

FACULDADE PERNAMBUCANA DE SAÚDE

**DEPRESSÃO E QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E
ADOLESCENTES DIAGNOSTICADOS COM DOENÇA
RENAL CRÔNICA EM HEMODIÁLISE**

Aluna: Juliana Ramalho Fernandes

Aluna colaboradora: Juliana Laís Pinto Ferreira

Orientador: Leopoldo Nelson Fernandes Barbosa

Co-orientadora: Maria Júlia Gonçalves de Mello

Colaborador: Celestino Maciel Pedrosa Júnior

RECIFE

2017

Juliana Ramalho Fernandes

Graduanda do 7º período do curso de Psicologia da Faculdade Pernambucana de Saúde.

Telefone: (81) 98830-9185. E-mail: julianarfernandes@yahoo.com.br

Juliana Laís Pinto Ferreira

Graduanda do 8º período do curso de Psicologia da Faculdade Pernambucana de Saúde.

Telefone: (81) 98580-9735. E-mail: juliana_laisp@hotmail.com

Leopoldo Nelson Fernandes Barbosa

Doutor em Neuropsiquiatria e Ciências do Comportamento pela UFPE;

Tutor do curso de Psicologia e da pós-graduação da Faculdade Pernambucana de Saúde;

Coordenador da especialização em Neuropsicologia e do Mestrado Profissional em Educação para o Ensino na Área de Saúde.

Telefone: (81) 99245-1890. E-mail: leopoldopsi@gmail.com

Maria Júlia Gonçalves de Mello

Doutora em Medicina Tropical pela UFPE;

Docente e pesquisadora da Pós-Graduação do IMIP;

Tutora do curso de Medicina da Faculdade Pernambucana de Saúde.

Telefone: (81) 98739-3427. E-mail: mjuliagmello@gmail.com

Celestino Maciel Pedrosa Júnior

Psicólogo da Unidade Renal Pediátrica do IMIP;

Telefone: (81) 99617-3210. E-mail: cmpjuniorpsicologia@gmail.com

A pesquisa foi realizada na Unidade Renal Pediátrica do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira.

RESUMO

INTRODUÇÃO: A doença renal crônica (DRC) é definida através da presença de lesões renais parenquimatosas, de etiologia diversificada. Essas lesões podem ser detectadas por exames de urina, de sangue, imagens ultrassonográficas ou alterações histopatológicas observadas em biópsias renais e/ou quando houver diminuição dos níveis do ritmo da função glomerular (RFG) por um período de três meses ou mais, independentemente de diagnóstico já existente. Embora estudos sobre a incidência e a prevalência de pacientes diagnosticados com DRC sejam feitos, poucos são feitos na população pediátrica brasileira, especialmente no que concerne aos impactos na saúde mental e na percepção de qualidade de vida dos mesmos, provocados pela patologia e pela hospitalização prolongada. Assim, faz-se necessário investigar a percepção de qualidade de vida e os níveis de depressão desta população como forma de prevenção e tratamento. **OBJETIVOS:** Determinar a frequência de depressão e percepção de qualidade de vida nos pacientes portadores de doença renal crônica no Serviço de Nefrologia Pediátrica do IMIP. **MÉTODO:** Foi realizado um estudo descritivo do tipo corte transversal. O estudo foi realizado no período de março de 2016 a abril de 2017. Em relação à coleta de dados, esta foi iniciada apenas após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos. Todavia, estima-se que, após o encaminhamento do projeto para avaliação do CEP em março de 2016, a coleta de dados possa ser iniciada no período de abril a julho de 2016. **ASPECTOS ÉTICOS:** O projeto de pesquisa foi elaborado seguindo as normas e diretrizes propostas pela resolução 466/12 e a pesquisa foi iniciada somente após a avaliação e autorização do chefe da Unidade Renal Pediátrica do IMIP, mediante a assinatura de uma carta de anuência e a aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos com parecer 1.564.813. **RESULTADOS:** Os resultados estão dispostos em formato de artigo original, previamente submetido ao Jornal Brasileiro de Nefrologia.

Palavras-chaves: Transtorno Depressivo; Qualidade de Vida; Insuficiência Renal Crônica.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURA 1: Fluxograma de captação.....	19
--	----

LISTA DE TABELAS

TABELA 1. Estágios da DRC segundo a K/DOQI.....	09
--	----

LISTA DE ABREVIATURAS, SIGLAS E SINAIS

CDI – *Children’s Depression Inventory*;

CDI 2 – *Children’s Depression Inventory Version 2*;

DRC – Doença Renal Crônica;

DRCT – Doença Renal Crônica Terminal;

DSM 5 – Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – 5ª edição;

DSM-IV-TR – Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – 4ª Edição – Texto Revisado;

FFR – Falência Funcional Renal;

IMIP – Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira;

IRC – Insuficiência Renal Crônica;

K/DOQI – *Kidney Disease Outcomes Quality Initiative*;

NKF – *National Kidney Foundation*;

PedsQL Inventory™ – Versão 4.0 – *Generic core Questionnaires (Standard Form) of Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory™ – Version 4.0*;

RFG – Ritmo da Função Glomerular;

SBN – Sociedade Brasileira de Nefrologia;

TDM – Transtorno Depressivo Maior;

TRS – Terapia Renal Substitutiva.

SUMÁRIO

	Página
I. INTRODUÇÃO.....	09
II. JUSTIFICATIVA.....	14
III. OBJETIVOS.....	15
3.1. Objetivo Geral.....	15
3.2. Objetivos Específicos.....	15
IV. MATERIAL E MÉTODOS.....	16
4.1 Desenho do estudo.....	16
4.2 Local do estudo.....	16
4.3 Período do estudo.....	16
4.4 População do estudo.....	16
4.5 Critérios e procedimento para seleção dos participantes.....	16
4.5.1 Critérios de inclusão.....	16
4.5.2 Critérios de exclusão.....	17
4.5.3 Procedimento para captação e acompanhamento dos participantes.....	17
4.6 Fluxograma de captação e acompanhamento dos participantes.....	18
4.7 Coleta de dados.....	19
4.8 Instrumento de coleta de dados.....	19
4.9 Processamento e análise dos dados.....	19
4.10 Aspectos éticos.....	20
V. RESULTADOS.....	21
VI. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	39

VII. REFERÊNCIAS.....40**ANEXOS.....43**

ANEXO 1 – Inventário de Depressão Infantil

ANEXO 2 - Inventário de questionários genéricos (formulário padrão) para avaliação da qualidade de vida em crianças – Versão 4.0

ANEXO 3 - Permissão para uso do Inventário de questionários genéricos (formulário padrão) para avaliação da qualidade de vida em crianças – Versão 4.0

ANEXO 4 – Normas de publicação do Jornal Brasileiro de Nefrologia

APÊNDICE 1 – Lista de checagem

APÊNDICE 2 – Formulário de pesquisa

APÊNDICE 3 – Carta de anuência da Unidade de Nefrologia Pediátrica

APÊNDICE 4 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os responsáveis pelo menor

APÊNDICE 5 – Termo de Assentimento

I. INTRODUÇÃO

Em 2002, a doença renal crônica (DRC) foi definida pela Kidney Disease Outcomes Quality Initiative (K/DOQI) da Kidney National Foundation (KNF) como um problema de saúde pública, devido à sua elevada prevalência na população mundial¹. A partir do Censo Brasileiro de Diálise realizado em 2008 pela Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN), foi possível estimar o gasto de aproximadamente 1,4 bilhão de reais destinados ao tratamento dialítico e ao transplante renal².

A DRC é definida através da presença de lesões renais parenquimatosas, de etiologia diversificada. Essas lesões podem ser detectadas por exames de urina, de sangue, imagens ultrassonográficas ou alterações histopatológicas observadas em biópsias renais e/ou quando houver diminuição dos níveis do ritmo da função glomerular (RFG) por um período de três meses ou mais, independentemente de diagnóstico já existente^{1,2,3,10}.

A DRC é caracterizada por uma perda progressiva e irreversível da função renal, mensurada a partir do RFG, especificamente quando este estiver abaixo de 60 mL/min/1,73m² e por um período igual ou superior a três meses com ou sem lesão renal^{1,4}. Com base nos dados expostos, a K/DOQI propôs uma classificação para a DRC em estágios como ilustra a tabela 1¹.

Tabela 1: Classificação dos estágios da DRC segundo a K/DOQI.

Estágio	Descrição	RFG*
1	Lesão renal com FG normal ou aumentada	>90
2	Lesão renal com FG levemente diminuída	60-89
3	Lesão renal com FG moderadamente diminuída	30-59
4	Lesão renal com FG severamente diminuída	15-29
5	FFR** estando ou não em terapia renal substitutiva	<15

* mL/min/1,73m² ** Falência Funcional Renal

Através do Censo Brasileiro de Diálise, realizado em 2009 pela SBN com 53.816 pacientes, estimou-se que aproximadamente 78.000 pacientes diagnosticados

com insuficiência renal crônica (IRC) estavam fazendo parte de programas de diálise ambulatorial. A taxa de prevalência de pacientes submetidos ao tratamento dialítico em 2009 foi de 405 pacientes por milhão da população (pmp) brasileira. O percentual de pacientes com idade inferior ou igual a 18 anos em diálise foi de 2,8% do total estudado⁵.

Em 2011, estudo realizado no Estado de São Paulo, encontrou prevalência de crianças e adolescentes menores de 18 anos com doença renal crônica terminal (DRCT) igual a 23,4 casos por milhão da população com idade compatível (pmpic). Este resultado foi muito semelhante ao evidenciado por um estudo realizado em 2005 no Estado do Rio de Janeiro, com prevalência de 24 casos pmpic⁶.

Os resultados evidenciados acima são semelhantes, porém divergem dos demais obtidos em outros países, sendo considerados subestimados pelo fato de que poucas unidades de diálise responderam ao questionário⁶. Nos Estados Unidos, recentemente foi encontrada uma prevalência estimada de aproximadamente 85 casos pmpic⁷. Na Europa, estudo envolvendo 12 países, evidenciou prevalência estimada de 62 casos pmpic⁸ e na Nova Zelândia e Austrália, 50 casos pmpic⁹.

Estudo realizado no Canadá e na Nova Zelândia no período de 1963 a 2002 com 1634 pacientes com idade inferior a 20 anos, diagnosticados com DRCT e realizando terapia renal substitutiva (TRS), evidenciou que 86% da amostra foram submetidos a pelo menos um transplante renal. Ao longo dos quase 40 anos de estudo, foi possível constatar que a sobrevida em longo prazo aumentou significativamente¹⁰.

A expectativa de vida de 10 anos observada na coorte acima citada permaneceu em cerca de 80% da amostra estudada e a taxa de mortalidade de crianças e adolescentes submetidos à TRS encontrada foi aproximadamente 30 vezes maior do que a população de mesma faixa etária em que as crianças e adolescentes que não possuíam diagnóstico de DRCT¹⁰.

O tratamento da DRC deve ser pautado no diagnóstico precoce da doença, tratamento nefrológico com equipe interdisciplinar e implementação de medidas capazes de preservar a função renal nos estágios iniciais da doença. Tais medidas são necessárias para que o paciente tenha chances de sobrevida e qualidade de vida maiores e índices de morbimortalidade menores. Quando o paciente evolui para os estágios mais avançados da doença, são preconizadas modalidades de tratamento mais invasivas como a hemodiálise, a diálise peritoneal e/ou o transplante renal^{3,10,11,12}.

A importância do acompanhamento nos estágios iniciais da DRC, ou seja, nas fases pré-dialíticas, é demonstrado a partir de índices de qualidade de vida e de expectativa de vida superiores quando comparados aos dos demais pacientes. Para tanto, é necessário que haja encaminhamento precoce a unidades de serviço especializadas, preferencialmente com uma equipe multidisciplinar para que a preparação e o suporte psicológico aos pacientes e seus familiares possa evitar início de tratamento dialítico traumático e para que seja escolhida a melhor modalidade de TRS^{11,13,14}.

Os transtornos depressivos representam um grupo de transtornos que inclui o transtorno depressivo maior (TDM) e são classificados pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – 5ª edição (DSM-5) como *“transtornos cuja característica comum é a presença de humor triste, vazio ou irritável, acompanhado de alterações somáticas e cognitivas que afetam significativamente a capacidade de funcionamento do indivíduo. O que os difere são os aspectos de duração, momento ou etiologia presumida”*¹⁵ (p. 155).

O TDM é definido pelo DSM-5 como *“a condição clássica desse grupo de transtornos (depressivos) e é caracterizado por episódios distintos de pelo menos duas semanas de duração envolvendo alterações nítidas no afeto, na cognição e em funções neurovegetativas, e remissões interepisódicas”*¹⁵ (p. 155).

Estudo realizado com 19 crianças em fase pré-dialítica e outras 19 diagnosticadas com DRCT em tratamento hemodialítico encontrou taxa de prevalência de transtornos mentais em aproximadamente 53% da amostra estudada. Dentre os transtornos, os mais comuns foram transtornos de adaptação, depressivos e neurocognitivos, segundo o critério preconizado pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – 4ª Edição – Texto Revisado (DSM-IV-TR). Também foi observado que a taxa de ocorrência de transtornos mentais foram cerca de duas vezes maiores nos pacientes do segundo grupo (68,4%) do que nos do primeiro grupo (36,8%)¹⁶.

Do ponto de vista psicológico, portanto, a DRC não proporciona apenas impactos somáticos, mas também impactos psíquicos e sociais justificados pelo excessivo período e pela frequência de hospitalizações quando o paciente já se encontra com doença renal em estágio avançado (DREA). Tais aspectos são considerados na avaliação da qualidade de vida e da saúde mental dos pacientes e dos familiares, devido aos impactos na vida dos mesmos^{11,16,17,18,19}.

A qualidade de vida (QV) foi definida pela OMS (Organização Mundial da Saúde) como “a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais ele vive e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”²⁰ (p. 1405). Já a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) aborda aspectos diretamente relacionados às enfermidades ou às intervenções em saúde e refere-se às incapacidades ou limitações ocasionadas pelas mais diversas enfermidades²¹.

Estudo realizado em 2011 com 25 pacientes pediátricos diagnosticados com DRCT, com o objetivo de descrever a percepção e as experiências que a amostra tinha acerca da doença, apontou que os pacientes relataram sentirem falta da escola, adquirir conhecimento acerca da DRCT e depender da família e dos amigos, o que se justifica a partir das limitações físicas que a patologia proporciona²².

Em 2013, 44 crianças e adolescentes dos 9 aos 18 anos caracterizadas com DRC nos estágios 3,4 e 5 participaram de um estudo cujo objetivo era avaliar a ocorrência de depressão em pacientes pediátricos diagnosticados com DRC. Os critérios utilizados foram o escore igual ou superior a 65 do *Children Depression Inventory-2* (CDI-2) ou diagnóstico prévio registrado no prontuário do paciente. O estudo encontrou taxa de depressão correspondente a 30% da amostra e taxas maiores em pacientes com DRC por um período de tempo maior²³.

Conforme a deterioração renal progride, a hospitalização se torna imprescindível devido à modalidade de TRS utilizada. Este convívio diário e muitas vezes prolongado no ambiente hospitalar pode acarretar prejuízos aos desenvolvimentos psicossocial, físico, cognitivo e neurológico característicos da faixa etária das crianças e adolescentes em tratamento¹¹.

No Recife, estudo realizado com 32 crianças dos 6 aos 14 anos assistidas em ambulatórios públicos especializados de psiquiatria, encontrou taxa de prevalência de depressão maior igual a 12,5% e de transtorno distímico igual a 68,75%²⁴. Estudo semelhante realizado na Paraíba encontrou taxa de prevalência de sintomas depressivos em 807 escolares avaliados pelo *Children's Depression Inventory* (CDI)²⁵.

Nos Estados Unidos, estudo recentemente publicado, realizado com 193 crianças com faixa etária dos 3 aos 6 anos, acompanhadas durante 11 anos, analisou os efeitos da ocorrência de episódio depressivo maior nos primeiros anos de vida no desenvolvimento de massa cinzenta cortical. Da amostra, 90 crianças receberam diagnóstico de TDM²⁶.

O estudo acima citado revelou uma associação entre o TDM e o desenvolvimento da massa cinzenta cortical, especificamente no que concerne à espessura e ao volume. Tal associação se mostra importante por constatar que episódios depressivos podem acarretar possíveis prejuízos neurológicos e cognitivos²⁶.

Embora estudos sobre a incidência e a prevalência de pacientes diagnosticados com DRC sejam feitos, poucos são feitos na população pediátrica brasileira, especialmente no que concerne aos impactos na saúde mental e na percepção de qualidade vida dos mesmos, provocados pela patologia e pela hospitalização prolongada. Assim, faz-se necessário investigar a percepção de qualidade de vida e os níveis de depressão desta população como forma de prevenção e tratamento.

II. JUSTIFICATIVA

Como há certa escassez de estudos que relacionem doenças crônicas com a ocorrência de depressão e a percepção que a população pediátrica tem acerca de sua qualidade de vida na literatura mundial, vale a pena investir tempo e dinheiro para que o estudo atinja seus objetivos e possa contribuir com a atuação dos profissionais de saúde, promovendo uma melhor assistência à saúde mental desta população, principalmente em relação à prevenção de possíveis agravos.

Ao se tratar de doença renal crônica em crianças e adolescentes, os estudos cujos objetivos se relacionam aos impactos que a enfermidade e o tratamento muitas vezes prolongado no ambiente hospitalar provocam na saúde mental dos mesmos são ainda mais escassos. Desta forma, este estudo se mostra novo, interessante e ético quando se propõe a seguir a resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde desde a elaboração do projeto.

O estudo se mostra possível de ser realizado, pois a Unidade Renal Pediátrica do IMIP realiza diariamente atendimento ambulatorial interdisciplinar em pacientes portadores de DRC em diálise peritoneal, em tratamento conservador e transplantados. Este estudo é considerado de relevante importância para o IMIP, não somente para a nefrologia, mas também para o grupo de saúde mental e para a pediatria em geral.

III. OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral

Determinar a frequência de depressão e percepção de qualidade de vida nos pacientes portadores de DRC no Serviço de Nefrologia Pediátrica do IMIP.

3.2 Objetivos Específicos

Na amostra de pacientes com DRC:

1. Caracterizar o perfil sociodemográfico do paciente e do cuidador;
2. Determinar a associação entre o tempo de evolução da doença de base e a ocorrência de depressão;
3. Determinar a associação entre o tempo de hospitalização e/ou de tratamento ambulatorial e a ocorrência de depressão.

IV. MÉTODOS

4.1 Desenho do estudo

Foi realizado um estudo descritivo do tipo corte transversal.

4.2 Descrição do local do estudo

O estudo foi realizado no Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP), entidade filantrópica atuante nas áreas de assistência médico-social, ensino, pesquisa e extensão comunitária. O complexo hospitalar do IMIP é reconhecido como uma das estruturas hospitalares mais importantes do país que atende exclusivamente pacientes do Sistema Único de Saúde.

A Unidade Renal Pediátrica do IMIP é referência em nefrologia pediátrica no Estado de Pernambuco, tendo realizado o primeiro transplante pediátrico em 1996. Com oito leitos, sendo dois destinados exclusivamente ao transplante renal, realiza diariamente atendimento ambulatorial interdisciplinar em pacientes portadores de DRC em diálise peritoneal, em tratamento conservador e transplantados. Atualmente realiza cerca de 400 atendimentos mensais.

4.3 Período do estudo e coleta

O estudo foi realizado no período de março de 2016 a abril de 2017. Em relação à coleta de dados, esta foi iniciada apenas após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos. Todavia, estima-se que, após o encaminhamento do projeto para avaliação do CEP em março de 2016, a coleta de dados possa ser iniciada no período de abril a julho de 2016.

4.4 População do estudo

A população foi composta por todos os pacientes atendidos na Unidade Renal Pediátrica do IMIP.

4.5 Critérios e procedimento para seleção dos participantes

4.5.1 Critérios de inclusão

- Pacientes devem ser portadores de DRC em tratamento na Unidade Renal Pediátrica do IMIP;

- Pacientes com idade entre 07 e 17 anos.

4.5.2 Critérios de exclusão

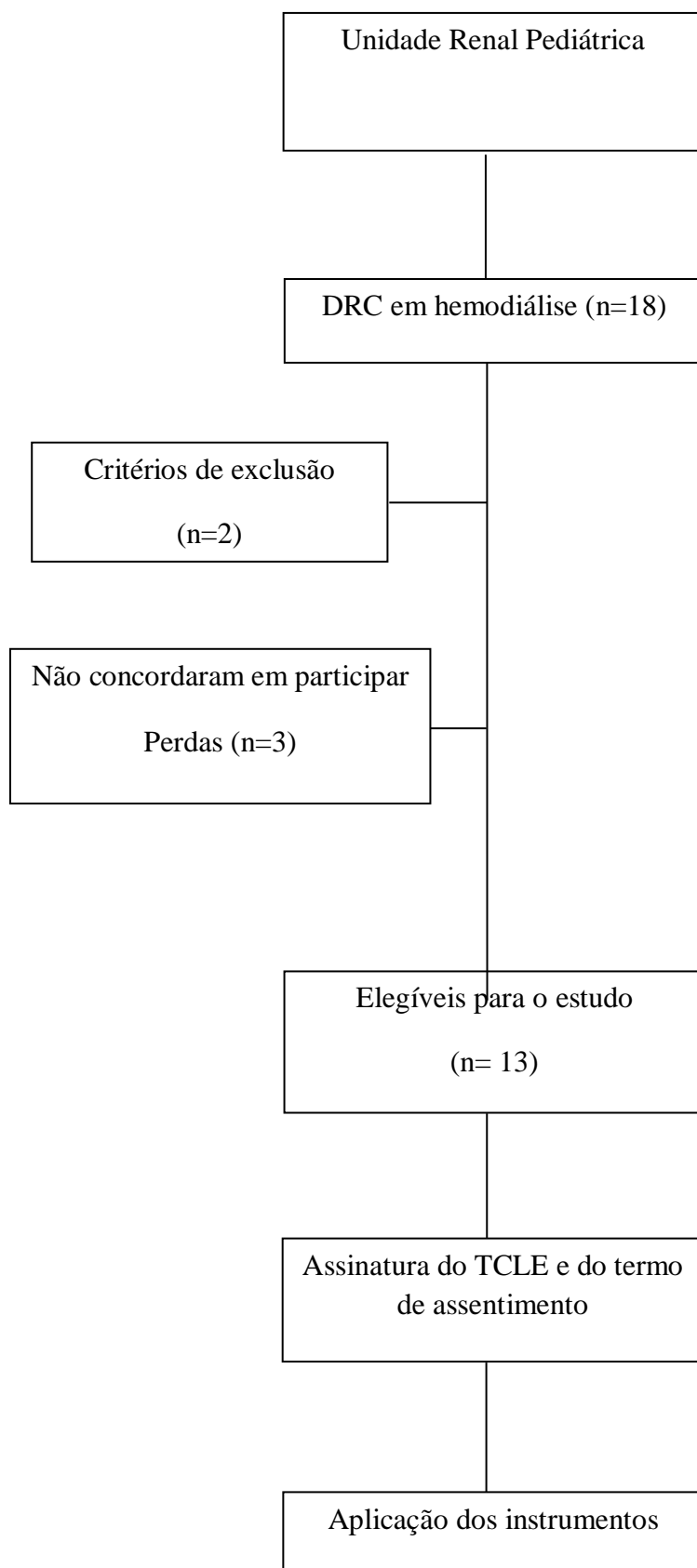
- Pacientes com comprometimento neuropsicomotor, auditivo ou verbal que impeça a resposta adequada aos instrumentos utilizados;

- Pacientes que não apresentem condições clínicas favoráveis.

4.5.3 Procedimentos para captação e acompanhamento dos participantes

Foram convidados a participar do estudo, crianças e adolescentes com diagnóstico recente e/ou em acompanhamento por DRC na Unidade Renal Pediátrica do IMIP, que preencham os critérios de elegibilidade com aplicação da Lista de Checagem (Apêndice 1). O responsável e a criança foram informados sobre o estudo e seus objetivos e quando concordaram em participar, o responsável assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 4) e a criança, o Termo de Assentimento (Apêndice 5) antes do início da coleta de dados.

4.6 Fluxograma de captação



4.7 Coleta de dados

Os dados foram coletados nos dias em que os pacientes estiverem realizando tratamento na Unidade Renal Pediátrica do IMIP em um local reservado, tranquilo e acolhedor, considerando a condição clínica que as crianças e adolescentes apresentam e priorizando o sigilo e o conforto dos mesmos.

4.8 Instrumentos para coleta de dados

Foram utilizados os seguintes instrumentos:

- 1- Formulário de pesquisa (Apêndice 2): O formulário foi construído pela pesquisadora, conforme os dados encontrados e relatados em outras pesquisas que subsidiaram a revisão de literatura.
- 2- Inventário de depressão infantil (CDI) (Anexo 1): O inventário foi criado por Kovacs compreendendo uma adaptação do Inventário de depressão de Beck (BDI) e propõe avaliar sintomas depressivos em crianças e adolescentes de 7 aos 17 anos. Foi adaptado e validado para a população brasileira em João Pessoa através de um estudo com crianças e adolescentes de 8 aos 15 anos²⁴.
- 3- Inventário de questionários genéricos (formulário padrão) para avaliação da qualidade de vida em crianças – Versão 4.0 (PedsQL InventoryTM – Versão 4.0) (Anexo 2): O questionário envolve um conjunto de questionários genéricos aplicáveis em crianças e adolescentes dos 2 aos 18 anos de idade. Neste estudo serão utilizados os questionários para crianças e adolescentes de 5 a 7 anos, de 8 a 12 anos e de 13 a 18 anos. Foi solicitada permissão de uso para o grupo francês do autor J. W. Varni, responsável pela criação e validação do questionário. (Anexo 3).

4.9 Processamento e análise dos dados

Os dados foram armazenados utilizando-se um banco de dados construído no programa EpiInfo 7.1.5. Após dupla digitação, os bancos foram comparados corrigindo-se eventuais erros ou inconsistências. O banco de dados foi revisado e submetido a testes de consistência e limpeza para que o banco de dados definitivo possa ser utilizado para análise estatística.

As crianças e adolescentes responderam às perguntas do inventário de questionários genéricos (formulário padrão) para avaliação da qualidade de vida em crianças – Versão 4.0 (PedsQL InventoryTM – Versão 4.0) utilizando uma escala de respostas composta por cinco níveis: (0 = nunca é um problema; 1 = quase nunca é um problema; 2 = algumas vezes é um problema; 3 = frequentemente é problema; 4 = quase sempre é um problema). Os itens foram pontuados inversamente e transpostos linearmente para uma escala de 0-100 (0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0); assim, quanto maior o escore, melhor será a QVRS.

Os resultados do inventário de depressão infantil (CDI), composto por 27 questões, foram analisados com base no ponto de corte 17, comumente utilizado em estudos epidemiológicos brasileiros e internacionais para identificar sintomas depressivos. Cada item possui três alternativas de resposta e a correlação varia em uma escala de 0 (ausência de sintoma), 1 (presença de sintoma) e 2 pontos (sintoma grave).

4.10 Aspectos éticos

O projeto de pesquisa foi elaborado seguindo as normas e diretrizes propostas pela resolução 466/12 e a pesquisa foi iniciada somente após a avaliação e autorização do chefe da Unidade Renal Pediátrica do IMIP, mediante a assinatura de uma carta de anuência (Apêndice 3) e da aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos da FPS com parecer 1.564.813.

Cada provável participante foi convidado para participar da pesquisa somente após a compreensão dos objetivos da pesquisa, leitura e assinatura do Termo de Assentimento pela criança (Apêndice 4) e do Termo de consentimento livre e esclarecido pelos pais ou cuidadores da criança (Apêndice 5).

No caso de serem detectadas demandas emocionais por parte dos envolvidos, que necessitem de intervenção, foi disponibilizado pela própria equipe do serviço, suporte psicológico individualizado e, quando necessário, o paciente poderá ser encaminhado para recursos da comunidade.

V. RESULTADOS

O presente trabalho de conclusão de curso terá seus resultados apresentados a seguir em formato de artigo original, submetido previamente ao Jornal Brasileiro de Nefrologia. As normas da revista estão descritas no anexo 4.

Depressão e qualidade de vida em crianças e adolescentes diagnosticados com doença renal crônica em hemodiálise

Depression and quality of life in children and teenagers diagnosed with chronic kidney disease in hemodialysis

Artigo original

Juliana Ramalho Fernandes¹

Juliana Laís Pinto Ferreira¹

Leopoldo Nelson Fernandes Barbosa^{1,2}

Maria Júlia Gonçalves de Mello^{1,2}

José Pacheco Martins Ribeiro Neto²

Celestino Maciel Pedrosa Junior²

1 Faculdade Pernambucana de Saúde. Avenida Mal. Mascarenhas de Moraes, 4861, Imbiribeira, Recife-PE-Brasil. CEP: 51150-004.

2 Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira. Rua dos Coelhoos, 300, Boa Vista, Recife-PE-Brasil. CEP: 50070-550.

Unidade Renal Pediátrica - Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira.

Juliana Ramalho Fernandes. Faculdade Pernambucana de Saúde. Avenida Jean Emile Favre, 422. Imbiribeira – Recife – PE – Brasil. CEP: 51200-060. E-mail: julianarfernandes@yahoo.com.br

Fonte de subsídio: Programa Institucional de Iniciação Científica – PIC/FPS.

Introdução: A doença renal crônica (DRC) afeta diversos aspectos psicossociais de crianças e adolescentes que estão em tratamento hemodialítico. **Objetivos:** Avaliar os índices de percepção de qualidade de vida (QV) dos pacientes e dos cuidadores em relação aos seus filhos, os índices de depressão infantil e caracterizar o perfil sociodemográfico da população. **Método:** Foi realizado um estudo descritivo do tipo corte transversal no período de março de 2016 a julho de 2017. Foram utilizados como instrumentos: PedsQL InventoryTM – Versão 4.0, CDI e questionário sociodemográfico. A coleta de dados foi iniciada apenas após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos. **Resultados:** A idade média dos pacientes foi igual a 11.7 ± 1.4 anos. Dentre a percepção dos 13 pacientes acerca da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), a maior média (71.7 ± 22.2) foi relacionada ao funcionamento físico e a média de QVRS total foi igual a 68.5 ± 16.2 . Na percepção dos cuidadores acerca dos filhos, a maior média foi da QVRS psicossocial (64.8 ± 15.5) e a média de QVRS total foi igual a 63.6 ± 22.2 . Entre as crianças, 3 (23,1%) apresentavam sintomatologia depressiva de acordo com o CDI. **Considerações finais:** Embora os índices de QVRS tenham sido altos, foram identificados sintomas depressivos.

Palavras-chaves: Transtorno Depressivo; Qualidade de Vida; Falência Renal Crônica.

Introduction: Chronic kidney disease (CKD) affects various psychosocial aspects of children and teenagers who are on hemodialysis. Objectives: To Evaluate the contents of perception of quality of life (QOL) of patients and caregivers in relation to their children, the indices of childhood depression and to characterize the demographic profile of the population. Method: A descriptive study was carried out a cross-sectional in the period from March 2016 to July 2017. Were used as instruments: PedsQL InventoryTM - Version 4.0, CDI and sociodemographic questionnaire. In relation to data collection, this was only started after the approval of the Committee on Ethics in Research with Human Beings. Results: The mean age of the patients was 11.7 ± 1.4 years. Among the perception of 13 patients on health-related quality of life (HRQOL), the highest average (71.7 ± 22.2) was related to the physical functioning and the mean total HRQOL was equal to 68.5 ± 16.2 . In the perception of caregivers about children, the highest average was in psychosocial HRQOL (64.8 ± 15.5) and the mean total HRQOL was equal to 63.6 ± 22.2 . The total number of patients, 3 (23.1%) had depressive symptoms according to the CDI. Conclusion: Although the indices of HRQOL were high, depressive symptoms were identified.

Keywords: Depressive Disorder; Quality of Life; Kidney Failure, Chronic.

Introdução

A doença renal crônica (DRC) é definida através da presença de lesões renais parenquimatosas, de etiologia diversificada. Essas lesões podem ser detectadas por exames de urina, de sangue, imagens ultrassonográficas ou alterações histopatológicas observadas em biópsias renais e/ou quando houver diminuição dos níveis do ritmo da função glomerular (RFG) por um período de três meses ou mais, independentemente de diagnóstico já existente^{1,2,3,10}.

A DRC é caracterizada por uma perda progressiva e irreversível da função renal, mensurada a partir do RFG, especificamente quando este estiver abaixo de 60 mL/min/1,73m² e por um período igual ou superior a três meses com ou sem lesão renal^{1,4}.

O Censo Brasileiro de Diálise, realizado em 2014 pela SBN com 48.834 pacientes, estimou que aproximadamente 112.000 pacientes diagnosticados com insuficiência renal crônica estavam fazendo parte de programas de diálise ambulatorial. O percentual de pacientes com idade inferior ou igual a 18 anos em diálise foi de 1% do total estudado⁵.

Em 2011, estudo realizado no Estado de São Paulo, encontrou prevalência de crianças e adolescentes menores de 18 anos com doença renal crônica terminal (DRCT) igual a 23,4 casos por milhão da população com idade compatível (pmpic). Este resultado foi muito semelhante ao evidenciado por um estudo realizado em 2005 no Estado do Rio de Janeiro, com prevalência de 24 casos pmpic⁶.

Os resultados evidenciados acima são semelhantes, porém divergem dos demais obtidos em outros países, sendo considerados subestimados pelo fato de que poucas unidades de diálise responderam ao questionário⁶. Nos Estados Unidos, recentemente foi encontrada uma prevalência estimada de aproximadamente 85 casos pmpic⁷. Na

Europa, estudo envolvendo 12 países, evidenciou prevalência estimada de 62 casos pmpic⁸ e na Nova Zelândia e Austrália, 50 casos pmpic⁹.

O tratamento da DRC deve ser pautado no diagnóstico precoce da doença, tratamento nefrológico com equipe interdisciplinar e implementação de medidas capazes de preservar a função renal nos estágios iniciais da doença. Tais medidas são necessárias para que o paciente tenha chances de sobrevida e qualidade de vida maiores e índices de morbimortalidade menores. Quando o paciente evolui para os estágios mais avançados da doença, são preconizadas modalidades de tratamento mais invasivas como a hemodiálise, a diálise peritoneal e/ou o transplante renal^{3,10,11,12}.

A importância do acompanhamento nos estágios iniciais da DRC, é demonstrado a partir de índices de qualidade de vida e de expectativa de vida superiores quando comparados aos dos demais pacientes. Para tanto, é necessário que haja encaminhamento precoce a unidades de serviço especializadas, preferencialmente com uma equipe multidisciplinar para que a preparação e o suporte psicológico aos pacientes e seus familiares possa evitar início de tratamento dialítico traumático e para que seja escolhida a melhor modalidade de terapia renal substitutiva^{11,13,14}.

Em 2013, 44 crianças e adolescentes dos 9 aos 18 anos caracterizadas com DRC nos estágios 3, 4 e 5 participaram de um estudo cujo objetivo era avaliar a ocorrência de depressão em pacientes pediátricos diagnosticados com DRC. Os critérios utilizados foram o escore igual ou superior a 65 do *Children Depression Inventory-2* (CDI-2) ou diagnóstico prévio registrado no prontuário do paciente. O estudo encontrou índice de depressão correspondente a 30% da amostra e taxas maiores em pacientes com DRC por um período de tempo maior¹⁵.

Os transtornos depressivos representam um grupo de transtornos classificados pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – 5ª edição (DSM-5)

como transtornos cuja característica comum é a presença de humor triste ou irritável, acompanhado de alterações somáticas e cognitivas que afetam significativamente a capacidade de funcionamento do indivíduo. O que os difere são os aspectos de duração, momento ou etiologia presumida¹⁶.

Estudo realizado em 2011 com 25 pacientes pediátricos diagnosticados com DRCT, com o objetivo de descrever a percepção e as experiências que a amostra tinha acerca da doença, apontou que os pacientes relataram sentirem falta da escola, adquirir conhecimento acerca da DRCT e depender da família e dos amigos, o que se justifica a partir das limitações físicas que a patologia proporciona, podendo repercutir negativamente na qualidade de vida (QV)¹⁷.

A QV foi definida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como “*a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais ele vive e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações*” (p.1405)¹⁸. Já a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) aborda aspectos diretamente relacionados às enfermidades ou às intervenções em saúde e refere-se às incapacidades ou limitações ocasionadas pelas mais diversas enfermidades¹⁹.

O presente estudo se propõe a descrever os dados sociodemográficos dos pacientes e seus respectivos cuidadores e proporcionar uma reflexão acerca das repercussões da DRC em suas vidas através da percepção de qualidade de vida e da ocorrência de depressão.

Métodos

Desenho do estudo

Estudo descritivo do tipo corte transversal.

Descrição do local do estudo

O estudo foi realizado na Unidade Renal Pediátrica do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP), entidade filantrópica atuante nas áreas de assistência médico-social, ensino, pesquisa e extensão comunitária. A Unidade Renal Pediátrica é considerada centro de referência para doenças e transplantes renais na região Nordeste do Brasil.

Período do estudo e coleta de dados

O estudo foi realizado no período de março de 2016 a julho de 2017.

População do estudo

A população foi composta por pacientes em hemodiálise na Unidade Renal Pediátrica do IMIP. Foram incluídos pacientes com idade entre 07 e 17 anos portadores de DRC em tratamento na Unidade Renal Pediátrica do IMIP e que estavam acompanhados de pelo menos um dos responsáveis. Foram excluídos pacientes com comprometimento neuropsicomotor, auditivo ou verbal que impedisse responder de modo adequado aos instrumentos utilizados ou pacientes que não apresentassem condições clínicas favoráveis.

Coleta de dados

Os dados foram coletados nos dias em que os pacientes realizavam tratamento na Unidade Renal em um local reservado, tranquilo e acolhedor, considerando a condição clínica que as crianças e adolescentes apresentavam e priorizando o sigilo e o conforto dos mesmos.

Instrumentos para coleta de dados

Foram utilizados os seguintes instrumentos:

- 1- Formulário de pesquisa: O formulário foi construído pelos pesquisadores com o objetivo de avaliar os dados clínicos e sociodemográficos conforme os dados encontrados e relatados em outras pesquisas que subsidiaram a revisão de literatura.
- 2- Inventário de depressão infantil (CDI): O inventário foi criado por Kovacs compreendendo uma adaptação do Inventário de depressão de Beck (BDI) e propõe avaliar sintomas depressivos em crianças e adolescentes de 7 aos 17 anos. Foi adaptado e validado para a população brasileira para avaliar sintomas depressivos em crianças e adolescentes 8 aos 15 anos²⁴.
- 3- Inventário de questionários genéricos (formulário padrão) para avaliação da qualidade de vida em crianças – Versão 4.0 (PedsQL InventoryTM – Versão 4.0): O questionário envolve um conjunto de questionários genéricos aplicáveis em crianças e adolescentes dos 2 aos 18 anos de idade. Neste estudo foram utilizados os questionários para crianças e adolescentes de 8 a 12 anos e de 13 a 18 anos. Foi solicitada permissão de uso para o grupo francês do autor J. W. Varni, responsável pela criação e validação do questionário.

Processamento e análise dos dados

Os dados foram armazenados utilizando-se um banco de dados construído no programa EpiInfo 7.1.5. Após dupla digitação, os bancos foram comparados corrigindo-se eventuais erros ou inconsistências. O banco de dados foi revisado e submetido a testes de consistência e limpeza para que o banco de dados definitivo pudesse ser utilizado para análise estatística.

As crianças e adolescentes responderam às perguntas do PedsQL InventoryTM – Versão 4.0 utilizando uma escala de respostas composta por cinco níveis: (0 = nunca é um problema; 1 = quase nunca é um problema; 2 = algumas vezes é um problema; 3 = frequentemente é problema; 4 = quase sempre é um problema). Os itens foram pontuados inversamente e transpostos linearmente para uma escala de 0-100 (0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0); assim, quanto maior o escore, melhor será a QVRS.

Os resultados do CDI, composto por 27 questões, foram analisados com base no ponto de corte 17, comumente utilizado em estudos epidemiológicos brasileiros e internacionais para identificar sintomas depressivos. Cada item possui três alternativas de resposta e a correlação varia em uma escala de 0 (ausência de sintoma), 1 (presença de sintoma) e 2 pontos (sintoma grave).

Aspectos éticos

O projeto de pesquisa foi elaborado seguindo as normas e diretrizes propostas pela resolução 466/12. A carta de anuência foi assinada pelo chefe da unidade renal pediátrica da instituição e o projeto foi aprovado no Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos da FPS com o número do parecer: 1.564.813.

Cada participante foi convidado para participar da pesquisa somente após a compreensão dos objetivos da pesquisa, leitura e assinatura do Termo de Assentimento pela criança e do Termo de consentimento livre e esclarecido pelos pais ou cuidadores da criança.

Resultados

Com relação aos dados sociodemográficos, a amostra foi composta por 13 pacientes. Destes, 7 (53,8%) eram do sexo feminino e 6 (46,2%) do sexo masculino e as

suas idades variaram entre 9 e 14 anos. Todos os pacientes estavam no ensino fundamental. Sete pacientes (54%) tiveram início dos sintomas e foram diagnosticados entre 7 e 14 anos de idade, 5 (38,6%) até 2 anos e apenas 1 (7,4%) entre os 3 e 7 anos.

A frequência de sessões de hemodiálise oscilou entre 3 e 5 por semana, com duração de aproximadamente 4 horas por sessão. A maioria dos pacientes (84,6%) frequentava o serviço três vezes por semana e 2 (15,4%) 5 vezes.

No que concerne aos cuidadores, 10 (76,9%) eram mães e 3 (23,1%) eram pais dos pacientes entrevistados e tinham entre 29 e 59 anos de idade no momento da coleta. Do total, 8 (61,5%) residem no Recife e região metropolitana e 5 (38,5%) moram no interior do estado de Pernambuco. O grau de instrução de 7 responsáveis (53,8%) foi ensino fundamental incompleto e a renda mensal observada foi de até 5 salários mínimos. No que diz respeito ao estado civil dos cuidadores, a maioria (46,1%) foi composta por solteiros.

Os dados observados a partir do CDI evidenciaram que apenas 3 (23,1%) pacientes apresentavam sintomatologia depressiva. Os índices de percepção de qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) dos pacientes e dos cuidadores em relação aos seus filhos foram divididos em QVRS física, psicossocial e total conforme ilustra a tabela 1:

Tabela 1: Resultados do PedsQL InventoryTM – Versão 4.0

Variável	Média	Mediana	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
QVFP	71.7	82.7	22.2	28.1	100
QVFC	61.5	84.3	39.8	0	100
QVPP	67.3	67.4	13.9	38.6	85
QVPC	64.8	60	15.5	35	86.6
QVTP	68.5	71.7	16.2	30.4	85.8
QVTC	63.6	69.1	22.2	33.6	91.3

QVFP: QVRS física de acordo com o paciente, QVFC: QVRS física de acordo com o cuidador, QVPP: QVRS psicossocial de acordo com o paciente, QVPC: QVRS psicossocial de acordo com o cuidador, QVTP: QVRS total de acordo com o paciente, QVTC: QVRS total de acordo com o cuidador.

Discussão

A quantidade de mães presentes durante as sessões de hemodiálise foi cerca de três vezes maior do que os pais, o que significa, assim como relatado em outros estudos, que a mulher voluntariamente assume o papel de cuidadora principal de forma integral, o que pode proporcionar sofrimento e conseqüentemente resultar em uma experiência profundamente negativa para ela e para a família^{20,21,22}.

No presente estudo, o número de pacientes do sexo feminino (53,8%) foi superior ao de pacientes do sexo masculino (46,1%), corroborando com os achados de um estudo coreano envolvendo 92 pacientes com DRC em que 52.2% eram meninas e 47.8%, meninos²³.

Em 2013, estudo²⁴ realizado na Unidade Renal Pediátrica do IMIP com 40 pacientes sendo destes, 10 em hemodiálise evidenciou score total de QVRS na percepção dos pacientes (37,7±13,5) e na percepção dos cuidadores acerca da QVRS dos filhos (49,1±19,7) ambos menores quando comparados aos nossos dados descritos na tabela 1.

Os dados demonstram que a percepção de QVRS aumentou significativamente em um período de 4 anos, o que pode ser justificado em decorrência de equipamentos multimídia instalados no serviço para que os pacientes possam utilizar durante as sessões hemodialíticas, além do suporte diário do serviço de psicologia.

Na Polônia, estudo multicêntrico realizado com 203 crianças, destas 22 em tratamento hemodialítico, constatou que o score total de QVRS na percepção dos

pacientes foi 50.5 (40.22–64.13) e na percepção dos cuidadores, igual a 49.46 (40.22–65.22)²⁵.

Estudo realizado com 19 crianças em fase pré-dialítica e outras 19 diagnosticadas com DRCT em tratamento hemodialítico encontrou taxa de prevalência de transtornos mentais em aproximadamente 53% da amostra estudada. Dentre os transtornos, os mais comuns foram transtornos de adaptação, depressivos e neurocognitivos, segundo o critério preconizado pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – 4ª Edição (DSM-IV-TR). Também foi observado que a taxa de ocorrência de transtornos mentais foram cerca de duas vezes maiores nos pacientes do segundo grupo (68,4%) do que nos do primeiro grupo (36,8%)²⁶.

Nos Estados Unidos, estudo realizado com 344 pacientes pediátricos provenientes de 54 centros de nefrologia pediátrica evidenciou que do total, 25 (7%) preencheram os critérios para depressão de acordo com o CDI. Dos 25, a mediana de QVRS física foi a maior de acordo com a percepção dos próprios pacientes (67.5) e a menor (50) foi relacionada ao funcionamento escolar²⁷.

Conforme a deterioração renal progride, a hospitalização se torna imprescindível devido à modalidade TRS utilizada. Este convívio diário e muitas vezes prolongado no ambiente hospitalar pode acarretar prejuízos aos desenvolvimentos psicossocial, físico, cognitivo e neurológico característicos da faixa etária das crianças e adolescentes em tratamento¹¹.

Entretanto, no presente estudo, não foram encontradas correlações estaticamente significativas entre a frequência de sessões hemodialíticas e menores índices de percepção de QVRS para que pudéssemos concluir como variáveis inversamente proporcionais. Esse fato pode ser justificado pela diminuição da amostra, que devido a condições clínicas, não puderam participar do estudo.

Embora autores destaquem índices de percepção de QVRS consideravelmente inferiores do que os encontrados no presente estudo, é importante ressaltar que as médias foram compostas a partir de escores oscilantes. Apesar de os índices de QVRS terem sido altos, foram identificados sintomas depressivos significativos considerando-se o tamanho da amostra. Diante de tais dados, é possível evidenciar a importância do suporte psicológico oferecido no serviço.

No presente estudo, conforme indicado na tabela 1, o score total de percepção de QVRS dos próprios pacientes foi maior do que o observado nos cuidadores. Esse dado corrobora estudos realizados na Coreia²³, na Polônia²⁵ e nos EUA²⁸, o que pode indicar a necessidade de um maior suporte aos pais.

Nos Estados Unidos, estudo realizado com 193 crianças com faixa etária dos 3 aos 6 anos, acompanhadas durante 11 anos, analisou os efeitos da ocorrência de transtorno depressivo maior (TDM) nos primeiros anos de vida. O estudo revelou uma associação entre o TDM e o desenvolvimento da massa cinzenta cortical, especificamente no que concerne à espessura e ao volume. Tal associação se mostra importante por constatar que episódios depressivos podem acarretar possíveis prejuízos neurológicos e cognitivos²⁹.

Estudos apontam que pacientes pediátricos diagnosticados com DRC apresentam dificuldades no que diz respeito aos aspectos relacionados à vida social e profissional na fase adulta^{30,31}, o que pode ser agravado quando experienciam TDM na infância diante dos prejuízos destacados acima.

Conclusão

Embora estudos sobre a incidência e a prevalência de pacientes diagnosticados com DRC sejam feitos, poucos são feitos na população pediátrica brasileira,

especialmente no que concerne aos impactos na saúde mental e na percepção de qualidade de vida dos mesmos, provocados pela patologia e pela hospitalização prolongada.

Assim, faz-se necessária a realização de novos estudos a fim de investigar a percepção de qualidade de vida relacionada à saúde e os níveis de depressão desta população como forma de prevenção e tratamento.

Para além da população pediátrica, é importante que novos estudos e dentre eles, estudos qualitativos, sejam feitos com os pacientes diagnosticados com DRC e seus cuidadores com o objetivo de avaliar a repercussão da patologia na dinâmica do sujeito e da família para que os profissionais estejam atentos e possam intervir da melhor forma possível.

Referências

- 1- K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification and stratification. Am J Kidney Dis. 2002;39: (Suppl 2):S1-S246.
- 2- Sesso R, Lopes, AA, Thomé AS, Bevilacqua, JL, Romão Junior JE, Lugon JR. Relatório do Censo Brasileiro de Diálise, 2008. J Bras Nefrol. 2008;30: 233-8.
- 3- Bastos MG, Kirsztajn GM. Doença renal crônica: importância do diagnóstico precoce, encaminhamento imediato e abordagem interdisciplinar estruturada para melhora do desfecho em pacientes ainda não submetidos à diálise. J. Bras. Nefrol. 2011;33(1): 93-108.
- 4- Junior JER. Doença Renal Crônica: Definição, Epidemiologia e Classificação. J. Bras. Nefrol. 2004;26(3):1-3.

- 5- Sesso RCC, Lopes AA, Thomé FS, Lugon JR, Burdmann EA. Censo Brasileiro de Diálise, 2014. *J. Bras. Nefrol.* 2016;32: 380-4.
- 6- Nogueira PCK, Feltran LS, Camargo MF, Leão ER, Benninghoven JRCS, Gonçalves, NZ et al. Prevalência estimada da doença renal crônica terminal em crianças no Estado de São Paulo. *Rev Assoc Med Bras.* 2011;57(4):443-449.
- 7- Collins A, Foley R, Herzog C, Chavers B, Gilbertson D, Ishani A et al. Excerpts from the US Renal Data System 2009 Annual Data Report. *Am J Kidney Dis.* 2010;55(1):S1-420, A6-7.
- 8- van der Heijden B, van Dijk P, Verrier-Jones K, Jager K, Briggs J. Renal replacement therapy in children: data from 12 registries in Europe. *Pediatr Nephrol.* 2004;19(2):213-21.
- 9- Orr N, McDonald S, McTaggart S, Henning P, Craig J. Frequency, etiology and treatment of childhood end-stage kidney disease in Australia and New Zealand. *Pediatr Nephrol.* 2009;24(9):1719-26.
- 10- McDonald SP, Craig JC. Long-term survival of children with end-stage renal disease. *N Engl J Med.* 2004;350:2654-62.
- 11- Soares CMB, Diniz JSS, Lima EM, Silva JMP, Oliveira GR, Canhestro MR, et al. Doença renal crônica em pediatria – programa de abordagem multidisciplinar pré-dialítica. *Rev Med Minas Gerais.* 2008;18(4 Supl 1): S90-S97.
- 12- Treatment modalities for ESRD patients. United States Renal Data System *Am J Kidney Dis.* 1999;34:S 51-62.
- 13- Jungers P, Massy ZA, Nguyen-Khoa T, Choukroun G, Robino C, Fakhouri F, Touam M, Nguyen AT, Grunfeld JP. Longer duration of predialysis nephrological care is associated with improved long-term survival of dialysis patients. *Nephrol Dial Transplant.* 2001;16:2357-64.

- 14- Caskey FJ, Wordsworth S, Ben T, de Charro FT, Delcroix C, Dobronravov V, et al. Early referral and planned initiation of dialysis: what impact on quality of life? *Nephrol Dial Transplant*. 2003;18:1330-8.
- 15- Kogon AJ, Vander Stoep A, Weiss NS, Smith J, Flynn JT, McCauley E. Depression and its associated factors in pediatric chronic kidney disease. *Pediatr Nephrol*. 2013; 28(9): 1855-61.
- 16- American Psychiatric Association. Manual diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais. 5ª ed. (DSM – 5). Porto Alegre: Artmed; 2014.
- 17- Nicholas DB; Picone G; Selkirk EK. The lived experiences of children and adolescents with end-stage renal disease. *Qual Health Res*. 2011;21(2):162-73.
- 18- The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*. 1995;41(10):1403-9.
- 19- Seidl EMF, Zannon CMLC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cad Saúde Pública*. 2004;20(2):580-8.
- 20- Neves ET, Cabral IE. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto Contexto Enferm*. 2008;17:552-60.
- 21- Abrahão SS, Ricas J, Andrade DF, Pompeu FC, Chamahum L, Araújo TM, et al. Dificuldades vivenciadas pela família e pela criança/adolescente com doença renal crônica. *J Bras Nefrol*. 2010;32:18-22.
- 22- Tong A, Lowe A, Sainsbury P, Craig JC. Parental perspectives on caring for a child with chronic kidney disease: an in-depth interview study. *Child Care Health Dev*. 2010;36:549-57.

- 23-Park KS, Hwang YJ, Cho MH, Ko CW, Ha IS, Kang HG, et al. Quality of life in children with end-stage renal disease based on a PedsQL ESRD module. *Pediatr Nephrol.* 2012;27:2293-300.
- 24-Teixeira CG, Duarte MC, Prado CM, Albuquerque EC, Andrade LB. Impact of chronic kidney disease on quality of life, lung function, and functional capacity. *J Pediatr (Rio J).* 2014;90:580-86.
- 25- Kiliś-Pstrusińska K, Medyńska A, Chmielewska IB, Grenda R, Kluska-Józwiak A, Leszczyńska B et al. Perception of health related quality of life in children with chronic kidney disease by the patients and their caregivers: Multicentre study results. *Qual Life Res.* 2013;22(10): 2889–2897.
- 26- 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(1): 128-31.
- 27- Kogon AJ; Matheson MB; Flynn JT; Gerson AC; Warady BA; Furth SL et al. Depressive symptoms in children with Chronic kidney disease. *J Pediatr.* 2016;168: 164–70.
- 28- Tjaden LA, Grootenhuis MA, Noordzij M, and Groothof JW. Health-related quality of life in patients with pediatric onset of end-stage renal disease: state of the art and recommendations for clinical practice. *Pediatr Nephrol.* 2016;31(10): 1579–1591.
- 29- Luby JL, Belden AC, Jackson JJ, Lessov-Schlaggar CN, Harms MP, Tillman R. et al. Early Childhood Depression and Alterations in the Trajectory of Gray Matter Maturation in Middle Childhood and Early Adolescence *JAMA Psychiatry.* 2016 Jan;73(1):31-8.

30- Tjaden LA, Grootenhuis MA, Noordzij M, and Groothof JW. Health-related quality of life in patients with pediatric onset of end-stage renal disease: state of the art and recommendations for clinical practice. *Pediatr Nephrol.* 2016;31(10): 1579–1591.

31- Tjaden, LA, Maurice-Stam, H; Grootenhuis, MA; Jager, KJ; Groothoff, JW. Impact of Renal Replacement Therapy in Childhood on Long-Term Socioprofessional Outcomes: A 30-year Follow-Up Study. *J Pediatr*; 2016;171: 189-95.

VI. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo teve início no final de 2015 através do desejo de concorrer a uma vaga do programa de iniciação científica da FPS (PIC/FPS), em que teria também a oportunidade de ser bolsista para desenvolver a pesquisa durante o período de agosto de 2016 a julho de 2017.

Ainda no final de 2015, foi realizada uma ampla revisão de literatura com o objetivo de conhecer e avaliar o cenário existente acerca das pesquisas realizadas até o momento que retratassem a doença renal crônica e o campo vasto dos estudos cujo enfoque era a nefrologia pediátrica. Ao longo da revisão de literatura, foi observado que existiam muitos estudos epidemiológicos, porém poucos estudos brasileiros que retratassem as repercussões psicossociais que a patologia poderia proporcionar.

Em junho de 2015 foi divulgado o resultado da seleção e o projeto foi aprovado dentre os 23 com bolsa. Como já havia sido submetido ao comitê de ética em março, o projeto já havia recebido aprovação antes mesmo da seleção do PIC/FPS e assim, iniciamos a coleta de dados.

Durante a coleta de dados, fomos para além de simples entrevistas e tivemos a oportunidade de desenvolver habilidades de escuta concernentes à prática do psicólogo hospitalar, aprendida durante a graduação. Quando fomos analisar estatisticamente os dados coletados, nos surpreendemos com os resultados, pois esperávamos médias de qualidade de vida inferiores às encontradas, que foram altas quando comparadas a outros estudos.

Para além da população pediátrica, é importante que novos estudos e dentre eles, estudos qualitativos sejam feitos com os pacientes diagnosticados com DRC e seus cuidadores com o objetivo de avaliar a repercussão da patologia na dinâmica do sujeito e da família como forma de prevenção e tratamento.

VII. REFERÊNCIAS

- 1- K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification and stratification. *Am J Kidney Dis* 2002; 39:(Suppl 2):S1-S246.
- 2- Sesso R, Lopes, AA, Thomé AS, Bevilacqua, JL, Romão Junior JE, Lugon JR. Relatório do Censo Brasileiro de Diálise, 2008 Relatório do Censo Brasileiro de Diálise, 2008 *J Bras Nefrol.* 2008; 30: 233-8.
- 3- Bastos MG, Kirsztajn GM. Doença renal crônica: importância do diagnóstico precoce, encaminhamento imediato e abordagem interdisciplinar estruturada para melhora do desfecho em pacientes ainda não submetidos à diálise. *J. Bras. Nefrol.* 2011; 33(1):93-108.
- 4- Junior JER. Doença Renal Crônica: Definição, Epidemiologia e Classificação. *J. Bras. Nefrol.* 2004; 26(3):1-3.
- 5- Sesso RCC, Lopes AA, Thomé FS, Lugon JR, Burdmann EA. Censo Brasileiro de Diálise, 2009. *J. Bras. Nefrol.* 2010; 32: 380-4.
- 6- Nogueira PCK, Feltran LS, Camargo MF, Leão ER, Benninghoven JRCS, Gonçalves, NZ et al. Prevalência estimada da doença renal crônica terminal em crianças no Estado de São Paulo. *Rev Assoc Med Bras* 2011; 57(4):443-449.
- 7- Collins A, Foley R, Herzog C, Chavers B, Gilbertson D, Ishani A et al. Excerpts from the US Renal Data System 2009 Annual Data Report. *Am J Kidney Dis* 2010;55(1 Suppl 1):S1-420, A6-7.
- 8- van der Heijden B, van Dijk P, Verrier-Jones K, Jager K, Briggs J. Renal replacement therapy in children: data from 12 registries in Europe. *Pediatr Nephrol* 2004;19(2):213-21.
- 9- Orr N, McDonald S, McTaggart S, Henning P, Craig J. Frequency, etiology and treatment of childhood end-stage kidney disease in Australia and New Zealand. *Pediatr Nephrol* 2009;24(9):1719-26.
- 10- McDonald SP, Craig JC. Long-term survival of children with end-stage renal disease. *N Engl J Med.* 2004; 350:2654-62.
- 11- Soares CMB, Diniz JSS, Lima EM, Silva JMP, Oliveira GR, Canhestro MR, et al. Doença renal crônica em pediatria – programa de abordagem multidisciplinar pré-dialítica. *Rev Med Minas Gerais* 2008; 18(4 Supl 1): S90-S97.

- 12- Treatment modalities for ESRD patients. United States Renal Data System Am J Kidney Dis 1999; 34:S 51-62.
- 13- Jungers P, Massy ZA, Nguyen-Khoa T, Choukroun G, Robino C, Fakhouri F, Touam M, Nguyen AT, Grunfeld JP. Longer duration of predialysis nephrological care is associated with improved long-term survival of dialysis patients. Nephrol Dial Transplant. 2001; 16:2357-64.
- 14- Caskey FJ, Wordsworth S, Ben T, de Charro FT, Delcroix C, Dobronravov V, et al. Early referral and planned initiation of dialysis: what impact on quality of life? Nephrol Dial Transplant. 2003; 18:1330-8.
- 15- American Psychiatric Association. Manual diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais. 5^a ed. (DSM – 5). Porto Alegre: Artmed; 2014.
- 16- 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(1): 128-31.
- 17- Goldstein SL, Graham N, Burwinckle T, Warandy B, Farrah R, Varni JW. Health related quality of life in patients with ESRD. Pediatr Nephrol; 2006; 21: 846-50.
- 18- Goldstein SL, Gerson AC, Goldman CW, Furth S. Quality of life for children with chronic kidney disease. Semin Nephrol. 2006; 26: 114-7.
- 19- Obrador GT, Pereira BJ. Early referral to the nephrologist and timely initiation of renal replacement therapy: a paradigm shift in the management of patients with chronic renal failure. Am J Kidney Dis. 1998; 31:398-417.
- 20- The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Soc Sci Med. 1995;41(10):1403-9.
- 21- Seidl EMF, Zannon CMLC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. Cad Saúde Pública. 2004;20(2):580-8.
- 22- Nicholas DB; Picone G; Selkirk EK. The lived experiences of children and adolescents with end-stage renal disease. Qual Health Res. 2011 21(2): 162-73.

- 23- Kogon AJ, Vander Stoep A, Weiss NS, Smith J, Flynn JT, McCauley E. Depression and its associated factors in pediatric chronic kidney disease. *Pediatr Nephrol.* 2013; 28(9): 1855-61.
- 24- Bandim JM, Sougey EB, Carvalho TFR. Depressão em crianças: características demográficas e sintomatologia. *J. Bras. Psiquiatr.* 1995; 44(1): 27-32.
- 25- Barbosa GA, Dias MR, Gaião, AA, Lorenzo WCG (1996). Depressão infantil: um estudo de prevalência com o CDI. *Infanto*, 3(4), 36-40.
- 26- Luby JL, Belden AC, Jackson JJ, Lessov-Schlaggar CN, Harms MP, Tillman R. et al. *JAMA Psychiatry.* Published online December 16, 2015. doi:10.1001/jamapsychiatry.2015.2356.
- 27- Gouveia VV, Barbosa GA, Almeida, HJFD, Gaião ADA. Inventário de depressão infantil-CDI: Estudo de adaptação com escolares de João Pessoa. *J. Bras. Psiquiatr.* 1995; 44(7): 345-349.

ANEXOS

Anexo 1: Inventário de Depressão Infantil (CDI)

CDI

NOME:		SEXO:	Protocolo N°:
ESCOLA:	SÉRIE:	IDADE:	DATA:

0 1	Eu fico triste de vez em quando	Eu fico triste muitas vezes	Eu estou sempre triste.
0 2	Nada vai dar certo para mim.	Eu não tenho certeza se as coisas darão certo para mim	Para mim tudo se resolverá bem
0 3	Eu faço bem a maioria das coisas	Eu faço errado a maioria das coisas	Eu faço tudo errado.
0 4	Eu me divirto com muitas coisas.	Eu me divirto com algumas coisas.	Nada é divertido para mim.
0 5	Eu sou sempre mau (má).	Eu sou mau (má) com frequência	Eu sou mau (má) de vez em quando.
0 6	De vez em quando eu penso que coisas ruins vão me acontecer	Eu temo coisas ruins me acontecerem.	Eu tenho certeza que coisas terríveis me acontecerão
0 7	Eu me odeio.	Eu não gosto muito de mim mesmo.	Eu gosto de mim mesmo.
0 8	Tudo de mau que acontece é por minha culpa.	Muitas coisas ruins que acontecem são minha culpa.	Normalmente eu não me sinto culpado pelas coisas ruins que acontecem
0 9	Eu não penso em me matar.	Eu penso em me matar, mas não o faria.	Eu quero me matar.
1 0	Eu sinto vontade de chorar diariamente.	Eu sinto vontade de chorar frequentemente	Eu sinto vontade de chorar esporadicamente.
1 1	Eu me sinto sempre entediado	Eu me sinto entediado frequentemente	Eu me sinto entediado esporadicamente
1 2	Eu gosto de estar com pessoas.	Frequentemente eu não gosto de estar com pessoas.	Eu não gosto de estar com pessoas
1 3	Eu não consigo tomar decisões.	É difícil para mim tomar decisões	Eu tomo decisões facilmente.

Continuação – Inventário de Depressão Infantil (CDI)

1 4	Eu tenho boa aparência.	Minha aparência tem alguns aspectos negativos	Eu sou feio.
1 5	Eu tenho que me obrigar a fazer os deveres de casa	Com frequência eu tenho que ser pressionado para fazer os deveres de casa	Fazer os deveres de casa não é um grande problema para mim
1 6	Eu tenho sempre dificuldade para dormir à noite	Eu tenho dificuldade para dormir à noite frequentemente	Eu durmo bem à noite.
1 7	Eu me canso de vez em quando	Eu me canso frequentemente.	Eu estou sempre cansado.
1 8	Quase sempre eu não tenho vontade de comer.	Alguns dias eu não tenho vontade de comer.	Eu como muito bem
1 9	Eu não temo sentir dor.	Eu temo sentir dor com frequência.	Eu estou sempre temeroso de sentir dor.
2 0	Eu não me sinto sozinho	Eu me sinto sozinho com frequência.	Eu sempre me sinto sozinho
2 1	Eu nunca me divirto na escola.	Eu me divirto na escola de vez em quando.	Eu me divirto na escola frequentemente.
2 2	Eu tenho muitos amigos.	Eu tenho muitos amigos, mas gostaria de ter mais.	Eu não tenho muitos amigos.
2 3	Meus trabalhos de escola são bons.	Meus trabalhos de escola não são tão bons quanto eram antes	Eu tenho me saído mal em matérias em que costumava ser bom
2 4	Meu nível nunca é tão bom quanto o das crianças.	Meu nível pode ser tão bom quanto o das outras crianças se eu quiser	Meu nível é tão bom quanto o das outras crianças.
2 5	Ninguém gosta de mim realmente.	Eu não tenho certeza se alguém me ama.	Eu tenho certeza que sou amado por alguém
2 6	Eu sempre faço o que me manda.	Eu faço o que me manda com frequência	Eu nunca faço o que me manda.
2 7	Eu me comunico bem com as pessoas.	Eu me envolvo em brigas com frequência.	Eu estou sempre me envolvendo em brigas

Anexo 2: Inventário de questionários genéricos (formulário padrão) para avaliação da qualidade de vida em crianças (Peds QL) – Versão 4.0

Nº de identificação: _____

Data: _____

PedsQLTM

Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Portuguese (Brazil)

RELATO DA CRIANÇA (5 a 7 anos)

Instruções para o entrevistador:

Eu vou te fazer algumas perguntas sobre coisas que podem ser difíceis para algumas crianças. Eu quero saber se cada uma dessas coisas pode ser difícil para você.




Mostre à criança a página com as carinhas e conforme você for lendo as frases abaixo aponte a resposta correspondente.

Se isso nunca é difícil, aponte a carinha sorridente.

Se isso algumas vezes é difícil, aponte a carinha do meio.

Se isso quase sempre é difícil, aponte a carinha zangada.

Eu vou ler as perguntas uma por uma. Quando eu acabar de ler uma pergunta, você vai apontar a resposta para me dizer se isso é difícil para você. Vamos treinar primeiro.

	Nunca	Algumas vezes	Quase sempre
Para você é difícil estalar os dedos?			

Para determinar se a criança respondeu corretamente à pergunta ou não, peça-lhe que mostre como estala os dedos. Repita a pergunta se a criança mostrou uma resposta diferente da ação.

Continuação - Inventário de questionários genéricos (formulário padrão) para avaliação da qualidade de vida em crianças (Peds QL) – Versão 4.0

PedsQL 2

Pense em como você tem se sentido durante as últimas semanas. Por favor, escute cada uma das frases com bastante atenção e me conte se cada uma destas coisas é difícil para você.

Depois de ler o item mostre à criança a página com as carinhas. Se ela hesitar ou parecer não saber como responder, leia as opções de resposta enquanto aponta as carinhas.

CAPACIDADE FÍSICA (é difícil...)	Nunca	Algumas vezes	Quase sempre
1. Você acha difícil andar?	0	2	4
2. Você acha difícil correr?	0	2	4
3. Você acha difícil fazer exercícios físicos ou esportes?	0	2	4
4. Você acha difícil levantar coisas pesadas?	0	2	4
5. Você acha difícil tomar banho de banheira ou de chuveiro?	0	2	4
6. Você acha difícil ajudar nas tarefas domésticas (como apanhar os seus brinquedos)?	0	2	4
7. Você sente dor? (<i>Onde?</i> _____)	0	2	4
8. Você se sente cansado/a demais para brincar?	0	2	4

Lembre-se, você vai me contar se isto tem sido difícil para você durante as últimas semanas.

ASPECTO EMOCIONAL (é difícil...)	Nunca	Algumas vezes	Quase sempre
1. Você sente medo?	0	2	4
2. Você se sente triste?	0	2	4
3. Você sente raiva?	0	2	4
4. Você dorme mal?	0	2	4
5. Você se preocupa com que vai acontecer com você?	0	2	4

ASPECTO SOCIAL (é difícil...)	Nunca	Algumas vezes	Quase sempre
1. Você acha difícil conviver com outras crianças?	0	2	4
2. As outras crianças dizem que não querem brincar com você?	0	2	4
3. As outras crianças implicam com você?	0	2	4
4. As outras crianças fazem coisas que você não consegue fazer?	0	2	4
5. Você acha difícil acompanhar as brincadeiras com outras crianças?	0	2	4




Continuação - Inventário de questionários genéricos (formulário padrão) para avaliação da qualidade de vida em crianças (Peds QL) – Versão 4.0

PedsQL 3

ATIVIDADE ESCOLAR (é difícil...)	Nunca	Algumas vezes	Quase sempre
1. Você acha difícil prestar atenção na aula?	0	2	4
2. Você esquece as coisas?	0	2	4
3. Você acha difícil acompanhar a sua turma nas tarefas escolares?	0	2	4
4. Você falta à aula porque você não se sente bem?	0	2	4
5. Você falta à aula porque você tem que ir ao médico ou ao hospital?	0	2	4

Continuação - Inventário de questionários genéricos (formulário padrão) para avaliação da qualidade de vida em crianças (Peds QL) – Versão 4.0

Isso é difícil para você?

Nunca	Algumas vezes	Quase sempre
		

PedsQL 4.0 – (5-7)
PedsQL 4.0-Gen-V-Child
OCTOBER 2002

Copyright © 1998, JW Varni, Ph.D. Todos os direitos reservados.
Não pode ser reproduzido sem autorização prévia.

Continuação - Inventário de questionários genéricos (formulário padrão) para avaliação da qualidade de vida em crianças (Peds QL) – Versão 4.0

N° de identificação: _____

Data: _____

PedsQLTM
Questionário pediátrico
sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Português (Brasil)

RELATO DA CRIANÇA (8 a 12 anos)

INSTRUÇÕES

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais **você** pode ter dificuldade.

Por favor, conte-nos se **você tem tido dificuldade** com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS** , fazendo um "X" no número:

- 0 se **você nunca** tem dificuldade com isso
- 1 se **você quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2 se **você algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3 se **você muitas vezes** tem dificuldade com isso
- 4 se **você quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso **você** não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

Continuação - Inventário de questionários genéricos (formulário padrão) para avaliação da qualidade de vida em crianças (Peds QL) – Versão 4.0

PedsQL 2

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, você tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?

SOBRE MINHA SAÚDE E MINHAS ATIVIDADES <i>(dificuldade para...)</i>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
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 esportes ou fazer exercícios físicos	0	1	2	3	4
4. Para mim é difícil levantar coisas pesadas	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho/a	0	1	2	3	4
6. Para mim é difícil ajudar nas tarefas domésticas	0	1	2	3	4
7. Eu sinto dor	0	1	2	3	4
8. Eu me sinto cansado/a	0	1	2	3	4

SOBRE MEUS SENTIMENTOS <i>(dificuldade para...)</i>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Eu sinto medo	0	1	2	3	4
2. Eu me sinto triste	0	1	2	3	4
3. Eu sinto raiva	0	1	2	3	4
4. Eu durmo mal	0	1	2	3	4
5. Eu me preocupo com o que vai acontecer comigo	0	1	2	3	4

COMO EU CONVIVO COM OUTRAS PESSOAS <i>(dificuldades para...)</i>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Eu tenho dificuldade para conviver com outras crianças	0	1	2	3	4
2. As outras crianças não querem ser minhas amigas	0	1	2	3	4
3. As outras crianças implicam comigo	0	1	2	3	4
4. Eu 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

SOBRE A ESCOLA <i>(dificuldades para...)</i>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
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 dificuldade para acompanhar a minha turma nas tarefas escolares	0	1	2	3	4
4. Eu falto à aula por não estar me sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Eu falto à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

Continuação - Inventário de questionários genéricos (formulário padrão) para avaliação da qualidade de vida em crianças (Peds QL) – Versão 4.0

N° de identificação: _____

Data: _____

PedsQLTM
Questionário pediátrico
sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Português (Brasil)

RELATO DOS PAIS SOBRE O FILHO / A FILHA (13 a 18 anos)

INSTRUÇÕES

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais **o seu filho / a sua filha** pode ter dificuldade.
Por favor, conte-nos se **o seu filho / a sua filha tem tido dificuldade** com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS**, fazendo um "X" no número:

- 0 se ele / ela **nunca** tem dificuldade com isso
- 1 se ele / ela **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2 se ele / ela **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3 se ele / ela **freqüentemente** tem dificuldade com isso
- 4 se ele / ela **quase sempre** tem dificuldade com isso

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

Continuação - Inventário de questionários genéricos (formulário padrão) para avaliação da qualidade de vida em crianças (Peds QL) – Versão 4.0

PedsQL 2

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o seu filho / a sua filha tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?

CAPACIDADE FÍSICA (dificuldade para...)	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. Praticar esportes ou fazer exercícios físicos	0	1	2	3	4
4. Levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho/a	0	1	2	3	4
6. Ajudar nas tarefas domésticas	0	1	2	3	4
7. Sentir dor	0	1	2	3	4
8. Ter pouca energia ou disposição	0	1	2	3	4

ASPECTO EMOCIONAL (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Quase sempre
1. Sentir medo ou ficar assustado/a	0	1	2	3	4
2. Ficar triste	0	1	2	3	4
3. Ficar com raiva	0	1	2	3	4
4. Dormir mal	0	1	2	3	4
5. Se preocupar com o que vai acontecer com ele /	0	1	2	3	4

ASPECTO SOCIAL (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Quase sempre
1. Conviver com outros / outras adolescentes	0	1	2	3	4
2. Os outros / as outras adolescentes não quererem ser amigos dele / dela	0	1	2	3	4
3. Os outros / as outras adolescentes implicarem com o seu filho / a sua filha	0	1	2	3	4
4. Não conseguir fazer coisas que outros / outras adolescentes da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar os / as adolescentes da idade dele / dela	0	1	2	3	4

ATIVIDADE ESCOLAR (dificuldade para...)	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 a turma nas tarefas escolares	0	1	2	3	4
4. Faltar à aula por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Faltar à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

Anexo 3: Permissão para uso do Inventário de questionários genérico (formulário padrão) para avaliação da qualidade de vida em crianças (Peds QL) – Versão 4.0

Dear Juliana

Thank you for sending this document.

As your study is not funded, I am pleased to send you attached the Portuguese for Brazil version of the PedsQL along with the scoring manual.

I hope this helps. Do not hesitate to contact me should you need any information.

Best regards

Farah Mebarki

Information Resources Specialist

Information Support Unit

Mapi Research Trust

27 rue de la Villette | 69003 Lyon | France

Tel.: +33 (0)4 72 13 65 75 Fax: +33 (0)4 72 13 66 82 E-mail: fmebarki@mapigroup.com

Please visit our websites | www.mapigroup.com | www.mapi-trust.org | www.proqolid.org | www.mapi-prolabels.org | www.mapi-store.com | www.mapi-pmr.org | [Mapi Store](#)

Think environmentally, please only print if necessary.

This transmission (including any attachment) is intended solely for the use of the addressee(s) and may contain confidential information including trade secrets which are privileged, confidential, exempt from disclosure under applicable law and/or subject to copyright. If you are not an intended recipient, any use, disclosure, distribution, reproduction, review or copying (either whole or partial) is unauthorized and may be unlawful. E-mails are susceptible to alteration and their integrity cannot be guaranteed. Mapi shall not be liable for this e-mail if modified or falsified. If you are not the intended recipient of this e-mail, please delete it immediately from your system and notify the sender of the wrong delivery and the mail deletion.

Anexo 4: Normas de publicação do Jornal Brasileiro de Nefrologia

Forma e preparação de manuscritos

SÃO ACEITOS PARA PUBLICAÇÃO

Editorial

Comentário crítico e aprofundado, preparado a convite dos Editores e/ou submetido por pessoa com notório saber sobre o assunto abordado. Os editoriais podem conter até 900 palavras e cinco referências.

Artigos Originais

Apresentam resultados inéditos de pesquisa, constituindo trabalhos completos que contêm todas as informações relevantes para o leitor que deseja repetir o trabalho do autor ou avaliar seus resultados e conclusões. Os artigos podem conter até 5.000 palavras. A sua estrutura formal deve apresentar os tópicos Introdução, Métodos, Resultados, Discussão e Conclusões. O uso de subtítulos é recomendado particularmente na discussão do artigo. Implicações clínicas e limitações do estudo devem ser apontadas. Sugere-se, quando apropriado, o detalhamento do tópico "Método", informando o desenho do estudo, o local onde foi realizado, os participantes do estudo, os desfechos clínicos de interesse e a intervenção. Para esses artigos, deve-se apresentar um resumo contendo Introdução, Objetivo(s), Métodos, Resultado(s) e Conclusão(ões).

Comunicações Breves

Artigos originais, porém mais curtos, abordando campos de interesse para a Nefrologia, com resultados preliminares ou de relevância imediata, devem ter até 1.500 palavras. Incluir um resumo, seguindo o modelo dos artigos originais e, no máximo, uma tabela ou figura, além de, no máximo, 15 referências bibliográficas. As comunicações breves devem ser encaminhadas apenas em português.

Artigos de Revisão

Preferencialmente solicitados pelos Editores a especialistas da área. Objetivam englobar e avaliar criticamente os conhecimentos disponíveis sobre determinado tema, comentando trabalhos de outros autores, baseados em uma bibliografia abrangente ou eventualmente por demanda espontânea. Devem conter até 6.000 palavras. O texto do artigo deve apresentar Introdução, Discussão, Conclusão e outras subdivisões, se necessárias (Ex: "Quadro clínico", "Tratamento"). Esses artigos devem apresentar resumo, não necessariamente estruturado. Uma lista abrangente, porém não excessiva, de referências bibliográficas deve aparecer no final do texto. Preferencialmente até 80 referências para artigos nesta modalidade.

Artigos de Atualização

Destinados a abordar informações atuais relevantes à prática clínica, menos completos que os artigos de revisão; Preferencialmente por convite dos editores e eventualmente por demanda espontânea. Devem conter até 2.000 palavras, apresentar um resumo não necessariamente estruturado e, preferencialmente, até

40 referências bibliográficas.

Relatos de Casos

Apresentação de experiência profissional, baseada em estudo de casos peculiares e comentários sucintos de interesse para atuação de outros profissionais da área. Devem conter até 1.500 palavras. A sua estrutura deve apresentar, no mínimo, os seguintes tópicos: Introdução, explicando a relevância do caso; Apresentação estruturada do caso (por exemplo: identificação do paciente, queixa e história patológica pregressa, antecedentes pessoais e familiares e exame clínico) e Discussão.

Ensaio Clínico

Toda matéria relacionada com pesquisa humana e pesquisa animal deve ter aprovação prévia da Comissão de Ética em Pesquisa da Instituição na qual o trabalho foi realizado, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsinque (1964 e suas versões de 1975, 1983 e 1989), das Normas Internacionais de Proteção aos Animais e da Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde sobre pesquisa com seres humanos. É necessário disponibilizar no trabalho, o número deste protocolo.

Cartas

Opiniões e comentários sobre o conteúdo da revista, sua linha editorial ou sobre temas de relevância científica: os textos devem ser breves com, no máximo, 500 palavras. Podem ser comentários sobre material publicado na revista ou trazer dados novos e observações clínicas. Apenas uma tabela e uma figura são permitidas e, no máximo, cinco referências. Todos os autores (máximo de cinco) devem assinar a carta.

Consulta Nefrológica em 10 Minutos

Obrigatoriamente a convite dos editores, essa seção tem como principal objetivo oferecer aos leitores uma consulta rápida sobre temas do dia a dia da nefrologia. O texto deverá conter, em média, 630 palavras. Apenas uma tabela e uma figura são permitidas e, no máximo, cinco referências.

Suplementos/JBN Educacionais: a convite dos Editores

Com temas específicos relevantes à atualização clínica, são compostos por um editorial ou apresentação e artigos de atualização. Devem conter até 2.000 palavras, apresentar um resumo não necessariamente estruturado e, preferencialmente, até 40 referências bibliográficas.

Pró-memória

Documentação histórica de assuntos relacionados à nefrologia ou áreas relevantes, do ponto de vista histórico.

Fórum em Nefrologia

Conjunto de artigos que objetivam apresentar informações sobre um determinado tema de relevância clínica em nefrologia. Cada artigo deve conter até o máximo

de 4.500 palavras e, preferencialmente, 60 referências bibliográficas.

Preparo do manuscrito

Página de identificação: devem constar da primeira página: a) Título do artigo, que deve ser conciso e completo, descrevendo o assunto a que se refere (palavras supérfluas devem ser omitidas). Deve-se apresentar a versão do título para o inglês; b) nome dos autores; c) instituição e/ou setor da instituição a que cada autor está filiado, acompanhada dos respectivos endereços (títulos pessoais e cargos ocupados não deverão ser indicados); d) nome do departamento e/ou da instituição onde o trabalho foi realizado; e) indicação do autor responsável pela correspondência; f) se o trabalho tiver sido subvencionado, deve-se indicar o nome da agência de

fomento que concedeu o subsídio; g) se tiver sido baseado em uma tese acadêmica, deve-se indicar o título, ano e a instituição em que foi apresentada; h) se tiver sido apresentado em reunião científica, deve-se indicar o nome do evento, o local e a data da realização.

Resumo e descritores: os artigos originais, comunicações breves, artigos de revisão e artigos de atualização, escritos em português, devem conter, na segunda página, o resumo em português e em inglês. Os resumos devem identificar os objetivos, os procedimentos e as conclusões do trabalho (máximo de 250 palavras para resumos, que deverão ser estruturados). Os resumos estruturados devem apresentar, no início de cada parágrafo, o nome das subdivisões que compõem a estrutura formal do artigo (Introdução, Método, Resultados, Discussão e Conclusões). Os descritores (palavras-chave), expressões que representam o assunto tratado no trabalho, devem ser em número de 3 a 10, fornecidos pelo autor, baseando-se no DeCS (Descritores em Ciências da Saúde) publicado pela Bireme, que é uma tradução do MeSH (*Medical Subject Headings*) da *National Library of Medicine* e disponível no endereço eletrônico: <http://decs.bvs.br>. Devem ser apresentados em português e em inglês.

Texto: deverá obedecer à estrutura exigida para cada categoria de artigo. Citações no texto e as referências citadas nas legendas das tabelas e das figuras devem ser numeradas consecutivamente na ordem em que aparecem no texto, com algarismos arábicos (números-índices). As referências devem ser citadas no texto sem parênteses, em expoente, conforme o exemplo: Referências¹.

Tabelas: cada tabela deve ser enviada em um arquivo separado.

As tabelas devem ser numeradas consecutivamente, com algarismos arábicos, na ordem em que foram citadas no texto e encabeçadas por um título apropriado. Devem ser citadas no texto, sem duplicação de informação. As tabelas, com seus títulos e rodapés, devem ser autoexplicativas. Tabelas provenientes de outras fontes devem citar as referências originais no rodapé.

Figuras e gráficos: as ilustrações (fotografias, gráficos, desenhos etc.) devem ser enviadas individualmente, em formato JPG (em alta resolução - 300 dpi). Devem ser numeradas consecutivamente com algarismos arábicos, na ordem em que foram citadas no texto e serem suficientemente claras para permitir sua reprodução. As legendas para as figuras deverão constar em arquivo separado. Não serão aceitas fotocópias. Se houver figuras extraídas de outros trabalhos previamente publicados, os autores devem providenciar a permissão, por escrito, para a sua reprodução. Esta autorização deve acompanhar os manuscritos

submetidos à publicação.

Análise estatística: os autores devem demonstrar que os procedimentos estatísticos utilizados foram não somente apropriados para testar as hipóteses do estudo, mas também corretamente interpretados. Os níveis de significância estatística (p. ex, $p < 0,05$; $p < 0,01$; $p < 0,001$) devem ser mencionados.

Abreviações: as abreviações devem ser indicadas no texto no momento de sua primeira utilização. Em seguida, não se deve repetir o nome por extenso.

Nome de medicamentos: deve-se usar o nome genérico.

Havendo citação de aparelhos/equipamentos: todos os aparelhos/equipamentos citados devem incluir modelo, nome do fabricante, estado e país de fabricação.

Agradecimentos: devem incluir a colaboração de pessoas, grupos ou instituições que mereçam reconhecimento, mas que não tenham justificadas suas inclusões como autoras; agradecimentos por apoio financeiro, auxílio técnico, etc. Devem vir antes das referências bibliográficas.

Referências: devem ser numeradas consecutivamente, na mesma ordem em que foram citadas no texto e identificadas com algarismos arábicos. A apresentação deverá estar baseada no formato denominado "*Vancouver Style*", conforme exemplos abaixo, e os títulos de periódicos deverão ser abreviados de acordo com o estilo apresentado pela *List of Journal Indexed in Index Medicus, da National Library of Medicine* e disponibilizados no endereço: <ftp://nlmpubs.nlm.nih.gov/online/journals/ljiweb.pdf>. Os autores devem certificar-se de que as referências citadas no texto constam da lista de referências com datas exatas e nomes de autores corretamente grafados. A exatidão das referências bibliográficas é de responsabilidade dos autores. Comunicações pessoais, trabalhos inéditos ou em andamento poderão ser citados quando absolutamente necessários, mas não devem ser incluídos na lista de referências bibliográficas; apenas citados no texto ou em nota de rodapé.

A lista de referências deve seguir o modelo dos exemplos abaixo:

Artigos de periódicos (de um até seis autores)

Almeida OP. A autoria de artigos científicos: o que fazem os tais autores? *Rev Bras Psiquiatr* 1998;20:113-6.

Artigos de periódicos (mais de seis autores)

Slatopolsky E, Weerts C, Lopez-Hilker S, Norwood K, Zink M, Windus D, *et al.* Calcium carbonate as a phosphate binder in patients with chronic renal failure undergoing dialysis. *N Engl J Med.* 1986;315:157-61.

Artigos sem nome do autor

Cancer in South Africa [editorial]. *S Afr Med J* 1994;84:15.

Livros no todo

Ringsven MK, Bond D. *Gerontology and leadership skills for nurses*. 2nd ed. Albany (NY): Delmar Publishers; 1996.

Capítulos de livro

Phillips SJ, Whisnant JP. *Hypertension and stroke*. In: Laragh JH, Brenner BM, editors. *Hypertension: pathophysiology, diagnosis, and management*. 2nd ed. New York: Raven Press; 1995. p. 465-78.

Livros em que editores (organizadores) são autores

Norman IJ, Redfern SJ, editors. *Mental health care for elderly people*. New York: Churchill Livingstone; 1996.

Teses

Kaplan SJ. *Post-hospital home health care: the elderly's access and utilization [dissertation]*. St. Louis (MO): Washington Univ.; 1995.

Trabalhos apresentados em congressos

Bengtsson S, Solheim BG. *Enforcement of data protection, privacy and security in medical informatics*. In: Lun KC, Degoulet P, Piemme TE, Rienhoff O, editors. MEDINFO 92. *Proceedings of the 7th World Congress on Medical Informatics*; 1992 Sep 6-10; Geneva, Switzerland. Amsterdam: North-Holland; 1992. p. 1561-5.

Artigo de periódico em formato eletrônico

Morse SS. *Factors in the emergence of infectious diseases*. *Emerg Infect Dis* [serial online] 1995 Jan-Mar [cited 1996 Jun 5];1(1):[24 screens]. Available from: URL:<http://www.cdc.gov/ncidod/EID/eid.htm>. Outros tipos de referência deverão seguir o documento *International Committee of Medical Journal Editors* (Grupo de Vancouver), disponível na Internet no site www.icmje.org, October 2004.

Envio de manuscritos

As submissões devem ser feitas *on-line* pelo site www.jbn.org.br. É imprescindível que a permissão para a reprodução do material, as cartas com a aprovação do Comitê de Ética da Instituição onde foi realizado o trabalho - quando referente a intervenções (diagnósticas ou terapêuticas) e seres humanos - e aquela assinada por todos os autores em que se afirme o ineditismo do trabalho sejam enviadas por fax à SBN (fax número: 11 5573-6000) ou escaneadas e enviadas para o e-mail jbn@sbn.org.br.

Lista de verificação para envio de artigos

Antes de encaminhar seus artigos para publicação no *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, os autores devem verificar se o material encaminhado obedece às seguintes condições:

Autores

- () São apresentados nome e sobrenome dos autores.
- () São apresentadas as instituições às quais cada autor é vinculado.
- () carta de apresentação atende os requisitos éticos (assinada por todos os autores, menciona conflitos de interesse existentes, citadas as fontes de apoio ou financiamento etc.).

Título

- () É apresentado em português, em inglês e título resumido.

Modalidade

- () É apresentada a modalidade do artigo (original, revisão, relato de caso, atualização e outros)

Resumo

- () É estruturado e contém até 250 palavras (artigo original e comentário breve).
- () Contém até 150 palavras (artigo de atualização e de revisão).
- () É apresentado em português e em inglês (exceto carta e relato de caso).

Descritores (palavras-chave)

- () Integram o vocabulário do Decs (Bireme-Lilacs).
- () Estão apresentados em português e em inglês.

Referências

- () Seguem as normas do Grupo de Vancouver (Ex: Vega KJ, Pina I, Krevsky B. *Heart transplantation is associated with an increased risk for pancreatobiliary disease. Ann Intern Med* 1996;124:980-3).
- () São numeradas na ordem em que aparecem no texto.
- () São identificadas por algarismos arábicos, sobrescritos. Ex: "conforme atesta Johnson¹".
- () Obedecem, preferencialmente, ao limite de 40 para artigos originais, 15 para comunicações breves, 15 para relatos de caso, 80 para artigos de revisão e 40 para artigos de atualização.

Apresentação

- () Em sua versão eletrônica, o trabalho está redigido em um único arquivo de texto em formato .doc ou .rtf (Microsoft Word).

() As tabelas e figuras não ultrapassam, em conjunto, o limite máximo de seis unidades.

() Em sua versão eletrônica, as tabelas são apresentadas em formato .doc (Microsoft Word) ou .xls (Microsoft Excel).

() Em sua versão eletrônica, as ilustrações (fotografias, gráficos, desenhos etc.) devem ser enviadas individualmente, em formato .jpg (em alta resolução - 300 dpi).

As normas que se seguem foram baseadas no formato proposto pelo *International Committee of Medical Journal Editors* e publicado no artigo: *Uniform requirements for manuscripts submitted to biomedical journals*, que foi atualizado em outubro de 2004 e está disponível no endereço eletrônico <http://www.icmje.org/>.

Requisitos técnicos

Devem ser enviados:

a) arquivo word (.doc ou .rtf), digitado em espaço duplo, fonte tamanho 12, margem de 3 cm de cada lado, com páginas numeradas em algarismos arábicos, iniciando-se cada seção em uma nova página, consecutivamente: página de título, resumo e descritores, texto, agradecimentos, referências, tabelas e legendas - excluem-se imagens, que devem ser enviadas em formato jpg ou tiff; b) permissão para reprodução do material;

c) aprovação do Comitê de Ética da Instituição onde foi realizado o trabalho, quando referente a intervenções (diagnósticas ou terapêuticas) em seres humanos;

d) carta assinada por todos os autores no termo em que se afirme o ineditismo do trabalho. A ausência de assinatura será interpretada como desinteresse ou desaprovação da publicação, determinando a exclusão editorial do nome dessa pessoa da relação de autores;

e) endereço completo do autor correspondente.

APÊNDICES

Apêndice 1: Lista de Checagem

Nome: _____

Registro: _____

Critérios de inclusão:

- Portador de DRC em tratamento na Unidade Renal Pediátrica do IMIP ()

- Idade entre 07 e 17 anos ()

Critérios de exclusão:

- Comprometimento neuropsicomotor, auditivo ou verbal ()

- Condições clínicas desfavoráveis ()

Conclusão:

Elegível ()

Não elegível ()

Se elegível, concorda em participar?

Sim ()

Não ()

Apêndice 2: Formulário de pesquisa

Data da entrevista: ___/___/_____

Protocolo N: [_____]

1. Iniciais: _____ Registro: _____ 2. Sexo: () M () F

3. Data de nasc.: ___/___/_____ 4. Idade: _____

5. Cidade: () Recife () RMR

() Interior do Estado _____ () Outros estados _____

6. Grau de instrução do paciente: () Fund. inc. () Fund. comp. () Médio inc.

7. Grau de instrução do cuidador:

() Fundamental inc. () Fundamental comp. () Médio inc.

() Médio comp. () Superior inc. () Superior comp. () Pós- graduação

8. Estado Civil do cuidador:

() Solteiro () Casado () Separado () Viúvo () Relação Estável () Outros

9. Renda mensal

() Nenhuma () Entre 0 e 1 salários mín. () Entre 1 e 2 salários mín.

() Entre 3 e 5 salários mín. () Entre 6 e 10 salários mín. () Acima de 10 salários mín.

10. Início dos sintomas (idade do paciente): _____

11. Tempo que recebeu o diagnóstico: _____

12. Tipo de tratamento: () Diálise Peritoneal () Hemodiálise () Transplante Renal

13. Tempo de hospitalização: _____

Apêndice 3: Carta de anuência

Ilmo Sr. José Pacheco Martins Ribeiro Neto

Função: Chefe da Unidade Renal Pediátrica do IMIP

Vimos por meio desta, solicitar autorização institucional para realização do projeto de pesquisa intitulado **“Depressão e qualidade de vida em crianças e adolescentes diagnosticados com doença renal crônica: um estudo transversal”** coordenado pelos pesquisadores: Juliana Ramalho Fernandes, Juliana Laís Pinto Ferreira, Leopoldo Nelson Fernandes Barbosa e Maria Júlia Gonçalves de Mello. A pesquisa ainda tem como colaborador Celestino Maciel Pedrosa Júnior. O objetivo geral da pesquisa é determinar a frequência de depressão e percepção de qualidade de vida nos pacientes portadores de DRC no Serviço de Nefrologia Pediátrica do IMIP, Recife, Brasil. Como objetivos específicos pretende-se caracterizar o perfil sociodemográfico dos pacientes e cuidadores, determinar a associação entre o tempo de evolução da doença de base e a ocorrência de depressão e determinar a associação entre o tempo de hospitalização e tratamento ambulatorial e a ocorrência de depressão.

Ressaltamos que os dados serão mantidos em absoluto sigilo de acordo com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde e serão utilizadas exclusivamente para os objetivos deste estudo. Informamos também que o projeto só será iniciado após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade Pernambucana de Saúde CEP/FPS.

Recife, _____ de _____ de 2016.

Carimbo e Assinatura do pesquisador responsável

Carimbo e Assinatura do pesquisador responsável

() CONCORDO com a solicitação () NÃO CONCORDO com a solicitação

Carimbo e assinatura do responsável pelo setor

Apêndice 4: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (para os responsáveis pelo menor)

Você está sendo convidado(a) a permitir a participação como voluntário do menor sob sua responsabilidade, da pesquisa: **“Depressão e qualidade de vida em crianças e adolescentes diagnosticados com doença renal crônica: um estudo transversal”**. O objetivo geral desse projeto é determinar a frequência de depressão e percepção qualidade de vida nos pacientes portadores de DRC no Serviço de Nefrologia Pediátrica do IMIP, Recife, Brasil. Como objetivos específicos, pretende-se caracterizar o perfil sociodemográfico do paciente e do cuidador, determinar a associação entre o tempo de evolução da doença de base e a ocorrência de depressão e determinar a associação entre o tempo de hospitalização e de tratamento ambulatorial e a ocorrência de depressão.

O procedimento de coleta de dados será da seguinte forma: durante uma das consultas, a pesquisadora fará perguntas para que o menor sob sua responsabilidade e você respondam a três questionários. Os questionários foram aplicados em um local reservado, tranquilo e acolhedor para que vocês possam ficar confortáveis e à vontade para responder às perguntas. Como os questionários são de rápida aplicação, vocês irão participar somente uma vez dessa pesquisa, porém, caso seja necessário, podemos parar e continuar posteriormente em um outro dia que vocês estejam aqui no hospital. Ressaltamos que os dados serão mantidos em absoluto sigilo de acordo com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e serão utilizadas exclusivamente para os objetivos deste estudo.

DESCONFORTOS E RISCOS E BENEFÍCIOS: Existe um desconforto mínimo por perda de tempo (alguns minutos para responder às perguntas) sendo que este se justifica pelos benefícios a serem obtidos com os resultados da pesquisa em questão. Caso haja

algum tipo de desconforto ou mobilização emocional, será disponibilizado a você e ao menor sob sua responsabilidade, suporte psicológico individualizado pela equipe da unidade e, quando necessário, vocês poderão ser encaminhados para recursos da comunidade.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTO, LIBERDADE DE RECUSA E GARANTIA DE SIGILO: Você e o menor sob sua responsabilidade serão esclarecidos sobre a pesquisa em qualquer aspecto que desejar. Vocês serão livres para recusarem-se a participar, retirar o consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A participação é voluntária e a recusa em participar não irá acarretar qualquer penalidade ou perda de benefícios.

Os pesquisadores irão tratar a identidade dos entrevistados com padrões profissionais de sigilo. Não será identificado o nome ou o material que indique a participação sem a sua permissão. Uma cópia deste consentimento informado será arquivada junto com o pesquisador e outra será fornecida a você.

DECLARAÇÃO DO RESPONSÁVEL

Eu, _____ fui informado (a) dos objetivos da pesquisa acima de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e motivar minha decisão se assim o desejar. Os pesquisadores Juliana Ramalho Fernandes, Juliana Laís Pinto Ferreira, Leopoldo Nelson Fernandes Barbosa, Maria Júlia Gonçalves de Mello e Celestino Maciel Pedrosa Júnior certificaram-me de que todos os dados desta pesquisa serão confidenciais.

Também sei que caso existam gastos adicionais, estes serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa e não terei nenhum custo com esta participação.

Em caso de dúvidas poderei ser esclarecido pela pesquisadora responsável: Juliana Ramalho Fernandes através do telefone 98830-9185 ou no endereço Rua Aristides Muniz, 121/1404, Boa Viagem, Recife- PE. Ou ainda pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da FPS, sito à Rua Jean Emile Favre, nº 422, Imbiribeira, funciona de segunda a sexta feira no horário de 08:30 às 11:30 e de 14:00 às 16:30 no prédio do Bloco 4. O contato pode ser feito pelo telefone: (81)3035-7732 ou pelo e-mail: comite.etica@fps.edu.br.

O CEP-FPS objetiva defender os interesses dos participantes, respeitando seus direitos e contribuir para o desenvolvimento da pesquisa desde que atenda às condutas éticas.

Declaro que concordo com a participação do menor sob minha responsabilidade nesse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Nome Assinatura do Responsável Data

Nome Assinatura do Pesquisador Data

Nome Assinatura da Testemunha Data

Impressão digital



Apêndice 5: Termo de Assentimento

Você está sendo convidado (a) participar como voluntário (a) a participar da pesquisa: **“Depressão e qualidade de vida em crianças e adolescentes diagnosticados com doença renal crônica: um estudo transversal”**. O objetivo geral desse projeto é determinar a frequência de depressão e percepção qualidade de vida nos pacientes portadores de DRC no Serviço de Nefrologia Pediátrica do IMIP, Recife, Brasil. Como objetivos específicos, pretende-se caracterizar o perfil sociodemográfico do paciente e do cuidador, determinar a associação entre o tempo de evolução da doença de base e a ocorrência de depressão e determinar a associação entre o tempo de hospitalização e de tratamento ambulatorial e a ocorrência de depressão.

O procedimento de coleta de dados será da seguinte forma: eu vou fazer algumas perguntas a você e ao seu responsável que veio para consulta sobre o seu problema de saúde em um ambiente calmo, tranquilo e acolhedor. Depois eu vou fazer umas perguntas de três questionários para saber como você se sente, como você está com sua família, amigos, escola e atividades do seu dia-a-dia. Como os questionários são de rápida aplicação, você e a pessoa que estiver responsável por você irão participar apenas uma vez dessa pesquisa, porém, se você achar melhor, podemos parar e continuar outro dia. Ressaltamos que os dados serão mantidos em absoluto sigilo de acordo com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e serão utilizadas exclusivamente para os objetivos deste estudo.

DESCONFORTOS E RISCOS E BENEFÍCIOS: Existe um desconforto mínimo por perda de tempo (alguns minutos para responder às perguntas) sendo que este se justifica pelos benefícios a serem obtidos com os resultados da pesquisa em questão. Caso haja algum tipo de desconforto ou mobilização emocional, será disponibilizado aos

voluntários, suporte psicológico individualizado pela equipe da unidade e, quando necessário, eles poderão ser encaminhados para recursos da comunidade.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTO, LIBERDADE DE RECUSA E GARANTIA DE SIGILO: Você será informado sobre a pesquisa em qualquer aspecto que desejar. Vocês serão livres para recusarem-se a participar, retirar o consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A participação é voluntária e a recusa em participar não irá acarretar qualquer penalidade ou perda de benefícios.

Os pesquisadores irão tratar a identidade da entrevistada com padrões profissionais de sigilo. Não será identificado o nome ou o material que indique a participação sem a sua permissão. Uma cópia deste consentimento informado será arquivada junto com o pesquisador e outra será fornecida a você.

DECLARAÇÃO DO PARTICIPANTE

Eu, _____ fui informado (a) dos objetivos da pesquisa acima de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e motivar minha decisão se assim o desejar. Os pesquisadores Juliana Ramalho Fernandes, Juliana Laís Pinto Ferreira, Leopoldo Nelson Fernandes Barbosa, Maria Júlia Gonçalves de Mello e Celestino Maciel Pedrosa Júnior certificaram-me de que todos os dados desta pesquisa serão confidenciais.

Também sei que caso existam gastos adicionais, estes serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa e não terei nenhum custo com esta participação.

Em caso de dúvidas poderei ser esclarecido pela pesquisadora responsável: Juliana Ramalho Fernandes através do telefone 98830-9185 ou no endereço Rua Aristides Muniz, 121/1404, Boa Viagem, Recife- PE. Ou ainda pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da FPS, sito à Rua Jean Emile Favre, nº 422, Imbiribeira, funciona de segunda a sexta feira no horário de 08:30 às 11:30 e de 14:00 às 16:30 no prédio do Bloco 4. O contato pode ser feito pelo telefone: (81)3035-7732 ou pelo e-mail: comite.etica@fps.edu.br.

O CEP-FPS objetiva defender os interesses dos participantes, respeitando seus direitos e contribuir para o desenvolvimento da pesquisa desde que atenda às condutas éticas.

Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Nome Assinatura do Participante Data

Nome Assinatura do Pesquisador Data

Nome Assinatura da Testemunha Data

Impressão digital

