

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS**

---

**TRANSTORNOS MENTAIS E QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS  
E ADOLESCENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA E EM SEUS  
CUIDADORES**

---

**Renata Cristiane Marciano**

**Universidade Federal de Minas Gerais  
Belo Horizonte  
2009**

TRANSTORNOS MENTAIS E QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E  
ADOLESCENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA E EM SEUS CUIDADORES

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em  
Ciências da Saúde, da Faculdade de Medicina da Universidade  
Federal de Minas Gerais, como requisito parcial à obtenção do  
Grau de Mestre em Ciências da Saúde.

Área de Concentração: Saúde da Criança e do Adolescente

Orientador: Prof. Eduardo Araújo de Oliveira

Co-orientador: Prof. Humberto Corrêa da Silva Filho

Belo Horizonte  
Faculdade de Medicina da UFMG  
2009

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS**  
**FACULDADE DE MEDICINA**  
**PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE**  
**ÁREA DE CONCENTRAÇÃO SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS**

Reitor: Prof. Ronaldo Tadeu Pena

Vice Reitor: Profa. Heloísa Maria Murgel Starling

Pró Reitor de Pós Graduação: Prof. Jaime Arturo Ramirez

Pró-Reitor de Pesquisa: Prof. Carlos Alberto Pereira Tavares

**FACULDADE DE MEDICINA**

Diretor: Prof. Francisco José Penna

Vice Diretor: Prof. Tarcizo Afonso Nunes

Coordenador do Centro de Pós-Graduação: Prof. Carlos Faria Santos Amaral

Chefe do Departamento de Pediatria: Profa. Maria Aparecida Martins

**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE – ÁREA DE**  
**CONCENTRAÇÃO SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE**

Coordenador: Prof. Joel Alves Lamounier

Subcoordenador: Profa. Ana Cristina Simões e Silva

Colegiado do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde – Área de Concentração  
em Saúde da Criança e do Adolescente:

Prof. Joel Alves Lamounier

Profa. Ana Cristina Simões e Silva

Prof. Jorge Andrade Pinto

Profa. Ivani Novato Silva

Prof. Marco Antônio Duarte

Profa. Regina Lunardi Rocha

Profa. Maria Cândida Ferrarez Bouzada Viana

Gustavo Sena Sousa (Repr. Discente)

“Conheça todas as teorias, domine todas as técnicas, mas ao tocar uma alma humana, seja apenas outra alma humana”

Carl Gustav Jung

## **AGRADECIMENTOS**

Ao Prof. Dr. Eduardo Araújo Oliveira, pelo incentivo, paciência, confiança, disponibilidade, por aceitar este desafio e tornar a realização deste trabalho possível.

Ao Prof. Dr. Humberto Corrêa, pelo auxílio e valorosa contribuição à psiquiatria mineira.

À Cristiane Dias, pela relevante ajuda e amizade.

À Mônica Canhestro, pela colaboração e importante parceria.

Às acadêmicas de iniciação científica, especialmente à Carla, pela dedicação e empenho.

À minha maravilhosa e unida família, especialmente à minha querida irmã, pelo amor incondicional.

Ao Fabrício, pelo carinho e compreensão com as minhas inúmeras ausências.

Principalmente ao menino Jesus, por ser minha luz e proteção.

## NOTA EXPLICATIVA

A presente dissertação está organizada sob a forma de artigos, um formato alternativo, de acordo com o regimento do Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde, área de concentração Saúde da Criança e do Adolescente, da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais. O primeiro artigo consiste em uma revisão da literatura, na qual são discutidas as repercussões emocionais da doença renal crônica (DRC) nas crianças, adolescentes e em seus cuidadores. O segundo estudo é um artigo original que discorre sobre a qualidade de vida e saúde mental de pacientes pediátricos com DRC nas diferentes modalidades de tratamento e fatores sócio-clínicos associados. Os participantes foram acompanhados na Unidade de Nefrologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais, entre fevereiro e dezembro de 2008. As referências bibliográficas estão dispostas ao final de cada artigo ou seção. Para as citações do texto foi utilizado o sistema denominado Vancouver, elaborado por um grupo de editores das principais publicações biomédicas internacionais na cidade de Vancouver, no Canadá, em 1979 e atualizado em 2004 (*Uniform Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals: Writing and Editing for Biomedical Publication* - [www.ICMJE.org](http://www.ICMJE.org)).

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

DRC – Doença Renal Crônica

QV – Qualidade de vida

PedsQL- Inventário pediátrico de qualidade de vida

SDQ- Questionário de dificuldades e capacidades

WHOQOL- Instrumento da avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde

WHOQOL- Bref Instrumento da avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde- versão abreviada

PTH- Paratormônio

HC - Hospital das Clínicas

IC - Intervalo de confiança

SPSS - *Statistical package for the social sciences*

UCM - Uretrocistografia miccional

UFMG - Universidade Federal de Minas Gerais

HAS- Hipertensão Arterial Sistêmica

IRC- Insuficiência Renal Crônica

TFG- Taxa Filtração Glomerular

RFG- Ritmo Filtração Glomerular

CAPD- Diálise Peritoneal

UNP- Unidade de Nefrologia Pediátrica

## SUMÁRIO

1 – Introdução -----	1
2 – Revisão da Literatura -----	5
<i>Artigo: Transtornos mentais e qualidade de vida em crianças e adolescentes com doença renal crônica e em seus cuidadores</i>	
3 – Objetivos -----	29
4 – Metodologia-----	30
4.1 – Desenho do estudo e amostra-----	30
4.2 – Protocolo do estudo-----	31
4.3 – Análise Estatística -----	34
5 – Resultados-----	37
5.1 – Artigo original 1 : <i>Qualidade de vida e transtornos mentais em pacientes pediátricos com doença renal crônica</i> -----	37
5.2 – Artigo original 2 : <i>Prevalência de sintomas depressivos e qualidade de vida dos cuidadores de pacientes pediátricos</i> -----	64
5.3 – Doença Renal Crônica : <i>A experiência de nossos cuidadores e pacientes</i> -----	65
6 – Considerações Finais-----	68
7 – Anexos -----	70

## 1) Introdução

A prevalência das doenças crônicas (DC) tem aumentado consideravelmente e, na atualidade, constitui uma temática importante nas formulações das políticas de saúde. A progressão da longevidade, associada às mudanças dos padrões comportamentais e alimentares tem forte repercussão no padrão de morbi-mortalidade, com aumento das doenças crônicas<sup>1</sup>.

As DC são definidas por uma ou mais das seguintes características: são permanentes; levam a uma disfunção residual; são causadas por alterações patológicas irreversíveis, requerem treinamento especial dos pacientes para a reabilitação e longo período de supervisão, observação e cuidados<sup>2</sup>. Atualmente, discute-se a questão da vivência do doente crônico e suas relações familiares. Essa experiência é marcada pela incerteza, impacto na biografia e necessidade de reconstrução contínua das relações estabelecidas<sup>3</sup>. Na assistência ao doente crônico, uma das características mais marcantes é sua interferência em vários aspectos de sua vida e do cuidador.

Na DC infantil, o cuidador, quase sempre a mãe, deve ser considerado o intermediário entre a equipe de saúde e a criança. O seu comportamento, assim como suas condições de saúde física e mental, podem exercer expressiva influência na qualidade de vida e na adesão ao tratamento dos pacientes<sup>4,5</sup>.

Dentre as DC que acometem a população pediátrica, podemos citar a doença renal crônica (DRC) como uma das mais complexas e graves. A DRC é uma síndrome conseqüente da perda, geralmente lenta e progressiva, da capacidade excretória, regulatória e endócrina renal, comprometendo essencialmente todos os outros órgãos do organismo<sup>6, 7</sup>. Em crianças e adolescentes, constitui uma condição grave, que pode resultar em progressão da deterioração da função renal, aparecimento de co-morbidades, principalmente doenças cardiovasculares, e repercussões emocionais.

Recentemente, a *National Kidney Foundation* propôs diretrizes para o manejo clínico dos pacientes com DRC<sup>8</sup>. De acordo com essas recomendações, define-se a DRC como a presença de dano renal por um período superior a 3 meses, caracterizado por alteração estrutural ou funcional dos rins, com ou sem queda da taxa de filtração glomerular (TFG) e manifestado por uma ou mais

das seguintes alterações: anormalidades na composição do sangue ou da urina, nos exames de imagem do trato urinário e na biópsia renal.

O número de crianças e adolescentes acometidos por DRC nos Estados Unidos é de 4 a 9,5 por milhão da população infantil<sup>9</sup>. Dados epidemiológicos sobre DRC no Brasil são escassos, sendo somente estimadas suas incidência e prevalência. Entretanto, a DRC representa uma parcela expressiva na nosologia pediátrica e na demanda assistencial infantil. É razoável supor que esta condição clínica é bastante subdiagnosticada, já que em número significativo de pacientes o diagnóstico é feito apenas nos estágios finais da doença<sup>10</sup>.

Os pacientes com DRC e suas famílias precisam lidar com as incertezas da doença e com um tratamento penoso, marcado por hospitalizações freqüentes, infecções e taxas de mortalidade até 30 vezes superior à população pediátrica geral<sup>11</sup>. Somam-se a esse contexto as difíceis repercussões clínicas, como atraso no crescimento e desenvolvimento, anemia, e osteodistrofia<sup>12</sup>. Assim, não surpreende que estas crianças e adolescentes possam demonstrar desempenho emocional e social inferior a seus pares<sup>13</sup>.

A resposta emocional dos pacientes pediátricos com DRC foi variável de acordo com o tipo de tratamento. A hemodiálise foi associada a piores taxas de transtornos psiquiátricos que as demais terapêuticas renais substitutivas, como a diálise peritoneal. Apesar de alguns resultados controversos, habitualmente os pacientes transplantados exibem uma melhora de sua qualidade de vida e de sua resposta emocional. Os mesmos, entretanto, se queixam do uso freqüente de medicações e de uma preocupação constante com a perda do enxerto funcionante. Já aqueles em tratamento conservador, comparados a seus pares, exibem menor autonomia e maiores índices de depressão e ansiedade<sup>14</sup>.

Em relação à DRC, também devem ser consideradas as repercussões emocionais nos cuidadores, quase sempre a mãe. Estes, freqüentemente, assumem a responsabilidade pelo complexo tratamento dos filhos e são submetidos a mudanças em suas rotinas em detrimento dos cuidados à criança com DRC. Os cuidadores relatam isolamento social, dificuldades nas relações familiares, piora da qualidade de vida e níveis elevados de ansiedade e depressão<sup>11, 15</sup>.

O interesse clínico e científico na qualidade de vida e na adaptação psicossocial de crianças com DRC e seus cuidadores tem aumentado progressivamente, porquanto a evolução desses parâmetros associa-se a um melhor prognóstico e a uma redução da morbimortalidade da

doença<sup>16</sup>. Em consequência, faz-se necessário analisar a forma de lidar com as repercussões clínicas e terapêuticas da DRC, na ótica tanto dos pacientes quanto de seus cuidadores.

O objetivo do presente estudo foi avaliar a resposta emocional e a qualidade de vida de 136 crianças e adolescentes com DRC e de seus cuidadores, acompanhados na Unidade de Nefrologia Pediátrica (UNP) do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (HC-UFMG). Os participantes foram pacientes atendidos em diversos estágios e setores, incluindo aqueles tratados conservadoramente no Programa Interdisciplinar de Prevenção e Assistência na Insuficiência Renal Crônica (IRC), os em hemodiálise e em diálise peritoneal; além dos transplantados renais.

Trata-se de um estudo transversal, observacional e interdisciplinar, desenvolvido conjuntamente pela UNP do Departamento de Pediatria e pelo Serviço de Psiquiatria do HC-UFMG. Correlacionamos a saúde mental e qualidade de vida dos participantes e seus cuidadores ao tipo de tratamento, características sócio-econômicas, e controle clínico dos pacientes.

O instrumento utilizado para mensurar a saúde mental dos participantes foi o Questionário de Habilidades e Dificuldades, *Strenghts and Difficultties Questionnaire- SDQ*. No tocante à saúde mental dos cuidadores, optamos por aplicar a Escala de Depressão de Beck, com intuito de avaliar a prevalência de sintomas depressivos. A qualidade de vida foi mensurada em pacientes e em seus cuidadores, através, respectivamente, do Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida PedsQL versão 4.0 e do questionário da Organização Mundial de Saúde- Whoqol-bref. Também foi padronizado um instrumento para examinar a amostra em suas características sócio-demográficas e econômicas. Os dados clínicos foram obtidos por meio da coleta em prontuários individualizados em protocolo próprio.

A forma de lidar com a DRC e a saúde mental dos cuidadores e pacientes interferem diretamente no prognóstico e na aderência terapêutica<sup>9</sup>. É justamente nesse contexto que o presente estudo se mostra relevante. A finalidade deste trabalho consistiu em avaliar a prevalência de transtornos psiquiátricos e a qualidade de vida de crianças e adolescentes renais crônicos e seus cuidadores, bem como identificar possíveis fatores de risco independentes relacionados a uma pior resposta emocional. Dessa forma, é possível contribuir para a discussão de novas abordagens, visando atenuar o sofrimento advindo da condição clínica em questão. Ressalte-se que a identificação de fatores de risco para o desenvolvimento dos transtornos psiquiátricos mais prevalentes permitirá a atuação preventiva da equipe de saúde assistente, de modo que seja

possível prevenir uma comorbidade agravante para este quadro clínico, assim como evitar prejuízos no funcionamento global destes pacientes.

## Referências

1. Barreto SM, Passos VM, Cardoso AR, Lima-Costa MF. Quantifying the risk of coronary artery disease in a community: the Bambui project. *Arq Bras Cardiol* 2003; 81:556-61, 549-555.
2. Anonymous. Adherence to long term therapies project. Evidence for action. Vol. 2009: World Health Organization, 2003.  
[http://www.who.int/chronic\\_conditions/adherencereport/en/index.html](http://www.who.int/chronic_conditions/adherencereport/en/index.html). Acessado em 3/4/2009
3. Guimarães FF. Adesão ao tratamento em doenças crônicas : verbalizações de diabéticos, hipertensos e cardíacos. Instituto de Psicologia. São Paulo: USP, 1996:169p. Tese de Doutorado
4. Abensur H. Anemia da doença renal crônica. *J Bras Nefrol* 2004; 26:26-28.
5. Martins G, Zaida ASG. Perfil dos cuidadores de crianças com doenças crônicas. *Arquivos Ciência e Saúde* 2008; 15:13-16.
6. Draibe SA, Cendoroglo M. Tratamento conservador da insuficiência renal crônica. *Revista Diagnostico e Tratamento* 2001; 6:17-23.
7. Bastos MG. Doença renal crônica: problemas e soluções. *J Bras Nefrol* 2004; 26:202-215.
8. K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification, and stratification. *Am J Kidney Dis* 2002; 39:S1-S266.
9. Ridgen SPA. The management of chronic and end stage renal failure in children. In: Webb N, Postlethwaite RJ, eds. *Clinical Paediatric Nephrology*: Oxford University Press, 2003:427-446.
10. Diniz JSS. Insuficiência renal crônica na criança: Relato de uma experiência no HC/UFGM. *Revista Médica de Minas Gerais* 1993; 3:127-133.
11. Tong A, Lowe A, Sainsbury P, Craig JC. Experiences of parents who have children living with chronic renal disease. A systematic review of qualitative studies. *Pediatrics* 2008; 121:349-360.
12. MacDonald H. Chronic renal disease: the mother's experience. *Pediatr Nurs* 1995; 21:503-7.
13. Rosenkranz J, Bonzel KE, Bulla M, Michalk D, Offner G, Reichwald-Klugger E, Scharer K. Psychosocial adaptation of children and adolescents with chronic renal failure. *Pediatr Nephrol* 1992; 6:459-463.
14. Brownbridge G, Fielding DM. Psychosocial adjustment to end-stage renal failure: comparing haemodialysis, continuous ambulatory peritoneal dialysis and transplantation. *Pediatr Nephrol* 1991; 5:612-616.
15. Davis MC, Tucker CM, Fennell RS. Family behavior, adaptation, and treatment adherence of pediatric nephrology patients. *Pediatr Nephrol* 1996; 10:160-166.
16. Brownbridge G, Fielding DM. Psychosocial adjustment and adherence to dialysis treatment regimes. *Pediatr Nephrol* 1994; 8:744-749.

## **2) Revisão de literatura**

### **Artigo de revisão**

Transtornos mentais e qualidade de vida em crianças e adolescentes com doença renal crônica e em seus cuidadores

Autores: Renata Cristiane Marciano<sup>1</sup> et al.

<sup>1</sup> Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), Belo Horizonte

## **Resumo**

A melhoria da atenção médica resultou em um aumento da sobrevida de pacientes pediátricos com doença renal crônica(DRC). Entretanto, as repercussões clínicas e as conseqüências do tratamento são inúmeras. Observa-se um comprometimento da qualidade de vida e da saúde mental destes pacientes e de seus cuidadores. Trata-se de uma revisão bibliográfica desta temática que inclui estudos publicados desde 1980 até a atualidade, que abordam também a influência de outras doenças crônicas na população pediátrica. Foram revisadas as repercussões clínicas e as alterações neurológicas e neurocognitivas da DRC que podem influenciar na saúde mental e qualidade de vida destes pacientes. Estudaram-se também os efeitos emocionais e sociais da DRC e a sua influência na adesão à terapêutica e controle clínico nas diferentes modalidades de tratamento – conservador, dialítico e transplante. Os cuidadores destes pacientes também foram bastante influenciados e apresentaram aumento da prevalência de transtornos mentais, notadamente a depressão e comprometimento da sua qualidade de vida. A compreensão das repercussões psicossociais e a tentativa de minimizá-las amenizam o impacto da doença renal no paciente e em sua família. Este cuidado mais adequado, completo e humanizado pode resultar na melhora da adesão e do controle clínico.

### **Palavras-chave:**

Doença renal crônica, pediatria, tratamento, transtornos mentais, qualidade de vida, cuidadores

## **Introdução**

Nos últimos anos, o cuidado médico e o manejo de crianças e adolescentes com DRC evoluíram significativamente. Como consequência, ocorreram mudanças consideráveis no prognóstico destes pacientes e extensão de sua sobrevivência<sup>1</sup>. Entretanto, ainda há grande dificuldade no manejo do estresse e das responsabilidades decorrentes da DRC, pois estes pacientes lidam com uma vida de limitações. Além disso, têm sua qualidade de vida bastante comprometida por lidarem com as demandas e restrições impostas por sua condição clínica e tratamento<sup>2, 3</sup>. A doença renal afeta muitos aspectos da vida destas crianças. Diariamente, elas são submetidas a restrições dietéticas, hídricas, tratamentos difíceis e invasivos, com esquemas medicamentosos complexos, e até hospitalizações. Observa-se que eles possuem maior risco de pior desempenho psicossocial que os seus pares saudáveis<sup>4, 5</sup>. Dados da literatura evidenciam que estas alterações emocionais nos pacientes com DRC e em seus cuidadores podem persistir também na fase adulta<sup>6, 7</sup>. Assim, percebe-se que o manejo destes pacientes pediátricos representa um desafio para a equipe de saúde, para os doentes e seus cuidadores. Neste contexto, tem-se tentado compreender os mecanismos adaptativos dos pacientes e familiares a esta nova realidade<sup>8</sup>. Esta revisão objetiva esclarecer as principais repercussões psicossociais da DRC nestas crianças e adolescentes e em seus cuidadores. O melhor entendimento destas relações constitui um passo importante na construção de uma assistência mais humanizada e eficaz.

## **Metodologia**

Foi realizada pesquisa bibliográfica na Biblioteca Regional de Medicina -BIREME e na PUBMED com os seguintes descritores: *Chronic Disease, Renal Insufficiency, Chronic, Depressive Disorder, Depressive Disorder, Major, Dysthymic Disorders, Mental Disorders Diagnosed in Childhood, Quality of Life, Caregivers, Adolescent, Child*. Selecionaram-se artigos publicados a partir de 1980. Também foram selecionados trabalhos que constaram como artigos relacionados àqueles da pesquisa supracitada.

### **Doença crônica na infância e adolescência**

A presença de doenças crônicas (DC) durante a infância e adolescência eleva significativamente o risco de distúrbios emocionais e comportamentais<sup>9, 10</sup>. Embora muitas DC sejam consideradas raras na infância, estima-se que afetem aproximadamente 15% da população pediátrica. Deste total, cerca de 5% são doenças crônicas orgânicas persistentes ou recorrentes<sup>11</sup>. As crianças com DC podem apresentar distúrbios psicológicos decorrentes não só da enfermidade como também do tratamento. Estes pacientes podem ainda ter seu cotidiano modificado por inúmeras limitações, principalmente físicas devido às características da enfermidade que exigem readaptações contínuas frente à nova situação, além do desenvolvimento de estratégias para o enfrentamento da doença<sup>12, 13</sup>. Estas crianças sofrem com o fato da doença afetar não só suas vidas, como também as de seus familiares<sup>14</sup>. Essas alterações emocionais podem estar associadas às alterações neurológicas inerentes ao próprio diagnóstico. Todavia, observa-se que os distúrbios emocionais apresentados estão associados essencialmente às dificuldades inerentes à convivência com a doença crônica<sup>15</sup>. As DC também podem comprometer o desempenho escolar destes pacientes.

Alguns estudos feitos a partir de intervenções simples revelaram que estimular estas crianças a realizarem atividades comuns a seus pares pode ser benéfico. Neste trabalho de Balen ET al, as crianças com câncer, que passaram uma semana em uma colônia de férias, relataram melhora nos níveis de ansiedade e em sua auto-estima<sup>16</sup>. Na abordagem das DC na população pediátrica é importante considerar o papel dos cuidadores, principalmente os pais. Estes sofrem com as doenças de seus filhos e lidam, muitas vezes com a responsabilidade do tratamento e incerteza do prognóstico. É notório observar que estes pais informaram que o impacto com a doença crônica de seus filhos pode piorar na adolescência<sup>17</sup>.

### **As repercussões clínicas da doença renal crônica**

Os rins são órgãos fundamentais para a manutenção da homeostase do corpo humano. Assim, com a queda progressiva do ritmo de filtração glomerular (RFG) observada na doença renal crônica (DRC) - e conseqüente perda das funções regulatórias, excretórias e endócrinas -

ocorre comprometimento de essencialmente todos os outros órgãos do organismo. Observa-se que à proporção que a função renal deteriora, o impacto na saúde aumenta e o tratamento torna-se mais penoso<sup>18</sup>.

Nos Estados Unidos, a incidência de DRC varia de 4 a 9,5 por milhão da população infantil<sup>19</sup>. Os dados brasileiros sobre a incidência da DRC na população pediátrica são imprecisos, porém, representam uma parcela expressiva da demanda assistencial infantil<sup>20</sup>. Segundo dados recentes, na América Latina, a incidência de DRC por milhão em crianças e adolescentes varia entre os diversos países: 2,8 na Colômbia; 15,8 na Argentina; e 6,5 no Brasil<sup>21</sup>.

A DRC é definida como uma síndrome conseqüente da deterioração, geralmente lenta e progressiva, da capacidade excretória, regulatória e endócrina renal, com múltiplas repercussões sistêmicas<sup>22, 23</sup>. A *National Kidney Foundation*, em seu documento *Kidney Disease Outcomes Quality Initiative* (K/DOQI), definiu a DRC baseada nos seguintes critérios<sup>24</sup>:

- Lesão presente por um período igual ou superior a 3 meses, definida por anormalidades estruturais ou funcionais do rim, com ou sem diminuição da taxa de filtração glomerular (TFG), manifestada por anormalidades patológicas ou marcadores de lesão renal, incluindo alterações sangüíneas ou urinárias, ou nos exames de imagem;
- Ritmo de filtração Glomerular <60 mL/min/1,73 m<sup>2</sup> por um período maior ou igual a 3 meses, com ou sem lesão renal.

Na DRC ocorre aumento progressivo de produtos finais do metabolismo, principalmente de uréia e creatinina, como conseqüência da diminuição gradativa da função renal. Além disso, o rim é o principal órgão responsável pela manutenção do equilíbrio ácido-básico e o principal regulador da homeostase do cálcio, do fósforo e de outros minerais. A acidose metabólica decorrente da disfunção renal resulta em importantes distúrbios homeostáticos, dentre os quais a mobilização de carbonato de cálcio dos ossos que pode acarretar osteodistrofia<sup>25</sup>.

A osteodistrofia renal pode ser reconhecida clínica ou radiologicamente em 43% a 79% das crianças e adolescentes com DRC<sup>26</sup>. Este distúrbio também está fortemente relacionado às alterações do crescimento, que possuem etiologia multifatorial: desnutrição, acidose e alterações hormonais, provavelmente explicadas por um aumento da resistência tissular ao hormônio do crescimento conseqüente à uremia. Este atraso de crescimento pode ser minimizado com controle nutricional e adequada manutenção da terapêutica renal substitutiva<sup>27</sup> ou com o uso de hormônio de crescimento<sup>28</sup>.

A anemia é outro distúrbio freqüente em pacientes com DRC. Citam-se dentre as suas prováveis causas: a deficiência de eritropoietina, reserva insuficiente de ferro, síndromes inflamatórias, infecções, diminuição da sobrevivência das hemácias, inibição da eritropoiese por toxinas urêmicas e perdas sanguíneas<sup>29</sup>.

A principal causa de morte de pacientes pediátricos com DRC foi associada a complicações cardiovasculares (45%), seguida por episódios infecciosos (21%)<sup>30</sup>. Já dentre pacientes em hemodiálise (HD), as mortes por doenças cardiovasculares constituíram 57%; e em diálise peritoneal (DP) 43%. Dentre os transplantados renais, a porcentagem de pacientes que faleceram por doenças cardiovasculares foi inferior a 30%, sendo as neoplasias malignas causa mortis em 14% dos casos. Em pacientes jovens com DRC, o risco de morrer por complicações cardiovasculares é até 1000 vezes superior ao da população geral<sup>31-33</sup>. A fisiopatologia consiste em alterações iônicas, associadas a hiperparatireoidismo secundário, mediadores inflamatórios, estresse oxidativo, hiperhomocisteinemia, hipoalbuminemia, dislipidemia, anemia e sobrecarga hídrica. Estes fatores em conjunto, levam a uma disfunção endotelial, enrijecimento arterial e calcificação, que contribui para o remodelamento cardíaco com hipertrofia ventricular. Esta alteração patológica é conhecida como esclerose de Monckeberg<sup>34</sup>. É freqüente a associação de DRC e hipertensão arterial sistêmica (HAS), que pode agravar a lesão renal. A principal etiologia da HAS neste caso é a sobrecarga hídrica. Em estudo recente foi relatado que 57% das crianças em diálise possuíam percentil de pressão arterial superior ao percentil 95<sup>35</sup>.

Além das repercussões clínicas da própria patologia, observam-se aquelas inerentes ao tratamento. Na maioria das vezes, estes pacientes são vítimas de grande número de comorbidades clínicas, como hipoplasia pulmonar, atraso severo de desenvolvimento neurológico, síndromes com envolvimento sistêmico, doença cardíaca congênita, neoplasias e doenças metabólicas<sup>36</sup>.

### **Alterações neurológicas e neurocognitivas**

Quanto mais precoce a instalação da DRC, maior a chance de comprometimento do Sistema Nervoso Central. A uremia também parece contribuir para alterações do desenvolvimento cerebral. Crianças com doença renal terminal podem apresentar uma síndrome caracterizada por mioclonia, disartria, convulsões, demência e coma. Estudos com crianças menores de 1 ano com DRC descreveram um quadro clínico grave, caracterizado por encefalopatia, atraso do desenvolvimento neuropsicomotor, microcefalia, convulsões e discinesia

A função cognitiva de pacientes com DRC parece ser pior do que a de seus pares saudáveis. Este comprometimento parece estar relacionado ao tempo de exposição à doença. As alterações cognitivas referem-se principalmente ao aprendizado e inteligência<sup>38</sup>. Os adultos jovens, com DRC desde a infância, particularmente aqueles em diálise por um longo período, apresentaram um prejuízo na cognição e em habilidades de leitura em relação a seus pares<sup>39</sup>. No estudo de Bawden et al. pacientes com DRC exibiram déficits discretos em teste de inteligência e controle motor fino em relação a seus irmãos. Entretanto, surpreendentemente não foram observadas diferenças em relação a resultados acadêmicos, memória, comportamento e auto-estima<sup>40</sup>.

### **As repercussões emocionais e sociais da DRC e suas consequências**

A DRC constitui importante causa de morbidade pediátrica e está associada à significativa mortalidade. Paralelamente, acarreta sérios danos psicossociais e que são mais pronunciados naqueles com doença congênita e que necessitam de terapia de substituição renal. A DRC invariavelmente é bastante estressante e impactante para os pacientes e seus familiares. Dessa forma, constitui um fator predisponente ao desenvolvimento de patologias psiquiátricas nestes pacientes e em seus familiares, notadamente nos cuidadores principais<sup>10</sup>. Por outro lado, a presença de comorbidades psiquiátricas piora o prognóstico de pacientes renais crônicos. Burton et al. encontrou associação entre depressão maior e morte prematura em pacientes renais crônicos<sup>41</sup>.

Os cuidados médicos aos pacientes renais crônicos avançaram notadamente nas últimas décadas. Contudo, o tratamento da DRC permanece bastante invasivo, exigindo profundas mudanças comportamentais, culturais e de estilo de vida. A própria condição clínica destes pacientes impõe inúmeras dificuldades e limitações cotidianas. Assim, o aumento da sobrevida destes pacientes é muitas vezes acompanhado pela presença de comorbidades psiquiátricas<sup>42, 43</sup>. Habitualmente, estas crianças apresentam anemia, hiporexia, e uma tendência a reduzirem suas atividades, com piora de seu desempenho escolar<sup>3</sup>. Bakr et al. demonstraram que estas repercussões emocionais não são explicadas por fatores sócio-econômicos ou clínicos. Neste estudo, o comprometimento emocional foi associado à dificuldade de convivência com a doença e alteração da função renal<sup>44</sup>.

<b>Tabela 1</b>
-----------------

Os pacientes pediátricos renais crônicos relataram elevados níveis de estresse, depressão e sentimentos de desesperança relacionados a preocupações com a própria saúde e percepção das limitações<sup>1</sup>. Brownbridge et al. demonstraram que índices elevados de depressão e ansiedade e resultados alterados em testes de personalidade nestes pacientes estavam associados a pior aderência terapêutica<sup>45</sup>. Assim, um importante ponto a ser discutido é que o entendimento e redirecionamento do estresse das crianças com DRC constituiu uma forma eficaz de alívio de seu sofrimento emocional e de aprimoramento de sua aderência ao tratamento<sup>46</sup>.

De acordo com dados da literatura, a prevalência de alterações psiquiátricas entre crianças e adolescentes com DRC é bastante variável. Entretanto, foi superior a da população saudável, na maior parte dos trabalhos. Crianças com DRC exibiram habitualmente uma auto- imagem bastante negativa e um sentimento de inferioridade em relação a seus pares. Em Bakr et al., dentre pacientes pediátricos com DRC em tratamento conservador e hemodiálise a prevalência de transtornos mentais foi de 52,6%, divididos em conduta 18,4%; depressivos 22,4%; neurocognitivos 7,7%; ansiedade 5,1%, e transtornos de eliminação 2,6%. Ao comparar-se transtornos psiquiátricos em pacientes em diálise e tratamento conservador, a prevalência foi de 68,4% e 36,8%, respectivamente<sup>44</sup>.

<b>Tabela 2</b>
-----------------

Várias hipóteses foram aventadas para explicar este aumento da prevalência de transtornos mentais. Além do estresse inerente a DRC e seu tratamento, estudos apontam para outros fatores contribuintes para a predisposição de doenças psiquiátricas neste grupo. Dentre estes, podem-se citar: a redução dos níveis do fator neurotrófico derivado do cérebro - BDNF e os baixos níveis séricos de serotonina em pacientes renais crônicos. Acrescenta-se a uremia, que pode estar associada à irritabilidade, distraibilidade e insônia e atrasos no desenvolvimento de caracteres sexuais secundários<sup>44, 47</sup>.

Um dado notório é que as consequências da DRC, de seu tratamento e das comorbidades psiquiátricas e clínicas persistem. Pacientes com DRC na infância apresentaram um risco aumentado de morbidades sociais e psiquiátricas na idade adulta. Ao se comparar adultos saudáveis, com aqueles com DRC na infância, observou-se que uma parcela significativa destes pacientes não trabalhava, não estava casada e vivia mais tempo na casa de seus pais. Estes

pacientes apresentaram atraso no desenvolvimento social, psíquico e sexual, além de diminuição da autonomia quando adultos<sup>48, 49</sup>.

Em Rosenkranz et al, metade dos participantes informou que a DRC e seu tratamento afetaram negativamente a sua vida social. Dentre estes, aproximadamente um terço havia buscado auxílio médico, nos últimos 5 anos, por problemas psiquiátricos e emocionais. Poucos pacientes reportaram um relacionamento estável com o sexo oposto<sup>2</sup>. Neste outro trabalho, o nível de dependência encontrado em pacientes com DRC foi alto. Foram observados ainda, atraso no crescimento e desenvolvimento sexual e uma taxa de fecundidade bastante inferior à população geral<sup>1</sup>.

Dentre as repercussões sociais da DRC, ocorre um comprometimento significativo da escolaridade. Habitualmente, o grau de escolaridade destes pacientes é inferior ao de seus pares saudáveis. Pontuou-se que crianças e adolescentes com DC tiveram maior absenteísmo escolar<sup>50</sup>. Os pais de crianças com DRC em hemodiálise relataram um pior desempenho acadêmico de seus filhos em relação àqueles em tratamento conservador e no grupo controle. Dado interessante é que foi observado também baixo desempenho escolar nos irmãos de crianças e adolescentes com DRC<sup>9</sup>.

### **Qualidade de vida**

A qualidade de vida (QV) é um conceito multidisciplinar que consiste na percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Ela costuma ser abordada de acordo com a funcionalidade nos seguintes domínios: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio-ambiente e espiritualidade. A medida da qualidade de vida é muito útil para a avaliação de doenças ou condições crônicas. Ela pode ser usada para distinguir pacientes ou grupo de pacientes, predizer desfechos e avaliar a necessidade, efetividade, custo e benefício de intervenções terapêuticas<sup>51</sup>.

Já é evidente a associação entre a piora na qualidade de vida e a morbimortalidade de doentes renais crônicos<sup>52, 53</sup>. A piora na qualidade de vida destes pacientes interfere no seu prognóstico. Em relação ao tipo de tratamento utilizado, os piores escores de QV foram observados nos pacientes em diálise, na maioria dos trabalhos. No estudo de Gerson et al, adolescentes em diálise e com DRC terminal relataram pior qualidade de vida, com maior

prejuízo do domínio físico em relação àqueles pacientes transplantados com enxerto funcionante<sup>54, 55</sup>. A percepção dos pacientes sobre sua condição clínica e alterações em relação à população geral também foi determinante para o comprometimento de sua QV. Em Fadrowski et al, notou-se uma provável associação entre um aumento da estatura e uma melhora da qualidade de vida em relação ao domínio físico. Neste mesmo trabalho, níveis adequados de hematócrito e albumina e foram relacionados a uma melhor QV. Em contrapartida, declínios da RFG foram relacionados a um comprometimento significativo da QV de adolescentes com DRC. Este autor associou um pior desempenho do domínio psicossocial da QV ao tratamento dialítico e idade mais avançada<sup>47</sup>.

### **O paciente adolescente**

A adolescência é considerada um período difícil, marcada por conflitos em busca da autonomia que culminam com a redefinição do indivíduo para o seu ingresso na vida adulta. Estes embates são considerados próprios da síndrome da adolescência normal. Em pacientes com DC, estes conflitos são agravados pela dificuldade de manejo da doença e pelos sentimentos de revolta e repúdio à condição clínica e seu tratamento. No caso da DRC, tendo em vista suas múltiplas repercussões físicas e psicossociais, este fenômeno é habitualmente observado com maior intensidade. Em pacientes renais crônicos, na adolescência ocorre frequentemente uma piora do controle clínico e da adesão à terapêutica. Soma-se a esse contexto, um estressor adicional que é a mudança da equipe de saúde assistente. Foi demonstrada uma piora do controle clínico quando estes pacientes foram referendados a serviços de adultos<sup>2</sup>. Em McDonagh a própria DRC, os efeitos colaterais das medicações, as múltiplas ausências escolares e as alterações psicossociais, notadamente baixa auto-estima observados nestes pacientes resultaram em retardo de crescimento e desenvolvimento, atraso puberal e pior desempenho cognitivo. Neste estudo, os adolescentes renais crônicos apresentaram um pior desempenho social e sexual que o grupo-controle<sup>56</sup>. Estes púberes mostraram-se mais preocupados com questões normais da adolescência como alcoolismo, drogas, sexo, peso, contracepção e manifestaram o desejo de que estes temas fossem abordados durante o tratamento<sup>2, 57</sup>.

Notaram-se, nos adolescentes com DRC, elevados níveis de dependência associados à super-proteção de familiares e professores. Estes, ao se tornarem adultos, relataram que sua inclusão no tratamento, nas decisões clínicas e seu esclarecimento adequado foram considerados contribuições muito importantes no próprio manejo da doença<sup>2</sup>.

## **Adesão à terapêutica**

A adesão ao tratamento é determinante para o sucesso da terapia proposta<sup>58</sup>. A não adesão ao tratamento pode levar a um julgamento errôneo sobre a eficácia do mesmo, à recomendação de métodos diagnósticos que poderiam ser dispensados, às mudanças na medicação ou a aumentos desnecessários de doses e até mesmo hospitalizações, com consequente elevação dos custos da terapêutica<sup>59, 60</sup>.

No caso da DRC, em especial, aderir à terapêutica representa um grande desafio. Seguir o tratamento proposto significa submeter-se a restrições hídricas e dietéticas, a regimes posológicos complexos, e a terapias bastante invasivas. Em Wolff et al. foram destacados fatores psicossociais relacionados à adesão. Constatou-se que os pacientes com pior desempenho emocional e social, habitualmente, demonstraram uma tendência a não seguirem as recomendações médicas<sup>61</sup>. Neste mesmo estudo, dos pacientes transplantados renais que declararam não seguir as recomendações médicas, 31% informaram não suportar a interferência da família em suas vidas e 19% relataram tentativas pregressas de auto-extermínio e/ou sérios pensamentos suicidas. Este autor explica que o adolescente renal crônico, numa tentativa de demonstrar autonomia, muitas vezes não é aderente à terapêutica proposta. A adesão muitas vezes piora em momentos de crises familiares. Estes pacientes transplantados queixaram de se sentirem dependentes, desacreditados e de terem seus esforços de seguir o tratamento pouco valorizados<sup>61</sup>.

Outro fator importante relacionado à adesão é a satisfação com o tratamento. A disponibilidade da equipe de saúde e sua capacidade de estabelecer uma ligação adequada com os pacientes influenciaram positivamente a resposta emocional dos mesmos e de seus familiares, além de melhorar a sua adesão terapêutica<sup>62</sup>.

## **Doença Renal Crônica na Infância e Adolescência**

### **O paciente em Tratamento conservador**

Embora a DRC esteja freqüentemente associada às terapêuticas renais substitutivas, um grande número de doentes permanece em tratamento clínico por um longo período<sup>22</sup>.

O paciente renal crônico em tratamento conservador precisa lidar com restrições hídricas e dietéticas, uso de numerosas medicações em várias doses diárias, e indesejáveis efeitos colaterais.

Estes pacientes também são submetidos a punções venosas periódicas e, algumas vezes à hospitalizações. As crianças com DRC em tratamento conservador ainda precisam lidar com várias comorbidades. Entretanto, comparativamente aos grupos de pacientes com DRC que necessitaram de terapia renal substitutiva, em especial aqueles dialíticos, observa-se uma menor taxa de transtornos mentais naqueles em tratamento conservador<sup>3</sup>.

### **O paciente em diálise**

A hemodiálise é uma das modalidades mais freqüentes de terapia renal substitutiva. A evolução tecnológica contribuiu para a segurança, especialmente nos controles volumétricos de ultrafiltração, permitiram que a HD pediátrica se tornasse muito segura mesmo em crianças de baixo peso<sup>63</sup>. A mortalidade de pacientes pediátricos dialíticos é significativamente inferior àquela de pacientes adultos. Entretanto, é até 4 vezes superior ao grupo de pacientes transplantados, sendo inversamente proporcional à idade de início do procedimento dialítico<sup>64</sup>.

A resposta emocional de crianças e adolescentes em HD é bastante comprometida. A dependência de ambiente hospitalar, o tempo de exposição e o uso da fístula artério-venosa foram apontados pelos pacientes como relacionados à negação e a um pior ajustamento<sup>47</sup>.

Em comparação à hemodiálise, a diálise peritoneal tem a vantagem de facilitar o controle bioquímico, não levar à síndrome do desequilíbrio, não necessitar de restrição dietética acentuada e evitar punções recorrentes. Além disso, é realizada em caráter domiciliar, levando a uma melhor adaptação<sup>42, 43, 65</sup>. Estas crianças costumam ser bastante dependentes dos cuidadores que habitualmente são superprotetores, o que pode ser um fator determinante na gênese de transtornos psiquiátricos como ansiedade de separação. Foi observado que, as crianças em diálise domiciliar podem exibir um impacto social significativamente inferior àsquelas em hemodiálise<sup>66</sup>. A explicação aventada é de que, apesar do grande esforço feito pelas famílias e pacientes, o fato de estar em casa e possuir um maior controle do tratamento foi percebido como um avanço para os cuidadores e pacientes<sup>67, 68</sup>. Os autores consideraram que as modalidades terapêuticas hemodiálise, diálise domiciliar e transplante tiveram um impacto social para os pacientes considerado forte, médio e fraco, respectivamente<sup>68</sup>. Em Fukunishi & Kudo, 65,4% das crianças em Diálise peritoneal exibiram transtornos mentais<sup>42</sup>

Observou-se que os níveis de ansiedade de separação e transtorno de ajustamento foram significativamente superiores em crianças em DP que naquelas transplantadas. Estresse adicional

foi relacionado a procedimentos médicos como punções e hospitalizações repetidas<sup>48</sup>. Além do exposto, percebeu-se também nestes pacientes, atraso no desenvolvimento neuropsicomotor<sup>44</sup>.

A diálise peritoneal no próprio domicílio demanda um cuidador presente e realmente comprometido com o tratamento. Macdonald et al. relataram que as mães possuíam rotina estressante relacionada ao manuseio da cicladora, aos cuidados com medicação e monitorização de seus filhos. Todas informaram sentirem-se fatigadas e sobrecarregadas. Neste estudo, o cuidado dos filhos era praticamente, provido apenas pelas mães<sup>67</sup>.

### **O paciente transplantado**

Apesar do avanço das técnicas dialíticas, o transplante permanece como a melhor opção terapêutica pediátrica para a substituição renal. Além do crescimento prejudicado, nos pacientes em diálise há um comprometimento da auto-estima, das funções cognitivas e do bem estar social e emocional. Esses fatores apresentam melhora significativa após um transplante bem sucedido.

A sobrevivência das crianças e dos enxertos pediátricos aumentou consideravelmente após a descoberta de novos imunossuppressores. Na idade adulta, os pacientes transplantados na infância podem se encontrar reabilitados e adaptados a uma rotina normal<sup>69</sup>.

Após o transplante, observa-se uma melhora da qualidade de vida em vários aspectos. Entretanto, a passagem de uma doença crônica grave para uma condição de vida mais saudável, habitualmente resulta em complicações psicossociais. Os cuidadores relataram que precisaram reavaliar suas vidas e prioridades<sup>70</sup>. Contudo, os cuidadores relataram uma melhora de sua relação com seus filhos após o transplante. Os pacientes submetidos a um transplante renal com doador vivo, informaram uma melhora do relacionamento e um fortalecimento do vínculo com o doador<sup>70, 71</sup>.

Uma temática complexa é o modo com que os filhos lidam com a gratidão pós- transplante. Vários pacientes associaram este sentimento com culpa, o que aprofundou a dependência dos pais que, por sua vez, permaneceram preocupados com medicação, rejeição do enxerto e prognóstico<sup>70, 71</sup>.

As crianças transplantadas precisam lidar com a necessidade do uso contínuo de imunossuppressores e seus efeitos colaterais. Estes pacientes temem a perda do enxerto funcionante<sup>72</sup>. É importante trabalhar com famílias as verdadeiras expectativas dos cuidadores e dos transplantados. Apesar de representar uma grande evolução na qualidade de vida, o transplante pode se tornar uma experiência frustrante, já que os pacientes e familiares,

freqüentemente esperavam ter uma vida totalmente saudável e autônoma após o procedimento<sup>61, 73</sup>. A fase imediatamente posterior ao transplante é bastante delicada, marcada pela presença de sintomas depressivos, baixa auto-estima, dificuldade para compreender e lidar com o tratamento<sup>74</sup>.

Outro ponto controverso e delicado relacionado ao transplante é o dilema ético da doação. Os pais vivem momentos conflituosos ao serem alocados como doadores. Eles se sentem pressionados principalmente quando são confrontados em relação à melhor expectativa de vida se o enxerto for proveniente de um doador vivo<sup>70</sup>. A maioria dos pais se sentiu bem ao doar, e informou que sua auto-estima foi afetada de forma positiva. Entretanto, alguns relataram dificuldade em conviver com o medo da cirurgia e das conseqüências de viver com rim único. Todos os pais informaram que a dor ocasionada pela cirurgia foi a pior de suas vidas. Surpreendentemente, as mulheres doadoras relataram que doar um rim foi uma experiência mais estressante e penosa que a visão dos homens sobre a mesma experiência<sup>75</sup>.

Em um trabalho de Karrfelt et al, cujo objetivo era avaliar as reações emocionais de crianças e adolescentes sobre o transplante, todos os participantes relataram se sentir diferentes de seus pares, principalmente por necessitarem de usar medicamentos e pelas reações adversas. Eles reportaram ansiedade pela possibilidade de serem submetidos a um novo transplante. Informaram também que costumavam evitar a exposição de seus abdomens<sup>70</sup>. Entretanto, foram encontradas piores reações emocionais em pacientes de idade mais avançada na ocasião do transplante. Um dado relevante foi que os participantes conversavam mais abertamente sobre sua doença com seus pares e professores que com membros do círculo familiar. Este fato pode ser explicado pela tentativa da família de evitar a discussão da doença, na tentativa de alcançar uma relativa normalidade. Os mecanismos psicológicos utilizados para tal fim foram negação, evitação, distanciamento e atenção seletiva<sup>70, 76, 77</sup>.

Os pais de crianças transplantadas relataram que as mesmas ficaram menos irritadas e mais felizes após o transplante, apesar das preocupações com o crescimento deficiente. Eles informaram se sentirem com mais liberdade, energia e maior disponibilidade para suas próprias atividades. Entretanto, houve uma piora comportamental principalmente na escola, que o autor inferiu ser associada às dificuldades na transição de “ser doente” para “ser saudável”<sup>74</sup>.

Em geral, os pacientes submetidos a transplante possuem melhor adaptação emocional e social em relação aos dialíticos. Dentre as crianças e adolescentes com DRC e os seus cuidadores,

o transplante renal provocou menor impacto funcional e social, além de menor índice de dificuldades no manejo clínico em comparação à terapêutica dialítica<sup>68</sup>.

Os pacientes com enxerto funcionante não relataram grandes dificuldades com o tratamento. Estes crianças não informaram desejo de se relacionar com outros transplantados. Alguns relataram sentimentos ambíguos em relação ao órgão. Notaram-se melhora do apetite, da performance física e mental. Contudo, estes transplantados informaram dificuldades de relacionamento com seus pares, com preferência pela companhia de adultos. Outro ponto a ser considerado é que os pais reportaram dificuldade e ansiedade ao lidarem com esta nova demanda de seus filhos por independência<sup>70</sup>.

Em Fukinish & Kudo, percebeu-se que apesar da vida das famílias voltar à normalidade após o transplante, o envolvimento familiar com o tratamento continuou o mesmo. Além disso, os pacientes transplantados apresentaram um elevado índice de transtornos de ajustamento<sup>42</sup>.

### **O papel dos cuidadores**

O envolvimento dos cuidadores está diretamente relacionado a uma melhor condução do tratamento de doentes crônicos. O funcionamento psicossocial das crianças e adolescentes com DRC depende da estruturação e implicação familiar no tratamento. O fato de pertencerem à famílias coesas e pouco conflituosas foi considerado positivo e seus membros informaram sentir-se amparados e encorajados a se expressarem. Nestas famílias, foram observados menores índices de uso de medicações e de hospitalizações. Neste estudo de Soliday et al, uma das explicações para este fato, é que em famílias pouco conflituosas, os pais conseguem monitorar adequadamente o comportamento, o tratamento e as necessidades de seus filhos. Entretanto, por se tratar de um estudo transversal, não foi possível precisar se o maior uso de medicações e hospitalizações contribuiu para os conflitos familiares<sup>3</sup>.

O modelo familiar tradicional, no qual o paciente vive com a família nuclear, mostrou-se superior no cuidado de crianças com doenças crônicas. As crianças, cujos pais acompanhavam as consultas e participavam ativamente do tratamento, apresentaram índices de adesão e sucesso do tratamento superiores àquelas cujos pais não estavam envolvidos<sup>3, 78</sup>. A funcionalidade da família foi determinante para a aderência terapêutica. Como exemplo, a aderência terapêutica mensurada a partir da administração da Azatioprina, foi inferior nas famílias com elevados índices de estresse<sup>79</sup>.

A experiência de ter um filho com DRC é estressante para os pais que freqüentemente se queixam de fadiga crônica<sup>7, 80</sup>. Nestes indivíduos foram documentados índices aumentados de estresse, ansiedade e depressão<sup>65, 68</sup>. Existem ainda queixas de pior adaptação comportamental de pacientes com DRC associadas a relatos paternos de estresse<sup>81</sup>.

Um estudo qualitativo de 1995 que abordou relatos de mães de crianças com DRC, caracterizou as fases de adaptação. A primeira delas, particularmente difícil e chocante, foi denominada “descobrimo”. A segunda foi descrita como “aprendendo a viver com uma doença crônica”, na qual as mães reestruturaram suas vidas e relacionamentos com a finalidade de manter uma vigilância freqüente de seus filhos em detrimento da própria socialização. Informaram também lidarem constantemente com o sentimento de se sentir excluídas das decisões sobre o tratamento de seus filhos, julgadas e subvalorizadas pela equipe de saúde. A última fase descrita foi “lidando com sonhos e o futuro” cuja temática constante relatada pelas mães foi a culpa<sup>67</sup>.

No que concerne ao tipo de terapêutica renal substitutiva, os resultados são controversos. Em tratamento conservador, nos estudos qualitativos, os cuidadores reportaram sentimentos de culpa, depressão, raiva e incerteza em relação ao futuro das crianças<sup>67, 82</sup>.

Em relação à diálise, os pais relataram dificuldades emocionais, caracterizadas por incerteza com o prognóstico e tristeza, além de preocupações com o cuidado de seus filhos. Os pais destas crianças e adolescentes submetidos à hemodiálise em regime hospitalar exibiam maiores taxas de depressão, ansiedade que os submetidos a procedimentos dialíticos em suas residências<sup>68</sup>. Entretanto, resultados opostos também foram descritos<sup>83</sup>. No caso destes cuidadores, os problemas afetaram toda a família e foram observados altos índices de ansiedade, depressão e alterações psicossomáticas também no círculo familiar<sup>6</sup>. Os pais descrevem as inúmeras barreiras encontradas na assistência de seus filhos: restrições dietéticas, administração de múltiplos fármacos e o baixo entendimento sobre a doença e prognóstico. Entretanto, o ponto considerado essencialmente angustiante para eles, foi a preocupação com a aparência, desenvolvimento e perspectivas futuras de seus filhos. Os pais de pacientes em HD informaram uma tendência a tratar os filhos doentes com excessiva clemência e possuírem baixas expectativas em relação aos mesmos. Em aproximadamente um terço das famílias foi relatado que os irmãos tinham ciúmes do acometido pela DRC<sup>80</sup>.

Os pais de crianças em hemodiálise relataram sentir-se menos amparados que o grupo controle saudável (44% comparado com 15%) e 65% deles informaram que o seu casamento foi afetado de forma expressiva. Os pais de crianças com DRC em tratamento conservador relataram

que o tratamento causava uma significativa perturbação na dinâmica familiar em 31% casos, entretanto, no grupo em hemodiálise, essa queixa foi de 77%<sup>9</sup>.

Os pais também queixaram de dificuldades matrimoniais e conflitos familiares, causados muitas vezes por superprotegerem a criança doente em detrimento ao cuidado com outros membros da família. Os cuidadores descreveram limitações no relacionamento com a equipe de saúde, notadamente com o médico assistente. Outra queixa freqüente relaciona-se às repercussões da demanda de cuidado dos filhos, que resultaram em desemprego ou subemprego dos pais<sup>80</sup>.

Outro fator associado a um pior desempenho emocional dos cuidadores de pacientes com DRC é um baixo nível sócio-econômico, apesar do mecanismo desta associação não estar devidamente esclarecido<sup>70</sup>. Porém, sabe-se que um bom nível sócio-econômico correlacionou-se positivamente com a adesão ao tratamento<sup>65</sup>. Acrescenta-se a isso a observação que um pior nível sócio-econômico e maior impacto da doença foi associado a distúrbios comportamentais infantis, depressão e ansiedade em seus pais<sup>6</sup>.

Em famílias numerosas, os pais de pacientes com DRC apresentaram maiores níveis de ansiedade. A disponibilidade de suporte social e a satisfação com o tratamento correlacionou-se negativamente com depressão e alterações comportamentais de seus filhos. Também houve relação inversamente significativa entre a idade das crianças acometidas e os níveis paternos de ansiedade e depressão. Outro dado interessante foi que nas famílias cuja residência era longe do centro de tratamento, os níveis de ansiedade e depressão foram maiores<sup>6</sup>.

## **Conclusão**

Os pacientes com DRC, bem como seus cuidadores, freqüentemente são acometidos por transtornos mentais, em taxas superiores à população geral. Este fato decorre das perturbações da dinâmica familiar, do tratamento penoso e da própria doença crônica. Ainda foi observado nestes pacientes, pior desempenho escolar, auto-estima baixa e dificuldade de relacionamento com seus pares. Nos estudos revisados, as crianças em terapia dialítica apresentaram pior desempenho emocional em comparação àqueles em tratamento conservador e transplantados. Neste último grupo foi detectada uma necessidade de abordar as questões relacionadas à perda do enxerto funcionante, além das relações estabelecidas após o transplante. Todavia, existem poucos estudos sobre esta temática, sendo a maior parte deles realizados na população adulta. A saúde mental e emocional dos pacientes pediátricos com DRC e de seus cuidadores é determinante no curso,

prognóstico e sucesso terapêutico. A aderência pode ser positivamente influenciada por um suporte multidisciplinar adequado à família, que deve ser preparada não somente do ponto de vista técnico e clínico, mas também deve ser esclarecida sobre as perspectivas humanas do sofrimento. Neste contexto, visando à melhoria da assistência, é imprescindível a realização de novos estudos para identificar possíveis fatores de risco que comprometam a qualidade de vida e saúde mental destes pacientes. A partir dos dados apresentados, é possível propor uma nova abordagem psicossocial, de forma a minimizar o impacto da doença renal crônica, fortalecer a auto-estima e melhorar as relações sociais e familiares.

## Referências

1. Rosenkranz J, Bonzel KE, Bulla M, Michalk D, Offner G, Reichwald-Klugger E, Scharer K. Psychosocial adaptation of children and adolescents with chronic renal failure. *Pediatr Nephrol* 1992; 6:459-63.
2. Reynolds JM, Morton MJ, Garralda ME, Postlethwaite RJ, Goh D. Psychosocial adjustment of adult survivors of a paediatric dialysis and transplant programme. *Arch Dis Child* 1993; 68:104-10.
3. Soliday E, Kool E, Lande MB. Family environment, child behavior, and medical indicators in children with kidney disease. *Child Psychiatry Hum Dev* 2001; 31:279-95.
4. Lavigne JV, Faier-Routman J. Psychological adjustment to pediatric physical disorders: a meta-analytic review. *J Pediatr Psychol* 1992; 17:133-57.
5. Holden EW, Chmielewski D, Nelson CC, Kager VA, Foltz L. Controlling for general and disease-specific effects in child and family adjustment to chronic childhood illness. *J Pediatr Psychol* 1997; 22:15-27.
6. Fielding D, Brownbridge G. Factors related to psychosocial adjustment in children with end-stage renal failure. *Pediatr Nephrol* 1999; 13:766-70.
7. Aldridge MD. How do families adjust to having a child with chronic kidney failure? A systematic review. *Nephrol Nurs J* 2008; 35:157-62.
8. Darbyshire P, Oster C, Henning P. Children's and young people's experiences of chronic renal disease: a review of the literature, methodological commentary and an alternative proposal. *J Clin Nurs* 2006; 15:751-60.
9. Reynolds JM, Garralda ME, Jameson RA, Postlethwaite RJ. How parents and families cope with chronic renal failure. *Arch Dis Child* 1988; 63:821-6.
10. Eiser C. Psychological effects of chronic disease. *J Child Psychol Psychiatry* 1990; 31:85-98.

11. Mendonça MB, Ferreira EAP. Adesão ao tratamento da asma na infância: dificuldades enfrentadas por cuidadoras. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano* 2005; 15:56-68.
12. Jones JG. Compliance with pediatric therapy. A selective review and recommendations. *Clin Pediatr (Phila)* 1983; 22:262-5.
13. La Greca AM. Issues in adherence with pediatric regimens. *J Pediatr Psychol* 1990; 15:423-36.
14. Eiser C, Berrenberg JL. Assessing the impact of chronic disease on the relationship between parents and their adolescents. *J Psychosom Res* 1995; 39:109-14.
15. Breslau N. Depressive symptoms, major depression, and generalized anxiety: a comparison of self-reports on CES-D and results from diagnostic interviews. *Psychiatry Res* 1985; 15:219-29.
16. Balen R, Fielding D, Lewis I. Activity Camps for Children with Cancer. *Children and Society* 1996; 10:317-323.
17. Walker DK. Chronically ill children in schools: programmatic and policy directions for the future. *Rheum Dis Clin North Am* 1987; 13:113-21.
18. Wassner SJ. Conservative management of chronic renal insufficiency. In: Holliday MS, Barrat TM, Avner ED, eds. *Pediatric Nephrology*. Baltimore: WB Saunders, 1994:1314-1338.
19. Ridgen SPA. The management of chronic and end stage renal failure in children. In: Webb N, Postlethwaite RJ, eds. *Clinical Paediatric Nephrology*: Oxford University Press, 2003:427-446.
20. Diniz JSS. Insuficiência renal crônica na criança: Relato de uma experiência no HC/UFGM. *Revista Médica de Minas Gerais* 1993; 3:127-133.
21. Exeni RA. Pediatric Nephrology around the world: Latin America. In: Avner ED, Harmon WE, Niaudet P, eds. *Pediatric Nephrology*. Vol. 2. Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins, 2004:75F: 1507-1512.
22. Draibe SA, Cendoroglo M. Tratamento conservador da insuficiência renal crônica. *Revista Diagnostico e Tratamento* 2001; 6:17-23.
23. Bastos MG. Doença renal crônica: problemas e soluções. *J Bras Nefrol* 2004; 26:202-215.
24. K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification, and stratification. *Am J Kidney Dis* 2002; 39:S1-266.
25. Zatz R. Insuficiência renal crônica. In: Zatz R, ed. *Fisiopatologia renal*. São Paulo: Atheneu, 2000:283- 297.
26. Reis LM, Jorgeti V. Distúrbios do cálcio e do fósforo. In: Zatz R, ed. *Fisiopatologia renal*. São Paulo: Atheneu, 2000:245- 60.
27. Holtta T, Ronnholm K, Jalanko H, Holmberg C. Clinical outcome of pediatric patients on peritoneal dialysis under adequacy control. *Pediatr Nephrol* 2000; 14:889-97.
28. Seikaly MG, Salhab N, Warady BA, Stablein D. Use of rhGH in children with chronic kidney disease: lessons from NAPRTCS. *Pediatr Nephrol* 2007; 22:1195-204.
29. Abensur H. Anemia da doença renal crônica. *J Bras Nefrol* 2004; 26:26-28.
30. McDonald SP, Craig JC. Long-term survival of children with end-stage renal disease. *N Engl J Med* 2004; 350:2654-62.
31. Foley RN, Parfrey PS. Cardiovascular disease and mortality in ESRD. *J Nephrol* 1998; 11:239-45.

32. Foley RN, Parfrey PS, Sarnak MJ. Epidemiology of cardiovascular disease in chronic renal disease. *J Am Soc Nephrol* 1998; 9:S16-23.
33. Foley RN, Parfrey PS, Sarnak MJ. Clinical epidemiology of cardiovascular disease in chronic renal disease. *Am J Kidney Dis* 1998; 32:S112-9.
34. Shroff RC, McNair R, Figg N, Skepper JN, Schurgers L, Gupta A, Hiorns M, Donald AE, Deanfield J, Rees L, Shanahan CM. Dialysis accelerates medial vascular calcification in part by triggering smooth muscle cell apoptosis. *Circulation* 2008; 118:1748-57.
35. Mitsnefes M, Stablein D. Hypertension in pediatric patients on long-term dialysis: a report of the North American Pediatric Renal Transplant Cooperative Study (NAPRTCS). *Am J Kidney Dis* 2005; 45:309-15.
36. Shroff R, Rees L, Trompeter R, Hutchinson C, Ledermann S. Long-term outcome of chronic dialysis in children. *Pediatr Nephrol* 2006; 21:257-64.
37. Baluarte HJ, Gruskin AB, Hiner LB, Foley CM, Grover WD. Encephalopathy in children with chronic renal failure. *Proc Clin Dial Transplant Forum* 1977; 7:95-8.
38. Bale JF, Jr., Siegler RL, Bray PF. Encephalopathy in young children with moderate chronic renal failure. *Am J Dis Child* 1980; 134:581-3.
39. Groothoff JW, Grootenhuis M, Dommerholt A, Gruppen MP, Offringa M, Heymans HS. Impaired cognition and schooling in adults with end stage renal disease since childhood. *Arch Dis Child* 2002; 87:380-5.
40. Bawden HN, Acott P, Carter J, Lirenman D, MacDonald GW, McAllister M, McDonnell MC, Shea S, Crocker J. Neuropsychological functioning in end-stage renal disease. *Arch Dis Child* 2004; 89:644-7.
41. Burton HJ, Kline SA, Lindsay RM, Heidenheim AP. The relationship of depression to survival in chronic renal failure. *Psychosom Med* 1986; 48:261-9.
42. Fukunishi I, Kudo H. Psychiatric problems of pediatric end-stage renal failure. *Gen Hosp Psychiatry* 1995; 17:32-6.
43. Fukunishi I, Honda M. School adjustment of children with end-stage renal disease. *Pediatr Nephrol* 1995; 9:553-7.
44. Bakr A, Amr M, Sarhan A, Hammad A, Ragab M, El-Refaey A, El-Mougy A. Psychiatric disorders in children with chronic renal failure. *Pediatr Nephrol* 2007; 22:128-31.
45. Brownbridge G, Fielding D. An investigation of psychological factors influencing adherence to medical regime in children and adolescents undergoing hemodialysis and CAPD. *Int J Adolesc Med Health* 1989; 4:7-18.
46. Wolcott DL. Organ transplant psychiatry: psychiatry's role in the second gift of life. *Psychosomatics* 1990; 31:91-7.
47. Fadrowski J, Cole SR, Hwang W, Fiorenza J, Weiss RA, Gerson A, Furth SL. Changes in physical and psychosocial functioning among adolescents with chronic kidney disease. *Pediatr Nephrol* 2006; 21:394-9.
48. Henning P, Tomlinson L, Rigden SP, Haycock GB, Chantler C. Long term outcome of treatment of end stage renal failure. *Arch Dis Child* 1988; 63:35-40.
49. Grootenhuis MA, Stam H, Last BF, Groothoff JW. The impact of delayed development on the quality of life of adults with end-stage renal disease since childhood. *Pediatr Nephrol* 2006; 21:538-44.
50. Eiser C, Eiser JR, Town C, Tripp JH. Discipline strategies and parental perceptions of preschool children with asthma. *Br J Med Psychol* 1991; 64 ( Pt 1):45-53.

51. Mangione-Smith R. Bridging the quality chasm for children: need for valid, comprehensive measurement tools. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2007; 161:909-10.
52. Cagney KA, Wu AW, Fink NE, Jenckes MW, Meyer KB, Bass EB, Powe NR. Formal literature review of quality-of-life instruments used in end-stage renal disease. *Am J Kidney Dis* 2000; 36:327-36.
53. Gerson AC, Furth SL, Neu AM, Fivush BA. Assessing associations between medication adherence and potentially modifiable psychosocial variables in pediatric kidney transplant recipients and their families. *Pediatr Transplant* 2004; 8:543-50.
54. Gerson AC, Riley A, Fivush BA, Pham N, Fiorenza J, Robertson J, Chandra M, Trachtman H, Weiss R, Furth SL. Assessing health status and health care utilization in adolescents with chronic kidney disease. *J Am Soc Nephrol* 2005; 16:1427-32.
55. Gerson A, Hwang W, Fiorenza J, Barth K, Kaskel F, Weiss L, Zelikovsky N, Fivush B, Furth S. Anemia and health-related quality of life in adolescents with chronic kidney disease. *Am J Kidney Dis* 2004; 44:1017-23.
56. McDonagh JE. Child-adult interface. The adolescent challenge. *Nephrol Dial Transplant* 2000; 15:1761-5.
57. Choquet M, Du Pasquier Fediaevsky L, Manfredi R. Sexual behavior among adolescents reporting chronic conditions: a French national survey. *J Adolesc Health* 1997; 20:62-7.
58. Leite SN, Vasconcelos MPC. Adesão à terapêutica medicamentosa: elementos para a discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura. *Ciência e Saúde Coletiva* 2003; 8:123-127.
59. Tebbi CK. Treatment compliance in childhood and adolescence. *Cancer* 1993; 71:3441-9.
60. Winnick S, Lucas DO, Hartman AL, Toll D. How do you improve compliance? *Pediatrics* 2005; 115:e718-24.
61. Wolff G, Strecker K, Vester U, Latta K, Ehrich JH. Non-compliance following renal transplantation in children and adolescents. *Pediatr Nephrol* 1998; 12:703-8.
62. Meichenbaum D, Turk D. Facilitating treatment-adherence. A practitioner's guidebook, 1987.
63. Fischbach M, Terzic J, Menouer S, Provot E, Bergere V. Hemodialysis in children: principles and practice. *Semin Nephrol* 2001; 21:470-9.
64. Groothoff JW, Gruppen MP, Offringa M, Hutten J, Lilien MR, Van De Kar NJ, Wolff ED, Davin JC, Heymans HS. Mortality and causes of death of end-stage renal disease in children: a Dutch cohort study. *Kidney Int* 2002; 61:621-9.
65. Brownbridge G, Fielding DM. Psychosocial adjustment and adherence to dialysis treatment regimes. *Pediatr Nephrol* 1994; 8:744-9.
66. Fukunishi I. Psychological problems of kidney transplantation: satisfaction with dialysis therapy and desire for transplantation in hemodialysis patients. *Nephron* 1993; 64:146-9.
67. MacDonald H. Chronic renal disease: the mother's experience. *Pediatr Nurs* 1995; 21:503-7, 574.
68. Brownbridge G, Fielding DM. Psychosocial adjustment to end-stage renal failure: comparing haemodialysis, continuous ambulatory peritoneal dialysis and transplantation. *Pediatr Nephrol* 1991; 5:612-6.
69. Apajasalo M, Rautonen J, Sintonen H, Holmberg C. Health-related quality of life after organ transplantation in childhood. *Pediatr Transplant* 1997; 1:130-7.

70. Karrfelt HM, Berg UB, Lindblad FI. Renal transplantation in children: psychological and donation-related aspects from the parental perspective. *Pediatr Transplant* 2000; 4:305-12.
71. Karrfelt HM, Berg UB, Lindblad FI, Tyden GE. To be or not to be a living donor: questionnaire to parents of children who have undergone renal transplantation. *Transplantation* 1998; 65:915-8.
72. Grimm PC, Ettenger R. Pediatric renal transplantation. *Adv Pediatr* 1992; 39:441-93.
73. Griffin KJ, Elkin TD. Non-adherence in pediatric transplantation: a review of the existing literature. *Pediatr Transplant* 2001; 5:246-9.
74. Reynolds JM, Garralda ME, Postlethwaite RJ, Goh D. Changes in psychosocial adjustment after renal transplantation. *Arch Dis Child* 1991; 66:508-13.
75. Johnson CP, Kuhn EM, Hariharan S, Hartz AJ, Roza AM, Adams MB. Pre-transplant identification of risk factors that adversely affect length of stay and charges for renal transplantation. *Clin Transplant* 1999; 13:168-75.
76. Spirito A, Stark LJ, Gil KM, Tyc VL. Coping with everyday and disease-related stressors by chronically ill children and adolescents. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1995; 34:283-90.
77. Baines LS, Beattie TJ, Murphy AV, Jindal RM. Relationship between donors and pediatric recipients of kidney transplants: a psychosocial study. *Transplant Proc* 2001; 33:1897-9.
78. Serrano-Ikkos E, Lask B, Whitehead B, Rees P, Graham P. Heart or heart-lung transplantation: psychosocial outcome. *Pediatr Transplant* 1999; 3:301-8.
79. Foulkes LM, Boggs SR, Fennell RS, Skibinski K. Social support, family variables, and compliance in renal transplant children. *Pediatr Nephrol* 1993; 7:185-8.
80. Tong A, Lowe A, Sainsbury P, Craig JC. Experiences of parents who have children living with chronic renal disease. A systematic review of qualitative studies. *Pediatrics* 2008; 121:349-360..
81. Crittenden MR, Holaday B. Psychosocial factors associated with physical growth and behavior adaptations of children with renal dysfunction. *Percept Mot Skills* 1986; 62:437-8.
82. Middleton D. A discursive analysis of psychosocial issues: talk in a parent group for families who have children with chronic renal failure. *Psychol Health* 1996; 11:243-260.
83. Reichwald-Klugger E, Tieben-Heibert A, Korn R, Stein L, Weck K, Maiwald G, Mehls O, Diekmann L, Muller-Wiefel DE, Jochmus I, et al. Psychosocial adaptation of children and their parents to hospital and home hemodialysis. *Int J Pediatr Nephrol* 1984; 5:45-52.

**Tabela 1:** Compilação de estudos quantitativos sobre comprometimento psicossocial em pacientes pediátricos com DRC

Estudo	Desenho	Amostra	Local	Resultados
Reynolds, 1988	Caso-controle	22 famílias com crianças em HD, 22 famílias com crianças com DRC em tratamento conservador e 31 controles	Reino Unido	- No grupo em HD: maior número de conflitos familiares
Reynolds, 1991	Transversal	29 crianças transplantadas, 22 em HD e 22 em tratamento conservador	Reino Unido	Após TX: - Melhora da saúde física e comportamento das crianças - Melhora da qualidade de vida da família - Acompanhamento psicológico: melhor ajustamento psicossocial  TX versus HD: - Melhora do ajustamento, do comportamento, do humor, e do ajustamento social
Brownbridge, 1991	Transversal	73 crianças e adolescentes em HD, DP, TX	Reino Unido	- Pais de crianças transplantadas: menores níveis de estresse - Pais de crianças em diálise hospitalar: maiores níveis de ansiedade e depressão
Rosekranz, 1992	Transversal	479 crianças e adolescentes (31% em tratamento conservador, 14% em HD, 9% em CAPD e 46% TX)	Alemanha	- 29% dos pacientes apresentaram alguma deficiência motora ou cognitiva - 26% dos maiores de 16 anos de idade completaram o segundo grau - 43% dos maiores de 21 anos estavam empregados - 86% dos maiores de 16 anos continuaram a viver com os cuidadores
Reynolds, 1993	Transversal	45 adultos que foram crianças com DRC: 36 transplantados, 2 CAPD, 7 hemodíalise e 48 controles	Reino Unido	Grupo caso: - Menores habilidades sociais - A maioria vivia com os pais - Menos relacionamentos íntimos extra-familiares - Pior qualificação profissional - Maiores índices de desemprego - Início precoce da doença associado a pior performance social - Qualidade de vida equivalente ao grupo controle
Brownbridge, 1994	Transversal	60 crianças e adolescentes em HD e CAPD e seus pais	Reino Unido	Baixa aderência ao tratamento associada a: - Baixo ajuste à diálise - Ansiedade e depressão - Adolescência - Aumento da duração da diálise - Baixo nível sócio-econômico - Estrutura familiar composta por pais solteiros
Watson, 1997	Coorte	38 famílias (avaliadas antes e após início da diálise: 3m, 6m e 1 ano)	Reino Unido e Estados Unidos	- Mães: maiores níveis de estresse e ansiedade que os pais - Pais de crianças > de 10 anos: maiores níveis de estresse, ansiedade e depressão
Simoni, 1997	Transversal	23 pacientes em diálise	Estados Unidos	- Elevados níveis de sintomas depressivos e não-aderência à terapêutica - Ajustamento psicológico não foi significativamente associado com adesão
Fielding, 1999	Transversal	60 crianças e adolescentes em HD e CAPD e seus pais	Reino Unido	- Famílias numerosas foram associadas a aumento da ansiedade dos pais
Fadrowski, 2006	Coorte	78 adolescentes com DRC	Estados Unidos	- Piora da qualidade de vida diretamente relacionada ao declínio da função renal - Melhora da qualidade de vida foi associada ao crescimento
Bakr, 2007	Transversal	19 crianças em tratamento conservador e 19 em HD	Egito	Prevalência de: - Transtornos psiquiátricos: 52,6% (mais freqüente em pacientes em HD) - Transtornos de ajustamento: 18,4% - Depressão: 10,3%

**Tabela 2:** Compilação de estudos qualitativos sobre comprometimento psicossocial em pacientes pediátricos com DRC

Estudo	Amostra	Local	Resultados
Reichwald –Kuggler, 1984	20 famílias com doença renal (10 em HD domiciliar e 10 em HD hospitalar)	Reino Unido	- Pais em ambos os grupos descreveram a diálise como cansativa e como centro da vida da família
MacDonald, 1995	4 mães de crianças com DRC	Canadá	Tema central: Incerteza Fases de “adaptação” -Descoberta -Convivendo com uma doença crônica -Preocupações e planos para o futuro
Kärrfelt,2000	18 pais de crianças e adolescentes com DRC transplantados	Suécia	-Melhora do funcionalidade psicossocial da família - Evolução do relacionamento com o filho -Problemas em relação à doação do rim -Necessidade de suporte psicológico

### 3) Objetivos

Estimar a prevalência de transtornos mentais e a qualidade de vida dos pacientes assistidos pelo Programa Interdisciplinar de Assistência a Crianças e Adolescentes Renais Crônicos em tratamento conservador da Unidade de Nefrologia Pediátrica do HC-UFMG e daqueles transplantados e em diálise. Observar a frequência de sintomas depressivos e a qualidade de vida de seus respectivos cuidadores. Traçar o perfil sócio-demográfico desses pacientes e de suas famílias para determinar aquelas variáveis relacionadas a uma pior resposta emocional e qualidade de vida dos mesmos e de seus cuidadores. Relacionar as variáveis supracitadas ao controle clínico.

#### Objetivos específicos

- 1- Traçar o perfil epidemiológico e sócio-demográfico das crianças e adolescentes com DRC do ambulatório de crônicos, dos transplantados e em diálise (CAPD e hemodiálise), assistidos no Serviço de Nefrologia Pediátrica do HC-UFMG.
- 2- Estimar a prevalência de transtornos mentais nas crianças e adolescentes de acordo com a perspectiva deles e de seus pais, por meio do uso do Questionário de Dificuldades e Habilidades (SDQ).
- 3- Determinar a frequência de sintomas depressivos nos cuidadores, mediante a aplicação da Escala de Beck.
- 4- Mensurar a qualidade de vida dos pacientes através do Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida (PedsQL), também disponível nas versões para os pais e para as crianças e adolescentes, com adaptações para cada faixa etária.
- 5- Mensurar a qualidade de vida dos cuidadores, por meio do instrumento da Organização Mundial de Saúde, na sua versão abreviada, o WHOQOL-bref.

#### **4) Metodologia**

##### **4.1) Desenho do estudo e amostra**

A pesquisa, realizada nas dependências deste hospital, foi delineada por um estudo transversal e observacional. A coleta de dados ocorreu no período de fevereiro a dezembro de 2008, nos próprios dias destinados ao atendimento dos pacientes.

Participaram da pesquisa 136 crianças e adolescentes com DRC, em tratamento – conservador, dialítico e transplantados –, em acompanhamento na Unidade de Nefrologia Pediátrica do HC-UFG. Os participantes em tratamento conservador e os transplantados eram atendidos regularmente no Ambulatório Bias Fortes. Os primeiros participavam do Programa Interdisciplinar de Prevenção e Assistência na Insuficiência Renal Crônica em Crianças e Adolescentes. O programa é capacitado por uma equipe interdisciplinar – composta por profissionais da área médica, da psicologia, da nutrição, da enfermagem e da assistência social –, que assiste crianças e adolescentes de todo o estado de Minas Gerais, cujo comprometimento da função renal for superior a 75%. O atendimento é realizado às quartas-feiras pela manhã, sendo a frequência variável entre quinzenal a trimestral, conforme as condições clínicas. O protocolo clínico usado no Programa Interdisciplinar de Prevenção e Assistência na Insuficiência Renal Crônica em Crianças e Adolescentes foi detalhadamente descrito em recentes publicações<sup>1-3</sup>.

Os transplantados eram atendidos às terças-feiras pela manhã e às quintas-feiras à tarde. Os pacientes em Hemodiálise compareciam regularmente – três vezes por semana – ao Hospital das Clínicas. Já os participantes que realizavam diálise peritoneal retornavam mensalmente ao Hospital das Clínicas, ocasião em que eram entrevistados.

Os responsáveis, normalmente o cuidador principal, quase sempre acompanhavam as crianças e adolescentes analisados. Todos os pacientes possuíam prontuários individualizados, em que constavam: dados iniciais e evolutivos; exames bioquímicos e de imagem; intervenções farmacológicas e/ ou cirúrgicas.

Todos os pacientes e cuidadores que concordaram em participar foram incluídos, exceto as crianças e adolescentes com déficit cognitivo grave e aqueles com transtornos invasivos do desenvolvimento. Após os esclarecimentos a respeito dos objetivos, dos métodos utilizados, dos

riscos e benefícios da pesquisa, o responsável pela criança ou adolescente, além do próprio paciente, se maior que 7 anos, assinaram Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com a Resolução nº169/96 do Conselho Nacional de Saúde, que dispõe sobre pesquisas com seres humanos. Foi devidamente explicitado que não haveria qualquer retaliação para aqueles que se recusassem a participar do estudo.

No artigo original, a prevalência de transtornos mentais e a qualidade de vida dos crianças e adolescentes renais crônicos estudados foram comparados aos resultados obtidos nos estudos de validação brasileira do SDQ e PEDS-QL, respectivamente.

#### **4.2) Protocolo do estudo**

A escolha dos instrumentos a serem utilizados para mensurar a saúde mental e a qualidade de vida dos pacientes constituiu uma dificuldade metodológica para a elaboração deste projeto. Isto porque, em países em desenvolvimento, é notável a escassez de instrumentos padronizados e atualizados na área de saúde mental infantil que tenham sido devidamente traduzidos, adaptados e testados em nossa realidade.

Alterações psiquiátricas são definidas principalmente por dificuldades emocionais, comportamentais e de relacionamento, que prejudicam o funcionamento global do indivíduo<sup>4</sup>. A presença de tais transtornos é difícil de ser mensurada, uma vez que a definição de critérios diagnósticos para as morbidades psiquiátricas é recente. Entretanto, podemos utilizar questionários padronizados e validados para tal finalidade<sup>5</sup>. A avaliação psiquiátrica de crianças representa um desafio ainda maior, já que devem ser considerados o nível de desenvolvimento do respondente e a visão dos pais.

O Questionário de Habilidades e Dificuldades, *Strenghts and Difficultties Questionnaire* (SDQ), representou uma opção adequada e foi escolhido por estar devidamente validado no Brasil e ser um instrumento de rastreamento bastante utilizado. O SDQ é um questionário objetivo, de fácil aplicação para a mensuração de problemas de saúde mental na infância/adolescência. Contém 25 itens, com 5 escalas, que avaliam transtornos emocionais, de conduta, hiperatividade, problemas de relacionamento com os colegas e comportamento pró-social. Há uma versão aplicável para os pais em crianças de 3-4 e de 5-16 anos, e há uma versão auto-aplicável de 11-16

anos. Todos aqueles que obtiveram pontuação anormal e/ou limítrofe na escala total de sintomas<sup>6</sup> foram considerados com possíveis problemas de saúde mental.

A definição da qualidade de vida é complexa, um dos conceitos mais utilizados é que ela consiste na percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações"<sup>7</sup>. É um aspecto determinante na saúde física e emocional dos pacientes e familiares, podendo, inclusive, medir a efetividade de intervenções terapêuticas<sup>8-11</sup>.

Para mensurar a qualidade de vida de crianças e adolescentes, é necessário observar a visão das próprias crianças e de seus pais, sendo que o ponto de vista destes é diferente daqueles que tendem a superestimar o prejuízo na qualidade de vida de seus filhos pela condição de saúde. É provável que a opinião dos pais reflita sua ansiedade em relação ao estado do filho, mas eles também podem ser influenciados pela evolução de outras crianças que conhecem, por suas expectativas, pelo estresse, assim como pela sua própria saúde mental. Por outro lado, a literatura sugere que as crianças são capazes de se adaptar às novas condições de saúde, sendo importante analisar suas percepções sobre as próprias incapacidades<sup>12, 13</sup>.

Para avaliar a qualidade de vida das crianças e adolescentes com DRC, optamos por utilizar o PedsQL. Trata-se de um instrumento validado, de aplicação simples, breve e de fácil compreensão. Apresenta versões para os pais e para os filhos, discriminadas de acordo com as faixas etárias, que avaliam a percepção de ambos quanto à capacidade física, aspectos emocionais e sociais e atividade escolar de crianças e adolescentes (2-18 anos). A auto-avaliação das crianças inclui as faixas etárias 5-7, 8-12 e 13-18 anos. O questionário dos pais inclui, além das versões para as idades mencionadas, o instrumento de 2-4 anos. As instruções perguntam quanto cada item foi um problema durante o último mês, e os respondentes utilizam uma escala de respostas de cinco níveis: 0 = nunca é um problema; 1 = quase nunca é um problema; 2 = algumas vezes é um problema; 3 = freqüentemente é problema; 4 = quase sempre é um problema. Os itens são pontuados inversamente e transpostos linearmente para uma escala de 0-100 - 0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0. Desta forma, quanto maior o escore, melhor a qualidade de vida do participante. Os escores da escala são computados como a soma dos itens e dividida pelo número de itens respondidos<sup>14</sup>.

A literatura ressalta que a família de doentes crônicos é geralmente confrontada com novas exigências, mudanças de rotina, readaptações constantes e diversas, o que implica em alterações nas mais variadas dimensões: financeira, ocupacional, pessoal, social, principalmente em relação

ao cuidador principal <sup>15</sup>. Quanto à saúde mental dos pais, por razões metodológicas e por ser a depressão a principal nosologia psiquiátrica apresentada pelos cuidadores, optamos por aplicar a Escala de Depressão de Beck, que é provavelmente a medida de auto-avaliação de depressão mais usada, tanto em pesquisa como em clínica, tendo sido traduzida para vários idiomas e validada em diferentes países<sup>16</sup>.

As síndromes depressivas são de etiologia multifatorial e têm como elemento central o humor deprimido. Os pacientes deprimidos, muitas vezes exibem perda de energia e interesse, pensamentos negativistas, alterações de capacidade cognitiva, linguagem e de funções vegetativas – sono, apetite, atividade sexual. A depressão maior é o transtorno do humor mais prevalente na população geral. A escala de Depressão de Beck utilizada em nosso projeto é composta por 21 itens, que avaliam sintomas habitualmente presentes na depressão, sendo possível, para cada um deles, uma resposta de escore variável entre 0 e 4 – ausente, leve, moderada e grave. Esta graduação permite quantificar a intensidade do sintoma. Para avaliação dos pacientes recomendam-se que sejam discriminados os seguintes valores: menor que 10 = sem depressão ou depressão mínima; de 10 a 18 = depressão, de leve a moderada; de 19 a 29 = depressão, de moderada a grave; de 30 a 63 = depressão grave. O ponto de corte de valor 17 é bastante utilizado em estudos como provável diagnóstico de depressão maior <sup>17</sup>.

A qualidade de vida dos cuidadores foi avaliada mediante a utilização do instrumento da Organização Mundial de Saúde – o WHOQOL. O reconhecimento da multidimensionalidade da QV refletiu-se na estrutura do questionário que foi dividida em 6 domínios: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio-ambiente e espiritualidade / religião / crenças pessoais. As questões do WHOQOL foram formuladas em respostas do tipo Likert, com uma escala de cinco intensidades, cujos extremos são: nada - extremamente, capacidade: nada - completamente, frequência: nunca - sempre e avaliação: muito insatisfeito - excelente. Por questões metodológicas, utilizamos a versão abreviada deste questionário, o WHOQOL-Bref, que apresenta propriedades psicométricas satisfatórias e contém 26 questões. É composto por 4 domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio- ambiente <sup>7</sup>.

No presente estudo, foram consideradas variáveis dependentes das respostas destes questionários:

- A qualidade de vida de pacientes nos aspectos físico, emocional, social, escolar, psicossocial e global;

- A qualidade de vida dos cuidadores em seus múltiplos domínios: físico, psicológico, social, ambiental;
- A saúde mental das crianças e adolescentes, subdividida em transtornos emocionais, de conduta, hiperatividade, problemas de relacionamento com os colegas e comportamento pró-social;
- A presença de sintomas depressivos nos cuidadores.

Foi criado um instrumento para avaliação das principais variáveis sócio-demográficas da amostra em questão. Foram avaliados: procedência – cidade e zona; cor da pele; religião; número de pessoas residentes no domicílio; escolaridade do paciente e do cuidador; repetência escolar e sua associação com o tratamento; estado conjugal dos pais; renda familiar média e recebimento de auxílio financeiro; caracterização da moradia – saneamento básico, eletricidade, destino do lixo e esgoto, número de cômodos. Pesquisou-se, ainda, sobre atividades de lazer; presença de demais doenças crônicas na família e história de tratamento psicológico e psiquiátrico.

No que concerne aos aspectos clínicos, foram colhidos dados relacionados ao tipo e tempo de tratamento; ao diagnóstico da doença de base, aos dados antropométricos – percentil comprimento/idade, percentil peso/comprimento, percentil de pressão arterial, estágio de insuficiência renal, além de avaliação laboratorial – hemácias, hemoglobina, hematócrito, uréia, creatinina, sódio, potássio, cálcio, fósforo, paratormônio, PH, bicarbonato, albumina, proteinúria. Pesquisou-se também o número de medicamentos prescritos na última consulta.

Neste estudo estas variáveis sócio-demográficas e clínicas constituem as variáveis independentes, sendo que algumas ainda estão em análise.

#### **4.3) Análise estatística**

Dados contínuos foram relatados como mediana e respectivos interquartis (IQ). Variáveis não paramétricas foram comparadas usando o teste de Mann-Whitney ou Kruskal-Wallis, quando pertinente. Variáveis dicotômicas foram comparadas pelo teste do qui-quadrado. As variáveis contínuas foram comparadas pelo teste T de comparação de médias. A análise multivariada foi realizada pela técnica de regressão logística binária. Foram consideradas como variáveis- resposta os escores do PedsQL, do SDQ, Whoqol-Bref e escala de Beck tendo como ponto de corte o percentil 25. As análises foram realizadas no pacote estatístico SPSS.

#### 4.4) Aspectos éticos

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da UFMG. Foi obtido termo de consentimento livre esclarecido dos cuidadores de todos os participantes. Os pacientes de 7 a 12 assinaram o termo junto com os cuidadores. Os adolescentes- a partir de 13 anos- assinaram um termo de consentimento individual. Os pacientes e seus cuidadores com co-morbidades psiquiátricas que concordaram, receberam tratamento psiquiátrico adequado no próprio HC-UFMG ou foram devidamente referendados a um Serviço de Saúde Mental.

#### Referências

1. Soares CM, Oliveira EA, Diniz JS, Lima EM, Vasconcelos MM, Oliveira GR. Predictive factors of progression of chronic renal insufficiency: a multivariate analysis. *Pediatr Nephrol* 2003; 18:371-7.
2. Soares CM, Diniz JS, Lima EM, Silva JM, Oliveira GR, Canhestro MR, Colosimo EA, Simoes e Silva AC, Oliveira EA. Clinical outcome of children with chronic kidney disease in a pre-dialysis interdisciplinary program. *Pediatr Nephrol* 2008; 23:2039-46.
3. Soares CM, Diniz JS, Lima EM, Oliveira GR, Canhestro MR, Colosimo EA, Simoes e Silva AC, Oliveira EA. Predictive factors of progression to chronic kidney disease stage 5 in a predialysis interdisciplinary programme. *Nephrol Dial Transplant* 2009; 24:848-55.
4. Gledhill J, Rangel L, Garralda E. Surviving chronic physical illness: psychosocial outcome in adult life. *Arch Dis Child* 2000; 83:104-10.
5. McConaughy SH, Achenbach TM. Comorbidity of empirically based syndromes in matched general population and clinical samples. *J Child Psychol Psychiatry* 1994; 35:1141-57.
6. Goodman R. The Strengths and Difficulties Questionnaire: a research note. *J Child Psychol Psychiatry* 1997; 38:581-6.
7. What quality of life? The WHOQOL Group. World Health Organization Quality of Life Assessment. *World Health Forum* 1996; 17:354-6.
8. Bradlyn AS, Ritchey AK, Harris CV, Moore IM, O'Brien RT, Parsons SK, Patterson K, Pollock BH. Quality of life research in pediatric oncology. Research methods and barriers. *Cancer* 1996; 78:1333-9.

9. Bradlyn AS, Pollock BH. Assessment of quality of life. *N Engl J Med* 1996; 335:521; author reply 521-2.
10. Bradlyn AS, Pollock BH. Quality-of-life research in the Pediatric Oncology Group: 1991-1995. *J Natl Cancer Inst Monogr* 1996:49-53.
11. Battista RN, Hodge MJ. Quality of life research and health technology assessment--a time for synergy. *Qual Life Res* 1996; 5:413-8.
12. Eiser C, Morse R. Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technol Assess* 2001; 5:1-157.
13. Eiser C, Morse R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Arch Dis Child* 2001; 84:205-11.
14. Klatchoian DA, Len CA, Terreri MT, Silva M, Itamoto C, Ciconelli RM, Varni JW, Hilario MO. Quality of life of children and adolescents from Sao Paulo: reliability and validity of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 Generic Core Scales. *J Pediatr (Rio J)* 2008; 84:308-15.
15. Aldridge MD. How do families adjust to having a child with chronic kidney failure? A systematic review. *Nephrol Nurs J* 2008; 35:157-62.
16. Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh J. An inventory for measuring depression. *Arch Gen Psychiatry* 1961; 4:561-71.
17. Gorenstein C, Andrade L. Validation of a Portuguese version of the Beck Depression Inventory and the State-Trait Anxiety Inventory in Brazilian subjects. *Braz J Med Biol Res* 1996; 29:453-7.

## **5) Resultados:**

### **5.1) Artigo original**

#### **Qualidade de vida e transtornos mentais em pacientes pediátricos com doença renal crônica**

Autores: Renata Cristiane Marciano<sup>1</sup> et al.

<sup>1</sup> Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), Belo Horizonte

## Resumo

O conhecimento científico sobre a qualidade de vida (QV) e a prevalência de transtornos mentais em pacientes pediátricos renais crônicos é bastante limitado. Este trabalho é um estudo transversal, do qual participaram 136 pacientes pediátricos com DRC em diferentes modalidades terapêuticas – tratamento conservador (75), dialítico (38) e transplante (23), assistidos regularmente na Unidade de Nefrologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais. Para estimar a prevalência de transtornos mentais e analisar a qualidade de vida, foram aplicados, separadamente, nas versões para os cuidadores e para os pacientes, o Questionário de Habilidades e Dificuldades, *Strenghts and Difficultties Questionnaire* (SDQ), e o Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida (PedsQL), respectivamente. Padronizou-se, também, um instrumento para avaliar as características sócio-demográficas e econômicas da população em estudo. Mediante consulta em prontuário, foram colhidos dados referentes ao controle clínico. Observaram-se elevada prevalência de transtornos mentais (60,2%) e comprometimento da qualidade de vida em todos os domínios, com piores resultados nos aspectos emocional e escolar. Não foram percebidas alterações estatisticamente significativas entre as modalidades terapêuticas. Estiveram associadas à melhor QV: religião católica, raça não-branca e idade inferior a 10 anos. Os transtornos emocionais predominam em pacientes brancos, maiores de 10 anos, nos estágios iniciais de DRC. O presente estudo evidencia inúmeras conseqüências emocionais e sociais da DRC e de seu tratamento.

## Introdução

As crianças e adolescentes doentes crônicos possuem um elevado risco de desordens psicológicas e psiquiátricas, além de comprometimento de sua qualidade de vida<sup>1, 2</sup>. Dentre as doenças crônicas mais graves que acometem a população pediátrica, destaca-se a doença renal.

Nos últimos anos, notou-se uma significativa evolução no cuidado médico e no manejo de crianças e adolescentes com doença renal crônica (DRC). Em consequência, ocorreram mudanças consideráveis no prognóstico dos pacientes e na extensão de sua sobrevida<sup>3, 4</sup>.

A doença renal afeta vários aspectos da vida das crianças. Diariamente, elas são submetidas a restrições dietéticas, hospitalizações, uso contínuo de medicamentos com múltiplos efeitos colaterais e dependência crônica de equipamentos médicos<sup>5, 6</sup>. O tratamento, somado às complicações cardiovasculares, alterações neurológicas e desordens psicossociais, pode estar associado a um comprometimento da qualidade de vida (QV) dos pacientes<sup>7-9</sup>. Comparados a crianças saudáveis, os portadores de DRC exibiram incidência aumentada de depressão e ansiedade, bem como distúrbios de comportamento, dependência dos cuidadores, desempenho escolar inferior, atraso cognitivo e dificuldades de ajustamento social<sup>3, 10</sup>.

O interesse clínico e científico na qualidade de vida e na adaptação psicossocial de crianças com DRC têm aumentado progressivamente. Alguns trabalhos mostram que a abordagem de tais questões pode ensejar um melhor prognóstico e uma redução da morbi-mortalidade da DRC<sup>5</sup>. Apesar disso, os dados sobre a qualidade de vida em pacientes pediátricos com DRC ainda são escassos<sup>11-14</sup>. Nos poucos estudos realizados, a maioria estabeleceu que, quanto ao tipo de tratamento utilizado, os piores escores de qualidade de vida foram observados nos pacientes em diálise. Adolescentes em diálise e com DRC terminal evidenciaram qualidade de vida inferior, com maior comprometimento do domínio físico, comparativamente àqueles pacientes transplantados com enxerto funcionante<sup>15</sup>. A percepção dos pacientes sobre sua condição clínica e alterações em relação à população geral também foi determinante quanto ao comprometimento de sua QV<sup>16</sup>.

Este estudo teve como finalidade mensurar a qualidade de vida, em todos os seus aspectos, e a prevalência de transtornos mentais em 136 crianças e adolescentes com doença renal crônica em tratamento conservador e em terapia renal substitutiva, bem como detectar possíveis fatores de risco para comprometimento emocional e da qualidade de vida desses pacientes.

Para esta avaliação, foram utilizados o questionário de dificuldades e capacidades, versão brasileira do *Strenghts and Difficults Questionnaire* (SDQ), e o Inventário pediátrico de qualidade de vida (PedsQL). Tais instrumentos, padronizados de acordo com a idade do paciente, foram devidamente validados no Brasil e usados nas versões para os pais e para as crianças. Os participantes também responderam a um questionário sócio-econômico e seus parâmetros clínicos e antropométricos foram avaliados.

## **Metodologia**

**Pacientes:** Foram incluídos todos os pacientes pediátricos com doença renal crônica atendidos em um centro terciário - Unidade de Nefrologia Pediátrica (UNP) do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (HC-UFGM) – em diversas modalidades de tratamento: conservador, hemodiálise, diálise peritoneal e transplante renal. Para aumentar o poder estatístico da análise, os pacientes em hemodiálise e diálise peritoneal foram agrupados juntos. Pacientes com déficit cognitivo grave e transtornos invasivos do desenvolvimento foram excluídos. A coleta dos dados ocorreu no período de fevereiro a dezembro de 2008.

**Aspectos éticos:** Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFGM. Obteve-se termo de consentimento livre esclarecido dos pacientes com idade superior a 7 anos e de todos os cuidadores.

**Delineamento do estudo:** Trata-se de um estudo transversal, observacional e multidisciplinar, sendo que crianças e adolescentes com DRC e seus cuidadores foram entrevistados separadamente.

**Dados clínicos e demográficos:** Em consulta ao prontuário, foram colhidos dados sobre a doença clínica de base, estágio da DRC, co-morbidades, tempo em tratamento conservador, dialítico e transplante, medicamentos utilizados, medidas pôndero-estaturais e exames laboratoriais (creatinina, sódio, potássio, hemograma, fósforo, uréia, creatinina, paratormônio, bicarbonato, albumina). Foram obtidas informações sobre sexo, idade, religião, etnia, estado civil dos cuidadores, atividades de lazer, renda familiar, escolaridade do paciente e cuidador, repetências e ausências escolares relacionadas ao tratamento, características da residência, outras doenças crônicas familiares e tratamento psicológico e psiquiátrico.

**Instrumentos:** Foi usado o SDQ, que é um instrumento objetivo, de fácil aplicação para analisar transtornos mentais na infância e na adolescência. Este questionário é composto por 25 itens, que avaliam transtornos emocionais – ansiedade e depressão –, de conduta, hiperatividade, problemas de relacionamento com os colegas e comportamento pró-social. Ele pode ser utilizado para mensurar fatores de risco e de proteção, bem como para estabelecer programas de intervenção, porquanto é sensível às modificações comportamentais e emocionais individuais. Neste trabalho, aqueles que obtiveram pontuação anormal e/ou limítrofe na escala total de sintomas, foram considerados com alterações mentais. Essa definição permite estreita relação com diagnósticos dos transtornos psiquiátricos, notadamente nas desordens mais prevalentes, como depressão, ansiedade, problemas de conduta e transtorno de déficit de atenção e hiperatividade, para os quais o instrumento apresenta alta sensibilidade e especificidade<sup>17, 18</sup>.

Para avaliar a qualidade de vida dos pacientes, utilizamos o PedsQL na sua versão genérica 4.0, aplicada separadamente para os pais e pacientes. Tal versão possui propriedades psicométricas semelhantes à específica para pacientes com DRC<sup>19</sup>. O questionário é composto por 23 itens e avalia a qualidade de vida nas dimensões física e psicossocial, que é subdividida nos aspectos emocional, social e escolar<sup>20</sup>. Este instrumento apresenta-se com versões para as crianças e adolescentes adequadas às seguintes faixas etárias: 5-7, 8-12 e 13-18 anos. O formulário que analisa a percepção paterna da QV de crianças e adolescentes está disponível nos moldes de 2-4, 5-7, 8-12 e 13-18 anos. Estes questionários são bastante similares, diferindo, entretanto, em termos da adequação da linguagem ao nível de desenvolvimento do respondente. As maiores pontuações correspondem à melhor qualidade de vida e as respostas para cada item variam de 0 a 100. Se mais de 50% dos itens da escala estão ausentes, o escore da escala não é computado, o que também representa as diferenças entre tamanhos das amostras obtidas nos diversos itens avaliados no próprio questionário<sup>21</sup>. Apesar de o PedsQL e o SDQ serem auto-aplicáveis, devido às limitações sócio-culturais da população envolvida neste estudo, optamos por aplicá-los por entrevistadores treinados.

Conforme observa-se na Figura 1, as amostras de respondentes de cada questionário variaram, em razão das adequações etárias de cada instrumento e do desejo dos próprios pacientes e de seus cuidadores de participarem separadamente e não responderem a determinados questionários. Os resultados do SDQ e do Peds-QL foram comparados àqueles obtidos na validação das versões brasileiras dos respectivos instrumentos.

**Análise estatística:** Dados contínuos foram relatados como mediana e respectivos interquartis (IQ). Variáveis não paramétricas foram comparadas usando o teste de Mann-Whitney ou Kruskal-Wallis, quando pertinente. Variáveis dicotômicas foram comparadas pelo teste do qui-quadrado.. As variáveis contínuas foram comparadas pelo teste T de comparação de médias. A análise multivariada foi realizada pela técnica de regressão logística binária. Foi considerada como variável resposta a escore total do PedsQL e do SDQ tendo como ponto de corte o percentil 25. As análises foram realizadas no pacote estatístico SPSS.

### Figura 1

## Resultados

*Caracterização da população.* Procedeu-se à entrevista de um total de 136 crianças e adolescentes com DRC e seus cuidadores principais. Os pacientes em tratamento conservador constituíram 55% da amostra; os transplantados, 17%, e o restante dos pacientes (28%) estavam em diálise, dos quais 12,6% em hemodiálise e 15,4% em diálise peritoneal. As características clínicas dos pacientes estão resumidas na Tabela 1. A mediana de acompanhamento clínico destes participantes na UNP foi de 65 meses (intervalo 25th e 75th = 22 – 120 meses). As características sócio-econômicas dos pacientes e suas famílias são apresentadas na Tabela 2. Apesar da maioria das famílias apresentarem uma faixa de renda menor de três salários-mínimos, nota-se que predomina a residência em domicílio próprio e com boa infra-estrutura. A renda familiar da maior parte da amostra (62,5%) foi inferior ou equivalente a 3 salários mínimos, sendo que 52,5% das famílias declararam receber algum tipo de auxílio financeiro. A principal forma de auxílio foi o benefício governamental (60,5%). A respeito da escolaridade, a maioria dos pacientes (64%) ainda não concluiu o ensino fundamental. Do total de participantes do estudo, 34,6% afirmaram repetência escolar e destes, 55,3% relacionaram tal evento acadêmico ao tratamento médico. Dentre os cuidadores, constituídos principalmente pelas mães, 47,1% não haviam concluído o ensino fundamental. Apenas 2,2% possuíam formação acadêmica universitária. Quanto à distribuição regional, 30,1% dos pacientes eram provenientes de Belo Horizonte, 30,1% da região metropolitana e 39,8% do interior de Minas Gerais. A maioria dos pacientes (89,7%) residia na

zona urbana. Para comparecer às consultas e/ou tratamentos, 48,9% dos pacientes foram assistidos. Destes, 85% utilizaram o carro da prefeitura como meio de transporte. Em relação aos dados antropométricos da amostra, observou-se que 44,6% foram classificados no percentil estatura/idade <3 e apenas 8,8% no percentil > 50.

<b>Tabela 1</b>
-----------------

<b>Tabela 2</b>
-----------------

As tabelas 3 e 4 mostram, respectivamente, a comparação dos dados clínicos e sócio-econômicos com os tipos de tratamento no momento da entrevista. Em relação aos dados clínicos, como esperado, nota-se que os pacientes em diálise eram mais jovens e se apresentavam em piores condições clínicas em quase todos os parâmetros. Entretanto, os pacientes nos diversos tipos de tratamento não divergiram significativamente em relação aos aspectos sócio-econômicos.

<b>Tabela 3</b>
-----------------

<b>Tabela 4</b>
-----------------

Foi pesquisada a submissão dos pacientes a tratamento psicológico e psiquiátrico. No que concerne ao primeiro, 35% informaram que já se submeteram à terapêutica, mas não continuam; 14,7% estão fazendo; e 48% nunca se trataram com psicólogo. No tocante ao tratamento psiquiátrico, a maioria da amostra (86,8%) declarou nunca ter feito este acompanhamento clínico e apenas 4,4% está em tratamento atual.

*Investigação da qualidade de vida.* A tabela 5 mostra os resultados, estratificados pelo tipo de tratamento, do questionário PedsQL aplicado nos pais e nas crianças. Considerando a modalidade terapêutica utilizada, não houve relevante diferença na qualidade de vida na visão dos pais e dos pacientes. Contudo, quando comparado com os controles saudáveis, observa-se que, em praticamente todos os quesitos, o grupo com DRC apresentou pontuação significativamente menor. Como única exceção, o quesito emocional no questionário aplicado às crianças não apresentou diferença expressiva entre os pacientes e os controles.

**Tabela 5**

Pela Tabela 6 observa-se que, no questionário aplicado às crianças, os fatores clínicos e sócio-econômicos que estão associados a uma pior qualidade de vida. Cinco fatores (no total de sete quesitos) apresentaram menores médias na pontuação de qualidade de vida. Na análise multivariada, dois fatores permaneceram significativamente associados à pior qualidade de vida: sexo feminino (OR = 2,8, IC95% = 1,04 – 7,6, P = 0,041) e ausência/outras religiões (OR = 6,9, IC95% = 2,5 – 19,4, P < 0,001).

A tabela 7 demonstra, no questionário aplicado aos cuidadores, os fatores clínicos e sócio-econômicos associados a uma pior qualidade de vida. Três fatores (no total de 15 quesitos) apresentaram menores médias na pontuação de qualidade de vida. Na análise multivariada, os três fatores permaneceram significativamente associados a pior qualidade de vida: idade > 10 anos (OR = 3,7, IC95% = 1,1 – 12,2, P = 0,034), ausência/outras religiões (OR = 2,7, IC95% = 1,04 – 7,2,4, P = 0,041) e cor branca (OR = 6,0, IC95% = 1,8 – 19,9, P = 0,003).

**Tabela 6****Tabela 7**

*Investigação dos transtornos mentais.* A tabela 8 mostra os resultados, estratificados pelo tipo de tratamento, do questionário SDQ aplicado nos cuidadores e nas crianças. Considerando o tipo de tratamento, também não houve diferença relevante na visão dos pais e dos pacientes. Contudo, quando comparados aos controles saudáveis (apenas com cuidadores), observa-se que em praticamente todos os quesitos o grupo com DRC apresentou maior proporção de possíveis transtornos. Como única exceção, o quesito pró-social não apresentou alteração expressiva entre pacientes e controles.

A tabela 9 demonstra, no questionário aplicado aos cuidadores, que os fatores clínicos e sócio-econômicos estão associados à maior proporção de desordens psiquiátricas nas crianças e adolescentes. No item emocional, três fatores relacionaram-se à maior incidência de transtornos: cor da pele branca, idade >10 anos, e estágio 2 e 3 da DRC. Transtornos de conduta prevaleceram em pacientes do sexo masculino e menores de 10 anos de idade.

<b>Tabela 8</b>
-----------------

<b>Tabela 9</b>
-----------------

## **Discussão**

Este estudo avaliou crianças e adolescentes com doença renal crônica e os resultados demonstraram um comprometimento significativo da qualidade de vida e saúde mental desses pacientes. Em nossa casuística, a prevalência de transtornos mentais foi muito superior àquela obtida de controles saudáveis no estudo de validação dos questionários. Os presentes achados foram compatíveis com a literatura científica <sup>22-25</sup>.

Há várias hipóteses para explicar esse fato e a etiologia é possivelmente multifatorial<sup>25</sup>. Em primeiro lugar, citam-se as restrições impostas pelo tratamento e as dificuldades inerentes à própria doença<sup>5</sup>. Além disso, as crianças e adolescentes com DRC apresentam limitações de crescimento, atraso de desenvolvimento de caracteres sexuais, deformidades ósseas pela osteodistrofia e alterações físicas, como cicatrizes. Por se sentirem diferentes, os pacientes demonstraram alterações expressivas na auto-estima, o que pode agravar o isolamento de seus pares. Como percebemos em nosso estudo, as relações interpessoais foram prejudicadas <sup>24</sup>.

Os pacientes apresentam um comprometimento neurocognitivo, que pode contribuir para as dificuldades de ajustamento. Em Polinsky et al<sup>26</sup>, 65% dos pacientes com DRC exibiram redução do perímetro cefálico e 63% atraso neurocognitivo. A própria uremia também parece estar associada à irritabilidade e ao déficit de atenção <sup>6, 27</sup>. Outra alteração neurobiológica observada ocorre nos níveis de serotonina em pacientes com DRC<sup>28</sup>.

Não foram percebidas diferenças entre as terapêuticas renais substitutivas. Este dado difere dos demais estudos, nos quais os pacientes em diálise, principalmente aqueles em hemodiálise, exibiram maior prevalência de transtornos mentais<sup>5, 24, 29, 30</sup>. Em nosso meio, devido às dificuldades sociais e do sistema de saúde, o transplante é realizado mais tardiamente na população pediátrica, o que pode ser uma das causas da pior qualidade de vida e saúde mental desse grupo. Além disso, estes dados suscitam a necessidade de um acompanhamento psicológico

e psiquiátrico destes pacientes. Eles relataram dificuldade de lidar com a baixa estatura e com o fato de manterem o uso contínuo de medicações, apesar de esperarem uma vida saudável e “normal”. Uma temática prevalente foi o medo persistente de perder o enxerto funcionante<sup>31</sup>. Esses pacientes se queixaram dos pais superprotetores, da dificuldade de aderência, da baixa estatura, da obesidade e de problemas estéticos, como acne e hirsutismo, principalmente entre adolescentes do sexo feminino<sup>32</sup>.

Em relação à qualidade de vida, em todos os três grupos, tanto nas versões do questionário PedsQL para as crianças quanto na respondida pelos pais, os escores foram significativamente inferiores àqueles obtidos no estudo de validação da versão brasileira, principalmente nos domínios social e escolar e no somatório psicossocial<sup>21</sup>. Esse dado coincide com estudos recentes em pacientes com DRC, que utilizaram o instrumento<sup>33-35</sup>. A percepção dos cuidadores sobre a QV de seus filhos foi pior que a deles próprios, fato este corroborado pela literatura científica<sup>13,36,37</sup>.

Embora fosse esperado que os pacientes dialíticos exibissem piores níveis que os transplantados e aqueles em tratamento conservador, surpreendentemente os primeiros exibiram índices mais elevados de QV nos itens social e emocional. Contudo, tal resultado não apresentou relevância estatística, possivelmente em virtude do pequeno tamanho da amostra. Esses achados são confirmados por alguns trabalhos, que também não encontraram diferenças expressivas na qualidade de vida de pacientes com DRC em diferentes modalidades terapêuticas, com provável melhor performance dos pacientes em diálise. McKenna et al.<sup>13</sup> utilizou o PedsQL para comparar a qualidade de vida de 64 pacientes pediátricos com DRC em diferentes modalidades terapêuticas, 20 em diálise, 17 transplantados, 27 controles saudáveis. Nosso estudo está de acordo com seu trabalho, e com outros, nos quais os pacientes com DRC apresentaram pior qualidade de vida e os transplantados tiveram pior performance em relação às demais terapias<sup>13,33,38-40</sup>.

Todavia, em outros trabalhos, foi estabelecido que, em relação ao tipo de tratamento utilizado, os piores escores de qualidade de vida foram observados nos pacientes dialíticos, sendo que adolescentes em diálise e com DRC terminal relataram pior qualidade de vida, com comprometimento superior do domínio físico em relação àqueles pacientes transplantados com enxerto funcionante<sup>5,15,33</sup>. No estudo de Manificat et al.<sup>41</sup> os pacientes transplantados demonstraram níveis similares de QV aos daqueles saudáveis. Várias hipóteses foram aventadas para explicar tal fato, por exemplo, pacientes oncológicos costumam exibir aumento de

sentimentos positivos e melhora da percepção de sua qualidade de vida, apesar da deterioração de sua condição clínica, possivelmente por um mecanismo de defesa adaptativo de negação<sup>42, 43</sup>.

Nos pacientes maiores de 10 anos, os resultados de qualidade de vida foram piores e a prevalência de transtornos emocionais foi estatisticamente superior. Esta faixa etária é composta principalmente por pacientes adolescentes. Em White et al.<sup>44</sup>, os adolescentes com DRC apresentaram níveis inferiores de QV e maior prevalência de transtornos mentais, com piora da adesão e do controle clínico. Em estudos recentes, os púberes queixaram de se sentirem diferentes e pouco aceitos pelos pares e relataram um desejo intenso de se relacionarem e serem parte do grupo, fato que esteve associado a sintomas depressivos<sup>45, 46</sup>.

Os efeitos colaterais das medicações, o atraso de crescimento e desenvolvimento de caracteres sexuais secundários, a perda capilar, além de hiperfagia e fadiga, pareceram apresentar peso maior para os adolescentes que para as crianças com DRC. Isso pode estar associado aos piores níveis de QV e à maior prevalência de depressão apresentados por esta faixa etária. Adolescentes transplantados possuíram também índices elevados de comportamentos de risco, como alcoolismo, tabagismo, pouca adesão à dietoterapia e à terapêutica medicamentosa<sup>32</sup>. Contudo, em alguns trabalhos atuais, adolescentes submetidos a transplante renal informaram níveis satisfatórios de qualidade de vida na maioria dos domínios<sup>47-49</sup>.

A severidade da DRC não foi percebida como um fator de risco para o comprometimento da saúde mental e qualidade de vida de nossos pacientes. Este achado é compatível com o trabalho de Madden et al.<sup>50</sup>, no qual a QV e a prevalência de transtornos mentais não estiveram associadas à gravidade da doença renal. Em nosso estudo, foi observada uma maior prevalência de transtornos emocionais em pacientes nos estádios iniciais de DRC. Entretanto, em Fadrowski et al.<sup>16</sup>, o declínio das taxas de filtração glomerular esteve associado a piores escores no domínio físico da qualidade de vida. Estudos em pacientes pediátricos com outras doenças crônicas demonstraram resultados semelhantes. Este achado provavelmente sinaliza que a elevada prevalência de transtornos mentais e o comprometimento da qualidade de vida podem estar mais associados à sobrecarga representada pela doença crônica do que propriamente às disfunções físicas e cognitivas<sup>51, 52</sup>. Em relação à doença renal, as repercussões psicossociais persistiram mesmo quando os pacientes alcançaram a idade adulta, com elevados índices de desemprego, dependência e número reduzido de relacionamentos afetivos<sup>11, 53</sup>.

Em nosso estudo não foi observada relação estatisticamente relevante entre anemia e qualidade de vida, apesar de o domínio físico ter sido mais prejudicado em pacientes anêmicos.

Este achado pode dever-se ao fato da anemia apresentada não ser tão grave, pois o valor mais baixo obtido( Tabela 3) foi 8,5, com média de nível de hemoglobina de 10,0 g/dl. Este dado difere de um estudo transversal, em que pacientes anêmicos com DRC, em diferentes modalidades terapêuticas, exibiram piores níveis de QV, sobretudo no domínio físico<sup>9, 54</sup>.

Neste trabalho, o maior comprometimento de qualidade de vida na visão dos cuidadores ocorreu nos domínios emocional e escolar. Este achado coincide com outros estudos e possivelmente está associado ao prejuízo cognitivo e à elevada prevalência de sintomas de hiperatividade nestes pacientes<sup>13, 33</sup>. O desempenho regular no domínio acadêmico é corroborado pelo trabalho de Lawry et al.<sup>55</sup>, no qual pacientes com DRC apresentaram pior desempenho escolar.

A renda familiar predominante da nossa amostra foi menor que 3 salários mínimos, o que revela as baixas condições sócio-econômicas da população em questão. Entretanto, o dado não esteve associado à pior qualidade de vida ou à maior prevalência de transtornos mentais. Este achado difere do trabalho de Fielding et al, que revelou relação entre pior nível sócio-econômico e maior prevalência de distúrbios de comportamento em crianças com DRC<sup>6</sup>.

No que concerne às características demográficas, os grupos de tratamento da DRC foram estatisticamente diferentes em relação à idade, sendo os transplantados o grupo mais velho. Este achado, possivelmente, deve-se à realização mais tardia dos transplantes no Brasil, por políticas de saúde . Os pacientes de raça branca demonstraram níveis inferiores de QV e maior predomínio de transtornos emocionais que aqueles de raça não-branca. Este dado é congruente com os achados do estudo de Hicks et al<sup>56</sup>. Já as crianças e adolescentes de raça não branca, apresentaram superior proporção de transtornos de conduta. Provavelmente estes pacientes apresentam certa dificuldade em seguir regras, o que pode prejudicar sua aderência à terapêutica.

Em relação às características antropométricas da amostra, observou-se que um percentual expressivo apresentou baixa estatura, o que representa um significativo impacto psicossocial para esta população. Oliveira et al demonstraram que a utilização de hormônio de crescimento recombinante em crianças e adolescentes promoveu melhora do crescimento e mudança da composição corporal, com aumento de massa muscular desta população praticamente sem efeitos colaterais <sup>57</sup>. Esta poderia ser uma alternativa para os pacientes renais crônicos assistidos no HC-UFMG.

Em resumo, na visão das crianças, estiveram associados à qualidade de vida superior: a religião católica, com melhores índices nos domínios físico, psicossocial e global; o sexo

masculino, no domínio físico; a idade menor de 10 anos, no domínio emocional; a raça não branca, para o domínio social. Já na visão dos adultos, relacionaram-se a melhor QV: a religião católica, a idade inferior a 10 anos e a raça não branca, em todos os domínios, exceto o escolar.

Dentre as limitações deste trabalho, estão os instrumentos utilizados. Os questionários aplicados são importantes para estimativas da qualidade de vida e de transtornos mentais. Contudo, é importante a utilização de instrumentos de maior profundidade e melhor acurácia. Outra restrição refere-se ao fato de ser um estudo transversal, cuja amostra de pacientes dialíticos e transplantados é relativamente pequena comparada àquela em tratamento conservador. Entretanto, é evidente que as crianças e adolescentes estudados apresentaram pior qualidade de vida e maior prevalência de transtornos mentais.

De acordo com nossos achados, é possível sugerir um grupo de risco para a presença de transtornos emocionais, como depressão, ansiedade, ansiedade de separação, e para o declínio da qualidade de vida: adolescentes e brancos. Este tipo de paciente poderá ser monitorado de forma criteriosa, preferencialmente por equipe multidisciplinar, com profissionais especializados em saúde mental, de forma a minimizar o impacto da DRC e seu tratamento. São necessários, ainda, estudos com seguimento prolongado, multicêntricos e prospectivos que monitorem a qualidade de vida e a saúde mental de crianças e adolescentes com DRC e suas repercussões.

Segundo Madden et al<sup>39</sup>, mensurar o impacto psicológico e emocional da DRC e de seu tratamento constitui um passo importante para o desenvolvimento de um cuidado menos invasivo e mais humanizado. Nosso estudo pode representar uma tentativa inicial de entender este impacto e estabelecer relações entre os transtornos mentais, principalmente a depressão; a qualidade de vida; e as variáveis clínicas e sócio-demográficas apresentadas por pacientes pediátricos com DRC. Desta forma, os profissionais que assistem estes pacientes terão subsídio científico e clínico para identificarem e tratarem as barreiras psicossociais, visando a um melhor controle clínico e a uma qualidade de vida satisfatória nesta população.

## REFERÊNCIAS

1. Eiser C. Psychological effects of chronic disease. *J Child Psychol Psychiatry* 1990; 31:85-98.
2. Lavigne JV, Faier-Routman J. Psychological adjustment to pediatric physical disorders: a meta-analytic review. *J Pediatr Psychol* 1992; 17:133-57.
3. Rosenkranz J, Bonzel KE, Bulla M, Michalk D, Offner G, Reichwald-Klugger E, Scharer K. Psychosocial adaptation of children and adolescents with chronic renal failure. *Pediatr Nephrol* 1992; 6:459-63.
4. McDonald SP, Craig JC. Long-term survival of children with end-stage renal disease. *N Engl J Med* 2004; 350:2654-62.
5. Brownbridge G, Fielding DM. Psychosocial adjustment and adherence to dialysis treatment regimes. *Pediatr Nephrol* 1994; 8:744-9.
6. Fielding D, Brownbridge G. Factors related to psychosocial adjustment in children with end-stage renal failure. *Pediatr Nephrol* 1999; 13:766-70.
7. Chavers BM, Li S, Collins AJ, Herzog CA. Cardiovascular disease in pediatric chronic dialysis patients. *Kidney Int* 2002; 62:648-53.
8. Cagney KA, Wu AW, Fink NE, Jenckes MW, Meyer KB, Bass EB, Powe NR. Formal literature review of quality-of-life instruments used in end-stage renal disease. *Am J Kidney Dis* 2000; 36:327-36.
9. Gerson A, Hwang W, Fiorenza J, Barth K, Kaskel F, Weiss L, Zelikovsky N, Fivush B, Furth S. Anemia and health-related quality of life in adolescents with chronic kidney disease. *Am J Kidney Dis* 2004; 44:1017-23.
10. Simoni JM, Asarnow JR, Munford PR, Koprowski CM, Belin TR, Salusky IB. Psychological distress and treatment adherence among children on dialysis. *Pediatr Nephrol* 1997; 11:604-6.
11. Reynolds JM, Morton MJ, Garralda ME, Postlethwaite RJ, Goh D. Psychosocial adjustment of adult survivors of a paediatric dialysis and transplant programme. *Arch Dis Child* 1993; 68:104-10.
12. Soliday E, Kool E, Lande MB. Family environment, child behavior, and medical indicators in children with kidney disease. *Child Psychiatry Hum Dev* 2001; 31:279-95.
13. McKenna AM, Keating LE, Vigneux A, Stevens S, Williams A, Geary DF. Quality of life in children with chronic kidney disease-patient and caregiver assessments. *Nephrol Dial Transplant* 2006; 21:1899-905.
14. Goldstein SL, Gerson AC, Furth S. Health-related quality of life for children with chronic kidney disease. *Adv Chronic Kidney Dis* 2007; 14:364-9.
15. Gerson AC, Riley A, Fivush BA, Pham N, Fiorenza J, Robertson J, Chandra M, Trachtman H, Weiss R, Furth SL. Assessing health status and health care utilization in adolescents with chronic kidney disease. *J Am Soc Nephrol* 2005; 16:1427-32.

16. Fadrowski J, Cole SR, Hwang W, Fiorenza J, Weiss RA, Gerson A, Furth SL. Changes in physical and psychosocial functioning among adolescents with chronic kidney disease. *Pediatr Nephrol* 2006; 21:394-9.
17. Goodman R. The Strengths and Difficulties Questionnaire: a research note. *J Child Psychol Psychiatry* 1997; 38:581-6.
18. Goodman R. The extended version of the Strengths and Difficulties Questionnaire as a guide to child psychiatric caseness and consequent burden. *J Child Psychol Psychiatry* 1999; 40:791-9.
19. Goldstein SL, Graham N, Warady BA, Seikaly M, McDonald R, Burwinkle TM, Limbers CA, Varni JW. Measuring health-related quality of life in children with ESRD: performance of the generic and ESRD-specific instrument of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL). *Am J Kidney Dis* 2008; 51:285-97.
20. Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med Care* 1999; 37:126-39.
21. Klatchoian DA, Len CA, Terreri MT, Silva M, Itamoto C, Ciconelli RM, Varni JW, Hilario MO. Quality of life of children and adolescents from Sao Paulo: reliability and validity of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 Generic Core Scales. *J Pediatr (Rio J)* 2008; 84:308-15.
22. Garralda ME, Jameson RA, Reynolds JM, Postlethwaite RJ. Psychiatric adjustment in children with chronic renal failure. *J Child Psychol Psychiatry* 1988; 29:79-90.
23. Fukunishi I, Kudo H. Psychiatric problems of pediatric end-stage renal failure. *Gen Hosp Psychiatry* 1995; 17:32-6.
24. Bakr A, Amr M, Sarhan A, Hammad A, Ragab M, El-Refaey A, El-Mougy A. Psychiatric disorders in children with chronic renal failure. *Pediatr Nephrol* 2007; 22:128-31.
25. Hooper SR, Duquette PJ, Icard P, Wetherington CE, Harrell W, Gipson DS. Social-behavioural functioning in paediatric chronic kidney disease. *Child Care Health Dev* 2009.
26. Polinsky MS, Kaiser BA, Stover JB, Frankenfield M, Baluarte HJ. Neurologic development of children with severe chronic renal failure from infancy. *Pediatr Nephrol* 1987; 1:157-65.
27. Gipson DS, Hooper SR, Duquette PJ, Wetherington CE, Stellwagen KK, Jenkins TL, Ferris ME. Memory and executive functions in pediatric chronic kidney disease. *Child Neuropsychol* 2006; 12:391-405.
28. Pivac N, Muck-Seler D, Barisic I, Jakovljevic M, Puretic Z. Platelet serotonin concentration in dialysis patients with somatic symptoms of depression. *Life Sci* 2001; 68:2423-33.
29. Evans RW, Manninen DL, Garrison LP, Jr., Hart LG, Blagg CR, Gutman RA, Hull AR, Lowrie EG. The quality of life of patients with end-stage renal disease. *N Engl J Med* 1985; 312:553-9.
30. Reichwald-Klugger E, Tieben-Heibert A, Korn R, Stein L, Weck K, Maiwald G, Mehls O, Diekmann L, Muller-Wiefel DE, Jochmus I, et al. Psychosocial adaptation of children and their parents to hospital and home hemodialysis. *Int J Pediatr Nephrol* 1984; 5:45-52.
31. Karrfelt HM, Berg UB, Lindblad FI. Renal transplantation in children: psychological and donation-related aspects from the parental perspective. *Pediatr Transplant* 2000; 4:305-12.

32. Mekechuk J. A review of compliance studies in kidney transplanted adolescents. *Int J Health Care Qual Assur Inc Leadersh Health Serv* 2004; 17:i-vii.
33. Goldstein SL, Gerson AC, Goldman CW, Furth S. Quality of life for children with chronic kidney disease. *Semin Nephrol* 2006; 26:114-7.
34. Goldstein SL, Graham N, Burwinkle T, Warady B, Farrah R, Varni JW. Health-related quality of life in pediatric patients with ESRD. *Pediatr Nephrol* 2006; 21:846-50.
35. Anthony SJ, Hebert D, Todd L, Korus M, Langlois V, Pool R, Robinson LA, Williams A, Pollock-Barziv SM. Child and parental perspectives of multidimensional quality of life outcomes after kidney transplantation. *Pediatr Transplant* 2009.
36. Varni JW, Burwinkle TM, Lane MM. Health-related quality of life measurement in pediatric clinical practice: an appraisal and precept for future research and application. *Health Qual Life Outcomes* 2005; 3:34.
37. Varni JW, Burwinkle TM, Sherman SA, Hanna K, Berrin SJ, Malcarne VL, Chambers HG. Health-related quality of life of children and adolescents with cerebral palsy: hearing the voices of the children. *Dev Med Child Neurol* 2005; 47:592-7.
38. Luque-Coqui M, Chartt R, Tercero G, Hernandez Roque A, Romero B, Morales F. [Self-esteem in Mexican pediatric patients on peritoneal dialysis and kidney transplantation]. *Nefrologia* 2003; 23:145-9.
39. Qvist E, Narhi V, Apajasalo M, Ronnholm K, Jalanko H, Almqvist F, Holmberg C. Psychosocial adjustment and quality of life after renal transplantation in early childhood. *Pediatr Transplant* 2004; 8:120-5.
40. Eijssermans RM, Creemers DG, Helders PJ, Schroder CH. Motor performance, exercise tolerance, and health-related quality of life in children on dialysis. *Pediatr Nephrol* 2004; 19:1262-6.
41. Manificat S, Dazord A, Cochat P, Morin D, Planguet F, Debray D. Quality of life of children and adolescents after kidney or liver transplantation: child, parents and caregiver's point of view. *Pediatr Transplant* 2003; 7:228-35.
42. Brossart DF, Clay DL, Willson VL. Methodological and statistical considerations for threats to internal validity in pediatric outcome data: response shift in self-report outcomes. *J Pediatr Psychol* 2002; 27:97-107.
43. Graham P. *Child Psychiatry: A development approach*. New York: Oxford University Press, 1991:263-272.
44. White PH. Access to health care: health insurance considerations for young adults with special health care needs/disabilities. *Pediatrics* 2002; 110:1328-35.
45. Wu ZX, Yang SL, Wu WZ, Cai JQ, Wang QH, Wang D, Gao X, Liao LM, Tan JM. The long-term outcomes of pediatric kidney transplantation: a single-centre experience in China. *Pediatr Transplant* 2008; 12:215-8.
46. Fredericks EM, Lopez MJ, Magee JC, Shieck V, Opiari-Arrigan L. Psychological functioning, nonadherence and health outcomes after pediatric liver transplantation. *Am J Transplant* 2007; 7:1974-83.
47. Falger J, Latal B, Landolt MA, Lehmann P, Neuhaus TJ, Laube GF. Outcome after renal transplantation. Part I: intellectual and motor performance. *Pediatr Nephrol* 2008; 23:1339-45.
48. Falger J, Landolt MA, Latal B, Ruth EM, Neuhaus TJ, Laube GF. Outcome after renal transplantation. Part II: quality of life and psychosocial adjustment. *Pediatr Nephrol* 2008; 23:1347-54.

49. Dobbels F, Decorte A, Roskams A, Van Damme-Lombaerts R. Health-related quality of life, treatment adherence, symptom experience and depression in adolescent renal transplant patients. *Pediatr Transplant* 2009.
50. Madden SJ, Hastings RP, V'Ant Hoff W. Psychological adjustment in children with end stage renal disease: the impact of maternal stress and coping. *Child Care Health Dev* 2002; 28:323-30.
51. Breslau N. Psychiatric disorder in children with physical disabilities. *J Am Acad Child Psychiatry* 1985; 24:87-94.
52. Ortega AN, Huertas SE, Canino G, Ramirez R, Rubio-Stipec M. Childhood asthma, chronic illness, and psychiatric disorders. *J Nerv Ment Dis* 2002; 190:275-81.
53. Morton MJ, Reynolds JM, Garralda ME, Postlethwaite RJ, Goh D. Psychiatric adjustment in end-stage renal disease: a follow up study of former paediatric patients. *J Psychosom Res* 1994; 38:293-303.
54. Gerson AC, Furth SL, Neu AM, Fivush BA. Assessing associations between medication adherence and potentially modifiable psychosocial variables in pediatric kidney transplant recipients and their families. *Pediatr Transplant* 2004; 8:543-50.
55. Lawry KW, Brouhard BH, Cunningham RJ. Cognitive functioning and school performance in children with renal failure. *Pediatr Nephrol* 1994; 8:326-9.
56. Hicks LS, Cleary PD, Epstein AM, Ayanian JZ. Differences in health-related quality of life and treatment preferences among black and white patients with end-stage renal disease. *Qual Life Res* 2004; 13:1129-37.
57. Oliveira Josenilson C., Machado Neto Francisco A., Morcillo André M., Belangero Vera Maria S., Lemos-Marini Sofia H.V., Guerra Júnior Gil. Uso de hormônio de crescimento em crianças com insuficiência renal crônica: avaliação da composição corporal nos primeiros 18 Meses de tratamento. *Arq Bras Endocrinol Metab*; 46(6): 661-667

Figura 1

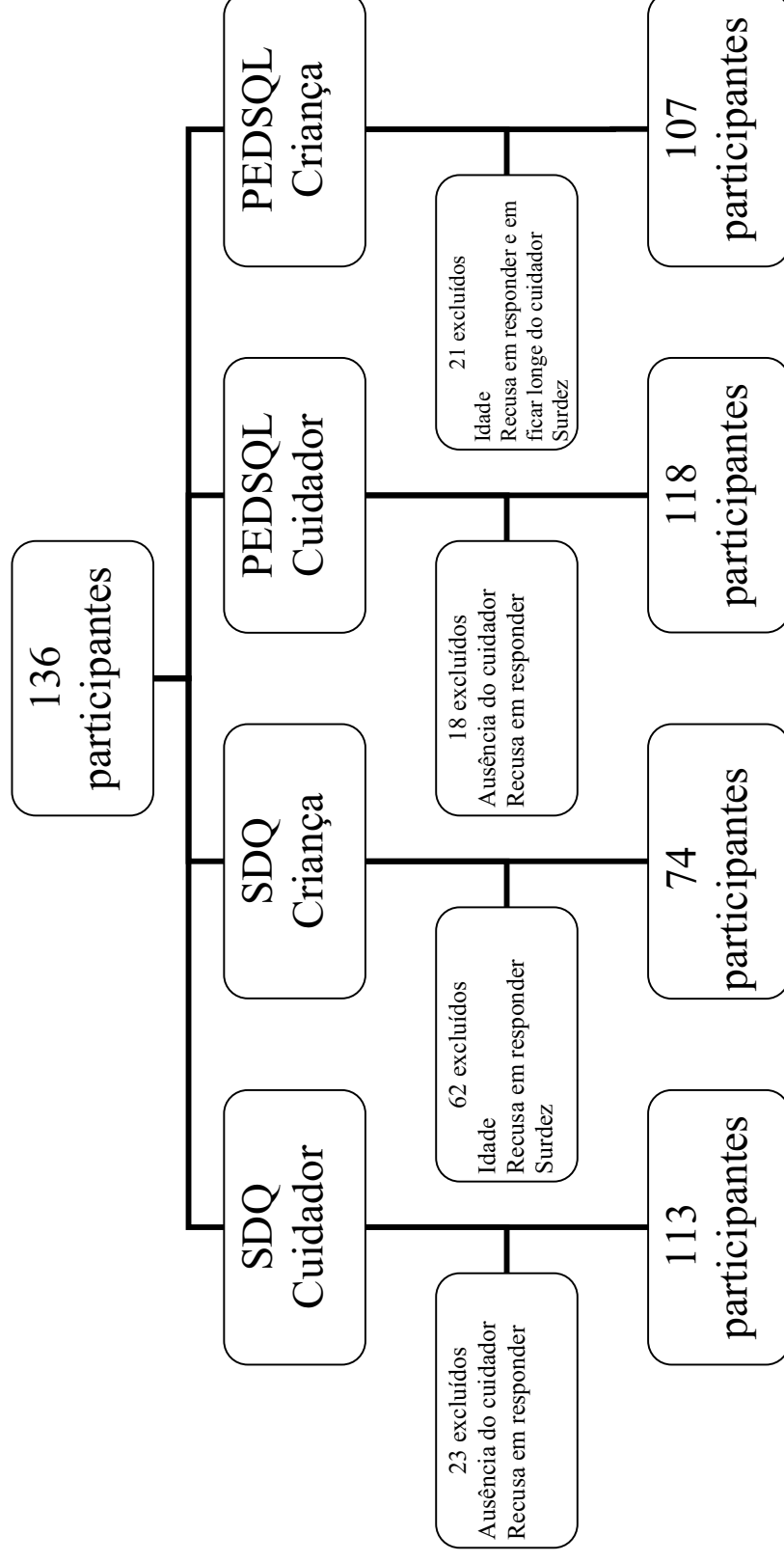


Figura 1 – Algoritmo descritivo dos participantes do estudo em cada questionário e das exclusões realizadas

**Tabela 1** – Características clínicas dos pacientes (n = 136)

	N (%)
Sexo	
Masculino	76 (56.0)
Feminino	60 (44.0)
Cor	
Branca	78 (57.4)
Não-branca	58 (42.6)
Doença renal primária	
Nefro-uropatias congênitas	65 (47.8)
Doenças glomerulares	29 (21.3)
Doenças císticas	16 (11.8)
Miscelânea	26 (19.1)
Estadio da DRC	
Estadio 2	20 (14.7)
Estadio 3	29 (21.3)
Estadio 4	18 (13.2)
Estadio 5	69 (50.7)
Idade na entrevista (anos)	
Mediana	12.0
Interquartil	8.0 - 15.7
Percentil de estatura / idade	
> Percentil 50	14 (8.8)
Percentil 3 – Percentil 50	58 (44.6)
< Percentil 3	58 (44.6)
Percentil peso/estatura	
> Percentil 50	33 (25.4)
Percentil 3 – Percentil 50	69 (53.1)
< Percentil 3	28 (21.5)

**Tabela 2** – Características sócio-econômicas dos pacientes (n = 136)

	N (%)
Estado conjugal dos pais	
Casados/União estável	84 (61.7)
Separado/viúvo/outros	52 (38.3)
Renda Familiar	
<= 3 salários-mínimos	85 (62.5)
> 3 salários-mínimos	42 (30.9)
Ausentes	9 ( 6.6)
Escolaridade – Paciente	
Educação infantil	6 (4.4)
Fundamental incompleto	81 (59.6)
Fundamental completo	3 (2.2)
Ensino médio incompleto	18 (13.2)
Ensino superior incompleto	1 ( 0.7)
Escola especial	5 (3.7)
Não se aplica	22 (16.2)
Escolaridade – Cuidador principal	
Não letrado / Fundamental incompleto	64 (47.1)
Fundamental completo	25 (18.4)
Ensino médio incompleto	14 (10.3)
Ensino médio completo	27 (19.9)
Ensino superior incompleto	1 (0.7)
Ensino superior completo	3 (2.2)
Ausentes	2 (1.5)
Domício	
Próprio	100 (73.5)
Alugado	21 (15.4)
Outros	15 (10.5)
Número de Cômodos	
2 a 5	56 (41.2)
> 5	80 (58.8)
Infra-estrutura do Domicílio (presença)	
Água encanada	129 (95.0)
Rede de esgoto	116 (85.3)
Energia elétrica	135 (99.3)
Recolhimento do lixo	128 (94.1)
Religião da Família	
Católica	85 (62.5)
Protestante	36 (26.5)
Outras/sem religião	15 (11.0)

**Tabela 3.** Características clínicas e laboratoriais dos pacientes de acordo com o tratamento da DRC

	Conservador (n = 75)	Diálise (n = 38)	TX renal (n = 23)	P
Gênero (M:F)	45:30	19:19	14:9	0.56
Idade (an) – mediana (Interquartil)	12.0 (8.0 – 16.0)	9.0 (4.0 – 13.5)	14.0 (12.0 – 17.0)	0.005
Hipertensão (sim/não)	21:53	17:18	12:11	0.038
Raça (branca/não branca)	47:28	17:21	14:9	0.18
Percentil estatura /idade <P3 vs. >P3	21:53	24:10	13:9	<0.001
Percentil peso / estatura <P3 vs. >P3	11:63	11:23	6:16	0.094
Hemoglobina g/dl (IC)	12.25 (11.0 – 13.2)	10.0 (8.5 – 11.7)	13.6 (11.6 – 14.6)	<0.001
Hematócrito g/dl (IC)	36.4 (33.3 – 41.2)	30.9 (26.9 – 35.9)	38.6 (35.1 – 41.4)	<0.001
Cálcio sérico g/dl (IC)	9.8 (9.5 – 10.1)	9.1 (8.6 – 9.6)	10.0 (9.5 – 10.4)	0.004
Fósforo sérico g/dl (IC)	4.8 (4.4 – 5.5)	5.3 (4.7 – 5.7)	4.5 (4.0 – 5.0)	0.25
PTH (IC)	93 (54.7 – 221)	843 (144 – 1065)	44.5 (38 – 191)	<0.001
Albumina sérica g/dl (IC)	4.1 (3.7 – 4.3)	3.8 (3.3 – 3.9)	4.4 (4.1 – 4.7)	<0.001
Classe de medicamentos < 4 vs. > 4	48:26	20:15	17:6	0.42

**Tabela 4** – Características sócio-econômicas dos pacientes de acordo com o tratamento da DRC

	Conservador (n = 75)	Diálise (n = 38)	TX renal (n = 23)	X <sup>2</sup>	P
Estado conjugal dos pais					
Casados/União estável vs. Outros	46:29	23:15	15:8	0.14	0.93
Renda Familiar					
> 3 s.m. vs. < 3 s.m.	20:54	11:22	11:9	5.56	0.06
Escolaridade do Cuidador					
Não letrado/Fundamental incompleto vs. outros	34: 41	19:19	11:12	0.22	0.89
Domicílio					
Próprio vs outros	51:24	31:7	18:5	2.70	0.26
Número de Cômodos					
Dois a cinco vs > de cinco	31: 44	15: 23	10:13	0.09	0.95
Religião da Família					
Católica vs. Outros	51: 24	19:19	15:8	3.5	0.16

**Tabela 5** - Qualidade de vida de crianças e adolescentes com DRC - Resultados do PedsQl 4.0 na visão de cuidadores e pacientes

PedsqI Cuidadores		N	Média±DP	N	Média±DP	N	Média±DP	N	Média±DP	N	Média±DP	N	Média±DP	P
Físico	Emocional	67	78,5±23,0	29	72,9±26,2	21	70,8±17,5	0,731	117	76,8±22,6	240	97,86 (4,31)		P < 0,0001
		67	65,6±24,7	29	65,5±19,6	22	62,8±18,2	0,288	118	66,4±22,4	240	80,52 (12,59)		P < 0,0001
		67	84,8±23,4	29	80,6±22,9	22	79,1±21,5	0,087	118	83,2±22,7	240	96,38 (8,89)		P < 0,0001
		66	63,1±21,1	23	64,6±28,1	22	68,4±22,8	0,182	111	64,5±22,8	207	90,93 (11,85)		P < 0,0001
		67	71,6±18,9	29	69,9±18,5	22	70,2±16,9	0,824	118	72,1±18,4	240	89,18 (8,19)		P < 0,0001
		67	73,7±18,8	29	71,2±19,1	22	70,4±12,9	0,601	118	73,6±17,8	240	92,32 (6,01)		P < 0,0001
PedsqI Criança		N	Média±DP	N	Média±DP	N	Média±DP	N	Média±DP	N	Média±DP	N	Média±DP	P
Físico	Emocional	62	83,0±15,2	20	79,4±16,8	25	83,2±11,8	0,598	107	82,5±14,6	180	95,94 (5,83)		P < 0,0001
		62	70,8±17,4	20	65,0±11,6	25	70,8±12,8	0,906	107	69,8±15,5	180	73,03 (16,52)		P = 0,1024
		62	88,5±17,1	20	87,1±24,3	25	83,6±19,2	0,489	107	86,9±18,9	180	93,14 (10,54)		P = 0,0004
		62	69,4±19,8	19	68,9±14,5	25	67,0±20,0	0,908	106	68,7±18,8	173	89,31 (11,80)		P < 0,0001
		62	76,4±13,3	20	74,0±12,3	25	73,8±11,8	0,602	107	75,3±12,6	180	85,03 (9,66)		P < 0,0001
		62	78,2±12,7	20	75,8±11,6	25	76,7±10,2	0,601	107	77,5±11,9	180	88,90 (7,35)		P < 0,0001

• Controles: Klatchoian et al. Jornal de Pediatria 2008

**Tabela 6 – Tabela RESUMO - Análise univariada- Qualidade de vida de crianças e adolescentes com DRC (PedsQl 4.0).**  
Média dos escores - na visão das crianças

Variável	Itens	Estrato	N	Média	Desvio Padrão	Erro padrão	P
Religião	Físico	Católica	64	85,65	13,23	1,65	0,006
		Outras	43	77,84	15,56	2,37	
	Escolar	Católica	64	73,32	15,4	1,92	0,002
		Outras	42	61,78	21,5	3,33	
	Psicossocial	Católica	73	87,36	19,36	2,27	0,028
		Outras	44	78,41	23,79	3,59	
	Global	Católica	73	87,36	19,36	2,27	0,028
		Outras	44	78,41	23,79	3,59	
Sexo	Físico	Feminino	44	78,07	15,23	2,29	0,008
		Masculino	63	85,61	13,52	1,70	
Idade	Emocional	> 10 anos	81	68,16	14,56	1,62	0,04
		< 10 anos	26	75,19	17,40	3,41	
Cor	Social	branca	59	82,67	22,70	2,95	0,005
		não branca	48	92,29	11,15	1,61	
Estado DRC	Emocional	estágio 2	31	67,90	15,37	2,76	0,007
		estágio 3	27	77,41	14,70	2,83	
		estágio 4	14	60,71	14,92	3,99	
		estágio 5	35	69,46	14,42	2,44	

**Tabela 7 – Tabela RESUMO - Análise univariada- Qualidade de vida de crianças e adolescentes com DRC (PedsQL 4.0).**  
Média dos escores - na visão dos cuidadores

Variável	Itens	Estrato	N	Média	Desvio-padrão	Erro padrão	P
Religião	Físico	Católica	72	81,24	18,92	2,23	0,03
		Outras	44	72,57	23,09	3,48	
	Social	Católica	73	87,36	19,36	2,27	0,028
		Outras	44	78,41	23,79	3,59	
	Psicossocial	Católica	73	75,33	16,15	1,89	0,018
		Outras	44	67,31	19,51	2,94	
	Global	Católica	73	77,33	14,87	1,74	0,015
		Outras	44	69,61	18,48	2,78	
	Físico	> 10 anos	75	74,46	22,15	2,56	0,008
		< 10 anos	41	84,35	16,93	2,64	
Idade	Emocional	> 10 anos	76	60,85	22,82	2,62	<0,001
		< 10 anos	41	76,55	18,75	2,93	
	Social	> 10 anos	76	81,02	23,43	2,69	0,023
		< 10 anos	41	89,51	16,15	2,52	
	Psicossocial	> 10 anos	76	68,50	18,22	2,09	0,001
		< 10 anos	41	79,39	14,89	2,32	
	Global	> 10 anos	76	70,92	17,35	1,99	0,002
		< 10 anos	41	80,92	13,23	2,07	
Cor	Físico	branca	67	71,86	22,05	2,69	<0,001
		não branca	49	86,29	16,07	2,29	
	Emocional	branca	68	62,48	23,40	2,84	0,029
		não branca	49	71,73	20,70	2,96	
	Social	branca	68	79,67	23,69	2,87	0,010
		não branca	49	90,00	16,39	2,34	
	Escolar	branca	64	62,00	22,68	2,83	0,07
		não branca	46	69,68	20,18	2,97	
	Psicossocial	branca	68	68,74	19,42	2,35	0,01
		não branca	49	77,28	14,12	2,02	
	Global	branca	68	70,02	18,36	2,23	0,001
		não branca	49	80,55	11,65	1,66	

**Tabela 8-** Prevalência de Transtornos Mentais(SDQ) em pacientes com DRC

Tratamento	Conservador(%)	Díálise(%)	Transplante(%)	Total(%)	p	Controles*	P
<b>Sdq Pais</b>	<b>n=65</b>	<b>n=27</b>	<b>n=21</b>	<b>n=113</b>		<b>N = 112</b>	
Emocional	66,1	48,1	71,4	60,2	0,731	30,8	P < 0,0001
Conduta	50,7	70,4	42,8	54,0	0,288	17,7	P < 0,0001
Hiperatividade	44,6	48,1	19	40,7	0,087	16,8	P < 0,0001
Relacionamento	44,6	40,7	42,8	43,4	0,182	14,0	P < 0,0001
Pró-social	18,5	22,2	42,8	17,7	0,824	10,2	P = 0,1526
Dificuldades	60	55,5	52,3	57,2	0,601	18,7	P < 0,0001
<b>Sdq Auto</b>	<b>n=40</b>	<b>n=14</b>	<b>n=20</b>	<b>n=74</b>			
Emocional	32,5	42,8	35	35,2	0,598		
Conduta	47,5	57,1	45	48,7	0,906		
Hiperatividade	37,5	57,1	35	40,5	0,489		
Relacionamento	35	35,7	35	35,2	0,908		
Pró-social	12,5	7,1	5	9,5	0,602		
Dificuldades	34,2	53,8	40	39,4	0,601		

\* Cury et al Rev Bras Psiquiatr 2003;25(3):139-45

**Tabela 9** - Transtornos mentais em crianças e adolescentes com DRC (SDQ).  
Tabela resumo - Comparação de variáveis na visão dos cuidadores

Subescala	Sexo	Normal	Anormal/limitrofe	X <sup>2</sup>	P
<b>Cuidador</b>					
Emocional	branca	18	47	5,88	0,02
	Não branca	24	24		
Emocional	< 10 anos	21	16	9,03	0,004
	> 10 anos	21	55		
Emocional	Estadio 2/3	16	41	4,07	0,053
	Estadio 4/5	26	30		
Conduta	feminino	29	20	6,03	0,02
	masculino	23	41		
Conduta	< 10 anos	12	25	4,08	0,047
	> 10 anos	40	36		
Conduta	branca	35	30	3,77	0,059
	Não branca	17	31		

## 5.2) Artigo original 2

### **Prevalência de sintomas depressivos e qualidade de vida dos cuidadores de pacientes pediátricos com Doença Renal Crônica**

Outro artigo científico, cuja temática é a saúde mental e qualidade de vida dos cuidadores das crianças e adolescentes renais crônicos, está sendo confeccionado.

A doença renal crônica e o seu tratamento representam um desafio para a equipe de saúde, os pacientes e os cuidadores. A participação efetiva dos cuidadores é essencial para um melhor controle clínico dos doentes crônicos, sobretudo entre crianças e adolescentes<sup>1</sup>. A doença é especialmente estressante para os cuidadores, tendo eles exibido maior prevalência de transtornos mentais, com destaque para a depressão. Informaram, ainda, comprometimento de sua sociabilidade e vida profissional<sup>2,3</sup>. Níveis elevados de estresse, ansiedade, depressão, e relações conflituosas foram observados em pais de crianças com DRC<sup>4-6</sup>. Os piores resultados ocorreram em famílias com baixo nível socioeconômico<sup>7</sup>.

Ao se comparar as terapêuticas renais substitutivas, as taxas de depressão e ansiedade foram superiores em pais de crianças em hemodiálise<sup>5</sup>. Em pesquisas qualitativas, estes cuidadores falaram repetidamente de temas como incerteza e isolamento social, e declararam que ter um filho com DRC é incrivelmente estressante<sup>8</sup>.

O objetivo deste estudo consistiu em tentar compreender as repercussões de cuidar de um paciente pediátrico com DRC na visão dos próprios cuidadores, por meio da mensuração de sintomas depressivos e da qualidade de vida, em suas múltiplas dimensões – física, psicológica, ambiental e social. Para atender a tal finalidade, foram aplicados a escala de depressão de Beck e o Whoqol-bref em 128 cuidadores<sup>9</sup>. Dentre os resultados preliminares, 19% da amostra obtiveram mais de 17 pontos na escala de Beck. Tal dado sugere presença de depressão em níveis superiores aos da população geral<sup>10</sup>.

Em relação à qualidade de vida, os dados não revelaram alterações estatisticamente significativas entre as diversas modalidades terapêuticas – conservador, transplante e diálise. A QV dos cuidadores de pacientes pediátricos com DRC, quando comparada com controles saudáveis, exibiu piores escores em todos os domínios.

<b>Tabela 1</b>
-----------------

Estas variáveis serão relacionadas com fatores sócio-econômicos, com a saúde mental e com a qualidade de vida das crianças e adolescentes com DRC.

### **5.3) Doença Renal Crônica: A experiência de nossos cuidadores e pacientes**

Waters et al. descreveram as dificuldades apresentadas por pacientes pediátricos a espera de um transplante renal: “Minha vida consiste em ir pro hospital segunda, quarta e sexta. Antes eu só ia pra escola, brincava e tentava me divertir, agora eu não posso nem fazer nada sem meu pai e minha mãe aqui, estou na lista pra ganhar um rim e minha vida vai voltar ao normal..”<sup>11</sup>. Já os pais relataram isolamento social, dificuldade para delegar os cuidados de seu filho, medo do futuro e incertezas<sup>8, 12, 13</sup>.

Durante a entrevista, foi destinado um tempo para o livre diálogo, no qual foram ditas algumas frases interessantes e reveladoras do estado emocional de cuidadores e pacientes. As frases foram registradas.

Cuidadores: “Me expus para ajudá-lo...”, “O pai largou a gente quando soube...”, “A mãe não deu conta e deixou comigo...”, “Ele era muito isolado, os meninos batiam nele na escola, foram proibidos...”, “É tratado como neném na sala...”, “O pai não ajuda nada, fala que quem fez o filho estragado foi eu...”, “Toda vez q meu filho passa mal tenho q parar de estudar, nunca vou formar...”, “Já aceitei, é a vontade de Deus, mas é muito triste a gente viver só pra cuidar do filho...”.

Pacientes: “Como eu preferia não ter ganhado este rim...”, “Choro até quando faço coisas que gosto...”, “Só tenho um amigo: Deus, o resto é tudo falso...”, “Só olha pra mim pra ter dó...”, “Aceito meu pai não conversar comigo, afinal sou assim...”, “Só passo de ano porque na escola não tem bomba...”, “Só fiquei feliz quando arrumei namorado.”, “Penso muito no que pode acontecer comigo...”, “Falo que tô com dor pra não ficar sozinha...”, “Você não entende o que é não poder fazer nada...”.

Essas frases sinalizam a necessidade de se realizar um estudo qualitativo, no qual os pacientes e seus cuidadores poderão expressar-se com mais liberdade. Assim, possivelmente

poderemos entender melhor o sofrimento advindo desta condição clínica nas crianças e adolescentes e em suas famílias.

## Referências

1. Rosenkranz J, Bonzel KE, Bulla M, Michalk D, Offner G, Reichwald-Klugger E, Scharer K. Psychosocial adaptation of children and adolescents with chronic renal failure. *Pediatr Nephrol* 1992; 6:459-63.
2. Madden SJ, Hastings RP, V'Ant Hoff W. Psychological adjustment in children with end stage renal disease: the impact of maternal stress and coping. *Child Care Health Dev* 2002; 28:323-30.
3. Aldridge MD. How do families adjust to having a child with chronic kidney failure? A systematic review. *Nephrol Nurs J* 2008; 35:157-62.
4. Reynolds JM, Garralda ME, Jameson RA, Postlethwaite RJ. How parents and families cope with chronic renal failure. *Arch Dis Child* 1988; 63:821-6.
5. Brownbridge G, Fielding DM. Psychosocial adjustment to end-stage renal failure: comparing haemodialysis, continuous ambulatory peritoneal dialysis and transplantation. *Pediatr Nephrol* 1991; 5:612-6.
6. Tsai TC, Liu SI, Tsai JD, Chou LH. Psychosocial effects on caregivers for children on chronic peritoneal dialysis. *Kidney Int* 2006; 70:1983-7.
7. Fielding D, Brownbridge G. Factors related to psychosocial adjustment in children with end-stage renal failure. *Pediatr Nephrol* 1999; 13:766-70.
8. MacDonald H. Chronic renal disease: the mother's experience. *Pediatr Nurs* 1995; 21:503-7, 574.
9. Fleck MP, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, Pinzon V. [Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality life WHOQOL-bref]. *Rev Saude Publica* 2000; 34:178-83.
10. Gorenstein C, Andrade L. Validation of a Portuguese version of the Beck Depression Inventory and the State-Trait Anxiety Inventory in Brazilian subjects. *Braz J Med Biol Res* 1996; 29:453-7.
11. Waters LA. An ethnography of a children's renal unit: experiences of children unit: experiences of children and young people with long-term renal illness. *Journal of Clinical Nursing* 2008; 17:3103-3114.
12. Middleton D. A discursive analysis of psychosocial issues: talk in a parent group for families who have children with chronic renal failure. *Psychol Health* 1996; 11:243-260.
13. Nicholas DB. Meanings of maternal caregiving: Children with end stage renal disease. *Qualitative Health Research* 1999; 9:468-478.

**Tabela 1** - Qualidade de vida de crianças e adolescentes com DRC - Resultados do PedsQl 4.0 na visão de cuidadores e pacientes

Tratamento		Conservador		Diálise		Transplante		P	Total		Controles*		P
WhoqolBref	N	Média±DP	N	Média±DP	N	Média±DP	N	Média±DP	N	Média±DP	N	Média±DP	
Físico	74	15,0±2,8	32	15,7±2,9	22	15,0±2,6	128	15,2±2,8	50	16,6± 2,1			P < 0,0001
Psicológico	74	13,6±3,0	32	14,4±3,1	22	13,8±2,4	128	13,8±2,9	50	15,6±2,1			P < 0,0001
Social	74	13,6±3,5	32	14,8±3,5	22	13,6±3,26	128	13,9±3,5	50	15,5±2,6			P < 0,0001
Ambiental	74	13,2±2,2	32	13,7±2,2	22	13,3±2,0	128	13,7±2,1	50	14,0±2,1			P < 0,0001

\* Controles: Fleck et al. Revista de Saúde Pública 2000

## **6 – Considerações finais**

A Unidade de Nefrologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da UFMG (UNP) é referência internacional em assistência clínica e pesquisa. O serviço dispõe de diversos projetos, como o Programa Interdisciplinar de Prevenção e Assistência na Insuficiência Renal Crônica em Crianças e Adolescentes, que se destina a pacientes em tratamento conservador. Os atendimentos são realizados por equipe multidisciplinar, composta por médicos, enfermeiras, psicóloga, nutricionista e assistente social, que discutem semanalmente todos os casos. A UNP possui, também, extenso banco de dados e prontuário próprio, no qual todos os pacientes são cadastrados.

Nessas condições de intensa atividade científica, foi possível desenvolver este trabalho, uma iniciativa pioneira na avaliação da saúde mental e da qualidade de vida dos pacientes e seus cuidadores. Indubitavelmente, estes fatores são determinantes no curso, prognóstico, controle clínico e êxito terapêutico.

A despeito de todos os avanços técnico-científicos e do cuidado humanizado oferecido, a qualidade de vida e saúde mental de nossa amostra revelaram-se muito comprometidas, em níveis até superiores a outros estudos previamente apresentados. A melhoria de tais aspectos nesses pacientes e em suas famílias pode, pois, ser um novo caminho na busca de um controle clínico satisfatório e da reinserção social.

Do ponto de vista terapêutico, é possível melhorar a QV e a saúde mental dos pacientes e familiares, auxiliando-os a aceitar a realidade e a modificar suas expectativas em relação às suas próprias limitações.

Destaca-se o fato de que os pacientes em melhores condições clínicas e aqueles transplantados e seus cuidadores apresentaram piores níveis de qualidade de vida e maior prevalência de transtornos mentais. Embora tal fato não tenha alcançado proporções estatísticas, é extremamente significativo do ponto de vista clínico. Isso porque o comprometimento da qualidade de vida e/ou da saúde mental foram independentes da gravidade do quadro clínico causado pela DRC.

Quanto à saúde emocional dos pacientes, nosso grupo de risco é formado por adolescentes brancos. Em relação à qualidade de vida, compõe-se por adolescentes brancos e sem religião. Com efeito, o monitoramento criterioso dos pacientes com tais características sócio-demográficas pode ser uma boa alternativa para a prevenção do

desenvolvimento de transtornos mentais. Os pacientes transplantados e seus cuidadores deveriam ser atenciosamente acompanhados pela equipe e, se possível, por profissionais com formação em saúde mental, já que uma das metas primordiais desta terapêutica é a melhora da qualidade de vida das crianças e adolescentes crônicos e de suas famílias – objetivo que, infelizmente, de acordo com os dados apresentados, não tem sido atingido. É necessário abordar com o grupo suas expectativas com o transplante e as novas relações humanas estabelecidas.

Um próximo passo pode ser estudar alternativas que sejam viáveis na UNP, como grupos de apoio a pacientes e cuidadores, que se adequem às características peculiares de nossa amostra, tais como contingente significativo do interior, baixos níveis sócio-econômicos e escolaridade.

O comprometimento escolar de nossas crianças e adolescentes foi significativo. Incluir na equipe assistente um profissional com formação em psicopedagogia, ao menos para orientar familiares, profissionais e escolas, seria uma solução interessante. Melhorar o desempenho acadêmico destes pacientes pode representar sua inserção social e ser um caminho rumo a uma qualidade de vida satisfatória.

A análise criteriosa dos dados dos cuidadores e da relação deles com a saúde emocional das crianças e adolescentes poderá nos auxiliar a fazer inferências sobre fatores de risco relevantes no contexto sócio-familiar, que conduzem à piora da qualidade de vida e ao sofrimento mental de nossas crianças e adolescentes.

Este estudo pode contribuir para a discussão de uma nova abordagem psicossocial dos pacientes e suas famílias, visando atenuar o sofrimento advindo da DRC. Isso porque o trabalho revelou que, em nosso meio, crianças e adolescentes com DRC apresentaram grave comprometimento de sua qualidade de vida e alto risco de transtornos mentais. Assim, ressalta-se que, além da excelência da assistência clínica, característica da UNP, os profissionais de saúde envolvidos devem estar preparados para oferecer, aos pacientes e suas famílias, um cuidado voltado para as perspectivas humanas desse sofrimento. Para atingir tal objetivo é necessária a realização de novos estudos, que busquem demais fatores de risco para o pior desempenho emocional de pacientes com DRC, como, por exemplo, a dosagem de marcadores neurobiológicos. Ainda, outro tema para futuros estudos, é a efetividade desta nova abordagem psicossocial.

## **7) Anexos**

### **7.1) Análises Artigo Original 1**

As tabelas em anexo representam as análises realizadas no estudo do artigo original denominado “Qualidade de vida e transtornos mentais em pacientes pediátricos com doença renal crônica”.

Ao examinar os dados do SDQ, na visão dos cuidadores, em relação ao sexo, somente a subescala conduta apresentou diferenças estatisticamente significativas, com prevalência entre os pacientes masculinos. Em relação à idade, a subescala emocional mostrou-se mais comprometida em pacientes maiores de 10 anos. Já nos transtornos de conduta, os resultados foram piores naqueles com idade < 10 anos. A renda e a religião não foram relacionadas à pior saúde mental em nenhuma subescala. Os pacientes brancos evidenciaram pior desempenho emocional e aqueles não brancos, maior prevalência de transtornos de conduta. Os estádios 2 e 3 de DRC exibiram pior escore emocional.

A análise da qualidade de vida revelou que, em relação à religião, na visão dos cuidadores, os pacientes não católicos apresentaram maior comprometimento de todos os domínios, exceto o escolar. Já na visão das crianças, apenas o domínio emocional não exibiu comprometimento estatisticamente significativo para aqueles não católicos. O sexo feminino obteve pior desempenho no aspecto físico da QV. A renda, categorizada em menor e maior de 3 salários mínimos, não esteve associada a alterações nos escores do PedsQL. Na visão dos cuidadores, o desempenho dos pacientes com idade superior a 10 anos foi inferior em todos os domínios, exceto o escolar, enquanto na visão das crianças, apenas o domínio emocional foi mais comprometido nos pacientes com idade superior a 10 anos. Crianças e adolescentes de raça branca apresentaram níveis inferiores de QV em todos os domínios, na visão dos cuidadores, exceto no escolar. Já na versão respondida pelas crianças, apenas o domínio social foi mais prejudicado em pacientes de raça branca. Na visão das crianças apenas o domínio emocional esteve associado à severidade da DRC. Já na versão para os cuidadores, esta variável não esteve relacionada a nenhum domínio da QV. A presença de anemia não esteve associada à qualidade de vida.

Na análise multivariada, na visão das crianças, dois fatores permaneceram significativamente associados à pior qualidade de vida: sexo feminino e religião não católica. Na versão para os cuidadores, a ausência de religião/outras religiões, a idade e a cor branca continuaram a ser relacionadas a comprometimento da QV.

**Tabela 1** - Qualidade de vida de crianças e adolescentes com DRC (PedsQl 4.0). Média dos escores por religião na visão de cuidadores e das crianças

Subescala	Religião	N	Média	Desvio padrão	Erro padrão	P
<b>Cuidador</b> Físico	Católica	72	81,24	18,92	2,23	0,03
	Outras	44	72,57	23,09	3,48	
Emocional	Católica	73	69,33	22,64	2,65	0,067
	Outras	44	61,42	22,15	3,34	
Social	Católica	73	87,36	19,36	2,27	0,028
	Outras	44	78,41	23,79	3,59	
Escolar	Católica	68	67,82	20,95	2,54	0,11
	Outras	42	61,00	23,01	3,55	
Psicossocial	Católica	73	75,33	16,15	1,89	0,018
	Outras	44	67,31	19,51	2,94	
Global	Católica	73	77,33	14,87	1,74	0,015
	Outras	44	69,61	18,48	2,78	
<b>Criança</b>						
Físico	Católica	64	85,65	13,23	1,65	0,006
	Outras	43	77,84	15,56	2,37	
Emocional	Católica	64	71,42	13,12	1,64	0,28
	Outras	43	67,56	18,43	2,81	
Social	Católica	64	89,65	16,18	2,02	0,07
	Outras	43	83,02	22,12	3,37	
Escolar	Católica	64	73,32	15,4	1,92	0,002
	Outras	42	61,78	21,5	3,33	
Psicossocial	Católica	64	78,14	9,19	1,15	0,05
	Outras	43	71,20	15,76	2,40	
Global	Católica	64	80,20	9,62	1,20	0,03
	Outras	43	73,43	13,71	2,09	

**Tabela 2** - Qualidade de vida de crianças e adolescentes com DRC (PedsQl 4.0)  
Média dos escores por sexo na visão de cuidadores e das crianças

Subescala	Sexo	N	Média	Desvio padrão	Erro padrão	P
<b>Cuidador</b>						
Físico	feminino	51	74,19	22,25	3,11	0,087
	masculino	65	80,90	19,51	2,42	
Emocional	feminino	51	63,19	24,03	3,36	0,18
	masculino	66	68,81	21,46	2,64	
Social	feminino	51	83,58	21,62	3,03	0,85
	masculino	66	84,32	21,53	2,65	
Escolar	feminino	47	69,18	20,21	2,95	0,10
	masculino	63	62,25	22,80	2,87	
Psicossocial	feminino	51	71,91	18,33	2,57	0,83
	masculino	66	72,63	17,59	2,16	
Global	feminino	51	73,44	17,94	2,51	0,57
	masculino	66	75,19	15,72	1,93	
<b>Criança</b>						
Físico	feminino	44	78,07	15,23	2,29	0,008
	masculino	63	85,61	13,52	1,70	
Emocional	feminino	44	68,66	17,15	2,58	0,50
	masculino	63	70,71	14,34	1,81	
Social	feminino	44	87,84	18,12	2,73	0,69
	masculino	63	86,39	19,68	2,48	
Escolar	feminino	43	65,93	17,93	2,73	0,20
	masculino	63	70,67	19,42	2,45	
Psicossocial	feminino	44	74,39	12,76	1,92	0,51
	masculino	63	76,02	12,65	1,59	
Global	feminino	44	75,21	12,76	1,92	0,09
	masculino	63	79,06	11,02	1,39	

**Tabela 3 - Qualidade de vida de crianças e adolescentes com DRC (PedsQL 4.0)**  
Média dos escores por renda na visão de cuidadores e das crianças

Subescala	renda familiar total categorizada 2	N	Média	Desvio padrão	Erro padrão	P
<b>Cuidador</b>						
Físico	<= 3 salários	76	77,27	22,19	2,54	0,24
Emocional	> 3 salários	34	82,31	16,49	2,83	
	<= 3 salários	76	65,49	25,29	2,90	0,49
Social	> 3 salários	35	68,75	17,74	3,00	
	<= 3 salários	76	85,10	22,46	2,58	0,72
Escolar	> 3 salários	35	83,57	17,43	2,95	
	<= 3 salários	72	63,34	21,85	2,57	0,17
Psicossocial	> 3 salários	33	69,65	21,03	3,66	
	<= 3 salários	76	71,79	19,46	2,23	0,48
Global	> 3 salários	35	74,34	13,20	2,23	
	<= 3 salários	76	73,96	18,44	2,11	0,37
<b>Criança</b>						
Físico	<= 3 salários	68	82,04	13,96	1,69	0,36
Emocional	> 3 salários	31	84,98	16,78	3,01	
	<= 3 salários	68	69,87	16,69	2,02	0,85
Social	> 3 salários	31	70,48	13,12	2,36	
	<= 3 salários	68	87,46	15,98	1,94	0,67
Escolar	> 3 salários	31	89,03	19,12	3,43	
	<= 3 salários	68	66,84	20,50	2,48	0,08
Psicossocial	> 3 salários	31	73,95	13,87	2,491	
	<= 3 salários	68	74,82	13,22	1,60	0,22
Global	> 3 salários	31	78,05	9,29	1,67	
	<= 3 salários	68	76,85	12,52	1,52	0,18
	> 3 salários	31	80,23	9,49	1,70	

**Tabela 4** - Qualidade de vida de crianças e adolescentes com DRC (PedsQL 4.0). Média dos escores por idade na visão de cuidadores e das crianças

Subescala	Idade	N	Média	Desvio padrão	Erro padrão	P
Cuidador						
Físico	> 10 anos	75	74,46	22,15	2,56	0,008
	< 10 anos	41	84,35	16,93	2,64	
Emocional	> 10 anos	76	60,85	22,82	2,62	< 0,001
	< 10 anos	41	76,55	18,75	2,93	
Social	> 10 anos	76	81,02	23,43	2,69	0,023
	< 10 anos	41	89,51	16,15	2,52	
Escolar	> 10 anos	76	64,58	20,77	2,38	0,65
	< 10 anos	34	66,63	24,52	4,20	
Psicossocial	> 10 anos	76	68,50	18,22	2,09	0,001
	< 10 anos	41	79,39	14,89	2,32	
Global	> 10 anos	76	70,92	17,35	1,99	0,002
	< 10 anos	41	80,92	13,23	2,07	
Criança						
Físico	> 10 anos	81	82,34	14,70	1,63	0,83
	< 10 anos	26	83,04	14,78	2,90	
Emocional	> 10 anos	81	68,16	14,56	1,62	0,04
	< 10 anos	26	75,19	17,40	3,41	
Social	> 10 anos	81	86,11	20,43	2,27	0,40
	< 10 anos	26	89,71	13,46	2,64	
Escolar	> 10 anos	81	68,54	18,73	2,08	0,85
	< 10 anos	25	69,40	19,75	3,95	
Psicossocial	> 10 anos	81	74,44	12,86	1,43	0,19
	< 10 anos	26	78,18	11,84	2,32	
Global	> 10 anos	81	76,82	12,22	1,36	0,31
	< 10 anos	26	79,55	10,61	2,08	

**Tabela 5 -** Qualidade de vida de crianças e adolescentes com DRC (PedsQL 4.0)  
Média dos escores por cor da pele na visão de cuidadores e das crianças

Sub-escala	cor da pele do paciente categorizada	N	Média	Desvio padrão	Erro padrão	p
<b>Cuidador</b> Físico	branca	67	71,86	22,05	2,69	< 0,001
	não branca	49	86,29	16,07	2,29	
	branca	68	62,48	23,40	2,84	0,029
	não branca	49	71,73	20,70	2,96	
	branca	68	79,67	23,69	2,87	0,010
	não branca	49	90,00	16,39	2,34	
<b>Cuidador</b> Emocional	branca	64	62,00	22,68	2,83	0,07
	não branca	46	69,68	20,18	2,97	
	branca	68	68,74	19,42	2,35	0,01
	não branca	49	77,28	14,12	2,02	
	branca	68	70,02	18,36	2,23	0,001
	não branca	49	80,55	11,65	1,66	
<b>Criança</b> Físico	branca	59	81,36	15,08	1,96	0,37
	não branca	48	83,92	14,15	2,04	
	branca	59	68,92	16,52	2,15	0,48
	não branca	48	71,04	14,25	2,06	
	branca	59	82,67	22,70	2,95	0,005
	não branca	48	92,29	11,15	1,61	
<b>Criança</b> Emocional	branca	58	69,18	19,49	2,56	0,79
	não branca	48	68,23	18,32	2,64	
	branca	59	73,86	14,22	1,85	0,18
	não branca	48	77,18	10,29	1,49	
	branca	59	75,96	13,20	1,72	0,14
	não branca	48	79,34	9,79	1,41	

**Tabela 6 -** Qualidade de vida de crianças e adolescentes com DRC (PedsQL 4.0)  
Média dos escores por estadio da DRC na visão das crianças

Sub-escala	Estadio DRC	N	Média	Desvio Padrão	Erro padrão	P
Físico	estágio 2	31	81,55	15,33	2,75	0,33
	estágio 3	27	86,79	13,09	2,52	
	estágio 4	14	79,02	15,03	4,02	
	estágio 5	35	81,46	14,94	2,52	
	Total	107	82,51	14,66	1,42	
Emocional	estágio 2	31	67,90	15,37	2,76	0,007
	estágio 3	27	77,41	14,70	2,83	
	estágio 4	14	60,71	14,92	3,99	
	estágio 5	35	69,46	14,42	2,44	
	Total	107	69,87	15,51	1,50	
Social	estágio 2	31	84,27	21,34	3,83	0,77
	estágio 3	27	87,96	17,77	3,42	
	estágio 4	14	90,36	12,47	3,33	
	estágio 5	35	87,28	20,19	3,41	
	Total	107	86,99	18,98	1,83	
Escolar	estágio 2	31	68,39	20,47	3,68	0,87
	estágio 3	27	66,48	20,84	4,01	
	estágio 4	14	70,00	20,09	5,37	
	estágio 5	34	70,37	15,66	2,68	
	Total	106	68,75	18,89	1,83	
Psicossocial	estágio 2	31	73,53	14,47	2,60	0,65
	estágio 3	27	77,28	11,56	2,22	
	estágio 4	14	73,68	12,15	3,25	
	estágio 5	35	76,14	12,20	2,06	
	Total	107	75,35	12,66	1,22	
Global	estágio 2	31	76,32	13,24	2,38	0,63
	estágio 3	27	79,52	11,66	2,24	
	estágio 4	14	75,06	10,92	2,92	
	estágio 5	35	77,90	11,27	1,90	
	Total	107	77,48	11,86	1,15	

**Tabela 7** - Qualidade de vida de crianças e adolescentes com DRC (PedsQl 4.0)  
Média dos escores por estadio da DRC na visão dos pais

Sub-escala	Estadio da DRC	N	Média	Desvio Padrão	Erro padrão	P
Físico	estágio 2	29	75,66	22,10	4,10	0,84
	estágio 3	29	80,57	22,72	4,22	
	estágio 4	14	77,09	22,88	6,17	
	estágio 5	44	78,04	18,72	2,82	
	Total	116	77,95	20,93	1,94	
	estágio 2	30	59,33	21,36	3,90	
Emocional	estágio 3	29	70,69	24,19	4,49	0,23
	estágio 4	14	65,71	26,30	7,03	
	estágio 5	44	68,49	20,94	3,16	
	Total	117	66,36	22,69	2,10	
	estágio 2	30	83,67	22,59	4,12	
	estágio 3	29	89,91	17,73	3,29	
Social	estágio 4	14	80,71	25,56	6,83	0,36
	estágio 5	44	81,36	21,55	3,25	
	Total	117	83,99	21,48	1,99	
	estágio 2	30	64,33	22,19	4,05	
	estágio 3	28	62,98	19,95	3,77	
	estágio 4	14	67,86	21,28	5,69	
Escolar	estágio 5	38	66,59	23,86	3,87	0,87
	Total	110	65,21	21,91	2,09	
	estágio 2	30	69,88	17,99	3,28	
	estágio 3	29	74,87	17,09	3,17	
	estágio 4	14	69,64	19,89	5,32	
	estágio 5	44	73,15	17,86	2,69	
Psicossocial	Total	117	72,32	17,84	1,65	0,67
	estágio 2	30	71,08	16,84	3,07	
	estágio 3	29	76,86	17,42	3,23	
	estágio 4	14	73,37	18,75	5,01	
	estágio 5	44	75,44	15,54	2,34	
	Total	117	74,43	16,67	1,54	
Global	estágio 2	30	71,08	16,84	3,07	0,57
	estágio 3	29	76,86	17,42	3,23	
	estágio 4	14	73,37	18,75	5,01	
	estágio 5	44	75,44	15,54	2,34	
	Total	117	74,43	16,67	1,54	

**Tabela 8 -** Qualidade de vida de crianças e adolescentes com DRC (PedsQl 4.0).  
Média dos escores por presença de anemia (HB < 11) na visão dos pais

Sub-escala	Anemia	N	Média	Desvio		P
				padrão	Erro padrão	
Físico	Não	82	79,76	20,67	2,28	0,15
	Sim	34	73,61	21,23	3,64	
Emocional	Não	83	66,52	23,17	2,54	0,90
	Sim	34	65,95	21,79	3,74	
Social	Não	83	84,55	20,98	2,30	0,66
	Sim	34	82,65	22,94	3,93	
Escolar	Não	79	65,57	19,60	2,20	0,78
	Sim	31	64,31	27,26	4,90	
Psicossocial	Não	83	72,70	17,15	1,88	0,71
	Sim	34	71,37	19,66	3,37	
Global	Não	83	75,10	16,28	1,79	0,49
	Sim	34	72,78	17,75	3,04	

**Tabela 9** - Qualidade de vida de crianças e adolescentes com DRC (PedsQL 4.0).  
Média dos escores por presença de anemia (HB < 11) na visão das crianças

Sub-escala	Anemia	N	Média	Desvio padrão	Erro padrão	P
Físico	Não	78	83,02	14,81	1,68	0,56
	Sim	29	81,15	14,40	2,67	
Emocional	Não	78	69,76	14,74	1,67	0,90
	Sim	29	70,17	17,70	3,29	
Social	Não	78	87,34	16,82	1,90	0,75
	Sim	29	86,03	24,18	4,49	
Escolar	Não	78	68,72	19,21	2,17	0,97
	Sim	28	68,84	18,29	3,46	
Psicossocial	Não	78	75,27	12,41	1,40	0,91
	Sim	29	75,57	13,55	2,52	
Global	Não	78	77,51	12,01	1,36	0,96
	Sim	29	77,40	11,64	2,16	

**Tabela 10 – Tabela RESUMO - Análise multivariada**  
Qualidade de vida de crianças e adolescentes com DRC (PedsQL 4.0).  
Fatores associados a pior qualidade de vida - na visão das crianças

	B	S.E.	P	OR	IC 95,0%	
					Menor	Maior
Religião	1,941	,522	,000	6,966	2,506	19,369
Outras/ausente	1,033	,506	,041	2,809	1,041	7,578
Sexo Feminino						

**Tabela 11 – Tabela RESUMO** - Análise multivariada- Qualidade de vida de crianças e adolescentes com DRC (PedsQL 4.0).  
Fatores associados à pior qualidade de vida - na visão dos cuidadores

	B	S.E.	Wald	P	OR	IC 95,0%	
						Maior	Menor
Idade	1,300	,614	4,487	,034	3,668	1,102	12,209
Religião	1,008	,494	4,160	,041	2,740	1,040	7,216
Cor	1,799	,607	8,777	,003	6,045	1,839	19,878

**Tabela 12** - Transtornos mentais em crianças e adolescentes com DRC (SDQ).  
 Comparação por sexo na visão de cuidadores

Subescala	Sexo	Normal	Anormal/limítrofe	X <sup>2</sup>	P
<b>Cuidador</b>	feminino	17	32	0,22	0,70
	masculino	25	39		
Conduta	feminino	29	20	6,03	0,02
	masculino	23	41		
Hiperatividade	feminino	33	16	2,0	0,17
	masculino	34	30		
Relacionamento	feminino	47	28	0,009	1,00
	masculino	63	36		
Dificuldades	feminino	25	24	2,6	0,12
	masculino	23	41		

**Tabela 13 - Transtornos mentais em crianças e adolescentes com DRC (SDQ).**  
Comparação por idade (ponto de corte 10 anos ) na visão de cuidadores

Subescala	Idade	Normal	Anormal/limitrofe	X <sup>2</sup>	P
<b>Cuidador</b>					
Emocional	< 10 anos	21	16	9,03	0,004
	> 10 anos	21	55		
Conduta	< 10 anos	12	25	4,08	0,047
	> 10 anos	40	36		
Hiperatividade	< 10 anos	19	18	1,43	0,30
	> 10 anos	48	28		
Relacionamento	< 10 anos	22	15	0,18	0,70
	> 10 anos	42	34		
Dificuldades	< 10 anos	16	21	0,013	1,00
	> 10 anos	32	44		

**Tabela 14 -** Transtornos mentais em crianças e adolescentes com DRC (SDQ).  
Comparação por renda (ponto de corte 3 s.m.) na visão de cuidadores

Subescala	Renda	Normal	Anormal/limitrofe	X <sup>2</sup>	P
<b>Cuidador</b>					
Emocional	< 3 s.m.	28	47	0,00	1,00
	> 3 s.m.	12	20		
Conduta	< 3 s.m.	33	42	0,32	0,67
	> 3 s.m.	16	16		
Hiperatividade	< 3 s.m.	40	35	3,10	0,09
	> 3 s.m.	23	9		
Relacionamento	< 3 s.m.	41	34	1,83	0,20
	> 3 s.m.	22	10		
Dificuldades	< 3 s.m.	30	45	0,01	0,39
	> 3 s.m.	16	16		

**Tabela 15 -** Transtornos mentais em crianças e adolescentes com DRC (SDQ).  
Comparação por cor da pele na visão de cuidadores

Subescala	Renda	Normal	Anormal/limítrofe	X <sup>2</sup>	P
<b>Cuidador</b>					
Emocional	branca	18	47	5,88	0,02
	Não branca	24	24		
Conduta	branca	35	30	3,77	0,059
	Não branca	17	31		
Hiperatividade	branca	35	30	1,88	0,18
	Não branca	32	16		
Relacionamento	branca.	33	32	2,14	0,18
	Não branca	31	17		
Dificuldades	branca.	25	40	1,01	0,34
	Não branca	23	25		

**Tabela 16** - Transtornos mentais em crianças e adolescentes com DRC (SDQ).  
 Comparação por religião (católica vs. Outras/ausente) na visão de cuidadores

Subescala	Religião	Normal	Anormal/limitrofe	X <sup>2</sup>	P
<b>Cuidador</b>					
Emocional	Católica	27	42	0,29	0,69
	Outras/ausente	15	29		
Conduta	Católica	35	34	1,58	0,25
	Outras/ausente	17	27		
Hiperatividade	Católica	45	24	2,6	0,12
	Outras/ausente	22	22		
Relacionamento	Católica	40	29	0,12	0,84
	Outras/ausente	24	20		
Dificuldades	Católica	33	36	2,07	0,17
	Outras/ausente	15	29		

**Tabela 17** - Transtornos mentais em crianças e adolescentes com DRC (SDQ).  
Comparação por estadio da DRC (estadio 2/3 vs. Estadio 4/5) na visão de cuidadores

Subescala	Sexo	Normal	Anormal/limitrofe	X <sup>2</sup>	P
<b>Cuidador</b>					
Emocional	Estadio 2/3	16	41	4,07	0,053
	Estadio 4/5	26	30		
Conduta	Estadio 2/3	25	32	0,21	0,70
	Estadio 4/5	27	29		
Hiperatividade	Estadio 2/3	34	23	0,006	1,00
	Estadio 4/5	33	23		
Relacionamento	Estadio 2/3	30	27	0,75	0,45
	Estadio 4/5	34	22		
Dificuldades	Estadio 2/3	22	35	0,70	0,45
	Estadio 4/5	26	30		

## 2) Instrumentos utilizados para a coleta de dados

*A entrevista deverá ser realizada com o paciente quando idade  $\geq 12$  anos e em condições de responder. Nos pacientes < de 12 anos o cuidador principal deverá responder, acompanhado pelo paciente.*

### PARTE 1- REGISTRO DO PACIENTE NO ESTUDO

Data : \_\_\_\_\_

#### 1- Identificação do paciente

1.1- Nome: \_\_\_\_\_

1.2- N°: \_\_\_\_\_

1.3- Data de nascimento: \_\_\_\_\_

#### 1.4-Sexo:

Masculino.....☐ 1

Feminino.....☐ 2

[ ]

1.5-N° do prontuário: \_\_\_\_\_

1.6-N° do GRIM: \_\_\_\_\_

#### 2-Identificação do respondente:

Paciente.....☐ 1

Mãe.....☐ 2

Pai.....☐ 3

Tia/tio.....☐ 4

Avó/avô.....☐ 5

Outro.....☐ 6 \_\_\_\_\_

[ ]

3-Idade completa do respondente em anos: \_\_\_\_\_

[ ]

#### 4- Local da entrevista:

Ambulatório Bias Fortes.....☐ 1

Domicílio.....☐ 2

[ ]

*Entrevistador fala dos objetivos da pesquisa, do anonimato dos participantes e convida a participar*

**5-Concordância em participar:**

Sim.....☐ 1

Não.....☐ 2

[ ]

Se não, especificar motivo caso seja declarado:

---

*Se não concordar em participar, agradecer e terminar.*

*Se concordar em participar apresentar termo de consentimento, solicitar assinatura e iniciar a Parte 2.*

## PARTE 2 – DADOS SÓCIO-DEMOGRÁFICOS

Data: \_\_\_\_\_

*As questões abaixo deverão sempre ser respondidas em relação ao paciente*

**Gostaríamos de conhecer um pouco mais sobre você e sua família, onde vocês moram e algumas informações de como vocês vivem.**

### 6. Procedência:

6.1 Endereço \_\_\_\_\_

Telefone: \_\_\_\_\_

### 6.2. Cidade

Belo Horizonte.....☐ 1

Região metropolitana.....☐ 2

Interior.....☐ 3

*Especificar a cidade caso não seja Belo Horizonte:*

\_\_\_\_\_

### 6.3. Área

Urbana.....☐ 1

Rural.....☐ 2

NR.....☐ 99

### 7. Cor da pele ( a ser preenchida pelo entrevistador conforme observação realizada)

Branca.....☐ 1

Preta .....☐ 2

Amarela.....☐ 3

Parda.....☐ 4

Indígena.....☐ 5

### 8. Religião:

Católica.....☐ 1

Protestante.....☐ 2

Espírita.....☐ 3

Sem religião.....☐ 4

Outra.....☐ 5 \_\_\_\_\_

Não sabe.....☐ 6

Não se aplica.....☐ 7

NR.....☐ 99

**9.Com qual frequência você/seu filho costuma ir à Igreja?**

- Nunca.....☐1  
Raramente.....☐2  
Frequentemente.....☐3  
Sempre.....☐4  
Não sabe..... ☐5  
Não se aplica.....☐6  
NR.....☐99

**10.Gostaria que você identificasse as pessoas que moram na sua casa:**

Nº	Nome	Sexo	Idade	Parentesco
1				
2				
3				
4				
5				
6				
7				
8				
9				
10				

*O entrevistador deverá preencher a próxima questão conforme resposta dada acima*

**11.Numero de pessoas no domicilio: \_\_\_\_\_**

**12.Escolaridade do paciente: \_\_\_\_\_**

*O entrevistador deverá marcar a opção abaixo:*

- Não letrado.....☐1  
Educação infantil.....☐2  
Ensino fundamental incompleto...☐3  
Ensino fundamental completo.....☐4  
Ensino médio incompleto.....☐5  
Ensino médio completo.....☐6  
Ensino superior incompleto.....☐7

Ensino superior completo.....☐ 8  
Não se aplica.....☐ 9  
NR.....☐ 99

**13.Você/seu filho/a já repetiu de ano alguma vez?**

Sim.....☐ 1  
Não.....☐ 2  
Não sei.....☐ 3  
Não se aplica.....☐ 4  
NR.....☐ 99

[ ]

**14.Você atribui a doença o fato de ter repetido o ano/seu filho/a ter repetido o ano ?**

Sim.....☐ 1  
Não.....☐ 2  
Não sei.....☐ 3  
Não se aplica.....☐ 4  
NR.....☐ 99

[ ]

**15.Escolaridade do cuidador principal:** \_\_\_\_\_

*O entrevistador deverá marcar a opção abaixo:*

Não letrado.....☐ 1  
Ensino fundamental incompleto...☐ 2  
Ensino fundamental completo.....☐ 3  
Ensino médio incompleto.....☐ 4  
Ensino médio completo.....☐ 5  
Ensino superior incompleto.....☐ 6  
Ensino superior completo.....☐ 7  
Não sei.....☐ 8  
NR.....☐ 99

[ ]

**16.Estado conjugal dos pais:**

Solteiros.....☐ 1  
Casados.....☐ 2  
Separados.....☐ 3  
Viúva/o .....☐ 4  
União estável.....☐ 5  
Não sei.....☐ 6  
NR.....☐ 99

[ ]

**17. Identificação das pessoas da casa que fazem alguma atividade remunerada :**

Nº	Ocupação	Situação/Trab	Renda

*O entrevistador deverá preencher a próxima questão conforme resposta dada acima*

**18. Numero de pessoas que trabalham :** \_\_\_\_\_**19. Família recebe algum tipo de auxílio financeiro:**Sim.....☐ 1Não.....☐ 2Não sei..... ☐ 3NR.....☐ 99**20. Tipo de auxílio recebido pela família:**Pensão.....☐ 1Benefício governamental.....☐ 2Aposentadoria.....☐ 3Parentes.....☐ 4Pensão e benefício.....☐ 5Outros.....☐ 6Não sei.....☐ 7Não se aplica.....☐ 8NR.....☐ 99**21. Valor do auxílio recebido pela família: (considerando o salário mínimo de R\$ 415,00)** $\leq 1$  salário.....☐ 1 $1 < \text{sal.} \leq 2$ ..... ☐ 2 $2 < \text{sal.} \leq 3$ .....☐ 3 $3 < \text{sal.} \leq 4$ ..... ☐ 4 $4 < \text{sal.} \leq 5$ .....☐ 5 $5 < \text{sal.} \leq 6$  .....☐ 6 $> 6 \text{ sal.}$  .....☐ 7

Não sei.....☐ 8  
Não se aplica.....☐ 9  
NR.....☐ 99

**22.Renda familiar total:** *( a ser marcada pelo entrevistador )*

$\leq 1$  salário.....☐ 1  
1 < sal.  $\leq 2$ .....☐ 2  
2 < sal.  $\leq 3$ .....☐ 3  
3 < sal.  $\leq 4$ .....☐ 4  
4 < sal.  $\leq 5$ .....☐ 5  
5 < sal.  $\leq 6$  .....☐ 6  
> 6 sal. ....☐ 7  
Não sei .....☐ 8  
Não se aplica .....☐ 9  
NR .....☐ 99

[ ]

[ ]

**23.Caracterização da moradia**

Número de cômodos: \_\_\_\_\_

**24.Serviços de Saneamento Básico:**

Abastecimento de água:

24.1. Origem Rede

Pública.....☐ 1  
Fonte própria.....☐ 2  
Outro.....☐ 3 \_\_\_\_\_  
Não sei.....☐ 4  
NR.....☐ 99

[ ]

24.2.Armazenamento

Caixa d'água .....☐ 1  
Outro.....☐ 2 \_\_\_\_\_  
Não sei.....☐ 3  
NR.....☐ 99

[ ]

24.3.Destino do esgoto

Sistema de esgoto.....☐ 1  
Fossa.....☐ 2  
Céu aberto.....☐ 3  
Outro.....☐ 4 \_\_\_\_\_  
Não sei.....☐ 5  
NR.....☐ 99

[ ]

## 24.4. Destino do lixo

Recolhido por serviço de limpeza.....□ 1  
Queimado/ enterrado.....□ 2  
Jogado em terreno baldio.....□ 3  
Jogado em rio/ lago.....□ 4  
Outro.....□ 5  
Não sei.....□ 6  
NR.....□ 99

[ ]

## 25. Energia Elétrica

Sim.....☐ 1  
 Não.....☐ 2  
 Não sei.....☐ 3  
 NR.....☐ 9

[ ]

## 26.Situação da moradia

Própria.....□ 1  
Alugada.....□ 2  
Cedida/ Invasa.....□ 3  
Outra.....□ 4  
Não sei.....□ 5  
NR.....□ 99

[ ]

**27.Você/ seu filho/a faz alguma atividade de lazer ?**

Sim.....☐1  
 Não.....☐2  
 Não sei.....☐3  
 Não se aplica.....☐4  
 NR.....☐99

[ ]

**28. Das atividades listadas abaixo, qual a que você/seu filho/a mais faz nos momentos de lazer?**

Cinema/show/teatro.....□1  
Atividades Esportivas.....□2  
Lúdicas (brincadeiras, passeios).□3  
Outra.....□4  
Não sei .....□5  
Não se aplica.....□ 6  
NR.....□99

[

**29. Com qual frequência você/seu filho/a realiza a atividade acima:**

1 vez por semana.....☐ 1  
2 vezes por semana .....☐ 2  
3 ou mais vezes.....☐ 3

[ ]

Não sei ..... ☐ 4  
Não se aplica..... ☐ 5  
NR..... ☐ 99

**30.Você/seu filho/a recebe alguma ajuda para comparecer as consultas ao ambulatório?**

Sim..... ☐ 1  
Não..... ☐ 2  
Não sei..... ☐ 3  
NR..... ☐ 99

**31. Qual o tipo de ajuda recebida ?**

Transporte da prefeitura..... ☐ 1  
Vale transporte..... ☐ 2  
Passe livre..... ☐ 3  
Ajuda financeira de terceiros..... ☐ 4  
Não sei..... ☐ 5  
Não se aplica..... ☐ 6  
NR..... ☐ 99

**32.Em sua casa existe alguma pessoa com doença crônica?**

Sim..... ☐ 1  
Não..... ☐ 2  
Não sei..... ☐ 3  
NR..... ☐ 99

**33.Especificar qual a relação de parentesco do doente com o paciente:**

Pai..... ☐ 1  
Mãe..... ☐ 2  
Irmão/Irmã..... ☐ 3  
Avô/Avó..... ☐ 4  
Tio/Tia..... ☐ 5  
Não sei..... ☐ 6  
Não se aplica..... ☐ 7  
NR..... ☐ 99

**33.1Especificar qual a doença:**

---

**34.Em relação a tratamento psicológico você/seu filho/a:**

Já fez.e não faz mais..... ☐ 1  
Está fazendo..... ☐ 2  
Nunca fez..... ☐ 3  
Não sei..... ☐ 4  
Não se aplica..... ☐ 5  
NR..... ☐ 99

**35.Em relação a tratamento psiquiátrico você/seu filho/a:**

- Já fez.e não faz mais.....☐1
- Está fazendo.....☐2
- Nunca fez.....☐3
- Não sei.....☐4
- Não se aplica.....☐5
- NR.....☐99

☐

## INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS NO PRONTUÁRIO

### PARTE 7: COLETA DE DADOS NO PRONTUARIO

Data da coleta de dados: \_\_\_\_\_

Data da entrevista: \_\_\_\_\_

Responsável pela coleta: \_\_\_\_\_

#### REGISTRO NO ESTUDO

##### - Identificação do paciente

72.1. Numero: \_\_\_\_\_

72.2. Data de Nascimento \_\_\_\_\_

72.3. Idade: \_\_\_\_\_

72.4. N° do prontuário : \_\_\_\_\_

72.5. N° do GRIM : \_\_\_\_\_

72.6. Data de início no GRIM: \_\_\_\_\_

72.7. Data de início no programa: \_\_\_\_\_

72.8. Tempo no programa até a data da entrevista: \_\_\_\_\_

#### AVALIAÇÃO CLÍNICA

##### 73. Diagnóstico sintomático:

Nefro-Uropatias congênitas ..... 1 ☐

( refluxo vesico ureteral, VUP, bexiga neurogenica, aplasia/displasia/hipoplasia)

Doenças glomerulares.....2 ☐

Doenças císticas.....3 ☐

Outros.....4 ☐

74. Diagnóstico de Base: \_\_\_\_\_

75. Diagnósticos Associados: \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

---

---

**76.Avaliação Antropométrica:**

<b>Data do exame</b>			
<b>Peso</b>	<b>76.1</b>	<b>76.2</b>	<b>76.3</b>
<b>Média de peso</b>	<b>76.4</b>		
<b>Estatura</b>	<b>76.5</b>	<b>76.6</b>	<b>76.7</b>
<b>Média da estatura</b>	<b>76.8</b>		

**77.Pressão Arterial:**

<b>Data do exame</b>			
<b>Pressão Arterial Sistólica</b>	<b>77.1</b>	<b>77.2</b>	<b>77.3</b>
<b>Média de PAS</b>	<b>77.4</b>		
<b>Pressão Arterial Diastólica</b>	<b>77.5</b>	<b>77.6</b>	<b>77.7</b>
<b>Média de PAD</b>	<b>77.8</b>		

**78.Percentil de comprimento/idade na última consulta:**

$p \geq 85$ .....☐ 1  
 $50 \leq p < 85$ .....☐ 2  
 $15 \leq p < 50$ .....☐ 3  
 $3 \leq p < 15$ .....☐ 4  
 $p < 3$ .....☐ 5

**79.Percentil de comprimento/idade da média das três últimas consultas: \_\_\_\_\_**

$p \geq 85$ .....☐ 1  
 $50 \leq p < 85$ .....☐ 2  
 $15 \leq p < 50$ .....☐ 3  
 $3 \leq p < 15$ .....☐ 4  
 $p < 3$ .....☐ 5

**80. Classificação de percentil de pressão arterial da ultima consulta:**

$p < 90$  ( normotenso ).....☐ 1  
 $p < 90$  ( PA controlada com uso de medicação).....☐ 2  
 $90 \leq p < 95$  ( HAS limítrofe).....☐ 3  
 $95 \leq p < 99$  ( HAS estágio 1).....☐ 4  
 $p > 99$  ( HAS estágio 2 ).....☐ 5

**81. Classificação de percentil de pressão arterial da média das três últimas consultas:**

- $p < 90$  ( normotenso ).....☐1  
 $P < 90$  ( PA controlada com uso de medicação).....☐2  
 $90 \leq p < 95$  ( HAS limítrofe).....☐3  
 $95 \leq p < 99$  ( HAS estágio 1).....☐4  
 $p > 99$  ( HAS estágio 2 ).....☐5

[ ]

**82. Percentil de peso/comprimento ou IMC na última consulta:**

- $p \geq 85$ .....☐1  
 $50 \leq p < 85$ .....☐2  
 $15 \leq p < 50$ .....☐3  
 $3 \leq p < 15$ .....☐4  
 $p < 3$ .....☐5

[ ]

**83. Percentil de peso/comprimento ou IMC da média das três últimas consultas:**

- $p \geq 85$ .....☐1  
 $50 \leq p < 85$ .....☐2  
 $15 \leq p < 50$ .....☐3  
 $3 \leq p < 15$ .....☐4  
 $p < 3$ .....☐5

[ ]

**84. Avaliação laboratorial:**

Data Exames				Média
Hemacias	84.1	84.2	84.3	
Hemoglobina	5	6	7	
Hematócrito	9	10	11	
Uréia	13	14	15	
Creatinina	17	18	19	
Sódio	21	22	23	
Potássio	25	26	27	
Cálcio	29	30	31	
Fósforo	33	34	35	
PTH	37	38	39	
pH	41	42	43	
NaHCO <sub>3</sub>	45	46	47	
Albumina	49	50	51	
Proteinúria 24 hrs/mg	53	54	55	

**85.Avaliação de Taxa Filtração Glomerular (calculado pela fórmula de Schwartz):**

Data	85.1	85.2	85.3	85.4	85.5	85.6	85.7
TFG							

**86. Estágio da Insuficiência Renal na ultima consulta:**

- Estágio I.....☐ 1  
Estágio II.....☐ 2  
Estágio III.....☐ 3  
Estágio IV.....☐ 4  
Estágio V.....☐ 5

**87.Tratamento atual:**

- Ambulatório.....☐ 1  
Diálise peritonial.....☐ 2  
Hemodiálise.....☐ 3  
Transplante renal.....☐ 4

**88.Data de início da diálise:** \_\_\_\_\_

**89.Tempo em diálise em anos e meses:** \_\_\_\_\_

**90.Data do transplante:** \_\_\_\_\_

**91.Tempo de transplantado em anos e meses:** \_\_\_\_\_

**92.Medicamentos prescritos na ultima consulta anterior a data da entrevista:**

- Não.....☐ 0  
Antihipertensivos .....☐ 1  
Imunosupressores.....☐ 2  
Corticóides.....☐ 3  
Quelante de fósforo.....☐ 4  
Alcalinizante( NaHCO<sub>3</sub>).....☐ 5  
Estimulante da Eritopoiese.....☐ 6  
Antidepressivos.....☐ 7  
Ansiolíticos.....☐ 8  
Diurético.....☐ 9  
Suplemento ferruginoso.....☐ 10  
Estatinas.....☐ 11  
Vitaminas.....☐ 12  
Análogo da vitamina D.....☐ 13  
Oxibutinina .....☐ 14  
Antiproteinúrico.....☐ 15  
Outro.....☐ 16

**93.Especifique nome e aprazamento conforme a ultima prescrição anterior a entrevista (data):** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**94.Número de medicamentos conforme a ultima prescrição:** \_\_\_\_\_

**94.1.Número de comprimidos/soluções/medicação parenteral tomados por dia conforme a ultima prescrição:** \_\_\_\_\_

**95.Houve hospitalização nos últimos 4 meses: (considerar apenas o período após entrada no programa)**

[ ]

Sim..... 1 ☐

Não .....0 ☐

**96.Número de dias passados no Hospital nos últimos 4 meses:** \_\_\_\_\_

**96.1. Causa da internação :** \_\_\_\_\_

# PedsQL™

## Questionário Pediátrico de Qualidade de Vida

Versão 4.0

### Relato dos Pais sobre as Crianças (8 a 12 anos)

#### Instruções

A próxima página contém uma lista de coisas que podem ser um problema para **seu (sua) filho (a)**. Por favor, conte-nos **quanto cada uma destas coisas têm sido um problema** seu (sua) filho (a) durante o **último mês**, assinalando:

- 0** se **nunca** é um problema
- 1** se **quase nunca** é um problema
- 2** se **algumas vezes** é um problema
- 3** se **freqüentemente** é um problema
- 4** se **quase sempre** é um problema

Não existem respostas certas ou erradas.  
Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

*No último mês, quanto seu filho (a) tem tido problemas com...*

Capacidade Física <i>(problemas com...)</i>	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Freqüentemente	Quase Sempre
1.Andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2.Correr	0	1	2	3	4
3.Participar de atividades esportivas ou exercícios	0	1	2	3	4
4.Levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5.Tomar banho de banheira ou chuveiro sozinho	0	1	2	3	4
6.Fazer as tarefas do dia-a-dia da casa	0	1	2	3	4
7.Ter dor ou machucado	0	1	2	3	4
8. Pouca energia	0	1	2	3	4

Aspecto Emocional <i>(problemas com...)</i>	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Freqüentemente	Quase Sempre
1.Sentir medo ou ficar assustado	0	1	2	3	4
2. Ficar triste ou deprimido	0	1	2	3	4
3. Ficar com raiva	0	1	2	3	4
4.Dificuldade para dormir	0	1	2	3	4
5. Ficar preocupado	0	1	2	3	4

Aspecto Social <i>(problemas com...)</i>	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Freqüentemente	Quase Sempre
1.Conviver com outras crianças	0	1	2	3	4
2. Outras crianças não querem ser amigos dele (a)	0	1	2	3	4
3. Outras crianças provocam seu filho (a)	0	1	2	3	4
4. Não consegue fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

Atividade Escolar <i>(problemas com...)</i>	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Freqüentemente	Quase Sempre
1.Prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2.Esquecer as coisas	0	1	2	3	4
3.Acompanhar os trabalhos da classe	0	1	2	3	4
4.Faltar na escola por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
5.Faltar na escola para ir ao médico ou hospital	0	1	2	3	4

# PedsQL™

## Questionário Pediátrico de Qualidade de Vida

Versão 4.0

**Relato da Criança (8 a 12 anos)**

### Instruções

A próxima página contém uma lista de coisas que podem ser um problema para você. Por favor, conte-nos **quanto cada uma destas coisas têm sido um problema** para você no **último mês**, assinalando:

- 0** se **nunca** é um problema
- 1** se **quase nunca** é um problema
- 2** se **algumas vezes** é um problema
- 3** se **freqüentemente** é um problema
- 4** se **quase sempre** é um problema

Não existem respostas certas ou erradas.  
Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

*No último mês, o quanto você tem tido **problemas** com...*

<b>Sobre a Minha Saúde e Atividades</b> (problemas com...)	<b>Nunca</b>	<b>Quase Nunca</b>	<b>Algumas Vezes</b>	<b>Freqüentemente</b>	<b>Quase Sempre</b>
1. Para mim é difícil andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Para mim é difícil correr	0	1	2	3	4
3. Para mim é difícil praticar atividades esportivas ou exercícios	0	1	2	3	4
4. Para mim é difícil levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil tomar banho de banheira ou chuveiro sozinho	0	1	2	3	4
6. Para mim é difícil fazer as tarefas do dia-a-dia da casa	0	1	2	3	4
7. Eu tenho dor ou machucado	0	1	2	3	4
8. Eu tenho pouca energia	0	1	2	3	4

<b>Sobre os Meus Sentimentos</b> (problemas com...)	<b>Nunca</b>	<b>Quase Nunca</b>	<b>Algumas Vezes</b>	<b>Freqüentemente</b>	<b>Quase Sempre</b>
1. Eu sinto medo ou fico assustado	0	1	2	3	4
2. Eu fico triste ou deprimido	0	1	2	3	4
3. Eu fico com raiva	0	1	2	3	4
4. Eu tenho dificuldade para dormir	0	1	2	3	4
5. Eu me preocupo com o que vai acontecer comigo	0	1	2	3	4

<b>Como eu Convivo com Outras Pessoas</b> (problemas com...)	<b>Nunca</b>	<b>Quase Nunca</b>	<b>Algumas Vezes</b>	<b>Freqüentemente</b>	<b>Quase Sempre</b>
1. Eu tenho problemas em conviver com outras crianças	0	1	2	3	4
2. Outras crianças não querem ser meus amigos	0	1	2	3	4
3. Outras crianças me provocam	0	1	2	3	4
4. Não consigo fazer coisas que outras crianças da minha idade fazem	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

<b>Sobre a Escola</b> (problemas com...)	<b>Nunca</b>	<b>Quase Nunca</b>	<b>Algumas Vezes</b>	<b>Freqüentemente</b>	<b>Quase Sempre</b>
1. É difícil prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Eu esqueço as coisas	0	1	2	3	4
3. Eu tenho problemas em acompanhar os trabalhos da classe	0	1	2	3	4
4. Eu falto na escola por não estar me sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Eu falto na escola para ir ao médico ou hospital	0	1	2	3	4

Instruções: Por favor, em cada item marque com uma cruz o quadrado que melhor descreva a criança. Responda a todas as perguntas da melhor maneira possível, mesmo que você não tenha certeza absoluta ou se a pergunta lhe parecer estranha. Dê suas respostas com base no comportamento da criança nos últimos seis meses.

Nome da Criança .....

Masculino/Feminino

Data de Nascimento .....

	Falso	Mais ou menos verdadeiro	Verdadeiro
Tem consideração pelos sentimentos de outras pessoas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Não consegue parar sentado quando tem que fazer a lição ou comer; mexe-se muito, esbarrando em coisas, derrubando coisas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Muitas vezes se queixa de dor de cabeça, dor de barriga ou enjôo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tem boa vontade em compartilhar doces, brinquedos, lápis ... com outras crianças	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Frequentemente tem acessos de raiva ou crises de birra	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
É solitário, prefere brincar sozinho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Geralmente é obediente e faz normalmente o que os adultos lhe pedem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tem muitas preocupações, muitas vezes parece preocupado com tudo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tenta ser atencioso se alguém parece magoado, aflito ou se sentindo mal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Está sempre agitado, balançando as pernas ou mexendo as mãos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tem pelo menos um bom amigo ou amiga	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Frequentemente briga com outras crianças ou as amedronta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Frequentemente parece triste, desanimado ou choroso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Em geral, é querido por outras crianças	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Facilmente perde a concentração	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fica inseguro quando tem que fazer alguma coisa pela primeira vez, facilmente perde a confiança em si mesmo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
É gentil com crianças mais novas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Frequentemente engana ou mente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Outras crianças 'pegam no pé' ou atormentam-no	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Frequentemente se oferece para ajudar outras pessoas (pais, professores, outras crianças)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pensa nas coisas antes de fazê-las	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rouba coisas de casa, da escola ou de outros lugares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se dá melhor com adultos do que com outras crianças	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tem muitos medos, assusta-se facilmente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Completa as tarefas que começa, tem boa concentração	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Você tem algum outro comentário ou preocupações? Descreva-os abaixo.

**Por favor, vire a página. Há mais algumas perguntas no outro lado**

Pensando no que acabou de responder, você acha que seu filho/a tem alguma dificuldade? Pode ser uma dificuldade emocional, de comportamento, pouca concentração ou para se dar bem com outras pessoas.

Não	Sim- pequenas dificuldades	Sim- dificuldades bem definidas	Sim- dificuldades graves
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Se você respondeu "Sim", por favor responda às seguintes questões sobre estas dificuldades:

- Há quanto tempo estas dificuldades existem?

Menos de 1 mes	1-5 mêses	6-12 mêses	Mais de 1 ano
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Estas dificuldades incomodam ou aborrecem seu filho/a?

Nada	Um pouco	Muito	Mais que muito
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Estas dificuldades atrapalham o dia-a-dia do seu filho/a em alguma das situações abaixo?

	Nada	Um pouco	Muito	Mais que muito
DIA-A-DIA EM CASA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
AMIZADES	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
APRENDIZADO ESCOLAR	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ATIVIDADES DE LAZER (PASSEIOS, ESPORTES ETC.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Estas dificuldades são um peso para você ou para a família como um todo?

Nada	Um pouco	Muito	Mais que muito
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Nome completo (em letra de forma) .....

Data .....

Mãe/pai/outro (especifique):

**Muito obrigado pela sua colaboração**

Instruções: Por favor, marque para cada item um dos três quadrados: falso, mais ou menos verdadeiro ou verdadeiro. Ajudaria-nos se você respondesse a todos os itens da melhor maneira possível, mesmo que você não tenha certeza absoluta ou que a pergunta pareça-lhe estranha. Dê sua resposta baseado em como as coisas têm sido nos últimos seis meses.

Nome .....

Masculino/Feminino

Data de Nascimento .....

	Falso	Mais ou menos verdadeiro	Verdadeiro
Eu tento ser legal com as outras pessoas. Eu me preocupo com os sentimentos dos outros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Não consigo parar sentado quando tenho que fazer a lição ou comer; me mexo muito, esbarrando em coisas, derrubando coisas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Muitas vezes tenho dor de cabeça, dor de barriga ou enjôo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tenho boa vontade para dividir, emprestar minhas coisas (comida, jogos, canetas)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eu fico muito bravo e geralmente perco a paciência	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eu estou quase sempre sozinho. Eu geralmente jogo sozinho ou fico na minha	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Geralmente sou obediente e normalmente faço o que os adultos me pedem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tenho muitas preocupações, muitas vezes pareço preocupado com tudo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tento ajudar se alguém parece magoado, aflito ou sentindo-se mal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Estou sempre agitado, balançando as pernas ou mexendo as mãos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eu tenho pelo menos um bom amigo ou amiga	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eu brigo muito. Eu consigo fazer com que as pessoas façam o que eu quero	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Frequentemente estou chateado, desanimado ou choroso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Em geral, os outros jovens gostam de mim	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Facilmente perco a concentração	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fico nervoso quando tenho que fazer alguma coisa diferente, facilmente perco a confiança em mim mesmo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sou legal com crianças mais novas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Geralmente eu sou acusado de mentir ou trapacear	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Os outros jovens me perturbam, 'pegam no pé'	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Frequentemente me ofereço para ajudar outras pessoas (pais, professores, crianças)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eu penso antes de fazer as coisas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eu pego coisas que não são minhas, de casa, da escola ou de outros lugares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eu me dou melhor com os adultos do que com pessoas da minha idade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eu sinto muito medo, eu me assusto facilmente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eu consigo terminar as atividades que começo. Eu consigo prestar atenção	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Você tem algum outro comentário ou preocupações sobre você? Descreva-os abaixo.

**Por favor, vire a página. Há mais algumas perguntas no outro lado**

Pensando no que acabou de responder, você acha que tem alguma dificuldade? Pode ser uma dificuldade emocional, de comportamento, pouca concentração ou para se dar bem com outras pessoas.

Não	Sim- pequenas dificuldades	Sim- dificuldades bem definidas	Sim- dificuldades graves
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Se você respondeu "Sim", por favor responda às seguintes questões sobre estas dificuldades:

- Por quanto tempo estas dificuldades existem?

Menos de 1 mes	1-5 mêses	6-12 mêses	Mais de 1 ano
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Estas dificuldades incomodam ou aborrecem você?

Nada	Um pouco	Muito	Mais que muito
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Estas dificuldades atrapalham o seu dia a dia em alguma das situações abaixo?

	Nada	Um pouco	Muito	Mais que muito
DIA-A-DIA EM CASA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
AMIZADES	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
APRENDIZADO ESCOLAR	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ATIVIDADES DE LAZER (PASSEIOS, ESPORTES ETC.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Estas dificuldades tornam as coisas mais difíceis para as pessoas que convivem com você (família, amigos, professores, etc.)?

Nada	Um pouco	Muito	Mais que muito
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Nome completo (em letra de forma) ..... Data de hoje.....

**Muito obrigado pela sua ajuda**

# WHOQOL - ABREVIADO

Versão em Português

PROGRAMA DE SAÚDE MENTAL  
ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE  
GENEBRA

**Coordenação do GRUPO WHOQOL no Brasil**

**Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck**  
**Professor Adjunto**  
**Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal**  
**Universidade Federal do Rio Grande do Sul**  
**Porto Alegre – RS - Brasil**

## Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões** . Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas** . Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?.....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?.....

**Você tem algum comentário sobre o questionário?**

**OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO**

## Escala de Depressão de Beck

**Este questionário consiste em 21 grupos de afirmações. Depois de ler cuidadosamente cada grupo, faça um círculo em torno do número (0, 1, 2 ou 3) diante da afirmação, em cada grupo, que descreve melhor a maneira como você tem se sentido nesta semana, incluindo hoje. Se várias afirmações num grupo parecerem se aplicar igualmente bem, faça um círculo em cada uma. Tome o cuidado de ler todas as afirmações, em cada grupo, antes de fazer a sua escolha.**

1. 0 Não me sinto triste.  
1 Eu me sinto triste.  
2 Estou sempre triste e não consigo sair disso.  
3 Estou tão triste ou infeliz que não consigo suportar.
2. 0 Não estou especialmente desanimado quanto ao futuro.  
1 Eu me sinto desanimado quanto ao futuro.  
2 Acho que nada tenho a esperar.  
3 Acho o futuro sem esperança e tenho a impressão de que as coisas não podem melhorar.
3. 0 Não me sinto um fracasso.  
1 Acho que fracassei mais do que uma pessoa comum.  
2 Quando olho para trás, na minha vida, tudo o que posso ver é um monte de fracassos.  
3 Acho que, como pessoa, sou um completo fracasso.
4. 0 Tenho tanto prazer em tudo como antes.  
1 Não sinto mais prazer nas coisas como antes.  
2 Não encontro um prazer real em mais nada.  
3 Estou insatisfeito ou aborrecido com tudo.
5. 0 Não me sinto especialmente culpado.  
1 Eu me sinto culpado às vezes.  
2 Eu me sinto culpado na maior parte do tempo.  
3 Eu me sinto sempre culpado.
6. 0 Não acho que esteja sendo punido.  
1 Acho que posso ser punido.  
2 Creio que vou ser punido.  
3 Acho que estou sendo punido.
7. 0 Não me sinto decepcionado comigo mesmo.  
1 Estou decepcionado comigo mesmo.  
2 Estou enojado de mim.  
3 Eu me odeio.
8. 0 Não me sinto de qualquer modo pior que os outros.  
1 Sou crítico em relação a mim devido a minhas fraquezas ou meus erros.  
2 Eu me culpo sempre por minhas falhas.  
3 Eu me culpo por tudo de mal que acontece.
9. 0 Não tenho quaisquer idéias de me matar.  
1 Tenho idéias de me matar, mas não as executaria.  
2 Gostaria de me matar.  
3 Eu me mataria se tivesse oportunidade.
10. 0 Não choro mais que o habitual.  
1 Choro mais agora do que costumava.  
2 Agora, choro o tempo todo.  
3 Costumava ser capaz de chorar, mas agora não consigo mesmo que o queira.
11. 0 Não sou mais irritado agora do que já fui.  
1 Fico molestado ou irritado mais facilmente do que costumava.  
2 Atualmente me sinto irritado o tempo todo.  
3 Absolutamente não me irrita com as coisas que costumavam irritar-me.
12. 0 Não perdi o interesse nas outras pessoas.  
1 Interesse-me menos do que costumava pelas outras pessoas.  
2 Perdi a maior parte do meu interesse nas outras pessoas.  
3 Perdi todo o meu interesse nas outras pessoas.
13. 0 Tomo decisões mais ou menos tão bem como em outra época.  
1 Adio minhas decisões mais do que costumava.

- 2 Tenho maior dificuldade em tomar decisões do que antes.
- 3 Não consigo mais tomar decisões.

**14.** 0 Não sinto que minha aparência seja pior do que costumava ser.

- 1 Preocupo-me por estar parecendo velho ou sem atrativos.
- 2 Sinto que há mudanças permanentes em minha aparência que me fazem parecer sem atrativos.
- 3 Considero-me feio.

**15.** 0 Posso trabalhar mais ou menos tão bem quanto antes.

- 1 Preciso de um esforço extra para começar qualquer coisa.
- 2 Tenho de me esforçar muito até fazer qualquer coisa.
- 3 Não consigo fazer nenhum trabalho.

**16.** 0 Durmo tão bem quanto de hábito.

- 1 Não durmo tão bem quanto costumava.
- 2 Acordo uma ou duas horas mais cedo do que de hábito e tenho dificuldade para voltar a dormir.
- 3 Acordo várias horas mais cedo do que costumava e tenho dificuldade para voltar a dormir.

**17.** 0 Não fico mais cansado que de hábito.

- 1 Fico cansado com mais facilidade do que costumava.
- 2 Sinto-me cansado ao fazer quase qualquer coisa.
- 3 Estou cansado demais para fazer qualquer coisa.

**18.** 0 Meu apetite não está pior do que de hábito.

- 1 Meu apetite não é tão bom quanto costumava ser.
- 2 Meu apetite está muito pior agora.
- 3 Não tenho mais nenhum apetite.

**19.** 0 Não perdi muito peso, se é que perdi algum ultimamente.

- 1 Perdi mais de 2,5 Kg.
- 2 Perdi mais de 5,0 Kg.
- 3 Perdi mais de 7,5 Kg.

Estou deliberadamente tentando perder peso, comendo menos: SIM ( ) NÃO ( )

**20.** 0 Não me preocupo mais que o de hábito com minha saúde.

- 1 Preocupo-me com problemas físicos como dores e aflições ou perturbações no estômago ou prisão de ventre.
- 2 Estou muito preocupado com problemas físicos e é difícil pensar em outra coisa que não isso.
- 3 Estou tão preocupado com meus problemas físicos que não consigo pensar em outra coisa.

**21.** 0 Não tenho observado qualquer mudança recente em meu interesse sexual.

- 1 Estou menos interessado por sexo que costumava.
- 2 Estou bem menos interessado em sexo atualmente.
- 3 Perdi completamente o interesse por sexo.

### 3) Termos

#### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO** **TRANSTORNOS MENTAIS E QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS E** **ADOLESCENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA E SEUS CUIDADORES** **Para participantes de idades entre 7 e 12 anos :**

Vocês estão convidados a participar de um estudo que irá analisar a frequência de problemas emocionais e o comprometimento da qualidade de vida em pacientes com doença renal crônica e nas pessoas da família que cuidam desses pacientes. A doença renal crônica é uma doença conseqüente da perda da capacidade dos rins de exercerem suas funções de filtrar o sangue e produzir substâncias que vão atuar em outros locais do organismo. Quando isso ocorre, vários órgãos do corpo também são afetados. Na criança e no adolescente esta doença apresenta-se de forma mais grave, uma vez que acomete um organismo em desenvolvimento podendo levar, ainda, a conseqüências emocionais. Além disso, os cuidadores desses pacientes podem ter uma piora de sua qualidade de vida e de sua saúde mental. Ao conhecer o impacto da doença renal em suas vidas, poderemos futuramente oferecer um cuidado mais adequado e completo.

Para atingir estes objetivos, caso concordem em participar, será pedido a vocês que respondam a quatro questionários: um de avaliação socioeconômica, outro de avaliação emocional no paciente, um de depressão no cuidador e outro de qualidade de vida. Os resultados dos exames também serão consultados para nos ajudar a avaliar as condições clínicas do participante. Todos os exames analisados serão os que já são feitos como parte do tratamento. Os participantes não terão nenhum custo financeiro ao participar do estudo. Todas as informações obtidas serão mantidas em segredo. Só farão parte do trabalho aqueles que concordarem em participar sendo que vocês poderão se retirar do projeto a qualquer momento sem que isso acarrete qualquer prejuízo no tratamento.

Concordamos em participar do estudo proposto e declaramos que o mesmo foi explicado de forma clara. Autorizamos a participação de o uso das informações fornecidas, através de questionários, bem como aquelas recolhidas da análise de seu prontuário no presente estudo e em outras pesquisas futuras.

#### **ASSINATURAS:**

\_\_\_\_\_  
NOME DO PARTICIPANTE

\_\_\_\_\_  
ASSINATURA DO PARTICIPANTE

\_\_\_\_\_  
NOME DO RESPONSÁVEL

\_\_\_\_\_  
ASSINATURA DO RESPONSÁVEL

\_\_\_\_\_  
NOME DA PESQUISADOR

\_\_\_\_\_  
ASSINATURA DO PESQUISADOR

Pesquisadores responsáveis:

Prof. Dr. Eduardo Araújo Oliveira e Renata Cristiane Marciano

Endereço: Av. Alfredo Balena, 190 – Faculdade de Medicina – Departamento de Pediatria

Fone: 34094455

**EM CASO DE DÚVIDA, entre em contato com:**

**COEP/UFMG: Conselho de Ética em Pesquisa da UFMG:** Av. Antônio Carlos, 6627- Unidade Administrativa II – segundo andar – sala 2005 Fone: 3409 4592 email: coep@prpq.ufmg.br

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**  
**TRANSTORNOS MENTAIS E QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS E**  
**ADOLESCENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA E SEUS CUIDADORES**  
**Para participantes de idades entre 13 e 18 anos:**

Você está convidado a participar de um estudo que vai analisar a frequência de problemas emocionais e o comprometimento da qualidade de vida em pacientes com doença renal crônica e nas pessoas da família que cuidam desses pacientes. A doença renal crônica é uma doença conseqüente da perda da capacidade dos rins exercerem suas funções de limpar o sangue e produzir substâncias que vão atuar em outros locais do organismo. Quando isso ocorre, vários órgãos do corpo também são afetados. Na criança e no adolescente esta doença pode ter maiores conseqüências, uma vez que atinge uma pessoa em desenvolvimento. Além disso, as pessoas da família que cuidam dessas crianças podem ter uma piora de sua qualidade de vida e de sua saúde mental.

Nossa Unidade está fazendo um estudo analisando a frequência desses problemas emocionais e comprometimento da qualidade de vida dos pacientes e nas pessoas da família que cuidam desses pacientes. Assim, é possível que no futuro possamos oferecer cuidados mais adequados e tentar amenizar o impacto da doença em sua vida e na de sua família. Você vai precisar responder algumas perguntas no dia da sua consulta ou da sua diálise. Não vamos fazer outros exames, só usaremos os resultados dos exames que você já fez. Também não haverá nenhum custo adicional para os participantes desta pesquisa. Só farão parte do trabalho aqueles que concordarem em participar sendo que vocês poderão se retirar do projeto a qualquer momento sem que isso acarrete qualquer prejuízo no tratamento.

Concordo em participar e autorizo o uso de minhas respostas e os resultados de meus exames neste estudo e em outras pesquisas futuras.

**ASSINATURAS:**

---

NOME DO PARTICIPANTE

---

ASSINATURA DO PARTICIPANTE

---

NOME DA PESQUISADOR

---

ASSINATURA DO PESQUISADOR

Pesquisadores responsáveis:

Prof. Dr. Eduardo Araújo Oliveira e Renata Cristiane Marciano  
Endereço: Av. Alfredo Balena, 190 – Faculdade de Medicina – Departamento de Pediatria  
Fone: 34094455

<p><b>EM CASO DE DÚVIDA, entre em contato com:</b> <b>COEP/UFMG: Conselho de Ética em Pesquisa da UFMG:</b> Av. Antônio Carlos, 6627- Unidade Administrativa II – segundo andar – sala 2005 Fone: 3409 4592 email: coep@prpq.ufmg.br</p>
--

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**  
**TRANSTORNOS MENTAIS E QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS E**  
**ADOLESCENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA E SEUS CUIDADORES**  
**Para participantes de até 6 anos :**

Você e seu/a filho/a estão convidados a participar de um estudo que irá analisar a frequência de problemas emocionais e o comprometimento da qualidade de vida em pacientes com doença renal crônica e nas pessoas da família que cuidam desses pacientes. A doença renal crônica é uma doença conseqüente da perda da capacidade dos rins de exercerem suas funções de filtrar o sangue e produzir substâncias que vão atuar em outros locais do organismo. Quando isso ocorre, vários órgãos do corpo também são afetados. Na criança e no adolescente esta doença apresenta-se de forma mais grave, uma vez que acomete um organismo em desenvolvimento podendo levar, ainda, a conseqüências emocionais. Além disso, os cuidadores desses pacientes podem ter uma piora de sua qualidade de vida e de sua saúde mental. Ao conhecer o impacto da doença de seu/a filho/a na vida dele/a e na sua, poderemos futuramente oferecer um cuidado mais adequado e completo.

Para atingir estes objetivos, caso concordem em participar, será pedido a você e a seu filho/a que respondam a quatro questionários: um de avaliação socioeconômica, outro de avaliação emocional no paciente, um de depressão no cuidador e outro de qualidade de vida. Os resultados dos exames também serão consultados para nos ajudar a avaliar as condições clínicas do seu/a filho/a. Todos os exames analisados serão os que já são feitos como parte do tratamento de seu/a filho/a. Os participantes não terão nenhum custo financeiro ao participar do estudo. Todas as informações obtidas serão mantidas em segredo. Só farão parte do trabalho aqueles que concordarem em participar sendo que vocês poderão se retirar do projeto a qualquer momento sem que isso acarrete qualquer prejuízo no tratamento de seu/a filho/a.

Concordo em participar do estudo proposto e declaro que o mesmo me foi explicado de forma clara. Autorizo a participação de meu/a filho/a e o uso das informações fornecidas por mim e por meu/a filho/a, através de questionários, bem como aquelas recolhidas da análise de seu prontuário no presente estudo e em outras pesquisas futuras.

**ASSINATURAS:**

\_\_\_\_\_  
NOME DO PARTICIPANTE

\_\_\_\_\_  
NOME DO RESPONSÁVEL

\_\_\_\_\_  
ASSINATURA DO RESPONSÁVEL

\_\_\_\_\_  
NOME DA PESQUISADOR

\_\_\_\_\_  
ASSINATURA DO PESQUISADOR

Pesquisadores responsáveis:

Prof. Dr. Eduardo Araújo Oliveira e Renata Cristiane Marciano

Endereço: Av. Alfredo Balena, 190 – Faculdade de Medicina – Departamento de Pediatria

Fone: 34094455

**EM CASO DE DÚVIDA, entre em contato com:**

**COEP/UFGM: Conselho de Ética em Pesquisa da UFGM:** Av. Antônio Carlos, 6627- Unidade Administrativa II – segundo andar – sala 2005 Fone: 3409 4592 email: coep@prpq.ufmg.br

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**  
**TRANSTORNOS MENTAIS E QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS E**  
**ADOLESCENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA E SEUS CUIDADORES**  
**Para participantes de 13 a 18 anos- Ao responsável:**

Você e seu/a filho/a estão convidados a participar de um estudo que irá analisar a frequência de problemas emocionais e o comprometimento da qualidade de vida em pacientes com doença renal crônica e nas pessoas da família que cuidam desses pacientes. A doença renal crônica é uma doença conseqüente da perda da capacidade dos rins de exercerem suas funções de filtrar o sangue e produzir substâncias que vão atuar em outros locais do organismo. Quando isso ocorre, vários órgãos do corpo também são afetados. Na criança e no adolescente esta doença apresenta-se de forma mais grave, uma vez que acomete um organismo em desenvolvimento podendo levar, ainda, a conseqüências emocionais. Além disso, os cuidadores desses pacientes podem ter uma piora de sua qualidade de vida e de sua saúde mental. Ao conhecer o impacto da doença de seu/a filho/a na vida dele/a e na sua, poderemos futuramente oferecer um cuidado mais adequado e completo.

Para atingir estes objetivos, caso concordem em participar, será pedido a você e a seu filho/a que respondam a quatro questionários: um de avaliação socioeconômica, outro de avaliação emocional no paciente, um de depressão no cuidador e outro de qualidade de vida. Os resultados dos exames também serão consultados para nos ajudar a avaliar as condições clínicas do seu/a filho/a. Todos os exames analisados serão os que já são feitos como parte do tratamento de seu/a filho/a. Os participantes não terão nenhum custo financeiro ao participar do estudo. Todas as informações obtidas serão mantidas em segredo. Só farão parte do trabalho aqueles que concordarem em participar sendo que vocês poderão se retirar do projeto a qualquer momento sem que isso acarrete qualquer prejuízo no tratamento de seu/a filho/a.

Concordo em participar do estudo proposto e declaro que o mesmo me foi explicado de forma clara. Autorizo a participação de meu/a filho/a e o uso das informações fornecidas por mim e por meu/a filho/a, através de questionários, bem como aquelas recolhidas da análise de seu prontuário no presente estudo e em outras pesquisas futuras.

**ASSINATURAS:**

\_\_\_\_\_  
NOME DO PARTICIPANTE

\_\_\_\_\_  
NOME DO RESPONSÁVEL

\_\_\_\_\_  
ASSINATURA DO RESPONSÁVEL

\_\_\_\_\_  
NOME DA PESQUISADOR

\_\_\_\_\_  
ASSINATURA DO PESQUISADOR

Pesquisadores responsáveis:

Prof. Dr. Eduardo Araújo Oliveira e Renata Cristiane Marciano

Endereço: Av. Alfredo Balena, 190 – Faculdade de Medicina – Departamento de Pediatria

Fone: 34094455

**EM CASO DE DÚVIDA, entre em contato com:**

**COEP/UFGM: Conselho de Ética em Pesquisa da UFGM:** Av. Antônio Carlos, 6627- Unidade Administrativa II – segundo andar – sala 2005 Fone: 3409 4592 email: coep@prpq.ufmg.br