L.M.; MERCADO, J.F. (org.). **Avaliação Qualitativa de Programas de Saúde: enfoques emergentes**. Petrópolis: Vozes, 2006. 375p.

BRASIL. Ministério da Saúde. [**Portal da Saúde**]. Brasília, 2009a. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/TRANSPLANTES_DADOS_ESTATISTICA.pdf>. Acesso em: 30 jun. 2009.

_____. _____. Brasília, 2009b. Disponível em: <http://www.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id_area=1004>. Acesso em: 30 jun. 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Relatório Final da VIII Conferência Nacional de Saúde**. Brasília, 1986.

CANO, F.; ROSATI, M.P.; PINTO, S.V.; QUIERO, X.; LAGOS, R.E.; DELUCCHI, B.A.; HEVIA, A.P.; SALAS, del C.P.; RODRIGUEZ, S.E.; RAMÍRES, P.K.; LILLO, A.M. Transplante renal em pediatria, uma década de experiência multicêntrica. **Arch.Pediatr.Urug.**, v. 74, n. 1, p. 57-66, mar. 2003.

CARVALHO, M.F.C. Transplante renal pediátrico na Faculdade de Medicina de Botucatu: Avaliação e comparação dos resultados com receptores adultos. **Jornal Brasileiro de Transplantes**, mar. 2001. Suplemento.

CHALLÚ, A.; MARTINEZ, M.M. Latin American Nephrology: Present state and future concerns. **Kidney Int**, n. 52, p. 583-8, 1997.

COMPLEXO HOSPITALAR SANTA CASA. [**Intranet**]. Porto Alegre, 2008. Disponível em: <<http://intranet.iscmpa/principal>>. Acesso em: 30 jul. 2008.

CUNHA, C.B. da; LÉON, A.C.P. de.; SCHRAMM, J.M. de A.; CARVALHO, M.S.; JÚNIOR, P.R.B. de S.; CHAIN, R. Tempo até o transplante e sobrevida em pacientes com insuficiência renal crônica no Estado do Rio de Janeiro, Brasil, 1998-2002. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 4, abr. 2007.

DINIZ et al. A maioria das crianças transplantadas gostariam de conversar sobre seus problemas e expectativas. **Jornal Brasileiro de Transplantes**, mar. 2001. Suplemento.

EISER, C. Helping the Child with Chronic disease: themes and directions. **Clinical Child Psychology and Psychiatry**, n. 1, p. 551-61, 1996.

EISER, C.; MORSE, R. The Measurement of Quality of Life in Children: past and future perspectives. **Developmental and Behavioral Pediatrics**, n. 22, p. 248-56, 2001.

EISER, C. Children's quality of life measures. **Archives of Disease in Childhood**, London, v. 77, n. 4, p. 350-3, oct.1997. Review.

EMIROGLU, R.; MORAY, G.; SEVMIS, S. Long-Term Results of Pediatric Renal Transplantation at One Center in Turkey. **Transplant. Proc.**, v. 37, n. 2, p. 675-78, mar. 2005.

FERRANS, C.E.; POWERS, M.J. Quality of Life Index: development and psychometric properties. **Adv. Nurs. Sci.**, v. 8, n. 1, p. 15-24, 1985.

FLECK, M.P.A. et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento abreviado de qualidade de vida "WHOQOL-bref". **Revista Saúde Pública**, v. 34, n. 2, p. 178-83, abr. 2000.

FUCS, M. et al. Estudo da sobrevida de 37 transplantes renais em crianças e adolescentes. **Jornal Brasileiro de Transplantes**, mar. 2001. Suplemento.

GARCIA et al. Trezentos transplantes renais pediátricos: experiência em um único centro. **Transplant. Proc.**, v. 38, n. 10, p. 3454-55, dec. 2006.

GARCIA, C.D.; BITTENCOURT, V.B.; VITOLA, S.P.; GARCIA, V.D. Transplante renal em crianças. In: GARCIA, V.D., ABBUD FILHO, M., NEUMANN, J., PESTANA, J.O.M. **Transplante de Órgãos e Tecidos**. São Paulo: Segmento Farma, 2006. p. 472-89.

GARCIA, V.D.; DELPIN, E.S. Transplantes na América Latina e Caribe. In: GARCIA, V.D.; ABBUD FILHO, M.; NEUMANN, J.; PESTANA, J.O.M. **Transplante de Órgãos e Tecidos**. São Paulo: Segmento Farma, 2006. p. 19-26.

GARCIA, V.D.; GARCIA, C.D.; NEUMANN, J.; FILHO ABBUD, M. História dos transplantes. GARCIA, V.D.; ABBUD FILHO, M.; NEUMANN, J.; PESTANA, J.O.M. **Transplante de Órgãos e Tecidos**. São Paulo: Segmento Farma, 2006. p. 3-18.

GARCIA, V.D.; PESTANA, J.O.M.; IANHEZ, L.E. História dos transplantes no Brasil. In: GARCIA, V.D.; ABBUD FILHO, M.; NEUMANN, J.; PESTANA, J.O.M. **Transplante de Órgãos e Tecidos**. São Paulo: Segmento Farma, 2006. p. 27-49.

GOMES, M.C.; MINAYO, S.C.M. **O Clássico e o Novo**: tendências, objetos e abordagens em ciências sociais e saúde. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003.

HARADA, K.M. et al. Fatores de risco associados à perda do enxerto e óbito após o transplante renal. **J. Bras. Nefrol**, n. 30, p. 213-20, 2008.

HAYWARD, M.B. et al. An Instrument to Identify Stressors. Renal Transplant Recipients. **ANNA Journal**, v. 16, n. 2, p. 81-5, 1989.

HINDS, F. Coping by Adolescent with Cancer. Seminars. **Oncology Nursing**, n. 6, p. 285-91, 1990.

IANHEZ, L.E. Transplante renal no Brasil: história, evolução e problemas atuais. **J. Bras. Nefrol.**, n. 16, p. 5-16, 1994.

LANDGRAF, J.M.; ABETZ, L.; WARE, J.E. **The CHQ: A User's Manual**. 2. ed. Boston (MA): The Health Institute, New England Medical Center, 1999.

LIRA, A.L.B. de C.; GUEBES, M.V.C.; LOPES, M.V. de O. Adaptação psicossocial do adolescente pós-transplante renal segundo a teoria de Roy. **Investigación y Educación en Enfermería**, Medellín, v. 23, n. 1, mar. 2005.

MACHADO, C.S. et al. The Brazilian version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). **Clin. Exp. Rheumatol.** v. 19; 4 Suppl, S25-9, 2001.

MARINHO, A. Um estudo sobre as filas para transplante no sistema único de saúde brasileira: **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 10, p. 2229-39, out. 2006.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (org.). **O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 7. ed. São Paulo: Hucitec, 2000.

MINAYO, S.C.M. **O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec, 2006.

MURRAY, J.E.; MERRIL, J.P.; HARRISON, J.H. Kidney Transplantation between Seven Pairs of Identical Twins. **ANN Surg.**, n. 148, p. 343-8, 1958.

PAGANI, T.C.S.; JUNIOR, C.R.P. Instrumentos de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde. **Revista de Ciências Biológicas e Saúde**, v. 1, p. 32-7, 2006.

PINTO, C.; RIBEIRO, J.L. A qualidade de vida de jovens/adultos submetidos a transplante renal na infância. **Revista Portuguesa de Saúde Pública**, v. 18, n. 1, jan.-jun. 2000.

RAJMIL, L.; ESTRADA, M.D.; SERRA-SUTTON, V.; ALONSO, J. Calidad de vida relacionada con la salud (CVSR) en la infancia y la adolescencia: revision de la bibliografía y de los instrumentos adaptados en España. **Gac. Sanit.**, v. 15, supl. 4, p. 34-43, 2001.

RONEN, G.M. et al. Health-related quality of life in childhood disorders: a modified focus group technique to involve children. **Quality of Life Research**, n. 10, p. 71-9, 2001.

SALOMÃO FILHO, A. et al. Transplante renal. In: PEREIRA, W.A. **Manual de transplante de órgãos e tecidos**. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004. p. 268-98.

SÃO PAULO. Centro de Vigilância Epidemiológica. **Epidemiologia da DRC no Brasil e sua Prevenção**. Disponível em: <http://www.cve.saude.gov.sp.gov.br?htm/cronicas/irc_prof.htm>. Acesso em: 17 out. 2008.

SOARES, C.M.B.M. et al. Aspectos atuais da abordagem na insuficiência renal crônica em pediatria. **Rev. Med. Minas Gerais**, v. 13, n. 3, p. 183-93, 2003.

SPIETH, L.E.; HARRIS, C.V. Assissment of health-related quality of life in children and adolescents: an integrative review. **Journal of Pediatric Psychology**, n. 21, p. 175-93, 1996.

SPINK, M.J.; MENEGON, V.M. A Pesquisa como prática discursiva: superando os horrores metodológicos. In: SPINK, M.J. (org.). **Práticas Discursivas e Produção de Sentidos no Cotidiano**: aproximações teóricas e metodológicas. São Paulo: Cortez, 1999.

SUNDARAM et.al. Qualidade de vida relacionada à saúde em adolescentes após transplante de fígado e rim. **Am. J. Transplant.**, v. 7, n. 4, p. 982-89, apr. 2007.

VIDO, B.M.; FERNANDES, Q.A.R. QV: considerações sobre conceito e instrumento de medida. **Online Brazilian Journal of Nursing**, v. 6, n. 2, 2007.

WALLANDER, J.L.; SCHMITT, M. Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instruments and applications. **Journal of Clinical Psychology**, v. 57, n. 4, p. 571-85, 2001.

WHOQOL GROUP. The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL). In: ORLEY, J.; KUYKEN, W. (eds.). **Quality of Life Assessment: international perspectives**. Heidelberg: Springer Verlag, 1994. p. 41-60.

APÊNDICE

APÊNDICE A - INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

QUESTIONÁRIO N ^o . _____	QUEST ____
1. Data da Entrevista: ____/____/ ____	
2. Nome da Entrevistadora: _____	PESQ __
3. Nome do(a) Entrevistado (a): _____	
4. Procedência: (1) Porto Alegre (2) Grande Porto Alegre (3) Interior (4) Outros estados	PROCED __
5. Quantos anos tem a criança/adolescente? ____ anos.	IDADE __
6. Sexo (<i>Observar</i>): (0) Masculino (1) Feminino	SEXO __
7. Cor da Pele (<i>Observar</i>): (0) Branca (1) Não-Branca	COR __
8. O que levou a fazer transplante renal? _____	CID _____
9. Na família, há história de doença renal? (0) Não (1) Sim (9) Ignorado	DOEFAM __
10. Antes do transplante renal realizou diálise? (0) Não (1) Sim	DIALISE __
11. Antes do transplante renal realizou hemodiálise? (0) Não (1) Sim	HEMODIALISE __
12. É o primeiro transplante realizado? (0) Não (1) Sim	1 ^o TX __
13. Tipo de doador: (0) falecido (1) Vivo	DOADOR __
14. Há quantos anos é transplantado? ____ anos	ANOS __
15. Esteve hospitalizado no último ano? (0) Não (1) Sim	INTERN __
16. Que medicamento está tomando para o transplante? _____ _____	MED (1) ____ (2) ____ (3) ____ (4) ____ (5) ____
17. A mãe ou responsável trabalha? (0) Não (1) Sim	TRAB __
18. Qual a escolaridade/série da criança e/ou adolescente? ____ série ____ grau	SERIE __ GRAU __
19. Anos completos de estudo da mãe ou responsável: ____ anos completos	ESCOLA ____
NO DOMICÍLIO VOCÊS TÊM:	
20. Aspirador de pó? 0 () não 1 () sim	ABASPIRA __
21. Máquina de lavar roupa? (<i>não considerar o tanquinho</i>) 0 () não 1 () sim	ABLAVA __
22. Videocassete? 0 () não 1 () sim	ABVIDEO __
23. Geladeira? 0 () não 1 () sim	ABGELA __
24. Freezer ou geladeira duplex? 0 () não 1 () sim	ABFREEZ __
25. Forno de microondas? 0 () não 1 () sim	SEMICRO __
26. Microcomputador? 0 () não 1 () sim	seCOMPUT __
27. Telefone fixo (convencional)? 0 () não 1 () sim	setel __
NO DOMICÍLIO, VOCÊS TÊM? (SE TIVER, QUANTOS?)	
28. Rádio 0 () 1 () 2 () 3 () 4 ou + () 9 () IGN	ABRADIO __
29. Televisão preto e branco 0 () 1 () 2 () 3 () 4 ou + () 9 () IGN	seTVPB __
30. Televisão colorida 0 () 1 () 2 () 3 () 4 ou + () 9 () IGN	ABTVCor __
31. Automóvel (de uso particular) 0 () 1 () 2 () 3 () 4 ou + () 9 () IGN	ABCARRO __
32. Aparelho de ar condicionado 0 () 1 () 2 () 3 () 4 ou + () 9 () IGN <i>Se houver ar condicionado central marque o número de cômodos servidos.</i>	searCOND __
33. Na casa, trabalha empregado doméstico por mês ? 0 () não 1 () uma 2 () duas ou mais	ABEMPre __
34. Qual a escolaridade do chefe da família? 1 () nenhuma ou até 3 ^o série (primário incompleto) 2 () 4 ^a série (primário completo) ou 1 ^o grau (ginasial) incompleto 3 () 1 ^o grau (ginasial) completo ou 2 ^o grau (colegial) incompleto 4 () 2 ^o grau (colegial) completo ou nível superior incompleto 5 () nível superior completo 9 () IGN	aBeduCH __

APÊNDICE B - MANUAL DE INSTRUÇÕES

UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS
UNISINOS

MESTRADO EM SAÚDE COLETIVA
PROJETO DE PESQUISA 2008-2009

PERFIL EPIDEMIOLÓGICO DE CRIANÇAS
E ADOLESCENTES DE TRANSPLANTE RENAL

Manual de Instruções

Porto Alegre – RS

1 O PROJETO “ESTUDO QUANTITATIVO E QUALITATIVO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES DE TRANSPLANTE RENAL”

Este projeto de pesquisa está sendo desenvolvido no Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS pela mestrandia Lisete Maria. Spengler.

A proposta do estudo é descrever o perfil epidemiológico e avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes submetidos a transplante renal e em acompanhamento no ambulatório do Hospital da Criança Santo Antônio de Porto Alegre, RS. Estima-se uma amostra aproximadamente de 160 crianças e adolescentes. As entrevistas serão realizadas com os pais e/ou responsáveis, na data de retorno ao ambulatório, 3ª e 5ª feira no turno da manhã.

2 A EQUIPE DO PROJETO

Coordenadora Geral: Lisete Maria Spengler

Entrevistadoras: Duas (2)

Digitador: Um (1)

3 ORIENTAÇÕES GERAIS

3.1 A ROTINA DO TRABALHO

Será realizada uma reunião semanal com a coordenadora do projeto, as entrevistadoras e o digitador, com duração de aproximadamente uma hora.

O primeiro passo para iniciar as entrevistas é fazer o reconhecimento da área física do ambulatório.

O entrevistador deve-se apresentar aos pais e/ou responsáveis, apresentar o projeto, entregar o **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido** para leitura, que será assinado por eles, se concordarem com os termos, em duas vias, permanecendo uma via com o pesquisador e a outra com o entrevistado. Depois iniciará a aplicação do instrumento de coleta de dados. Caso o entrevistado seja analfabeto, o entrevistador fará a leitura.

Detalhes de cada etapa são apresentados a seguir.

3.2 A ENTREVISTA

Relacionamos neste item as orientações gerais de como abordar e entrevistar. Elas são importantes; são o código de conduta do entrevistador. Seguem Informações específicas.

- Procure apresentar-se de uma forma simples. Use maquiagem discreta. Se usar óculos escuros, retire-os ao abordar. Não masque chicletes, não mastigue alimentos nem beba líquido durante a entrevista. Não utilize o celular;
- Vista sempre o jaleco branco e porte o crachá de identificação;
- Nunca esqueça: seja sempre gentil e educada. A primeira impressão causada na pessoa é muito importante;

- No primeiro contato, deixe explícito que você faz parte de um projeto de pesquisa desenvolvido por uma aluna da Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS;
- Logo de início, é importante estabelecer um clima de diálogo cordial com o entrevistado, tratando-o com respeito e atenção. Nunca demonstre pressa ou impaciência diante de suas hesitações ou demora ao responder uma pergunta;
- Trate os entrevistados por Sr. e Sra., sempre com respeito. Só mude este tratamento se pedir para ser tratado de outra forma;
- Chame os entrevistados sempre pelo nome (por exemplo, D. Maria, Seu Pedro, etc.). Jamais chame alguém de tio, tia, vô, mãe, etc. Isso é sempre interpretado como desinteresse pela pessoa.
- Durante a entrevista, faça referência seguidamente ao nome do entrevistado. Por exemplo: “Dona Maria, agora vamos falar sobre [...]”. É uma forma de manter a atenção e o interesse no entrevistado;
- Nunca demonstre censura, aprovação ou surpresa diante das respostas. A postura do entrevistador deve ser neutra em relação as respostas;
- Procure fazer com que o diálogo seja dinâmico e demonstre interesse pelo que está sendo reportado;
- É essencial o domínio do conteúdo do questionário que vai aplicar bem como do Manual do Entrevistador. Esteja familiarizado com os termos utilizados na entrevista;
- Seja claro na formulação das perguntas. Caso o entrevistado não entenda, repita;
- Nunca influencie ou sugira respostas. Dê tempo ao entrevistado para que reflita e encontre a resposta com suas próprias palavras;
- Mantenha sempre à mão o seu Manual do Entrevistador e o consulte caso haja dúvidas.

3.3 PREENCHIMENTO DO QUESTIONÁRIO

- Use sempre as pranchetas na hora de preencher as respostas;
- Posicione-se de preferência frente a frente com a pessoa entrevistada;
- Os questionários devem ser preenchidos a lápis ou lapiseira, usando borracha para as devidas correções;
- Os números e as palavras devem ser escritos de maneira absolutamente legível, sem deixar margem para qualquer dúvida;
- Nunca deixe respostas em branco;
- Em caso de dúvidas, você poderá fazer um comentário no verso da folha. Essa iniciativa poder ser tomada, caso nenhuma alternativa corresponda à resposta fornecida pelo entrevistado;
- Utilize o verso da página para escrever tudo o que você achar importante;
- Há uma codificação especial: ignorado;
- **IGNORADO (IGN) = 9** Este código deve ser usado quando o informante não souber responder ou não lembrar. Antes de aceitar uma resposta como ignorada deve-se tentar obter uma resposta, mesmo que aproximada. Use a resposta ignorada somente em último caso;
- A coluna da direita é de uso exclusivo para codificação;
- A codificação das **questões 7 e 15** será realizada pela coordenadora do projeto;
- No final do turno, revise seus questionários aplicados e codifique as demais questões;
- A numeração do questionário é obtida pelo número da pessoa que é entrevistada. Exemplo: 1, 21, 101;
- Datas devem aparecer sempre na ordem: dia – mês – ano, e todos os espaços devem ser preenchidos. Exemplo: 02/09/08;
- Nome da entrevistadora:
- Complete com seu nome completo.
- Cada entrevistadora tem um código para identificação. Exemplo:(__um dígito).

- Nome da entrevistada: Registre com o nome completo.
- Em resposta de idade, considere os anos completos. Exemplo: 4 anos e 8 meses, considere 4 anos.
- Sexo e cor da pele:
- Observe e sinalize.
- **Questão 7.** Agora você pode me dizer o que levou a fazer transplante renal?
Preencha o motivo, a causa, por que foi transplantado:
- **Questão 8.** E na família tem história de doença renal?
Questione sobre doença renal na família: pai, mãe, avós, irmãos, tios e, se não houver conhecimento, marque (IGN).
- **As questões 9, 10, 11, 12, 14, 16.**
Marque a alternativa referida.
Agora gostaria que você me relatasse as medicações que a criança / adolescente toma para o transplante.
- **Questão 15.** Qual medicamento está tomando para transplante?
Preencha com o nome da medicação somente em uso para o transplante.
Explique que as perguntas seguintes são sobre a escolaridade. Transplantado e do responsável.
- **Questão 17.** Qual a escolaridade da criança e/ ou adolescente? – série – grau
Anote a série. Exemplo: 1^a, 3^a, 7^a e posteriormente o grau. Exemplo: 1^o grau, 2^o grau.
- **Questão 18.** Anos completos de estudo da mãe ou responsável - anos completos.
Preencha somente anos completos de estudo.

3.4 INFRAESTRUTURA DO DOMICÍLIO

FRASE INTRODUTÓRIA: Agora farei algumas perguntas sobre os bens da casa. Quero lembrar que os dados deste estudo servirão apenas para uma pesquisa. No domicílio existe:

1. Aspirador de pó?

Informe apenas se tem ou não.

2. Máquina de lavar roupa sem ser tanquinho?

Informe se tem ou não

3. Videocassete?

Videocassete de qualquer tipo, mesmo em conjunto com a televisão, deve ser considerado.

4. Geladeira?

Para geladeira, não importa modelo, tamanho, etc. nem número de portas

5. Freezer ou geladeira duplex?

Para freezer, não importa modelo, tamanho, número de portas, etc.

Para o freezer o que importa é a presença do utensílio. Valerá resposta “sim” se for aparelho separado, ou em combinação com a geladeira (duplex). No caso de geladeira duplex, geladeira também deve ser assinalada, pois significa que no domicílio existe geladeira e freezer.

6. Forno de Microondas?

Não inclua forno elétrico ou a gás.

7. Microcomputador?

Considere independente da marca, modelo ou tamanho. Não tenha em conta agenda eletrônica ou palmtop.

8. Telefone fixo (convencional)?

Refere-se ao telefone fixo e não celular.

Leia a seguinte instrução:

“No domicílio, qual a quantidade existente de:”

9. Rádio?

No caso de resposta afirmativa, anote o número de rádios. Considere qualquer tipo de rádio, portátil ou incorporado a outro aparelho de som, inclusive Rádios tipo Walkman, conjunto 3 em 1 ou microsystems. Desconsidere rádio de automóvel.

10. Televisão em preto e branco?

Em caso de resposta afirmativa, quantifique. Não importa o tamanho da televisão, pode ser portátil. Televisores de uso de empregados domésticos só devem ser incluídos caso tenham sido adquiridos pela família empregadora.

11. Televisão colorida?

Em caso de resposta afirmativa, quantifique. Não importa o tamanho da televisão, pode ser portátil. Televisores de uso de empregados domésticos (declaração espontânea) só devem ser considerados caso tenham sido adquiridos pela família empregadora.

12. Automóvel (de uso particular)?

Em caso de resposta afirmativa, especifique o número de automóveis de uso particular. Não conte veículos como táxi, vans ou pick – ups, utilizados para fretes ou qualquer outro veículo que servem para atividades profissionais. Veículos de uso misto (lazer e profissional) não devem ser considerados.

Moto não deve ser considerada.

13. Aparelhos de ar condicionado?

Em caso de resposta afirmativa, quantifique. Se houver ar condicionado central, anote o número de cômodos servidos.

14. Na casa, trabalha empregada doméstica por mês?

Se sim, quantas? – empregadas

Conforme a “aparência” do entrevistado, fica melhor perguntar “Quem faz o serviço doméstico em sua casa?”. Com base na resposta, explore se existe uma pessoa paga para realizar a tarefa ou é feita pelos familiares (geralmente filhas e noras). Se há alguém pago para isso, pergunte se é mensalista ou não (pelo menos cinco dias por semana, dormindo ou não no emprego).

Não se esqueça de incluir babá, motorista, jardineiro, cozinheira, considerando sempre os mensalistas.

15. Qual é a escolaridade do chefe de família?

A definição de chefe de família será feita pelo próprio entrevistado, geralmente considerando-se o esposo ou, na falta deste, o filho mais velho. Deve ser considerado o último ano completado, não o cursado.

Após aplicação do Instrumento de Coleta de Dados “Perfil Epidemiológico” aos pais ou responsáveis pela criança e / ou adolescente será entregue o questionário referente à avaliação da QV “Child Health Questionnaire – Parent Form 50 (CHQ-PF50). Instrumento para avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes na faixa etária de 5 a 18 anos de idade. Este questionário é auto-aplicado. Caso o entrevistado seja analfabeto, o entrevistador aplicará o questionário.

4 RECUSAS E EXCLUSÕES

- As recusas podem ser um problema muito grande e afetam a qualidade do trabalho de pesquisa. Uma recusa significa menos informação.
- A maioria das recusas pode ser reversível, ou seja, é uma questão de momento inadequado para o entrevistado ou uma abordagem inadequada. Talvez em outro momento a pessoa aceite responder ao questionário.
- Em caso de recusa, registre no próprio questionário e comunique à coordenadora, para que ela tente outra estratégia a fim de reverter a recusa.

APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Universidade do Vale do Rio dos Sinos - UNISINOS

Informação ao sujeito de pesquisa

A aluna do Mestrado em Saúde Coletiva da UNISINOS, Lisete Maria Spengler, está desenvolvendo uma pesquisa com crianças e adolescentes que fizeram transplante renal.

Com esta pesquisa, busca-se identificar o perfil epidemiológico e avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes com transplante renal, entrevistando os pais e / ou responsáveis a fim de poder identificar aspectos que necessitem de intervenção, oferecer subsídios aos profissionais da saúde e contribuir para manutenção e promoção da saúde da criança, do adolescente e de sua família.

As entrevistas irão acontecer no ambulatório de nefrologia do Hospital da Criança Santo Antônio Porto Alegre (RS), as terças e quintas-feiras, no turno da manhã, que são os dias de retorno ao ambulatório. No estudo quantitativo, a entrevista será por meio de questões fechadas. Na abordagem qualitativa, as entrevistas serão gravadas em MP4, com a autorização do participante. Também se terá o cuidado para não identificar nenhum dos sujeitos do estudo.

Para participar da pesquisa, será necessária a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias, uma ficará com o participante do estudo e a outra com a pesquisadora. As informações obtidas serão utilizadas exclusivamente para atender aos objetivos da pesquisa e não poderão servir para prejudicar o participante do estudo. O participante poderá retirar-se do estudo a qualquer momento, sem prejuízo algum. O integrante da pesquisa receberá todos os esclarecimentos necessários antes e durante o estudo. Os resultados da pesquisa serão apresentados aos participantes.

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, declaro que estou disposto a participar da pesquisa por livre e espontânea vontade e sem nenhum constrangimento.

Fui igualmente, informado:

- Da garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento a qualquer dúvida acerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros assuntos relacionados com a pesquisa;
- da liberdade de retirar meu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo, sem que isso traga prejuízo à continuação do meu cuidado e tratamento;
- da garantia de que não serei identificado quando da divulgação dos resultados e que as informações obtidas serão utilizadas apenas para fins científicos vinculados ao presente projeto de pesquisa;
- do compromisso de proporcionar informação correta e atualizada, ainda que possa afetar a minha vontade de continuar participando;
- de que não terei gasto nenhum ao aceitar participar da pesquisa.

A pesquisadora responsável por este projeto de pesquisa é Lisete Maria Spengler, tendo este documento sido revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa desta Instituição em ___/___/___.

Data ___/___/___

Nome do responsável: _____

Assinatura: _____

Pesquisadora: Lisete Maria Spengler

Endereço; Saldanha Marinho, 243/203 Porto Alegre-RS

Telefones de contato: 32170925/99780926

APÊNDICE D – QUESTIONÁRIO CONTROLE DE QUALIDADE

Questionário Nº.: _____.

- 1. Data da Entrevista:** ___/___/___.
- 2. Procedência:** () Porto Alegre () Grande Porto Alegre () Interior () Outros Estados
- 3. Idade:** _____.
- 4. Sexo:** () Masculino () Feminino
- 5. Na família, há história de doença renal?** () Não () Sim () Ignorado
- 6. Tipo de Doador:** () Vivo () falecido
- 7. Qual a escolaridade da criança e/ou adolescente:** _____ série _____ grau.
- 8. Anos completos de estudo da mãe ou responsável:** _____ anos completos.

- 9. De um modo geral, você diria que a saúde do seu filho é:**
 - () Excelente
 - () Muito Boa
 - () Boa
 - () Razoável
 - () Má

- 10. Durante as últimas 4 semanas, o seu filho esteve limitado em cuidar de si próprio, ou seja, alimentar-se, vestir-se, lavar-se e ir ao banheiro devido a problemas de saúde?**
 - () Sim, muito limitado.
 - () Sim, bastante limitado.
 - () Sim, um pouco limitado.
 - () Não, nada limitado.

- 11. Durante as últimas 4 semanas as atividades com amigos e/ou trabalhos escolares foram de alguma forma limitadas devido a dificuldades EMOCIONAIS ou problemas com o seu COMPORTAMENTO?**
 - () Sim, muito limitado.
 - () Sim, bastante limitado.

- Sim, um pouco limitado.
- Não, nada limitado.

12. Durante as últimas 4 semanas, como foi a dor corporal ou desconforto que teve o seu filho?

- Nenhuma
- Muito Leve
- Leve
- Moderada
- Grave
- Muito Grave

13. Comparado com outras crianças da mesma idade, em geral diria que o seu comportamento é:

- Excelente
- Muito Bom
- Bom
- Razoável
- Mau

14. Comparado com o que se passava há um ano, como classificaria a saúde do seu filho agora?

- Muito melhor agora do que há um ano.
- Um pouco melhor agora do que há um ano.
- Igual agora e há agora do que há um ano.
- Um pouco pior agora do que há um ano.
- Muito pior agora do que há um ano.

15. Em geral, como você classificaria a capacidade da sua família entender-se?

- Excelente
- Muito Bom
- Bom
- Razoável

ANEXOS

ANEXO A – QUESTIONÁRIO DO CHQ-PF50

CHILD HEALTH QUESTIONNAIRE (CHQ-PF50)
QUESTIONÁRIO DE SAÚDE DA CRIANÇA - RELATÓRIO DOS PAIS
 PARENT FORM – 50 PORTUGUESE (BRASIL)

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

NÚMERO DE IDENTIFICAÇÃO

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

DIA

MÊS

ANO

DATA DE HOJE

INSTRUÇÕES: As questões que se seguem referem-se à saúde e bem estar do seu/sua filho(a). As suas respostas serão tratadas de forma confidencial. Não há respostas certas ou erradas. Se não tem a certeza de como responder a uma questão, dê a melhor resposta que puder. É muito importante que responda a cada questão. Por favor use caneta de cor azul ou preta.

Marcação correcta:

SEÇÃO 1: A SAÚDE GLOBAL DE SEU/SUA FILHO(A)

	Excelente	Muito Boa	Boa	Razoável	Má
1.1. Em geral, você diria que a saúde de seu/sua filho(a) é:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SEÇÃO 2: ATIVIDADES FÍSICAS DE SEU/SUA FILHO(A)

As perguntas seguintes indagam sobre as atividades físicas que seu/sua filho(a) poderia fazer durante um dia.

2.1. Durante as últimas 4 semanas, seu/sua filho(a) ficou limitado(a) em qualquer uma das atividades seguintes devido a problemas de saúde?	Sim, muito limitado(a)	Sim, um tanto limitado(a)	Sim, um pouco limitado(a)	Não, não limitado(a)
a. Fazer coisas que requerem muita energia, como jogar futebol ou correr?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Fazer coisas que requerem alguma energia, como andar de bicicleta ou de patins?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Capacidade (física) de andar pela vizinhança, praça ou escola?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Andar um quarteirão ou subir um lance de escadas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Dobrar-se, levantar-se ou debruçar-se?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Cuidar de si próprio, ou seja, alimentar-se, vestir-se, lavar-se e ir ao banheiro?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SEÇÃO 3: AS ATIVIDADES DIÁRIAS DE SEU/SUA FILHO(A)

- 3.1. Durante as últimas 4 semanas os trabalhos escolares do seu/sua filho(a) ou as suas atividades com amigos estiveram limitados, em qualquer das maneiras seguintes, devido a dificuldades EMOCIONAIS ou problemas com seu COMPORTAMENTO?
- | | Sim, muito limitados | Sim, um tanto limitados | Sim, um pouco limitados | Não, não limitados |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a. Limitado no TIPO de trabalho escolar ou atividades com amigos que ele/ela podia fazer | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. Limitado na QUANTIDADE de tempo que ele/ela pode usar em trabalho escolar ou atividades com amigos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. Limitado no DESEMPENHO trabalho escolar ou atividades com amigos (exigiu esforço extra) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
- 3.2. Durante as últimas 4 semanas os trabalhos escolares do seu/sua filho(a) ou as suas atividades com amigos estiveram limitados, em qualquer das maneiras seguintes, devido a problemas com a sua saúde FÍSICA?
- | | Sim, muito limitados | Sim, um tanto limitados | Sim, um pouco limitados | Não, não limitados |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a. Limitado no TIPO de trabalho escolar ou atividades com amigos que ele/ela pode fazer | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. limitado na QUANTIDADE de tempo que pode gastar em trabalhos escolares ou atividades com amigos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

SEÇÃO 4: DOR

- 4.1 Durante as últimas 4 semanas, quanta dor ou desconforto no corpo teve seu/sua filho(a)?
- | Nenhuma | Muito leve | Leve | Moderada | Grave | Muito grave |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
- 4.2 Durante as últimas 4 semanas, com que frequência seu/sua filho(a) teve dor ou desconforto no corpo?
- | Nenhuma vez | Uma ou duas vezes | Algumas vezes | Com bastante frequência | Com muita frequência | Todos / quase todos os dias |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|-----------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

SEÇÃO 5: COMPORTAMENTO

Abaixo estão descritos comportamentos ou problemas que as crianças têm às vezes.

- 5.1 Com que frequência, nas últimas 4 semanas, cada uma das afirmações abaixo descreve seu/sua filho(a)?
- | | Muito frequentemente | Freqüentemente | Às vezes | Quase nunca | Nunca |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a. Discutiu muito | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. Teve dificuldade em se concentrar ou prestar atenção | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. Mentiu ou enganou | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d. Roubou coisas dentro ou fora de casa | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e. Teve acessos de raiva ou de temperamento "esquentado" | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
- 5.2 Comparado(a) a outras crianças da sua idade, como diria que é o comportamento, em geral, de seu/sua filho(a) :

Excelente	Muito bom	Bom	Razoável	Mau
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SEÇÃO 6: BEM-ESTAR

As frases seguintes são sobre o estado de humor das crianças.

- 6.1 Durante as últimas 4 semanas, quanto de tempo você acha que seu/sua filho(a):
- | | Todo o tempo | A maior parte do tempo | Algum tempo | Um pouco do tempo | Nem um pouco do tempo |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a. Teve vontade de chorar? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. Sentiu-se só? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. Agiu de modo nervoso? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d. Agiu de modo incomodado ou chateado? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e. Agiu de modo alegre? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

SEÇÃO 7: AUTO-ESTIMA

As questões seguintes dizem respeito à satisfação do seu filho(a) consigo próprio, com a escola, e com os outros. Poderá ser útil ter presente o que outras crianças da idade do seu filho(a) sentem sobre os mesmos assuntos.

- 7.1. Durante as últimas 4 semanas, o quanto satisfeito(a) você acha que seu/sua filho(a) se sentiu em relação a:
- | | Muito satisfeito(a) | Um pouco satisfeito(a) | Nem satisfeito, nem insatisfeito(a) | Um tanto insatisfeito(a) | Muito insatisfeito(a) |
|--|--------------------------|--------------------------|-------------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a. Sua capacidade na escola? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. Sua capacidade para exercício físico? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. Suas amizades? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d. Sua aparência física? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e. Suas relações familiares? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| f. Sua vida como um todo? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

SEÇÃO 8: A SAÚDE DE SEU/SUA FILHO(A)

As afirmações seguintes são sobre a saúde em geral.

- 8.1. Quão verdadeiras ou falsas são cada uma dessas afirmativas em relação a seu/sua filho(a)?
- | | Certamente Verdadeira | Verdadeira na maior parte das vezes | Não sei | Falsa na maior parte das vezes | Certamente Falso |
|--|--------------------------|-------------------------------------|--------------------------|--------------------------------|--------------------------|
| a. Meu/minha filho(a) parece ser menos saudável que outras crianças que conheço. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. Meu/minha filho(a) nunca esteve gravemente doente. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. Quando há alguma doença se propagando, meu/minha filho(a) usualmente pega. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d. Minha expectativa é a de que meu/minha filho(a) tenha uma vida muito saudável. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e. Eu preocupo-me mais com a saúde do meu/minha filho(a) do que outras pessoas se preocupam com a saúde dos seus filhos. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

- 8.2. Comparada a um ano atrás, como classificaria a saúde de seu/sua filho(a) agora:

Muito melhor agora do que há um ano	Um pouco melhor do que há um ano	Quase a mesma agora do que há um ano	Um pouco pior do que há um ano	Muito pior agora do que há um ano
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SEÇÃO 9: VOCÊ E SUA FAMÍLIA

- 9.1. Durante as últimas 4 semanas, quanta preocupação e apreensão emocional cada um dos seguintes aspectos causou em VOCÊ?
- | | Nenhuma | Pouca | Alguma | Bastante | Muita |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a. A saúde física de seu/sua filho(a) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. O bem-estar emocional ou o comportamento de seu/sua filho(a) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. A atenção ou capacidade de aprendizado de seu/sua filho(a) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
- 9.2. Durante as últimas 4 semanas você esteve LIMITADO(A) na quantidade de tempo para SUAS atividades devido a:
- | | Sim, muito limitado(a) | Sim, limitado(a) em parte | Sim, um pouco limitado(a) | Não, não limitado(a) |
|---|--------------------------|---------------------------|---------------------------|--------------------------|
| a. A saúde física de seu/sua filho(a) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. O bem-estar emocional ou o comportamento de seu/sua filho(a) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. A atenção ou capacidade de aprendizado de seu/sua filho(a) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
- 9.3. Durante as últimas 4 semanas, com que frequência a saúde ou comportamento de seu/sua filho(a):
- | | Muito frequentemente | Freqüentemente | Às vezes | Quase nunca | Nunca |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a. Limitou os tipos de atividades que você poderia fazer em família? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. Interrompeu várias atividades diárias da família (fazer refeições, assistir TV)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. Limitou sua capacidade de, como uma família, "levantar e sair" sem planejamento? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d. Causou tensão ou conflito no seu lar? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e. Foi uma fonte de discórdia ou discussões em sua família? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| f. Causou mudança ou cancelamento de seus planos (pessoais ou profissionais), no último minuto? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
- 9.4. Por vezes as famílias têm dificuldade em dar-se bem uns com outros. Nem sempre concordam com os mesmos pontos de vista e podem-se zangar. Em geral, como classificaria a capacidade da sua família em dar-se bem?
- | Excelente | Muito boa | Boa | Razoável | Má |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

ANEXO B – APROVAÇÃO DO PROJETO DE PESQUISA PELO CEP



Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre

Rua Prof. Annes Dias, 295 – Telefone: (51) 3214.8080 – Fax: (51) 3214.8585
 CEP 90020-090 – Porto Alegre – Rio Grande do Sul – CNPJ: 92815000/0001-68
 Site: www.santacasa.org.br – E-mail: marketing@santacasa.tche.br



PARECER CONSUBSTANCIADO

Protocolo nº 1996/08

Parecer nº 455/08

Título: “*Perfil epidemiológico e qualidade de vida em crianças e adolescentes submetidos a transplante renal de uma Instituição Hospitalar de Porto Alegre*”.

Pesquisador Responsável: Lisete Maria Spengler

Instituição onde se realizará – Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre.

Data de Entrada: 12/09/08

II- Objetivos – Caracterizar o perfil epidemiológico das crianças e dos adolescentes que realizaram transplante renal e as repercussões na qualidade de vida.

III - Sumário do Projeto:

Descrição e caracterização da amostra – Trata-se de uma pesquisa com abordagem quantitativa e qualitativa. O estudo será realizado no hospital da Criança Santo Antônio (HCSA) localizado junto ao Complexo Hospitalar Santa Casa na região central de Porto Alegre (RS).

População em estudo: pais ou responsáveis das crianças e adolescentes na faixa etária de 05 a 18 anos de idade que realizaram transplante renal e estão em acompanhamento no ambulatório de nefrologia do Hospital da criança Santo Antônio em Porto Alegre (RS), que integra o Complexo Hospitalar Santa Casa. A coleta de dados será realizada durante os meses de novembro de 2008 a janeiro de 2009 através de entrevistas estruturadas com os pais, utilizando um questionário com dados sócio-demográficos e condições de saúde e a aplicação de um instrumento para avaliação da qualidade de vida. A amostra do estudo quantitativo incluirá todas as crianças e adolescentes com idade entre 5 e 18 anos de idade que atendam os critérios de inclusão. Estima-se aproximadamente uma amostra de 160 crianças e adolescentes.

Critérios de inclusão:

- a) crianças e adolescentes com doador vivo e cadáver;
- b) crianças e adolescentes internados no período da pesquisa;
- c) retransplantes.

Critérios de exclusão:

- a) criança com rejeição do órgão alocado;
- b) período inferior a seis meses de transplante;
- c) pais ou responsáveis analfabetos.

Adequação das condições - Hospital escola com infra-estrutura adequada para a realização do estudo descrito.

Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/ISCMPA Fone/Fax (51) 3214-8571 – e-mail: cep@santacasa.tche.br
 Reconhecido: Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP / Ministério da Saúde
 IRB – Institutional Review Board pelo U.S. Department of Health and Human Services (DHHS)
 Office for Human Research Protections (ORPH) sob número - IRB00002509.
 FWA – Federalwide Assurance sob número - FWA00002949.



Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre

Rua Prof. Annes Dias, 295 – Telefone: (51) 3214.8080 – Fax: (51) 3214.8585
 CEP 90020-090 – Porto Alegre – Rio Grande do Sul – CNPJ: 92815000/0001-68
 Site: www.santacasa.org.br – E-mail: marketing@santacasa.tche.br



IV -Comentários:

- **Justificativa do uso de placebo** - Estudo observacional. Não há utilização de placebo.
- **Análise de riscos e benefícios** - Será feita apenas uma entrevista e a aplicação de um questionários, não havendo riscos para os sujeitos da pesquisa. Não há benefícios.
- **Adequação do termo de consentimento e forma de obtê-lo** – O termo de consentimento está adequado.
- **Informação adequada quanto ao financiamento** - O projeto será financiado pela pesquisadora, e envolve apenas gastos com material de escritório.
- **Outros centros no caso de estudos multicêntricos** - O estudo será desenvolvido apenas na Santa Casa de Porto Alegre.

V –Parecer do Relator - “Após avaliação do protocolo acima descrito, o presente comitê não encontrou óbices quanto ao desenvolvimento do estudo em nossa Instituição”.

VI -Data da Reunião: 07/10/2008.

“Projeto e Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, Aprovados”.

Obs.: 1 - O pesquisador responsável deve encaminhar à este CEP, Relatórios de Andamento dos Projetos desenvolvidos na ISCMPA. Relatórios Parciais (pesquisas com duração superior à 6 meses), Relatórios Finais (ao término da pesquisa) e os Resultados Obtidos (cópia da publicação).

2 – Para o início do projeto de pesquisa, o investigador deverá apresentar a chefia do serviço (onde será realizada a pesquisa), o Parecer Consubstanciado de aprovação do protocolo pelo Comitê de Ética.

Porto Alegre, 07 de Outubro de 2008.

Dr. Cláudio Teloken
 Coordenador do CEP/ISCMPA

ANEXO C – ATESTADO DE APROVAÇÃO NO EXAME DE QUALIFICAÇÃO



UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS
Reconhecida pela Portaria Ministerial nº 453 de 21/11/83 - D.O.U. de 22/11/83
Unidade de Apoio de Administração e Finanças
Gerência de Registros Acadêmico

ATESTADO

ATESTO, para os devidos fins, conforme consta nos assentamentos da Universidade do Vale do Rio dos Sinos - UNISINOS, que **LISETE MARIA SPENGLER**, aluna do Programa de Pós-Graduação em SAÚDE COLETIVA - nível de Mestrado, realizou a defesa de Qualificação do Projeto de Dissertação intitulado *“Perfil Epidemiológico e Qualidade de Vida em Crianças e Adolescentes Submetidos a Transplante Renal de Uma Instituição Hospitalar de Porto Alegre - RS”*, defendido no dia 02 de dezembro de 2008.

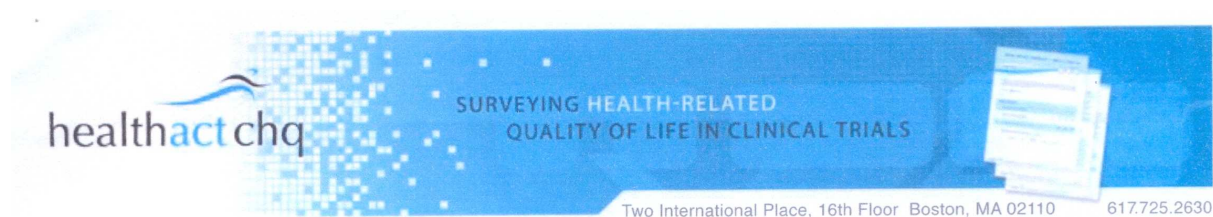
ATESTO, ainda, que a banca examinadora foi constituída pela Prof^a. Dr^a. Lucilda Selli (Orientadora), pelo Prof. Dr. Emilio Hideyuki Moriguchi e pela Prof^a. Dr^a. Elisabete Kasper.

São Leopoldo, 02 de dezembro de 2008.

Eusébio Schneider

Gerente de Registros Acadêmicos

ANEXO D – LICENÇA DO QUESTIONÁRIO CHQ-PF50



HealthActCHQ Survey Licensing Agreement Addendum: Terms

Today's Date: 11/14/2008

Licensee: santa casa hospital

License #: CHQPF502008M6012

Clinical Trial and/or Project Number: Quality of life in kidney transplanted infant and adolescents.

Condition: kidney transplantation

Valid License Dates: 11/14/2008 to 12/01/2009

License Fee: US \$215.00

License Summary

- I. Proposed Used of Survey(s):
Academic Research - Unfunded: College or University
- II. Number of Research Sites:
1
- III. Survey Sample Size:
160
- IV. Number of Survey Administrations Per Subject:
1
- V. Surveys and Translations:
CHQ-PF50
- Portuguese (Brazil)

Contact Information

VI. Licensee:
lisete maria spengler
nurse
santa casa hospital
rua Saldanha Marinho, 243/203
Porto Alegre, 90160240
Brazil
rodrigopoars@hotmail.com

VII. Signatory Information:
lisete maria spengler
nurse
rodrigopoars@hotmail.com
55 51 96318290

HealthActCHQ Survey Licensing Agreement

PLEASE READ THIS SURVEY LICENSE AGREEMENT ("LICENSE") CAREFULLY BEFORE PURCHASING AND USING THE HEALACTCHQ SURVEY(S) ("SURVEY"). BY USING THE SURVEY, YOU ARE AGREEING TO BE BOUND BY THE TERMS OF THIS LICENSE. THE SURVEY LICENSE IS A STANDARD FORM IN USE INTERNATIONALLY, AND TERMS ARE NOT SUBJECT TO MODIFICATION OR NEGOTIATION.

1. Grant of License. HealthActCHQ Inc. hereby grants to you a limited, non-exclusive, non-assignable, paid-up, royalty-free, License to use the specific Survey(s) upon the terms and conditions set forth in this License and as set forth in the Addendum to this License. The terms set forth in the Addendum to this License are an integral part of this License and are incorporated in their entirety in this License by reference. This license is granted only for the Clinical Trial/Study identified in the Addendum to this License. Use in any additional Clinical Trial/Study would be granted only with separate license.

2. Conditions of License.

2.1 You may not reproduce the Survey except for the limited purpose of generating sufficient copies to the principal investigators for use in the Clinical Trial/Study and you may not distribute copies of the Survey, Manuals, and Scoring Algorithms to third parties by sale, rental, lease, lending or any other means.

2.2 You may not abridge, modify, amend, alter, or translate the Survey. You may not develop norms or scoring rules. Surveys are to be scored exclusively with instructions and scoring algorithms provided by Healthactchq.

2.3 You may not use the name HealthActCHQ, any of its affiliates, employees, agents, or research staff, or state or imply that Healthactchq, any of its affiliates, employees, agents or research staff has/have interpreted, approved, or endorsed the use of, or the results of the Survey.

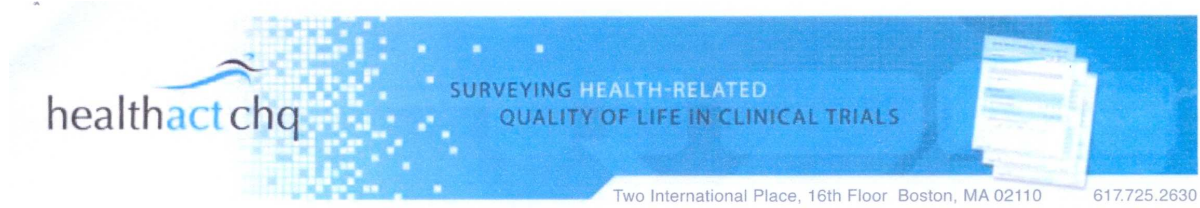
2.4 You may not take any action which would destroy or diminish the rights of HealthActCHQ in the Survey, use any names confusingly similar to the name of the Survey for any purpose, and shall cooperate with HealthActCHQ in preserving the goodwill in the name of the Survey.

2.5 You may not remove any trademarks or copyright notices from the Survey. All copies of the Survey permitted to be made by you shall reproduce the trademarks and copyright notices contained in the original copy of the Survey delivered to you.

2.6 The Survey may not be used for any marketing purposes whatsoever. No license is granted to use the name of the Survey or other reference to the Survey in any promotional materials (other than as referred to in scientific manuscripts and publications regarding the Clinical Trial/Study as provided below). Notwithstanding the foregoing, you may disclose and use the Survey name or the fact that the Survey was used to obtain the results, data or information in the Clinical Trial/Study as required for internal, regulatory, scientific or educational purposes, including as part of any subsequent publication of the results of the Clinical Trial/Study, provided that acknowledgement of the rights of Healthactchq to the Survey shall be included in any materials referencing the Survey, including any publication. The results collected from responses to the Survey may be used in any subsequent publication of the results of the Clinical Trial/Study, provided that proper acknowledgement of HealthActCHQ rights to the Survey shall be included in any such publication.

2.7 No license is granted to any right not specifically listed or referenced in this License. HealthActCHQ retains all rights in the Survey, including but not limited to all rights under copyright and trademark law, not expressly licensed hereunder. You may not assign your rights under this License or sublicense the Survey.

2.8 You are responsible for notifying all employees, agents and third parties contracted with or otherwise involved in the Clinical Trial/Study that the Survey is protected by trademark and copyright law and that a license with terms specified in this License has been obtained for its use in such Clinical Trial/Study and you are required to take all steps necessary to ensure that such employees, agents



and third parties do not violate any terms or conditions of this License. You must promptly notify HealthActCHQ of any violation of the copyright or the terms and conditions of this License on the part of any third parties.

3. Proprietary Rights. Subject to the limited license granted under this License, all right, title and interest to the Survey shall at all times remain in HealthActCHQ, including but not limited to all applicable copyright, trade secret, trademark and patent rights. You acknowledge that HealthActCHQ has informed you that the Survey is proprietary. The use by you of the Survey as permitted herein shall not be construed to be a transfer of any right, title or interest therein to you except as expressly set forth herein. You are required to safeguard the Survey with at least the same degree of care that is exercised by you for your own confidential and proprietary products, but in no event less than a reasonable degree of care.

4. Term. This License shall become effective on the Start Date indicated in the Addendum and shall remain in full force and effect until the End Date indicated in the Addendum, unless earlier terminated in accordance with Section 5 below. In the event the Clinical Trial/Study is not completed on or before the End Date of this License, this License shall continue in full force and effect for a reasonable period of time thereafter as shall be required for you to complete the Clinical Trial/Study.

5. Termination. Your rights under this License shall automatically terminate without notice from HealthActCHQ if you fail to comply with any terms of this License. Upon termination of this License you shall immediately cease all use of the Survey and shall promptly return all unused copies of the Survey to HealthActCHQ.

6. Arbitration. Any controversy, claim or other dispute arising out of this License or relating to the subject matter hereof shall be decided by arbitration in accordance with the commercial arbitration rules of the American Arbitration Association held in Boston, Massachusetts. This agreement to arbitrate shall be specifically enforceable under the prevailing arbitration law. The award rendered by the arbitrator shall be final and binding on all parties, and judgment may be entered thereon in any court having jurisdiction thereof.

7. Severability. If any provision hereof is declared invalid by a court of competent jurisdiction, such provision shall be ineffective only to the extent of such invalidity, so that the remainder of that provision and all remaining provisions of this License will continue in full force and effect.

8. Binding Effect; Entire Agreement; Amendment. This License shall be binding upon and inure to the benefit of the parties hereto and their respective successors and assigns to the extent specified in any permitted assignment hereof. This License constitutes the complete and final understanding of the parties with respect to the subject matter hereof. This License may be amended only in writing signed by all parties.

9. Headings. The headings contained in this License are for reference purposes only and shall not in any way control the meaning or interpretation of this License.

10. Governing Law. This License shall be construed and enforced in accordance with the domestic substantive laws of The Commonwealth of Massachusetts without regard to any choice or conflict of laws rule or principle that would result in the application of the domestic substantive law of any other jurisdiction.

RELATÓRIO DO TRABALHO DE CAMPO

7 RELATÓRIO DO TRABALHO DE CAMPO

PERFIL EPIDEMIOLÓGICO E QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES SUBMETIDOS A TRANSPLANTE RENAL DE UMA INSTITUIÇÃO HOSPITALAR DE PORTO ALEGRE/RS

LISETE MARIA SPENGLER

Orientadora: Dr^a. Andréa Homsí Dâmaso

São Leopoldo

2009

7.1 INTRODUÇÃO

O estudo “Perfil Epidemiológico e Qualidade de Vida em crianças e adolescentes submetidos a transplante renal de uma instituição hospitalar de Porto Alegre, RS” foi realizado com crianças e adolescentes na faixa etária de 05 a 18 anos de idade em acompanhamento no Ambulatório de Nefrologia do Hospital da Criança Santo Antônio. O objetivo macro da pesquisa foi traçar o perfil epidemiológico e avaliar a qualidade de vida em transplantados renais.

Trata-se de um estudo descritivo realizado de 15 dezembro de 2008 a 29 março de 2009. Foram aplicados dois questionários aos pais e/ou responsáveis. A pesquisa buscou identificar, neste grupo, informações referentes às condições sócio-demográficas, condições de saúde, bem-estar físico e psicossocial.

7.2 PREPARAÇÃO DO INSTRUMENTO

O instrumento de pesquisa utilizado para identificar o perfil epidemiológico dos pacientes (Apêndice A) foi elaborado no período de abril a junho de 2008. De acordo com os objetivos do projeto, criou-se um questionário onde os pais e/ou responsáveis foram entrevistados. O questionário foi testado aleatoriamente com seis indivíduos não pertencentes à população do estudo, com o objetivo de avaliar a compreensão das questões.

Também se construiu um manual de instruções (Apêndice B) para sanar eventuais dúvidas e melhorar a compreensão do instrumento. Para avaliar a qualidade de vida dessa faixa etária específica, foi utilizado o “Child Health Questionnaire – Parent Form 50” (CHQ–PF50), (Anexo A) instrumento genérico de medida de qualidade de vida, desenvolvido pelo “Child Health Assessment Project”, um projeto do “The Health Act Institute”, em Boston, EUA, no período de 1990 a 1996 em versão destinada aos pais e/ou responsáveis (LANDGRAF et al., 1999).

Inicialmente o referido instrumento foi validado para o português de Portugal (MELO-GOMES et. al.,2001). Posteriormente, essa versão foi adaptada culturalmente e validada na versão brasileira com um grupo de 314 crianças e

adolescentes de escolas públicas e privadas das cidades de Uberlândia (MG), Botucatu (SP), e Ribeirão Preto (SP), entre dezembro de 1999 a novembro de 2001 (MACHADO, et al., 2001).

O questionário foi aplicado conforme técnica de auto-aplicação aos pais e/ou responsáveis, os quais foram orientados a se basearem nas vivências durante as quatro últimas semanas, exceto na escala mudança na saúde que se refere às alterações nos últimos doze meses.

O construto é composto de 50 questões, que avaliam o bem-estar físico e psicossocial, dimensionando essas duas variáveis por meio de 15 conceitos em saúde, denominados escalas que destacamos a seguir: saúde global; funcionamento físico; limitação das atividades diárias devido a aspectos emocionais ou comportamentais; limitação das atividades diárias devido à capacidade física; dor corporal ou desconforto; comportamento; avaliação global do comportamento; saúde mental; auto-estima; percepção de saúde geral; mudança no estado de saúde; impacto emocional nos pais; impacto no tempo dos pais; atividade familiar e coesão familiar.

Cada escala recebe uma pontuação que varia de 0 a 100. Os melhores escores indicam melhor estado de saúde, grau de satisfação e bem-estar. Das 15 escalas, 10 são transformados em dois índices agregados, denominados Escore Físico e Escore Psicossocial. As outras cinco escalas são: avaliação global da saúde, avaliação global do comportamento, mudança no estado de saúde, atividade familiar e coesão familiar.

Para uso deste instrumento se obteve uma licença do mentor intelectual (Anexo D).

7.3 SELEÇÃO DA AMOSTRA

Foram selecionadas todas as crianças e adolescentes que compreendiam a faixa etária de 05 a 18 anos de idade no período da coleta de dados e atendiam os critérios de inclusão.

A listagem dos transplantados renais foi emitida na segunda quinzena de maio de 2008 e posteriormente em dezembro do referido ano, início da coleta de dados, constando inicialmente 160 transplantes renais.

Posteriormente, a amostra do estudo foi reduzida para 150 indivíduos, em virtude de 10 exclusões que não se enquadravam mais na faixa etária na época da coleta de dados.

7.4 PESSOAL ENVOLVIDO

O estudo contou com uma equipe residente em Porto Alegre. A seguir, estão descritas as atribuições de cada integrante da equipe de pesquisa.

Coordenador Geral

- Era o responsável pelo projeto integralmente;
- Fez o contato com a direção do Hospital da Criança Santo Antônio e a médica responsável pelo Ambulatório de Nefrologia;
- Responsável pela elaboração do questionário, manual de instruções, aquisição do CHQ-FP50;
- Organização do estudo pré-piloto, piloto e o controle de qualidade;
- Seleção e treinamento dos entrevistadores e digitador;
- Reprodução e distribuição do material para a coleta de dados;
- Verificação de inconsistências dos questionários, após digitação e validação.

Entrevistadores

- Foram utilizados dois entrevistadores para a realização das entrevistas no ambulatório e codificação dos questionários;
- No recrutamento foram exigidos segundo grau completo e disponibilidade de horário na terça-feira e quinta-feira pelo turno da manhã;

- Foram treinados com o respectivo manual de instruções e com simulações de entrevistas na sala de treinamento do Hospital da Criança Santo Antônio.

Digitador

Houve a contratação de um digitador que realizou a dupla-digitação de todos os dados.

7.5 ESTUDO PRÉ-PILOTO

O estudo pré-piloto foi aplicado aos cuidadores não elegíveis de crianças e adolescentes na mesma faixa etária do próprio hospital.

7.6 ESTUDO PILOTO

O estudo piloto foi realizado como etapa final do treinamento. Cada entrevistador aplicou três questionários aos pais e/ou responsáveis das crianças e adolescentes com transplante renal em acompanhamento no serviço não incluídos na amostra selecionada.

7.7 LOGÍSTICA DO TRABALHO EM CAMPO

O trabalho de campo foi iniciado no dia 15 de dezembro de 2008.

7.7.1 Infraestrutura

O próprio ambulatório cedeu uma sala no Hospital da Criança Santo Antônio, onde a equipe se encontrava no início para a entrega do material e término das entrevistas e sempre que fosse necessário, para esclarecimentos ou reuniões.

7.7.2 Controle das entrevistas

No dia que antecedia a consulta, a coordenadora recebia uma listagem com o nome, telefone e horário da consulta dos pacientes. As entrevistas foram agrupadas em lotes por data de realização. Posteriormente, os questionários eram colocados dentro do envelope e com identificação, utilizando a listagem do dia.

7.7.3 Coleta de dados

Os dados foram coletados mediante entrevistas individuais aos pais ou responsáveis, que acompanhavam a criança ou o adolescente no momento da consulta. O questionário CHQ–PF50 foi auto-aplicado. Utilizou-se o termo de consentimento para obter a assinatura do entrevistado, autorizando a sua participação na pesquisa (Apêndice C).

Os pacientes em estudo retornavam no ambulatório nas terças e quintas-feiras com consulta pré-agendada de 15 em 15 dias, uma vez ao mês ou a cada dois meses. Transplantados há mais de dois anos, se não houvesse nenhuma intercorrência, retornavam num período superior a três meses.

Ao chegarem ao ambulatório, dirigiam-se à recepção, apresentavam a solicitação de exames, a carteira de identidade do responsável e era conferido o agendamento. A seguir eram encaminhados ao setor de colheita de exames, coletavam e permaneciam aguardando o resultado para consulta em torno do meio dia. Alguns até faziam contato telefônico com a equipe da nefrologia e eram

encaixados na consulta por motivo de necessidade. Pacientes de outros estados de longa distância também faziam acompanhamento no local de origem, onde o médico da equipe da nefrologia do Hospital da Criança Santo Antônio mantinha contato via e-mail referente aos exames e ou alterações. E assim, conforme a necessidade, retornavam ao Sul. Na maioria das vezes, ocorria o não comparecimento no dia da consulta agendada, isso devido ao transporte que ainda não tinha sido liberado pelo governo local.

7.7.4 Material de campo

As entrevistadoras e coordenadora apresentavam-se no ambulatório com um jaleco e um crachá que as identificava como pertencentes à pesquisa.

O material era transportado em uma bolsa onde se organizavam os questionários em pastas individuais, sacos plásticos, prancheta entre outros.

7.7.5 Conferência da codificação

A conferência da codificação era feita pelos entrevistadores e posteriormente conferida pelo responsável do projeto.

7.8 DIGITAÇÃO DO BANCO DE DADOS

O questionário para a digitação foi criado no programa EPI Info versão 6.04. A entrada da digitação dos dados iniciou em dezembro de 2008, concomitante com a coleta das entrevistas por apenas um digitador e finalizado no dia 05/04/2009. Em seguida, iniciou-se a segunda digitação pelo mesmo digitador.

7.8.1 Análise das inconsistências

Ao receber os arquivos digitados e validados, o coordenador do projeto submeteu-os a uma análise de inconsistência. Assim, alguns problemas foram solucionados imediatamente, conferindo os questionários.

Na segunda quinzena de abril foi realizada a limpeza dos dados e a transferência do banco de dados para os pacotes estatísticos SPSS 13.0 for Windows e Stata 9.0. A limpeza consistiu-se no cruzamento das duas entradas de dados, onde o resultado mostrou quais campos diferiam, para assim efetuar a revisão do questionário e posterior correção.

A entrada de dados foi finalizada no início do mês de maio de 2009 e a análise na segunda quinzena de maio.

7.9 CONTROLE DE QUALIDADE

Foi elaborado um questionário (Apêndice D) contendo algumas perguntas-chave que foram transcritas do questionário original. Este questionário foi aplicado a uma amostra aleatória de 5% de todos os entrevistados. A aplicação ocorreu no próprio ambulatório pelo coordenador da pesquisa e, assim, pôde-se verificar que as entrevistas foram conduzidas adequadamente.

7.10 PERDAS, RECUSAS E EXCLUSÕES

Foram considerados como perdas os indivíduos com os quais não se conseguiu contato. Como recusas foram considerados os casos de pessoas que expressaram sua vontade em não participar, relatando diversos motivos, sendo que essas não foram revertidas pelo coordenador do estudo. Foram considerados casos de exclusão: período inferior a seis meses de transplante renal (pacientes que

realizaram transplante até segunda quinzena de maio), perda do enxerto e crianças e adolescentes com retardo mental leve, moderado e grave.

Para controle das perdas, recusas e exclusões, foi criado um banco de dados onde constava o número do questionário, sexo e idade. Dos 150 pacientes inicialmente na amostra, foram excluídos: 04 por perda do enxerto, 22 crianças e adolescentes com retardo mental leve, moderado e grave, 02 se recusaram a participar, 04 não compareceram na data marcada da consulta e 04 só tinham consulta nos meses subsequentes. A partir dessas observações, calculou-se o percentual de perdas e recusas.

No final da coleta de dados, constatou-se que o número de perdas e recusas foi de 10 (6,6%). Assim, este estudo atingiu uma taxa de respostas de 93,4%.

7.11 ANÁLISE DOS DADOS

A análise dos dados foi realizada no software SPSS versão 13.0 e Stata 9.0. Para análise do questionário do “Perfil Epidemiológico”, foram tabuladas as variáveis, obtendo-se valores absolutos e porcentagem de cada variável. O escore de classificação sócio-econômica foi agrupado e dividido em tercís, onde o 1º tercil corresponde ao nível sócio-econômico mais baixo.

No instrumento CHQ-PF50, calculou-se o escore de cada escala com uma pontuação final que varia entre 0 a 100. Cada variável foi descrita com distribuição de frequência simples. Foram calculadas as médias e desvio-padrão de cada escore e feito um comparativo com um grupo controle de 314 crianças e adolescentes saudáveis, provenientes de escolas públicas e privadas das cidades de Uberlândia-MG e Botucatu-SP, também através do CHQ-PF50. O grupo controle utilizado foi da validação do instrumento no Brasil (MACHADO et al., 2001). Os sumários dos escores Físico e Psicossocial foram construídos a partir do seguinte processo:

- cada escala foi padronizada através de uma transformação em Z – escores dos dez conceitos em saúde. Foi computado o Z-escore médio da população de referência e subtraiu-se do escore da escala da

amostra. A diferença foi dividida pelo desvio-padrão da população de referência;

- uma vez calculado o Z – escore multiplicou-se cada escala por um coeficiente, que corresponde ao peso de cada escala nos escores sumarizados. Posteriormente as dez escalas foram somadas;
- foi feita uma transformação de cada escore do sumário, multiplicando-se as escalas agregadas por 10 e adicionando 50 ao resultado do produto (HEALTHACTCHQ, 2008).

Foi analisada a distribuição do escore físico e do psicossocial de acordo com algumas variáveis independentes, utilizando teste t de Student e análise de variância, levando em consideração a normalidade da distribuição dos escores.

7.12 ENCERRAMENTO

O trabalho de campo encerrou-se quando se esgotaram as possibilidades dos indivíduos pertencentes à amostra compareceram no ambulatório.

7.13 ESTUDO QUALITATIVO

Na proposta inicial do projeto, também se desenvolveria uma investigação qualitativa, porém não foi concretizada em virtude de se considerar que os dados coletados na pesquisa quantitativa trouxeram indicadores suficientes para uma análise utilizando apenas os dados quantitativos.

Efetuaram-se seis entrevistas qualitativas e estas foram transcritas. A autora do projeto pretende futuramente coletar as demais entrevistas e, assim, redigir um artigo com uma abordagem qualitativa.

REFERÊNCIAS

HEALTHACTCHQ. **The CHQ Scoring and Interpretation Manual**. Boston, MA: HealthActCHQ, 2008.

LANDGRAF, J.M.; ABETZ, L.; WARE, J.E. **The CHQ: A User's Manual**. 2. ed. Boston (MA): The Health Institute, New England Medical Center, 1999.

MACHADO, C.S. et al. The Brazilian version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). **Clin. Exp. Rheumatol**, v. 19; 4 Suppl, S25-9, 2001.

MELO-GOMES, J.A.; RUPERTO, N.; CANHÃO, H. FONSECA, J.E.; QUINTAL, A.; SALGADO, M.; SANTOS, M.J. The Portuguese version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). **Clin. Exp. Rheumatol**, 2001;4 (Suppl.23): S126-S130.

