UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

ISABELLA SCHROEDER ABREU

Qualidade de vida de crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica em
hemodiálise: construção do Módulo Específico DISABKIDS®

Ribeirão Preto
2014

ISABELLA SCHROEDER ABREU

Qualidade de vida de crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica em hemodiálise: construção do Módulo Específico DISABKIDS®

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção de título de Doutor em Ciências, Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública

Área de concentração: Processo Saúde-Doença e Epidemiologia

Orientadora: Profa. Dra. Claudia Benedita dos Santos

Ribeirão Preto

2014

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

FICHA CATALOGRÁFICA

Abreu, Isabella Schroeder

Qualidade de vida de crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica em hemodiálise: construção do Módulo Específico DISABKIDS®. Ribeirão Preto, 2014.

154 f. : il. ; 30 cm

Tese de Doutorado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Processo Saúde-Doença e Epidemiologia.

Orientadora: Claudia Benedita dos Santos.

1. Qualidade de vida. 2. Qualidade de vida relacionada à saúde. 3. Insuficiência renal crônica. 4. Criança. 5. Adolescente. 6. Hemodiálise.

ABREU, Isabella Schroeder

Qualidade de vida de crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica em hemodiálise: construção do Módulo Específico DISABKIDS®

Tese apresentada a Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Ciências, Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública.

Aprovada em : / /

Comissão Julgadora

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora Prof Dra Claudia Benedita dos Santos, exemplo profissional e pessoal, agradeço pelas preciosas orientações e pelo incentivo no decorrer deste aprendizado.

Às Prof Dra Regina Aparecida Garcia de Lima e Prof Dra Lucila Castanheira Nascimento pelas importantes contribuições no Exame de Qualificação e no decorrer deste estudo.

À Dra Monika Bullinger pela possibilidade de realização deste projeto.

À Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo pelo conhecimento disponibilizado e contribuição em minha formação.

À Shirley Ferreira Figueiredo, secretária do Programa de Pós- Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, pela sua atenção, eficiência e dedicação profissional.

Às colegas Maria Fernanda Kourrouski Cabral (*in memoriam*) e Danielle Maria de Souza Sérió dos Santos, por compartilharem comigo seus conhecimentos e auxiliarem na coleta dos dados.

Aos meus pais, sem os quais não teria chegado até aqui, pelo apoio e incentivo aos meus estudos.

Aos meus queridos Welligton e Frodo, pelo amor, carinho, compreensão e apoio em todos os momentos. Amo vocês.

À amiga Calíope Pilger, pela oportunidade de compartilharmos conhecimentos e bons momentos. Obrigada por sua companhia.

Aos diretores, enfermeiros e funcionários dos centros de hemodiálise do HCFMRP-USP, Hospital Infantil Pequeno Príncipe e CLIRE–Clínica de Doenças Renais Ltda, por me acolherem, orientarem e possibilitarem a realização desta pesquisa.

A Universidade Estadual do Centro - Oeste (UNICENTRO), que disponibilizou o afastamento das minhas atividades para minha capacitação docente.

A todas as crianças, pais ou cuidadores e aos especialistas que participaram deste estudo, meu sincero agradecimento.

RESUMO

ABREU, Isabella Schroeder. **Qualidade de vida de crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica em hemodiálise**: construção do Módulo Específico DISABKIDS®. 2014. 154 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.

Estudos envolvendo a mensuração da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) de crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica (IRC) são escassos no Brasil, o que pode ser resultado, da ausência de instrumentos específicos para este fim. Muitos estudos, nesse sentido, são desenvolvidos utilizando-se instrumentos específicos para adultos com IRC ou instrumentos genéricos de QVRS, não específicos para esta condição crônica (CC). A presente pesquisa trata-se de um estudo metodológico, cujo objetivo foi construir um instrumento de mensuração de QVRS para crianças e adolescentes brasileiros com IRC, em hemodiálise. O processo de construção deste instrumento se deu a partir da metodologia desenvolvida pelo grupo europeu DISABKIDS®, que desenvolve instrumentos de mensuração de QVRS para crianças e adolescentes com CC. Os 21 itens que compuseram o instrumento em construção foram elaborados segundo dimensões do instrumento DISABKIDS®³⁷, a partir dos aspectos relevantes identificados por meio de realização de grupos focais realizados com crianças e adolescentes e seus pais ou cuidadores e entrevistas com os especialistas, e foram analisados por meio da técnica da análise de conteúdo temática, utilizando como ferramenta de apoio o programa MaxQDA. Posteriormente os itens foram submetidos à validação de conteúdo e semântica. O instrumento em construção, após validado, poderá se constituir em ferramenta válida e confiável para mensuração da QVRS de crianças e adolescentes com IRC em hemodiálise. Assim sendo, os conceitos e dimensões contemplados neste estudo e utilizados para a construção do Módulo Específico DISABKIDS® para crianças e adolescentes com IRC em hemodiálise devem ser considerados na elaboração e planejamento de ações direcionadas às crianças e adolescentes renais crônicos.

Palavras-chave: Qualidade de vida. Qualidade de vida relacionada à saúde. Insuficiência renal crônica. Criança. Adolescente.

ABSTRACT

ABREU, Isabella Schroeder. **Quality of life of children and adolescents with chronic kidney failure undergoing hemodialysis**: construction of the Specific DISABKIDS® Module. 2014. 154 f. Dissertation (Doctorate) – Ribeirão Preto College of Nursing, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.

Studies involving the measuring of health-related quality of life (HRQoL) among children and adolescents with chronic kidney failure (CKF) are scarce in Brazil, which may result from the lack of specific instruments for this purpose. Many studies are developed in that sense, using specific instruments for adult CKF patients or generic HRQoL instruments that are not specific for this chronic condition (CC). This research is a methodological study aimed at constructing an HRQoL measuring instrument for Brazilian children and adolescents with CKF undergoing hemodialysis. The construction process of this instrument was based on the method developed by the European DISABKIDS® group, which develops HRQoL measuring instruments for children and adolescents with CC. The 21 components of the instrument under construction were elaborated according to the dimensions of the DISABKIDS®37 instrument, based on the relevant aspects identified through focal groups held with children and adolescents and their parents or caregivers and interviews with experts, and were analyzed by means of the thematic content analysis techniques, using the software MaxQDA for support. Next, the items were submitted to content and semantic validation. After the validation phase, the instrument under construction can serve as a valuable and reliable tool to measure the HRQoL of children and adolescents with CKF undergoing hemodialysis. Hence, the concepts and dimensions addressed in this study and used to construct the Specific DISABKIDS® Module for children and adolescents with CKF undergoing hemodialysis need to be considered in the elaboration and planning of actions focused on child and adolescent chronic kidney patients.

Keywords: Quality of life. Health-related quality of life. Renal insufficiency, chronic. Child. Adolescent.

RESUMEN

ABREU, Isabella Schroeder. **Calidad de vida de niños y adolescentes con insuficiencia renal crónica en hemodiálisis: construcción del Módulo Específico DISABKIDS®**. 2014. 154 f. Tesis (Doctorado) – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.

Estudios que involucran la medida de la calidad de vida relacionada a la salud (CVRS) de niños y adolescentes con insuficiencia renal crónica (IRC) son escasos en Brasil, lo que puede resultar de la ausencia de instrumentos específicos para esta finalidad. Muchos estudios en ese sentido son desarrollados utilizándose instrumentos específicos para adultos con IRC o instrumentos genéricos de CVRS, no específicos para esta condición crónica (CC). Esta investigación se trata de un estudio metodológico, con objeto de construir un instrumento de medida de CVRS para niños y adolescentes brasileños con IRC bajo hemodiálisis. El proceso de construcción de este instrumento fue basado en la metodología desarrollado por el grupo europeo DISABKIDS®, que desarrolla instrumentos de mensuración de CVRS para niños y adolescentes con CC. Los 21 ítem que compusieron el instrumento en construcción fueron elaborados según dimensiones del instrumento DISABKIDS®³⁷, a partir de los aspectos relevantes identificados mediante la realización de grupos focales con niños y adolescentes y sus padres o cuidadores y entrevistas con los especialistas, y fueron analizados mediante la técnica de análisis de contenido temático, utilizando como herramienta de apoyo el programa MaxQDA. Posteriormente, los ítem fueron sometidos a la validación de contenido y semántica. El instrumento en construcción, después de validado, podrá servir como una herramienta válida y confiable para medir la CVRS de niños y adolescentes con IRC bajo hemodiálisis. Así, los conceptos y dimensiones contemplados en este estudio y utilizados para la construcción del Módulo Específico DISABKIDS® para niños y adolescentes con IRC bajo hemodiálisis deben ser considerados en la elaboración y planificación de acciones dirigidas a los niños y adolescentes renales crónicos.

Palabras-clave: Calidad de vida. Calidad de vida relacionada a la salud. Insuficiencia renal crónica. Niño. Adolescente.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Níveis de evidência aplicados na descrição das publicações, Ribeirão Preto, 2012.....	56
Quadro 2 - Identificação dos artigos segundo ano de publicação, periódico, autores, objetivos, delineamento, método, resultados e níveis de evidencia. Ribeirão Preto, 2012.....	58
Quadro 3 - Caracterização das crianças e adolescentes participantes dos grupos focais, segundo idade, sexo, local de tratamento, etiologia da IRC e data de início da hemodiálise, Ribeirão Preto – Curitiba, 2011-2013.....	63
Quadro 4 - Domínios e dimensões do módulo genérico DISABKIDS®, Ribeirão Preto, 2013.....	65
Quadro 5 - Divisão dos 21 itens do Módulo Específico DISABKIDS® para crianças e adolescentes com Insuficiência Renal Crônica em hemodiálise segundo as dimensões Impacto e Tratamento, Ribeirão Preto, Curitiba, 2013.....	78
Quadro 6 - Validação de conteúdo: itens originais, sugestões dos especialistas para cada item, número de especialistas que sugeriram alterações no respectivo item e o item modificado. Módulo Específico crianças e adolescentes com Insuficiência Renal Crônica em hemodiálise, DISABKIDS®, Ribeirão Preto, Curitiba, Guarapuava, 2013.....	80

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Distribuição das crianças/adolescentes, segundo idade, sexo e instituição de realização do grupo focal, Ribeirão Preto, Curitiba, 2011-2013.....	64
Tabela 2 - Distribuição dos cuidadores, segundo idade e sexo das crianças/adolescentes e instituição de realização do grupo focal, Ribeirão Preto, Curitiba, 2011-2013.....	64
Tabela 3 - Distribuição das 18 crianças e adolescentes participantes da Validação Semântica, segundo sexo, subconjunto de itens do Módulo Específico e faixa etária. Curitiba, Guarapuava, Ribeirão Preto, 2013-2014.....	85
Tabela 4 - Distribuição dos 18 pais ou cuidadores participantes da Validação Semântica, segundo grau de parentesco, subconjunto de itens do Módulo Específico e faixa etária das crianças ou adolescentes. Curitiba, Guarapuava, Ribeirão Preto, 2013-2014.....	85
Tabela 5 - Características sócio-demográficas das crianças e adolescentes e seus pais ou cuidadores participantes da etapa de Validação Semântica do Módulo Específico segundo faixa etária (anos) e sexo das crianças e adolescentes. Curitiba, Guarapuava, Ribeirão Preto, 2013-2014.....	86
Tabela 6 - Distribuição das crianças e adolescentes e seus pais ou cuidadores, segundo categoria de resposta ao item 1 do Formulário de Impressão Geral de Validação Semântica do grupo DISABKIDS® e faixa etária (anos) das crianças e adolescentes. Curitiba, Guarapuava, Ribeirão Preto, 2013-2014.....	87
Tabela 7 - Distribuição das crianças e adolescentes e seus pais ou cuidadores, segundo categoria de resposta ao item 2 do Formulário de Impressão Geral de Validação Semântica do grupo DISABKIDS® e faixa etária (anos) das crianças e adolescentes. Curitiba, Guarapuava, Ribeirão Preto, 2013-2014.....	87
Tabela 8 - Distribuição das crianças e adolescentes e seus pais ou cuidadores, segundo categoria de resposta ao item 3 do Formulário de Impressão Geral de Validação Semântica do grupo DISABKIDS® e faixa etária (anos) das crianças e adolescentes. Curitiba, Guarapuava, Ribeirão Preto, 2013-2014.....	87

Tabela 9 - Distribuição das crianças e adolescentes e seus pais ou cuidadores, segundo categoria de resposta ao item 4 do Formulário de Impressão Geral de Validação Semântica do grupo DISABKIDS® e faixa etária (anos) das crianças e adolescentes. Curitiba, Guarapuava, Ribeirão Preto, 2013-2014.....	88
Tabela 10 - Distribuição das crianças e adolescentes que responderam ao Formulário Específico de Validação Semântica do módulo específico DISABKIDS® para crianças e adolescentes com IRC em hemodiálise, segundo a percepção de cada item quanto à importância e dificuldade de entendê-lo e para as opções de resposta. Curitiba, Guarapuava, Ribeirão Preto, 2013-2014.....	89
Tabela 11 - Distribuição dos pais ou cuidadores que responderam ao Formulário Específico de Validação Semântica do módulo específico DISABKIDS®, para crianças e adolescentes com IRC em hemodiálise, segundo a percepção de cada item quanto à relevância e dificuldade de entendê-lo e para as opções de resposta. Curitiba, Guarapuava, Ribeirão Preto, 2013-2014.....	90

LISTA DE SIGLAS

CC	Condição Crônica
DPAC	Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua
DPI	Diálise Peritoneal Intermitente
DRCT	Doença Renal Crônica Terminal
GF	Grupo Focal
IRC	Insuficiência Renal Crônica
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
TX	Transplante Renal

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	18
1.1	Crianças e Adolescentes com Condições Crônicas.....	19
1.2	A Criança e o Adolescente com Insuficiência Renal Crônica.....	22
2	REFERENCIAL TEÓRICO.....	26
2.1	Qualidade de Vida e Qualidade de Vida Relacionada à Saúde.....	27
2.2	Qualidade de Vida e Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de Crianças e Adolescentes.....	28
2.3	Qualidade de Vida e Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de Crianças e Adolescentes com Insuficiência Renal Crônica/ Instrumentos de Mensuração.....	29
3	JUSTIFICATIVA DO ESTUDO.....	34
4	OBJETIVOS.....	37
4.1	Geral.....	38
4.2	Específicos.....	38
5	MÉTODO.....	39
5.1	Tipo de Estudo.....	40
5.2	Aspectos Éticos.....	40
5.3	População.....	41
5.4	Critérios de Inclusão e Exclusão.....	42
5.4.1	<i>Inclusão.....</i>	<i>42</i>
5.4.2	<i>Exclusão.....</i>	<i>42</i>
5.5	Período de Coleta de Dados e Serviços Incluídos.....	42
5.6	Técnica de Coleta dos Dados.....	44
5.6.1	<i>Grupo Focal.....</i>	<i>44</i>
5.6.2	<i>Revisão da Literatura e Entrevistas com Especialistas.....</i>	<i>47</i>
5.7	Análise dos Dados: Seleção dos Depoimentos, Redução e Categorização de Itens.....	50
5.8	Validade de Conteúdo.....	52
5.9	Validação Semântica.....	53

6	RESULTADOS	55
6.1	Revisão Integrativa de Literatura	56
6.2	Grupos Focais	63
6.3	Entrevistas com Especialistas	71
6.4	Elaboração dos Itens	77
6.5	Validação de Conteúdo	79
6.6	Validação Semântica	84
6.6.1	<i>Respostas ao Formulário de Impressão Geral</i>	86
6.6.2	<i>Respostas ao Formulário de Validação Específico</i>	88
7	DISCUSSÃO	93
7.1	Revisão Integrativa de Literatura	94
7.2	Grupos Focais	95
7.3	Entrevistas com Especialistas	99
7.4	Validação de Conteúdo	102
7.5	Validação Semântica	104
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS	106
	REFERÊNCIAS	109
	ANEXOS	123
	APÊNDICES	138

Meu interesse pela pesquisa na área de Enfermagem em Nefrologia teve início há onze anos, quando trabalhava como enfermeira em uma clínica de hemodiálise no interior do Paraná. Simultaneamente a minha atuação como enfermeira desta clínica, dedicava-me a docência, na qual atuo até os dias de hoje, no curso de graduação de enfermagem na Universidade Estadual do Centro-Oeste – UNICENTRO, na área de enfermagem pediátrica.

Aliando minha experiência na área de nefrologia à docência, parti para minha primeira capacitação docente, iniciando no ano de 2003 o mestrado em Enfermagem em Saúde Pública na EERP-USP, o qual deu origem a dissertação intitulada: “Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes em hemodiálise no município de Guarapuava-PR”, estudo que foi direcionado à população adulta com Insuficiência Renal Crônica (IRC). Posteriormente a esta etapa, iniciei então em 2010 o doutorado, nesta mesma instituição, seguindo a mesma linha de pesquisa na área de nefrologia, porém especificamente para a população pediátrica em tratamento hemodialítico, onde o objeto de estudo assim como no mestrado também foi Qualidade de Vida, o qual deu origem a esta tese.

A escolha em desenvolver este estudo com crianças e adolescentes com IRC em tratamento hemodialítico se deu pelo desejo de aliar minha experiência enquanto docente na área de saúde da criança e como enfermeira nefrologista. Assim sendo, iniciei o doutorado inserida no Grupo de Pesquisa em Medidas em Saúde – GPEMSA, coordenado pela minha orientadora Prof. Claudia Benedita dos Santos, a qual coordena no Brasil, o grupo DISABKIDS®, que desenvolve instrumentos para mensuração de qualidade de vida relacionada a saúde de crianças e adolescentes com condições crônicas. Assim, aprofundando os estudos relacionados a QV de crianças e adolescentes renais crônicos, verificamos a ausência de instrumentos para mensuração de QV/QVRS para esta população no Brasil, daí o interesse em desenvolver um instrumento específico, tendo como base a metodologia desenvolvida pelo grupo DISABKIDS®.

Assim, será feita uma introdução com as particularidades da Insuficiência Renal Crônica e seu tratamento, direcionada a população pediátrica e posteriormente serão abordadas questões específicas sobre QV/QVRS e o desenvolvimento de instrumentos para sua mensuração.

Por fim, será apresentado o percurso metodológico utilizado para o desenvolvimento de estudo, os resultados atingidos e sua discussão, além de algumas considerações finais.

Espera-se que a construção do Módulo Específico DISABKIDS® para crianças e adolescentes com IRC em hemodiálise, objetivo desta pesquisa, traga subsídios para o aprimoramento da assistência à saúde prestada a esta população.

1.1 Crianças e Adolescentes com Condições Crônicas

As condições crônicas (CC) podem ser definidas como condições médicas ou problemas de saúde com sintomas e incapacidades associadas, que exigem controle em longo prazo, as quais afetam pessoas de todos os grupos etários, socioeconômicos, étnicos, culturais e raciais, e que nem sempre são incapacitantes, mas são suficientes para provocar limitações de atividades (ELSEN; MARCON; SILVA, 2002; FRÁGUAS; SOARES; SILVA, 2008). Podem ainda ser definidas como aquelas que têm um curso longo, podendo ser incuráveis, trazendo sequelas e limitações às funções do sujeito, as quais requerem adaptação (WOODS; YATES; PRIMONO, 1989).

As CC (câncer, diabetes, doenças cardiovasculares, AIDS, entre outras), podem ser consideradas um problema de saúde pública, tendo em vista o aumento do número de casos mundialmente, onde nenhum país encontra-se imune ao seu impacto; trazendo consequências nos mais diversos níveis: sociais, econômicos, entre outros; representando desafios aos sistemas de saúde (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, OMS, 2003).

Um enfoque especial tem sido dado às crianças e adolescentes com doenças crônicas, através da realização de estudos sobre o assunto, tendo em vista que este grupo se constitui em um número considerável da população; porém os avanços tecnológicos hoje existentes permitem a estas crianças e adolescentes uma maior sobrevida (SILVA, 2001).

Na infância, alguns autores definem doença crônica, como uma desordem com base biológica, psicológica ou cognitiva; duração mínima de um ano e que acarreta uma ou mais sequelas que podem estar relacionadas a: limitações de função ou atividade ou prejuízo das relações sociais; dependência de um medicamento, dieta específica, tecnologia médica, aparelhos e assistência pessoal e ainda a necessidade de assistência médica, psicológica ou afins e cuidados específicos relacionados a acomodações especiais em casa ou na escola (SILVA, 2001).

As doenças crônicas na infância são consideradas de grande variabilidade, tanto em relação à sua etiologia quanto à sua gravidade, o que pode ser fator preponderante na necessidade de maiores recursos destinados à saúde da criança (PERRIN et al., 1993).

A doença crônica na infância traz consequências para seu desenvolvimento e para suas relações familiares (CASTRO; PICCININI, 2002). Estudos que estimaram a prevalência de doenças crônicas em crianças americanas, indicaram que 15% a 18% desta população podem sofrer de alguma condição crônica, englobando as condições físicas, distúrbios de desenvolvimento, déficit de aprendizagem e doença mental (PERRIN; SHONKOFF, 2000).

Em adolescentes a prevalência das condições crônicas é difícil de ser avaliada de forma adequada em estudos que enfocam, especificamente, esta faixa etária, porém estima-se que seja de aproximadamente 10% a 13%, em países como França, Canadá e Suíça (MICHAUD; SURIS; VINER, 2004; YEO; SAWYER, 2005).

Em estudo realizado sobre a prevalência estimada da doença renal crônica terminal em crianças no Estado de São Paulo, no ano de 2008, onde foram analisados dados de 301 pacientes, com idade de $9,0 \pm 5,8$ anos, a prevalência estimada foi de 23,4 casos pmpic, dado este, inferior ao reportado em países desenvolvidos do Ocidente, mas que corrobora com dados da América Latina (NOGUEIRA et al., 2011). Neste estudo os autores justificam a menor prevalência em relação aos países Ocidentais à maior mortalidade de pacientes em doença renal crônica terminal (DRCT) em nosso meio. e também a relacionam à subnotificação (NOGUEIRA et al., 2011).

Estudos têm apontado que a incidência de DRCT em crianças e adolescentes não vem aumentado, comparando os dados ao longo do tempo, mas que no entanto, a prevalência está crescendo substancialmente, tendo seus dados triplicados desde o início da década de 80 até os dias atuais, o que pode indicar uma diminuição da mortalidade de pacientes pediátricos com DRCT (ORR et al., 2009; VAN DER HEIJDEN et al., 2004; WARADY; CHADHA, 2007).

Em relação ao sexo, encontra-se na literatura de forma geral a predominância de crianças e adolescentes do sexo masculino em relação ao feminino, o que pode ser atribuído à maior frequência de malformações obstrutivas do trato urinário em meninos (ARDISSINO et al., 2003; WARADY; CHADHA, 2007). São consideradas poucas as informações sobre crianças brasileiras com IRC, o que pode servir como estímulo para a realização de um estudo multicêntrico futuro, retratando a realidade de nossos pacientes (RIYUZO et al., 2003).

No Brasil, em 2007, cerca de 72% das mortes foram atribuídas as doenças crônicas não transmissíveis (doenças cardiovasculares, doenças respiratórias

crônicas, diabetes, câncer e outras, inclusive doenças renais), 10% as doenças infecciosas e parasitárias e 5% aos distúrbios de saúde materno-infantis (SILVA, 2009).

Em uma situação de doença, a criança tem seu comportamento modificado, diferentemente de quando ela encontra-se saudável, em perfeitas condições para crescer e desenvolver. Nos casos crônicos, a criança e o adolescente têm sua rotina modificada, trazendo-lhes limitações, entre as quais destacam-se as físicas, relacionadas aos sinais e sintomas da doença, podendo levá-los frequentemente à hospitalizações para a realização de exames e tratamento conforme a progressão da doença. A doença crônica, em virtude de sua complexidade e do seu tratamento, pode vir a ter sua trajetória influenciada devido ao uso e o acesso às tecnologias, podendo dessa forma, algumas de suas fases serem previsíveis, e outras, incertas, mas acarretando impacto e danos à criança e família (VIEIRA; LIMA, 2002).

Entre essas doenças está a insuficiência renal crônica (IRC), objeto desse estudo, considerada uma condição sem alternativas de melhoras rápidas, de evolução progressiva, causando problemas médicos, sociais e econômicos (MADEIRA; LOPES; SANTOS, 1998). Todavia, a evolução tecnológica e terapêutica na área de diálise contribuiu para o aumento da sobrevida dos pacientes renais crônicos, sem, no entanto, possibilitar-lhes o retorno à vida em relação aos aspectos qualitativos (MADEIRA; LOPES; SANTOS, 1998; UNRUH et al., 2003).

Os dados epidemiológicos relacionados a IRC são em sua maioria concentrados em estudos direcionados a pacientes adultos, limitando a vantagem relacionada ao reconhecimento precoce da doença, quando esta ocorre em crianças e adolescentes (NOGUEIRA et al., 2011). Nessa faixa etária são poucos os estudos encontrados e quando a IRC é avaliada, já encontra-se muitas vezes em estágio avançado (NOGUEIRA et al., 2011).

Dessa forma o construto qualidade de vida (QV) tem se tornado importante critério na avaliação da efetividade de tratamentos e intervenções na área de saúde, sendo recentemente é que as atenções começaram a se voltar para uma terapêutica, visando a QV do paciente renal crônico como um fator relevante no cenário da terapêutica renal (SUZUKI, 2002).

Na infância e adolescência, as implicações da IRC e seu tratamento abrangem dificuldades estruturais e instabilidade emocional que atingem toda família, sendo que estes pacientes podem ter seu desenvolvimento físico e

emocional afetado e apresentarem desajustes psicológicos decorrentes do tratamento, o qual gera um ônus à família, demandando custos financeiros, alterações na rotina diária e efeitos sociais e emocionais (CASTRO; PICCININI, 2002; SILVA et al., 2002).

O cuidado realizado a crianças ou adolescentes com uma doença crônica, faz com que os profissionais de saúde tenham um vasto e aprofundado conhecimento para a realização de habilidades técnicas e científicas, apreendendo a criança ou adolescente em sua subjetividade bem como o ambiente em que vive e também seus familiares (ROCHA et al., 1998).

1.2 A Criança e o Adolescente com Insuficiência Renal Crônica

As doenças renais em crianças tiveram suas primeiras descrições no século XIX, representadas pela extrofia de bexiga, pelas nefrites, entre outras, sendo que a partir deste momento e através de estudos e pesquisas subsequentes, sobre as mais diversas patologias é que a Nefrologia Pediátrica foi se estabelecendo (CHESNEY, 2005). A nefrologia pediátrica teve seu crescimento, desenvolvimento e estabelecimento no século XX (ZORZO, 2008).

A doença renal crônica terminal (DRCT) é considerada um importante problema de saúde pública, cuja incidência e prevalência vêm aumentando, acarretando altos custos para o sistema de saúde, devido a complexidade do seu tratamento e recursos terapêuticos (NOGUEIRA et al., 2011).

Para Riella (1996), a IRC pode ser definida como o resultado final de múltiplos sinais e sintomas decorrentes da incapacidade renal de manter a homeostasia interna do organismo e refere-se ainda, a um diagnóstico sindrômico de perda progressiva e, geralmente irreversível da função renal de depuração, ou seja, da filtração glomerular (BARROS et al., 1999).

O termo IRC também pode ser utilizado para descrever o estágio de disfunção renal, avaliado pela taxa de filtração glomerular, podendo variar de leve (75ml/min/1,73 m² de superfície corporal) a grave (igual ou menor a 10ml/min/1,73 m² de superfície corporal) (RIYUZO et al., 2003). O quadro clínico da doença é denominado uremia, sendo representado por um *clearance* de creatinina inferior a

10 mL/minuto e pela retenção de substâncias que não são eliminadas pelos rins, permanecendo retidas na circulação, determinando sintomas sistêmicos, particularmente no trato gastrointestinal, nervoso e cardiopulmonar (RIELLA; PECOITS, 2003). Pacientes com IRC apresentam manifestações clínicas diversas como as cardiovasculares, endócrinas, hematológicas, distúrbios eletrolíticos e do metabolismo ácido-básico, além de manifestações neurológicas (FERRIS et al., 2006; MORTON et al., 1994; STARFIELD; RILEY; GREEN, 1995). Em crianças, entre estas manifestações, o fator crescimento e desenvolvimento podem estar comprometidos em decorrência da doença, sendo causa de preocupação, estimulando estudos relacionados quanto à etiologia e ao desenvolvimento de métodos terapêuticos adequados (GERSON; RILEY; FIVUSH, 2005).

As principais causas da IRC são doenças renais primárias (glomerulonefrites, pielonefrites e doenças obstrutivas), doenças sistêmicas (diabetes, hipertensão, doenças auto-imunes e amiloidose), doenças hereditárias (rins policísticos, cistinose e Síndrome de Alport) e malformações congênitas (agenesia renal, hipoplasia renal bilateral e válvula de uretra posterior) (DRAIBE, 2002).

Na infância, a etiologia da IRC está relacionada ao fator idade da criança no aparecimento da doença, sendo que as causas mais comuns são as anormalidades congênitas e obstrutivas na faixa etária de 0 a 10 anos e as doenças adquiridas mais frequentes em crianças com idade superior a 10 anos (FRIEDMAN, 1999). Estas causas e a incidência da doença podem sofrer influência de fatores socioeconômicos, geográficos e raciais e ainda apresentar uma variação regional (KOCH; OKAY; MANISSADJIAN, 1991).

Em estudo retrospectivo realizado com 45 pacientes com diagnóstico de IRC atendidos pela disciplina de Nefrologia Pediátrica do Departamento de Pediatria da UNESP–Botucatu, no período de janeiro de 1972 a dezembro de 2000 as duas principais causas de IRC nesta população foram as malformações do trato urinário (48%) e as doenças glomerulares (40%) (RIYUZO et al., 2003).

Em relação ao tratamento, o objetivo principal é tentar corrigir as alterações provocadas pelo desequilíbrio ácido básico, eletrolítico e hematológico, com vistas a proporcionar condições que sejam favoráveis ao crescimento e desenvolvimento até a progressão da insuficiência renal ou substituição da função renal para aqueles que evoluíram para doença renal terminal (WASSNER; BAUM, 1999). Em crianças que se encontram em doença renal terminal, definida por valores de depuração de

creatinina iguais ou inferiores a 10ml/min/1,73 m² SC, o tratamento indicado é a diálise ou transplante renal e aquelas que apresentam valores de depuração de creatinina iguais ou superiores a 15ml/min/1,73 m² SC, o tratamento conservador é mantido, levando em consideração o controle adequado de ingestão proteica, calórica, suplementação com vitaminas e controle de pressão arterial (WASSNER; BAUM, 1999).

A necessidade da terapia renal substitutiva ocorre geralmente na fase tardia da IRC, quando a função renal encontra-se abaixo de 15-10%, momento em que o quadro clínico da uremia está exacerbado, confirmando-se, muitas vezes, tardiamente o diagnóstico (FORTES, 2000). Diante da evidência clínica e laboratorial da perda funcional do rim, o paciente necessita de alguma forma substituir essa função, que pode ser realizada por transplante renal (Tx), diálise peritoneal (DPAC- Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua, DPA - Diálise Peritoneal Automatizada e DPI- Diálise Peritoneal Intermitente) ou hemodiálise.

O Tx é o tratamento de escolha para crianças e adolescentes portadores de IRC, tendo em vista a melhoria do fator crescimento nesta população. Após criteriosa avaliação nefro-urológica inicial, o paciente submete-se a um implante de enxerto renal em sua cavidade abdominal, que pode ter origem de um doador vivo relacionado ou de doador cadáver (PAULA; AZEVEDO, 2004). Após o procedimento o paciente necessitará de medicação imunossupressora de uso contínuo para evitar a rejeição do órgão transplantado (NORONHA, 2004).

A DPAC consiste na realização de quatro trocas diárias das bolsas de solução salina, pelo próprio paciente ou responsável (SILVA; SILVA, 2003). A DPAC é realizada com introdução por gravidade de um a três litros de uma solução salina contendo dextrose na cavidade peritoneal, através de um cateter. Por meio de difusão e de ultrafiltração, as toxinas se movem dos vasos sanguíneos do peritônio para a solução de diálise que foi infundida na cavidade peritoneal (FERMI, 2003). Na DPA, o paciente é conectado à máquina cicladora automática por um período aproximado de 10h diárias, em geral à noite onde 3 a 10 trocas de líquido de diálise são realizadas (CANZIANI; DRAIBE; NADALETTO, 2002).

Já a DPI pode ser o procedimento de escolha em casos de pacientes que apresentam doença aguda, exigindo tratamento de curto prazo para restabelecimento do equilíbrio hidroeletrólítico. Nesta técnica infunde-se líquido na cavidade peritoneal que em seguida é drenado por gravidade. O tempo médio de

infusão é de dez minutos, o de drenagem é em torno de vinte minutos e o tempo de permanência do líquido é variável. Durante a sessão de diálise, este processo de infusão, permanência e drenagem do líquido é repetido vinte vezes. Em geral o paciente se submete a duas ou três sessões semanais (FERMI, 2003).

A hemodiálise é um tipo de tratamento em que a circulação do paciente ocorre de forma extracorpórea, penetra numa membrana semipermeável artificial que está imersa em uma solução eletrolítica que permite a filtração das toxinas do sangue por diferença de concentração e a perda de líquidos por pressão exercida no sistema (FERMI, 2003).

Nos EUA, cerca de 75% dos pacientes pediátricos com IRC, encontram-se na faixa de 10 a 19 anos e 0,2 milhão estão na faixa etária de menos de 01 ano de vida (ROSSI, 2006). Em estudo realizado, dados apontaram, que em 2007, nos EUA, cerca de 7209 pacientes pediátricos estavam recebendo tratamento para IRC, o que resultou em uma prevalência de 84,6 casos população com idade compatível (pmpic) (COLLINS et al., 2010). Já em outros países como Japão em 1998 a incidência foi de quatro casos novos pmpic e em levantamento realizado em 12 países da Europa entre 1985 e 1990 a incidência foi de 10 casos novos pmpic (WARADY; CHADHA, 2007).

Conforme o Censo da Sociedade Brasileira de Nefrologia, em 2012, foram registrados cerca de 97.586 pacientes em tratamento dialítico no Brasil, sendo que destes 0,3% (n=112) encontram-se na faixa etária de 01 a 12 anos e 4,2% (n=1610), na faixa etária entre 13 e 18 anos de idade (SBN, 2012).

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 Qualidade de Vida e Qualidade de Vida Relacionada à Saúde

Qualidade de vida (QV) pode ser definida como a percepção do indivíduo, de 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, segundo o World Health Organization Quality of Life Assessment Group (WHOQOL, 1995).

O conceito de QV como medida em saúde surgiu a partir da década de 70 e caracteriza-se por um olhar com alcance multidisciplinar e foco não apenas na doença, mas na redução do impacto dos tratamentos de condições crônicas, com a valorização da humanização do atendimento e a promoção de saúde, de aspectos como a percepção da pessoa doente e sua família, e a relação entre eles e os profissionais de saúde, mediada pela comunicação (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000; PASCHOAL, 2004).

Para Seidl e Zannon (2004), no início da década de 90, chegou-se ao consenso sobre dois aspectos considerados relevantes no conceito de QV; a subjetividade e a multidimensionalidade, sendo que atualmente o enfoque da maior parte das definições de QV tem natureza subjetiva (HARDING, 2001).

QV também pode ser conceitualizada como um construto: 1) multidimensional e que sofre influências pessoais, do ambiente e sua interação; 2) é composta por fatores semelhantes para todas as pessoas; 3) possui fatores objetivos e subjetivos e 4) sofre influência da autodeterminação, de recursos, pelo sentido da vida e pela percepção do indivíduo (CUMMINS, 2005).

A QV pode ser mensurada através da utilização de instrumentos genéricos e específicos, sendo que os genéricos podem ser aplicadas tanto para indivíduos saudáveis, quanto para aqueles que estão afetados por uma determinada condição e os específicos avaliam a QV de indivíduos doentes (KOOT, 2000).

Instrumentos válidos e confiáveis estão sendo construídos através de estudos sobre mensuração de QV, o que se torna desafiante, por ser quantificado de forma objetiva, apesar de possuir aspectos subjetivos do ser humano (REIS, 2008). Quando utilizados para avaliar o impacto das condições de saúde e a carga de suas intervenções sobre a QV da pessoa doente e seus familiares os instrumentos recebem a denominação de instrumento de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) (WARE; SHERBOUNE, 1992).

A saúde percebida é denominada como QVRS, sendo descrita como um construto que engloba o bem-estar e componentes como: os físicos, emocionais, mentais, sociais e comportamentais e como estes são percebidos pelos indivíduos. A mensuração da QVRS é relevante, como uma forma de monitorar o estado de saúde da população ao longo do tempo e também como uma forma de avaliar o impacto de intervenções a nível da saúde pública numa determinada população. (GASPAR et al., 2008a).

2.2 Qualidade de Vida e Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de Crianças e Adolescentes

Estudos realizados sobre QV/QVRS são tradicionalmente realizados com adultos, entretanto, essa realidade vem se modificando, tendo em vista que nas últimas décadas algumas pesquisas já vêm sendo realizadas com crianças e adolescentes (BAARS et al., 2005; BARROS et al., 2008; ZULLING et al., 2005).

Na percepção das crianças e adolescentes, QV/QVRS é considerado um desafio, pois não há um consenso no que diz respeito aos domínios e dimensões considerados relevantes para essa população, bem como pela influência do que os pais consideram como relevante na condição dos filhos (BULLINGER et al., 2002; GASPAR et al., 2008b).

QV é definida por Melo, Valdes e Pinto (2005), como a perspectiva do ser humano perante diferentes situações e sensações, a qual é influenciada pelos seus conhecimentos, experiências anteriores, valores pessoais e coletivos, assim como relacionada ao seu sofrimento.

Os estudos acerca da QV e QVRS de crianças e adolescentes tiveram início nos anos 80 (BULLINGER; SIEBERER-RAVENS, 1995). Anteriormente as doenças na infância tinham seu foco voltado ao diagnóstico e gerenciamento de doenças infecciosas, passando agora para a prevenção e controle de condições crônicas (EISER; MORSE, 2001).

Neste sentido, a mensuração da QV em crianças e adolescentes justifica-se pelo fato de ser difícil definir uma adequada representação dos domínios e dimensões relevantes para esse grupo, já identificados de forma consensual entre adultos. As crianças têm maiores chances de apresentar mais de uma condição,

seja por manifestações sindrômicas ou por conta do desenvolvimento infantil em si, e essa comorbidade compromete a definição de medidas para condições específicas (MACKENSEN; BULLINGER, 2004).

Atualmente houve a necessidade de adequar os domínios sejam eles; sociais, emocionais ou físicos da QV/QVRS, de modo a refletirem o mundo da criança. A avaliação da QV/QVRS em pediatria, sendo multidimensional, deve refletir a perspectiva da criança quanto ao impacto da doença e do tratamento na sua vida, focando (mas não se limitando) a análise do funcionamento social, físico e emocional da criança ou adolescente e, se possível, da família, devendo ainda ser sensível às mudanças que ocorrem ao longo do desenvolvimento (ERLING, 1999). A curta história da avaliação da QV/QVRS em pediatria tem sido também caracterizada pela criação e validação de medidas de QV/QVRS e sua aplicação a populações com condições específicas (caso da diabetes, da asma, ou das doenças oncológicas); paralelamente, a definição dos grupos etários a que se destinam as medidas e a adaptação dos constructos importados do estudo de populações adultas tem facilitado a expansão da avaliação neste domínio (SCHUMAKER; ANDERSON; CZAJKOWSKI, 1990).

A avaliação da QV/QVRS em crianças apresenta diferenciações em relação a população adulta, as quais devem ser levadas em consideração na construção ou na escolha de instrumentos para sua mensuração. Essas diferenciações ou peculiaridades podem ser determinadas por diferenças de valores, percepções, interesses e sentimentos. Entretanto, mesmo que os aspectos gerais da QV/QVRS se apliquem igualmente para crianças e adolescentes, é fundamental a construção ou escolha do instrumento de QV/QVRS, que seja correspondente às experiências, atividades e contextos relevantes para essa população (FISCHER; HALPERN, 2001).

2.3 Qualidade de Vida e Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de Crianças e Adolescentes com Insuficiência Renal Crônica/ Instrumentos de Mensuração

Os avanços nos cuidados das crianças e adolescentes com IRC, quer seja as que estão em tratamento hemodialítico ou em diálise peritoneal ou que realizaram transplante renal, resultaram em uma melhor sobrevida a longo prazo destes

pacientes em comparação aos pacientes adultos com IRC, ou seja, estes pacientes estão alcançando a idade adulta (MCDONALD; CRAIG, 2004). Entretanto, o paciente pediátrico com IRC, requer além de cuidados médicos, uma avaliação da sua QVRS, levantando os possíveis fatores que podem promover ou impedir o êxito da transição desses pacientes para a idade adulta (GOLDSTEIN et al., 2009).

No entanto, existem poucos estudos sobre QVRS em crianças e adolescentes com IRC em terapia dialítica ou após transplante renal (SHROFF; LEADERMANN, 2008), ou seja, enquanto QVRS em adultos com IRC é constantemente estudada; QVRS em crianças com IRC é raramente mensurada, sendo que a maioria dos estudos limitam-se à adolescentes, através do uso de instrumentos específicos para adultos com IRC ou instrumentos genéricos de QVRS, não específicos para IRC. A utilização de instrumentos de avaliação de QVRS em pediatria é necessária, com o objetivo de conhecer indicadores que irão direcionar ações para uma assistência integral (GASPAR et al., 2008b; SAWYER et al., 2004; RIDDLE et al., 2006).

A importância da mensuração da QV/QVRS infantil e a preocupação com os aspectos conceitual e metodológico na criação e utilização de instrumentos para acessá-la geraram algumas recomendações para a avaliação das medidas existentes. Harding (2001) propõe que as medidas de QV/QVRS para crianças sejam julgadas em relação aos seguintes critérios:

- inclusão dos quatro domínios propostos pela WHO: funcionamentos físico, psicológico, social e o domínio ambiental;
- incorporação de dimensões de QV/QVRS geradas pela criança, preenchimento pela criança e sensibilidade ao seu nível de desenvolvimento;
- fidedignidade, validade, facilidade de administração e sensibilidade à mudança;
- padronização na população relevante;
- inclusão de dimensão genérica e também específica e inclusão de mensuração qualitativa ou subjetiva.

Segundo Duarte e Bordin (2000), os instrumentos utilizados para a população pediátrica devem possuir algumas características específicas, levando em consideração que esta população possui peculiaridades, entre elas estar em fase de

desenvolvimento, devendo existir versões específicas adaptadas para as diferentes faixas etárias.

Para certificar-se de que um instrumento de avaliação, representa com precisão a QV/QVRS da criança e do adolescente, os itens devem ser apropriados para representar a sua doença (BAARS et al., 2005).

Na atualidade, o desenvolvimento de instrumentos para avaliação de QV/QVRS para crianças e adolescentes vem aumentando, porém ainda há carência de tais tipos de instrumentos validados para serem utilizados nessa população; sabe-se, no entanto, que as crianças e adolescentes são capazes de responder sobre seu bem estar e funcionamento, desde que o instrumento utilizado seja apropriado à sua idade e nível cognitivo (KIDSCREEN GROUP EUROPE, 2006).

Em relação aos instrumentos para mensuração de QV/QVRS, existem dois tipos conhecidos: os genéricos e os específicos. Os genéricos avaliam a QV/QVRS em geral, os quais podem ser aplicados em populações com condições diversas, sendo que os resultados podem ser comparados entre os grupos e os específicos referem-se a uma determinada patologia, disfunção ou população em particular (GROOTENHUIS et al., 2007; SPIETH; HARRIS, 1998).

Quando se utiliza simultaneamente as duas versões, dois pontos de vista diferentes são levantados, porém dúvidas podem ocorrer em relação a concordância entre as respostas de ambas as versões pelas mais diversas razões (CREMEENS; EISER; BLADES, 2006; FRAGA-MAIA; SANTANA, 2005). Dentre essas dúvidas, pode-se citar a natureza do domínio mensurado e a idade da criança, onde maior concordância é encontrada quanto maior a idade de desenvolvimento (CREMEENS; EISER; BLADES, 2006; EISER; MORSE, 2001).

Em relação aos instrumentos para mensuração da QV/QVRS de crianças e adolescentes com condições crônicas, um exemplo é o instrumento genérico DISABKIDS DCGM – 37 “long form”, composto de 37 itens e destinado a crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde que façam parte do grupo etário de oito a dezoito anos e seus respectivos pais ou cuidadores (DISABKIDS GROUP, 2006), em processo de validação para o Brasil (FEGADOLLI, 2008). Este instrumento integra o projeto DISABKIDS®, que avalia a QVRS de crianças e adolescentes, estão disponíveis em versões denominadas *self* e *proxy*, a primeira destinada às crianças e adolescentes e a segunda aos pais ou cuidadores, a qual é considerada relevante, em situações em que as crianças têm dificuldade de

compreensão ou estão cansadas ou debilitadas para preencher o instrumento (DISABKIDS GROUP, 2006; PREBIANCHI, 2003; VARNI, LIMBERS, BURWINKLE, 2007).

Os 37 itens deste instrumento possuem cada um, cinco alternativas de resposta as quais encontram-se em uma escala likert relacionados a seis dimensões: independência, emoção, inclusão e exclusão social, limitação e tratamento.

As seis dimensões citadas acima estão associadas a três domínios: físico, mental e social, as quais seguem o conceito da Organização Mundial da Saúde (OMS). Cada domínio é composto de seis itens, com exceção do domínio social que possui sete itens. Em relação aos escores, os valores maiores refletem um menor impacto negativo da doença crônica na QVRS da criança ou adolescente (FEGADOLLI, 2008).

Também integram o projeto DISABKIDS® os seguintes módulos específicos: asma (onze itens), artrite (doze itens), paralisia cerebral (dez itens), fibrose cística (dez itens), dermatite atópica (doze itens), diabetes mellitus (dez itens) e epilepsia (dez itens), para crianças entre oito e dezoito anos e seus respectivos pais ou cuidadores (FEGADOLLI, 2008).

Estão em construção pelo grupo DISABKIDS® no Brasil, dois novos módulos específicos: o Módulo específico para avaliação da QVRS para crianças e adolescentes que vivem com deficiência auditiva – ViDA (REIS, 2008) e Módulo específico do instrumento DISABKIDS® de avaliação de QVRS de crianças e adolescentes que vivem com HIV (KOURROUSKI, 2014).

De acordo com dados do “Patient-Reported Outcome and Quality of Life Instruments Database” - PROQOLID (2012), foram encontrados dois instrumentos para avaliação de QV/QVRS de pacientes renais crônicos, o Kidney Disease Quality of Life (KDQOL™, KDOL-SF™ 1.3; KDOL-SF™ 3.6), de autoria de Carter W.B. et al. em 1994, cuja versão original é composta por 134 itens e o End Stage Renal Disease Symptom Checklist Transplantation Module (ESRD-SCL-TM), desenvolvido por Franke G. H. no ano 2000, composto por 43 itens, ambos destinados à população adulta.

Por meio de pesquisa de literatura realizada na base de dados PubMed/Medline, dois instrumentos específicos para avaliar QVRS de crianças e adolescentes com IRC foram encontrados: o TECAVNER, versão espanhola,

desenvolvido por López et al. (2010), desenvolvido baseado no instrumento de QVRS para adultos com IRC (KDQOL – SFTM) e no instrumento de QVRS para crianças com epilepsia (CAVE).

O TECAVNER, é composto por 14 domínios cujos itens possuem escores que variam entre 0 a 100, sendo que a maior pontuação reflete um melhor estado de saúde. Os domínios são: saúde geral, atividade física, assistência escolar, aprendizagem, autonomia, relação social, dor, bem estar emocional, fadiga – energia, função cognitiva, distúrbio emocional causado pela doença renal, sintomas da doença renal, efeitos da doença renal na vida do paciente e tempo pessoal dedicado ao tratamento.

O outro instrumento encontrado foi Peds QL 3,0 End Stage Renal Disease (ESRD), traduzido e adaptado culturalmente para o Brasil em 2008 (LOPES; KOCH; VARNI, 2011). Este instrumento é de autoria de Varni et al. (2008), desenvolvido na língua inglesa, e tem a finalidade de mensurar a QV de crianças e de adolescentes portadores de IRC, de acordo com uma auto avaliação feita pela criança ou pelo adolescente e pelo relato dos pais. As avaliações são realizadas com base em uma escala que expressa diferentes níveis de percepção quanto aos problemas ocorridos no último mês. O Peds QLTM 3.0 é composto de instrumentos específicos para as faixas etárias de 2 a 4 (11 itens), 5 a 7, de 8 a 12 e de 13 a 18 anos (34 itens), agrupados em 7 dimensões, que abrangem a percepção relacionada à saúde nas áreas de “fadiga geral”, “sobre minha doença”, “problemas no tratamento”, “interação com família e amigos”, “preocupação”, “percepção da aparência física” e “comunicação”.

A ausência de um instrumento específico, para mensurar QVRS de crianças e adolescentes brasileiros com IRC, pode ser considerada um fator impeditivo no que diz respeito ao conhecimento dos profissionais de saúde sobre as implicações da doença na QV dessa população, bem como a obtenção de informações úteis para que intervenções sejam realizadas, direcionando ações que propiciem uma melhor qualidade da assistência prestada.

Segundo Lugo, Garcia e Gomez (2002), a ausência desses instrumentos, dificultam a compreensão da doença como fator incapacitante na realização de atividades diárias, na identificação de problemas específicos, na avaliação do impacto do tratamento e a comparação entre os diferentes tratamentos.

3 JUSTIFICATIVA DO ESTUDO

Partiu-se da compreensão de que o diagnóstico de uma criança ou adolescente com IRC acarreta consequências negativas em sua QV/QVRS bem como mudança na dinâmica familiar, repercutindo em vários aspectos da vida dessas crianças e adolescentes, modificando sua rotina diária e seu convívio social, tendo em vista que estes possuem necessidades dietéticas específicas, o compromisso com o tratamento dialítico, a realização de procedimentos invasivos, o uso de medicamentos específicos e as hospitalizações em decorrência de alterações clínicas frequentes (LOPES; KOCH; VARNI, 2011).

Mesmo havendo informações ainda insuficientes na literatura a respeito da situação e incidência das crianças brasileiras com IRC (RIYUZO et al., 2003), sendo estes dados apenas estimados por estatísticas de inclusão em programas de tratamento dialítico e transplantes (ROSSI, 2006), sabe-se que a doença e seu tratamento afetam consideravelmente a QV/QVRS. Assim, realizou-se este estudo, o qual teve como objetivo a construção de um instrumento de avaliação de QVRS, envolvendo a participação de crianças e adolescentes com IRC e seus respectivos pais/cuidadores, enquanto conhecedores de sua própria condição, além dos especialistas da área de nefrologia, oferecendo a produção de medidas válidas e confiáveis nas pesquisas em doença renal crônica.

Este estudo está inserido no contexto da parceria entre a Universidade de São Paulo e a Universidade de Hamburgo na Alemanha, através do grupo europeu DISABKIDS[®], para a construção e adaptação de instrumentos de QVRS. O grupo DISABKIDS[®] é coordenado pelo centro de estudos da Universidade de Hamburgo e atua em cooperação com pesquisadores de sete países europeus (Áustria, França, Reino Unido, Noruega, Suíça, Grécia e Alemanha). O objetivo do projeto é desenvolver novos instrumentos de QVRS para crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde e seus pais ou cuidadores (BULLINGER et al., 2002).

Sete condições crônicas estão incluídas no projeto: asma, artrite reumatóide, dermatite atópica, paralisia cerebral, fibrose cística, diabetes e epilepsia. O instrumento consiste em levantar aspectos que são importantes para o pacientes, ser multidimensional, aplicável e com escores comparáveis entre diferentes culturas, válido, confiável e sensível (HERDMAN et al., 2002). O projeto DISABKIDS[®] está associado ao projeto KIDSCREEN (KIDSCREEN GROUP EUROPE, 2006), que desenvolve instrumentos para mensuração de QV para crianças saudáveis, para

que sejam utilizados em levantamento em saúde, sendo que ambos os projetos desenvolvem os instrumentos seguindo a mesma metodologia (FEGADOLLI, 2008).

Os instrumentos DISABKIDS[®] mensuram QVRS de crianças e adolescentes com condições crônicas, dividindo-se em genéricos e específicos. Dentre esses instrumentos podemos citar o DCGM 37 “long form”, em processo de validação, o qual caracteriza-se por ser genérico, composto por 37 itens, destinado a faixa etária entre oito e dezoito anos e seus respectivos pais ou cuidadores, o qual faz parte do projeto DISABKIDS[®] com os demais instrumentos: DCGM-12-DISABKIDS[®] (12 itens) para doenças crônicas – Genérico – short form; DISABKIDS[®] Smiley (06 itens) e os módulos específicos: para asma (11itens), artrite (12 itens), paralisia cerebral (10 itens), fibrose cística (10 itens), dermatite atópica (12 itens), diabetes mellitus (10 itens) e epilepsia (10 itens), para crianças e adolescentes entre oito e dezoito anos e seus respectivos pais ou cuidadores.

Assim, a parceria Brasil-Alemanha, através do grupo DISABKIDS[®], busca desenvolver um instrumento que inclua aspectos da QVRS de crianças e adolescentes com IRC, buscando um consenso. A construção de instrumentos específicos que avaliem a QVRS dessas crianças e adolescentes, servindo como indicador a ser considerado em um processo de avaliação é relevante (REIS, 2008).

4 OBJETIVOS

4.1 Geral

- ✓ Construir um instrumento de mensuração da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) de crianças e adolescentes brasileiros com insuficiência renal crônica em hemodiálise.

4.2 Específicos

- ✓ Identificar aspectos relevantes da QVRS de crianças e adolescentes brasileiros com IRC, em hemodiálise, segundo sua própria percepção bem como a percepção de seus pais ou cuidadores.
- ✓ Identificar aspectos relevantes da QVRS de crianças e adolescentes brasileiros com IRC, em hemodiálise, segundo a percepção dos profissionais da área de saúde que atuam na área de nefrologia.
- ✓ Elaborar itens, segundo dimensões do instrumento DISABKIDS 37, a partir dos aspectos relevantes identificados, por meio da técnica da análise de conteúdo temática, utilizando como ferramenta de apoio o MaxQDA.
- ✓ Submeter os itens resultantes à validação de conteúdo e semântica.

5.1 Tipo de Estudo

Estudo metodológico que descreve o processo inicial de construção de um instrumento de mensuração da QVRS para crianças e adolescentes com IRC em hemodiálise. Pesquisas metodológicas desenvolvem instrumentos, as quais envolvem métodos complexos e sofisticados. Tratam do desenvolvimento, da validação e da avaliação de ferramentas e métodos de pesquisa (POLIT; BECK, 2011).

Para o desenvolvimento do instrumento a metodologia descrita pelo projeto europeu DISABKIDS® foi seguida. O grupo DISABKIDS®, como citado anteriormente, desenvolve instrumentos de mensuração de QVRS para crianças e adolescentes com condições crônicas.

Para a elaboração de um instrumento, o referido grupo preconiza a realização dos seguintes passos: 1) revisão da literatura: busca na literatura nacional e internacional, com o objetivo de identificar domínios e conceitos relevantes já descritos para QVRS de crianças e adolescentes com condição crônica; 2) grupos focais (GFs): técnica utilizada para coleta de dados, a fim de identificar conceitos relevantes sobre QV/QVRS na perspectiva dos participantes; 3) seleção de itens: etapa que se dá a partir dos depoimentos dos GFs, a partir dos quais os itens são selecionados segundo sua importância, relevância, clareza e aplicabilidade; 4) tradução: o instrumento é traduzido e retro-traduzido, chegando-se a uma versão consensual (quando o desenvolvimento é simultâneo, entre vários países); 5) estudo piloto: os dados são coletados para a análise psicométrica; 6) estudo de campo: etapa em que os dados são coletados para testar o desempenho psicométrico do instrumento em construção; 7) execução do estudo: fase na qual o instrumento é aplicado e implementado (BAARS et al., 2005).

5.2 Aspectos Éticos

O presente estudo foi analisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo seres humanos do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, protocolo CEP-HC-FMRP-USP HCRP-USP 13484/10 (Anexo A) e pelo Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo seres

humanos do Hospital Pequeno Príncipe, protocolo CEP-HPP 0962/11 (Anexo B), em conformidade com a Resolução do Conselho Nacional de Saúde 196/96; também foi obtida a autorização da direção clínica da CLIRE – Clínica de Doenças Renais (Anexo C) e a autorização da coordenadora do DISABKIDS GROUP (Anexo D). O presente projeto foi realizado após a ciência e autorização dos responsáveis pelos serviços envolvidos, além do consentimento dos participantes da pesquisa, isto é, especialistas e responsáveis legais pelas crianças e adolescentes selecionadas para o estudo e a obtenção do assentimento das mesmas. Aos participantes foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), o qual possuía informações sobre a natureza da pesquisa, objetivos, tipo de colaboração que se espera dos participantes, benefícios e potenciais riscos. O TCLE foi assinado pelo pesquisador e pelos participantes, em duas vias, sendo assegurada uma das vias aos participantes. As crianças e adolescentes que mesmo com o consentimento dos pais, não concordaram em participar não fizeram parte da pesquisa.

5.3 População

A população constitui-se de crianças e adolescentes brasileiros com IRC, em hemodiálise, com idades entre oito e 18 anos incompletos, bem como seus pais ou cuidadores, além dos profissionais/especialistas da área de nefrologia.

A definição da faixa etária das crianças e adolescentes, foi realizada de acordo com o manual DISABKIDS®, o qual determina o desenvolvimento de estudos com grupos etários definidos : crianças de oito a 12 anos e adolescentes de 13 a 18 anos (DISABKIDS GROUP, 2006). Estudos mostram que crianças a partir de seis anos já conseguem expressar de forma consistente suas percepções e emoções, inclusive são capazes de diferenciar ações e sentimentos ou imaginação (EISER; MORSE, 2001). A fidedignidade pela consistência interna é relativamente mais baixa em crianças mais novas, entre cinco e sete anos, assim como a correlação entre suas respostas (“self”) e a de seus pais ou cuidadores (“proxy”) (THEUNISSEN et al., 1998; VARNI; LIMBERS; BURWINKLE, 2007).

Alguns autores mostram que o índice de concordância pode diferir em relação a idade, sexo e condição da criança (VERHULST; KOOT; VAN DER ENDE, 1994) e

alguns fatores também são considerados relevantes para as próprias crianças: a compreensão verbal, o uso do tempo, as diferenças no desenvolvimento e a identificação dos indicadores e domínios da QV (SCHMITT; KOOT, 2001).

5.4 Critérios de Inclusão e Exclusão

5.4.1 Inclusão

- Crianças e adolescentes entre oito e 18 anos incompletos com IRC, de ambos os sexos, em hemodiálise há no mínimo três meses;
- Crianças e adolescentes, e seus respectivos pais ou cuidadores, com habilidade mínima de compreensão aos itens.
- Profissionais/especialistas da área de nefrologia, atuantes em hemodiálise.

5.4.2 Exclusão

- Crianças e adolescentes com comorbidade limitante;
- Crianças e adolescentes que encontrarem-se hospitalizadas no momento da coleta de dados.

Em relação à habilidade mínima de compreensão aos itens não foi utilizado instrumento algum para sua mensuração. Esta foi aferida segundo dados nos prontuários, relatos dos especialistas, dos pais ou cuidadores (no caso das crianças ou adolescentes) e observação da pesquisadora.

5.5 Período de Coleta de Dados e Serviços Incluídos

Os locais de coleta de dados foram os seguintes serviços de hemodiálise pediátrica:

- *Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo - HC-FMRP-USP:*

O serviço de Nefrologia Pediátrica do HCFMRP-USP teve início na década de 70, sendo composto pela equipe médica, profissionais da área de enfermagem, psicologia, serviço social e nutrição. A unidade de hemodiálise do serviço, possuía no momento da coleta de dados seis máquinas de hemodiálise destinadas ao atendimento de crianças e adolescentes. O serviço de hemodiálise do HCFMRP-USP, também atende pacientes adultos e é coordenado pelo serviço de Nefrologia do Departamento de Clínica Médica.

- *Hospital Pequeno Príncipe (HPP)*

O serviço de Nefrologia do HPP iniciou suas atividades em 1985 e oferece atendimento ambulatorial e hospitalar a crianças e adolescentes até 18 anos com doenças renais e do trato urinário inferior. Conta com os serviços de: Hemodiálise, Diálise Peritoneal e Transplante Renal, além do Ambulatório Geral de Nefrologia e Ambulatórios especializados para atender pacientes com IRC em tratamento conservador e outras patologias renais e urológicas. O serviço de hemodiálise é composto de equipe multidisciplinar : 02 médicos, 03 enfermeiras e 10 técnicos de enfermagem, psicólogo, assistente social e nutricionista.

- *CLIRE – Clínica de Doenças Renais Ltda*

A CLIRE- Clínica de Doenças Renais Ltda, é uma clínica particular localizada no Hospital Santa Tereza, no município de Guarapuava, no Estado do Paraná, que atende pacientes adultos e adolescentes com IRC em hemodiálise e em diálise peritoneal. A equipe é composta por 03 nefrologistas, 03 enfermeiras e 19 técnicos de enfermagem, além de psicóloga, assistente social e nutricionista. No período da realização do estudo a CLIRE possuía um total de 130 pacientes, dos quais cinco eram adolescentes.

Entre os três locais onde a coleta de dados foi realizada, existiam aproximadamente 40 crianças e adolescentes entre oito e 18 anos em hemodiálise. A coleta de dados teve início em agosto de 2011, sendo finalizada em fevereiro de 2014.

5.6 Técnica de Coleta dos Dados

5.6.1 Grupo Focal

O Grupo Focal (GF) é uma técnica de coleta de dados qualitativos que se dá por meio de entrevistas grupais, apropriada para estudos que buscam entender atitudes, preferências, necessidades e sentimentos. Os dados coletados segundo GFs têm sua relevância por terem como base a tendência humana na formação de opiniões e atitudes mediante sua interação com outros sujeitos (KRUEGER, 1988).

A utilização desta técnica neste estudo, justificou-se pela necessidade de compreender em profundidade, como os participantes, crianças e adolescentes com IRC e seus respectivos pais/cuidadores, convivem com a CC, em sua própria percepção e percepção de seus pais ou cuidadores segundo três domínios: mental, social e físico, assumidos na definição do construto Qualidade de Vida utilizada pelo grupo DISABKIDS®, além de explorar o significado da QV; a fim de construir o instrumento proposto, definindo seus respectivos itens, dimensões e domínios. Desta forma, o envolvimento de crianças e adolescentes e seus cuidadores nos GF é essencial, a fim de ouvir as suas opiniões a respeito da QV, bem como do impacto da IRC na QV das crianças e adolescentes, sob sua própria perspectiva e de seus familiares.

Crianças e adolescentes foram incluídos nos GF, pois a meta desse estudo é a natureza de construção de um instrumento baseada na participação da população-alvo, conhecida como “patient-derived” ou “bottom-up” (BAARS, 2006). Ou seja, em contraponto a uma metodologia verticalizada, na qual um grupo de especialistas ou “representantes” (aqui caracterizados por pais ou cuidadores, ora denominados “proxy”), define os conceitos relacionados ao construto em questão, utiliza-se a construção horizontal e compartilhada pela participação da população do estudo.

Esta pesquisa teve como referencial o método utilizado pelo grupo DISABKIDS® (DISABKIDS, 2002, 2004) para a realização dos GF, no qual para cada faixa etária, 8 a 12 anos e 13 a 18 anos, foram consideradas, no mínimo, 3 a 4 crianças e adolescentes de ambos os sexos e seus respectivos pais ou cuidadores e, no máximo, 6 crianças e adolescentes de ambos os sexos e seus respectivos pais ou cuidadores.

Os GF foram realizados em duas das instituições hospitalares participantes: o HCFMRP-USP, onde dois grupos foram realizados e o Hospital Pequeno Príncipe, onde foram feitos 12 GFs, sendo levado em consideração a realidade e a rotina das respectivas unidades de diálise, além do número de pacientes e seus pais/cuidadores, sendo que as atividades foram previamente agendadas com os próprios participantes e os horários para sua realização foram pré-determinados de acordo com suas necessidades e exigências. Em cada instituição foram realizados dois contatos prévios com os participantes, o primeiro a fim de conhecê-los e explicar a eles o objetivo da realização dos grupos e o segundo para o agendamento dos horários.

No HC-FMRP-USP, no período de realização do GF, encontravam-se apenas duas crianças na faixa etária entre 8 e 12 anos, não sendo possível o fechamento do grupo. No grupo dos adolescentes, a única participante do sexo feminino, encontrava-se hospitalizada no dia da realização do grupo.

Os grupos focais realizados no HC-FMRP-USP foram conduzidos por um moderador (pesquisador) e duas assistentes com conhecimento de toda metodologia DISABKIDS (uma com formação em Enfermagem e outra com formação em Farmácia), os quais eram responsáveis por observar a conduta do grupo e auxiliar na anotação de pontos relevantes, além de intervir na sua condução, levantando alguns questionamentos ou complementando algumas questões. Os grupos focais realizados no Hospital Pequeno Príncipe foram conduzidos apenas pela pesquisadora.

Os grupos foram distribuídos de acordo com o horário de hemodiálise e os dias em que estes se encontravam na clínica, obedecendo aos dias de tratamento de cada paciente: segunda/quarta/sexta e terça/quinta/sábado, entre os períodos de manhã e tarde e foram realizados após o término das sessões de hemodiálise.

O local de realização dos grupos foi definido pela enfermeira do setor de hemodiálise, sempre atentando, para questões como privacidade e silêncio, tendo em vista que todos os grupos foram gravados, mediante autorização de seus participantes.

Em cada GF os participantes foram recebidos pelo moderador e/ou seus auxiliares, os quais foram apresentados entre si. Posteriormente o moderador realizou a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) – (Apêndice A), para que os participantes fossem esclarecidos em relação aos

aspectos éticos, aos objetivos, ao tempo estimado de duração do grupo e como o grupo seria conduzido, sendo que todos os participantes declararam concordância em participar, mediante assinatura do TCLE. O foco de discussão consistiu na exploração do significado da QV percebida na visão dos participantes, além de procurar conhecer como estes pacientes convivem com a IRC, principalmente em relação aos aspectos emocionais, sociais e físicos, incluindo o tratamento ao qual são submetidas, discussão esta conduzida através da utilização de um instrumento especificamente desenvolvido pelo grupo DISABKIDS[®], denominado “Interview Focus Groups” (Anexo E) composto de 12 questões diretivas, o qual foi traduzido para o português para a realização dos GF (Apêndice B).

A tradução do instrumento original, do idioma inglês para a língua portuguesa, Brasil, foi realizada pela pesquisadora e por uma das assistentes do GF, ambas com conhecimento da metodologia DISABKIDS[®] e pertencentes à área da saúde. As traduções foram realizadas de maneira independente, sendo os tradutores conhecedores, do objetivo do instrumento e de seu público-alvo. As duas versões da tradução foram analisadas pela coordenadora do projeto DISABKIDS[®] no Brasil, sendo então elaborada uma versão única, com equivalência linguística e conceitual.

A versão final foi analisada por uma docente/pesquisadora da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto–USP. Tal instrumento é composto de 12 questões diretivas, a partir das quais os sujeitos foram estimulados a interagir, conversando e compartilhando suas ideias sobre o tema proposto. Alguns exemplos das questões norteadoras são citadas a seguir: O que você gosta em sua vida? O que deixa você feliz? O que mais incomoda você em sua vida? Como a IRC afeta você nas atividades na escola ou em casa? As mesmas questões foram utilizadas para os grupos realizados com os pais ou cuidadores, mudando apenas a forma como foram redigidas, enfocando a opinião desses pais ou cuidadores sobre seus filhos: O que o seu filho(a) gosta na vida dele(a)? O que deixa seu filho(a) feliz? O que mais incomoda seu filho(a) na vida dele? Como a IRC afeta seu filho(a) nas atividades na escola ou em casa?

A partir dessas questões os sujeitos foram estimulados a interagir, conversando e compartilhando suas ideias sobre o tema proposto. A primeira fase de discussão consistiu em questões relacionadas ao que gostam ou mais gostam em suas vidas, o que os deixam felizes ou tristes, o que fazem para se manterem

saudáveis e o que gostariam de pedir para se sentirem mais felizes ou mais satisfeitos.

Na segunda fase, os participantes foram questionados de forma mais específica sobre sua CC e as repercussões desta e de seu tratamento em seu dia-a-dia. Para finalizar os grupos, o moderador questionava os participantes se desejavam abordar mais algum assunto e uma avaliação do trabalho era realizada.

Ao final dos grupos, uma síntese da discussão era elaborada pelo moderador, sendo oportunizado aos participantes acrescentar mais opiniões, dúvidas, questionamentos e novas ideias, além da avaliação da atividade realizada.

O tempo de duração de cada grupo foi em média de 30 minutos para crianças e adolescentes e 60 minutos para pais ou cuidadores, sendo seu período de realização nas duas instituições entre os meses de agosto de 2011 a março de 2013. Segundo literatura, para cada GF o número de sessões dependerá da complexidade da situação (ASCHIDAMINI; SAUPE, 2004). As sessões devem ter continuidade até que haja o esgotamento do tema e os objetivos sejam atingidos (BAARS, 2006). Todos os GF foram gravados e as respostas transcritas (BAARS et al., 2005; BARROS et al., 2008).

5.6.2 Revisão da Literatura e Entrevistas com Especialistas

Simultaneamente aos GF, foi realizada a busca na literatura nacional e internacional visando à identificação de domínios e conceitos relevantes já descritos para a QVRS de crianças e adolescentes com IRC.

Para este levantamento foi utilizado o método de revisão integrativa, o qual permite reunir e sintetizar as evidências disponíveis sobre o tema investigado (POMPEO; ROSSI; GALVÃO, 2009). Esse método de pesquisa caracteriza-se por possuir seis fases distintas: a identificação do tema ou questionamento da revisão integrativa; amostragem ou busca na literatura; categorização dos estudos; avaliação dos estudos incluídos na revisão integrativa; interpretação dos resultados; e síntese do conhecimento evidenciado nos artigos analisados ou apresentação da revisão integrativa (BROOME, 2000; GANONG, 1997; WHITTEMORE; KNAFI, 2005).

A presente revisão foi realizada mediante a realização das seguintes etapas: elaboração da questão de pesquisa; definição dos descritores para busca dos artigos, estabelecimento dos critérios de inclusão e exclusão; definição das informações a serem extraídas dos artigos selecionados; seleção dos artigos; análise e discussão dos resultados. A pergunta norteadora para a elaboração da revisão integrativa foi: Quais os aspectos emocionais, físicos e sociais, relacionados à doença e seu tratamento são impactantes na QV/QVRS de crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica?

A revisão foi realizada utilizando-se as seguintes bases de dados: Base de dados da Literatura Latino Americana em Ciências da Saúde (LILACS), SCOPUS e Base de dados da Biblioteca Nacional de Medicina dos Estados Unidos (PUBMED). O acesso eletrônico à base LILACS foi realizado através da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), a SCOPUS foi acessada por meio do Sistema Integrado de Bibliotecas Integradas (SIBI) da Universidade de São Paulo e a base PUBMED foi consultada por meio de endereço eletrônico.

Foram critérios de inclusão: artigos publicados, cujo tema respondesse ao assunto investigado; publicações em português e inglês, produzidas no período de 2000 a 2013 cujos resumos estivessem disponíveis e indexados nas bases anteriormente citadas. Foram excluídos os artigos cujos resumos não fossem de livre acesso, em outros idiomas que não fossem o inglês e português, revisões bibliográficas, teses e dissertações. Para a busca nas bases de dados foram utilizados os seguintes descritores identificados nos Descritores em Ciência da Saúde (DECs): qualidade de vida ("*quality of life*"), criança ("*child*") e insuficiência renal crônica ("*chronic renal insufficiency*") e posteriormente o descritor criança foi substituído por adolescente ("*adolescent*").

Para a seleção dos artigos procedeu-se a leitura minuciosa dos títulos e dos resumos, atentando para que estes tivessem relação com a questão norteadora e atendessem aos critérios de inclusão. Para a análise das publicações elaborou-se um roteiro com os seguintes dados: autores, ano e país de publicação, método, temática e resultados. Os artigos foram analisados individualmente pela pesquisadora principal.

Em relação ao nível de evidência (NE), os estudos foram classificados em forte (nível I e II), moderada (nível III, IV e V) e fraca (nível VI e VII) (MELNYK; FINEOUT-OVERHOLT, 2005). Vale salientar que na seleção dos artigos em relação

ao NE, foram mantidos também os estudos qualitativos pois a identificação dos impactos apontados tanto em estudos qualitativos quanto quantitativos podem contribuir para a construção de instrumentos específicos válidos e fidedignos que poderão ser utilizados para mensuração da qualidade de vida nessa população.

Adicionalmente, foram realizadas entrevistas com especialistas na área de Nefrologia, com a mesma finalidade da revisão de integrativa de literatura: identificar domínios e conceitos relevantes descritos para a QV/QVRS de crianças e adolescentes com IRC, na perspectiva destes profissionais.

Entrevistas individuais foram realizadas com 12 profissionais da área de nefrologia, sendo três médicos, três enfermeiras, duas assistentes sociais, dois psicólogos e duas nutricionistas.

As entrevistas foram realizadas em dois centros de diálise, participantes do estudo (HPP e CLIRE), que prestam atendimento às crianças e adolescentes renais crônicos em hemodiálise. O tempo médio de cada entrevista foi de 40 minutos, e foram conduzidas pela pesquisadora principal, entre os meses de maio e junho de 2012. Para a realização das entrevistas, foram levados em consideração os horários e a rotina de trabalho de cada profissional das respectivas unidades de diálise. Cada encontro com os participantes foi previamente agendado com as enfermeiras responsáveis pelos respectivos centros e os horários para sua realização foram pré-definidos, de acordo com a disponibilidade individual.

As entrevistas foram realizadas em local privativo, definido pelos próprios profissionais, sendo que cada uma foi áudio gravada mediante autorização dos participantes. Antes de iniciar a entrevista, cada participante procedeu a leitura do TCLE (Apêndice C), para esclarecimento dos aspectos éticos, objetivos da pesquisa, tempo médio de duração e sua forma de condução. Após esta etapa, os participantes procederam à assinatura das duas vias originais do TCLE, sendo que uma delas era garantida a cada um deles.

O tema das entrevistas, assim como nos GFs, foi a QV/QVRS de crianças e adolescentes com IRC em hemodiálise, porém, na perspectiva dos profissionais. As entrevistas foram direcionadas a partir do instrumento “Interview Focus Group”, igualmente utilizado nos GFs. Tal instrumento, conforme citado anteriormente, é composto por 12 questões diretivas, a partir das quais os participantes foram motivados a falar sobre o tema proposto. Algumas questões norteadoras utilizadas foram: O que as crianças e adolescentes gostam na vida deles(as)? O que deixa

estas crianças e adolescentes felizes? O que mais incomoda estas crianças e adolescentes na vida deles? Como a IRC afeta estas crianças e adolescentes nas atividades na escola ou em casa?

Vale salientar que, no momento em que as perguntas foram dirigidas aos participantes, estas foram modificadas em sua forma, enfocando a percepção desses profissionais sobre as crianças e adolescentes.

O material empírico resultante das entrevistas, assim como o dos GF, foi analisado tendo como referência a abordagem qualitativa e, para a categorização dos itens, utilizou-se a técnica da análise de conteúdo temática proposta por Bardin, composta de: pré-análise, que correspondeu à fase de organização, tendo como objetivo operacionalizar e sistematizar as ideias iniciais; exploração do material, que consistiu na codificação dos dados, na qual eles foram transformados sistematicamente e agregados em unidades temáticas e, por fim, foi realizado o tratamento dos resultados, que compreendeu a inferência e a sua interpretação. Como ferramenta de apoio para a análise dos dados empíricos foi utilizado o programa “Computer Aided Qualitative Data Analysis Software” (MAQXDA, 2013). Após leitura dos dados empíricos, fragmentos dos depoimentos considerados relevantes foram selecionados pelas pesquisadoras e importados para o “software”, com base em cada domínio e dimensão correspondentes, a partir da definição de saúde da OMS, seguida pelo do grupo DISABKIDS®, em que os domínios Físico (dimensões: Limitação e Tratamento), Mental (dimensões: Independência e Emocional) e Social (dimensões: Inclusão e Exclusão Social) foram considerados como as categorias principais.

5.7 Análise dos Dados: Seleção dos Depoimentos, Redução e Categorização de Itens

A seleção dos depoimentos, redução e categorização de itens foi feita por módulos, representados pela sequência de passos, preconizada e utilizada pelos grupos europeus DISABKIDS® e KIDSCREEN®, conforme apresentado a seguir:

Passo 1: Reescrita dos depoimentos

Todos os depoimentos obtidos segundo os GF e as entrevistas com os especialistas foram reescritos na íntegra em primeira pessoa do singular.

Passo 2: Seleção dos depoimentos – redundância e relevância

A análise de conteúdo dos depoimentos foi realizada pela pesquisadora responsável mediante leitura do material para a identificação das ideias nele contidas. Os depoimentos duplicados ou redundantes, semanticamente equivalentes, pouco claros, irrelevantes ou não relacionadas ao tema foram eliminados. Situações relatadas por uma única pessoa, mas que foram consideradas impactantes para a condição ou população em estudo foram consideradas.

Passo 3: Redação dos itens para o instrumento

Os depoimentos originados a partir dos GF e das entrevistas com os profissionais de saúde, foram utilizados para a elaboração dos itens do instrumento em construção. A redação dos itens foi realizada, onde cada declaração selecionada foi redigida na forma de pergunta, a fim de construir uma versão inicial do instrumento.

As normas recomendadas para a construção de questionários, como os critérios propostos pelo estudo EUROHIS, que trata-se de um projeto que tem como objetivo a elaboração de questionários e entrevistas para avaliação de indicadores da área da saúde no continente europeu (POWER, 2003), foram seguidas: ter como base questões já em uso em instrumentos nos países ou cultura-alvo ou de acordo com sugestão ou fala dos especialistas e/ou participantes-leigos dos grupos focais; ter aplicabilidade a indivíduos com uma gama diversificada de estados de saúde; privilegiar a redação como pergunta e não como afirmação; evitar questões que requeiram respostas dicotômicas; refletir a tipologia de questões aprovadas para o projeto (NOSIKOV; GUDEX, 2003).

Passo 4: Categorização dos itens em domínios e subcategorias

Para proceder a categorização dos itens foi utilizada a técnica de análise de conteúdo temática, na qual os depoimentos obtidos, embasados na definição da OMS, foram agrupados de acordo com os domínios físico, social e emocional, com base nos GF e nas entrevistas realizadas com os profissionais da área de nefrologia.

Para Bardin (2004) a análise de conteúdo temática é constituída de etapas que consistem em: pré-análise: corresponde a fase de organização, tendo como objetivo operacionalizar e sistematizar as ideias iniciais; exploração do material: consiste na codificação dos dados, onde estes são transformados sistematicamente e agregados em unidades e tratamento dos resultados, inferência e interpretação, conforme citado anteriormente.

Os domínios gerais utilizados para a análise dos dados foram os propostos pela OMS, os quais são considerados como dedutivos, já que se deu na fase inicial do processo. Após a leitura do material empírico, foram criados subcódigos em cada categoria principal.

5.8 Validade de Conteúdo

A validade de conteúdo refere-se à adequação do conteúdo de um instrumento, em termos de número e amplitude das questões individuais que ele possui (FAYERS; MACHIN, 2000). A validade de conteúdo analisa a extensão com que um instrumento representa os conceitos e domínios (GANDEK; WARE, 1998), ou seja, analisa a importância de cada item do instrumento para mensurar o tema abordado (DINI, 2000).

Segundo a metodologia adotada, a validação de conteúdo foi realizada por um comitê de juízes, seguindo critérios importantes como: atuar na área de nefrologia, especificamente com crianças e adolescentes em hemodiálise; buscando garantir o cumprimento do objetivo desta fase do estudo.

Nessa etapa, especialistas da área de nefrologia dos três centros participantes, que não participaram da etapa de entrevistas, foram solicitados a verificar a importância dos itens selecionados para integrarem o módulo específico em construção, adequação para a faixa etária e população, analisando-os segundo sua relevância, clareza e aplicabilidade de seu conteúdo para a população em estudo.

Participaram desta fase, 18 especialistas, entre eles médicos, enfermeiros, nutricionistas, técnicos em enfermagem, assistentes sociais e psicólogos, nos meses de outubro e novembro de 2013.

Por meio de contato pessoal, com as enfermeiras responsáveis pelas unidades de nefrologia dos referidos centros, foi verificada a disponibilidade de realização desta etapa do estudo nas respectivas unidades e também a disponibilidade de participação de cada profissional. Assim sendo, foi efetivado o convite através de uma carta específica contendo os objetivos desta etapa da pesquisa e a finalidade da participação de cada profissional. Foram entregues o instrumento a ser avaliado (Apêndice D), juntamente com a carta convite (Apêndice E) e o TCLE (Apêndice F) em duas vias assinadas, cuja distribuição foi efetuada pelas próprias enfermeiras responsáveis a todos os profissionais que concordaram em participar.

Nesta etapa, os especialistas foram orientados quanto a liberdade para emitirem sua opinião geral sobre o instrumento e a pertinência das questões, podendo sugerir a inclusão ou exclusão de itens e avaliarem sua relevância.

Todas as sugestões foram analisadas pela pesquisadora, algumas foram acatadas, sendo que alguns itens foram alterados, e como resultado desta etapa obteve-se a primeira versão do módulo específico, o qual foi submetido à Validação Semântica.

5.9 Validação Semântica

Esta etapa foi realizada com o objetivo de revelar a existência de problemas com a compreensão, aceitação e relevância dos itens do instrumento. Ou seja, esta fase do estudo é realizada para verificar se as crianças/adolescentes e seus respectivos pais ou cuidadores, conseguem verificar se os itens foram formulados de forma clara, ou se há dificuldade de compreensão e se estes são adequados à população a qual se destinam ou se necessitam de reformulação (EISER; MORSE, 2001).

O módulo específico DISABKIDS® para crianças e adolescentes com IRC em hemodiálise (Apêndice G) foi auto-aplicado para as crianças, adolescentes e seus respectivos pais ou cuidadores e outros dois instrumentos disponibilizados pelo grupo DISABKIDS® para essa finalidade, também foram aplicados por meio de entrevistas pela própria pesquisadora: o “Formulário de Impressões Gerais” (Anexo F) e a “Folha Específica” (Anexo G).

A etapa de validação semântica foi realizada nos meses de novembro e dezembro de 2013 e fevereiro de 2014, nos serviços de hemodiálise participantes do estudo: CLIRE , HPP e no HCFMRP-USP, respectivamente, salientando que os sujeitos que participaram das etapas anteriores do estudo, foram excluídos dessa etapa. Na CLIRE participaram desta etapa uma adolescente e sua respectiva mãe, no HPP participaram 14 crianças e adolescentes e seus respectivos pais ou cuidadores e no HCFMRP-USP, três crianças e seus respectivos pais ou cuidadores.

Nessa fase, foram recrutados os sujeitos participantes presentes em dia de diálise. Um primeiro contato foi realizado via telefone pela pesquisadora com as enfermeiras responsáveis pelas unidades, para agendar dia e horário para realização das entrevistas. No dia marcado, a pesquisadora apresentava-se aos pais /cuidadores, explicava o objetivo desta etapa do estudo e realizava o convite para sua participação além de solicitar a autorização para a participação das crianças e adolescentes. Todos os participantes leram e assinaram o TCLE (Apêndice H) em duas vias e as crianças e adolescentes leram e assinaram o Termo de Assentimento também em duas vias (Apêndice I).

Segundo manual DISABKIDS® (2002, 2004) para a etapa de validação semântica inicialmente todos os participantes devem responder uma única vez a todos os itens selecionados segundo etapas anteriores e aos itens do Formulário de Impressões Gerais e da Folha Específica. As entrevistas foram realizadas pela própria pesquisadora, durante as sessões de diálise, primeiramente com os pais/cuidadores e posteriormente com as crianças e adolescentes. O instrumento foi entregue pela pesquisadora aos participantes e estes respondiam os itens sem interferência ou ajuda da mesma, após esta etapa o “Formulário de Impressões Gerais” e a “Folha Específica” eram aplicados pela pesquisadora.

O tempo para a entrevista com cada participante foi de aproximadamente 40 minutos. As respostas ao Formulário de Impressão Geral e Folha Específica foram categorizadas e descritas segundo porcentagem de resposta em cada item.

Os resultados serão apresentados de acordo com as fases propostas pela metodologia do grupo DISABKIDS®, para construção do módulo específico. Inicialmente será apresentada a revisão integrativa realizada sobre a QV/QVRS de crianças e adolescentes com IRC; após esta etapa serão apresentados os resultados dos GF realizados com as crianças e adolescentes com IRC em hemodiálise e seus respectivos pais ou cuidadores e posteriormente serão demonstrados os resultados das entrevistas realizadas com os profissionais da área de nefrologia as quais enfocaram o tema QV/QVRS das crianças e adolescentes com IRC em hemodiálise a partir de sua perspectiva como profissional da área.

A partir da análise dos GF e das entrevistas, o Módulo Específico DISABKIDS® para crianças e adolescentes com IRC em hemodiálise foi construído, sendo que os itens elaborados serão aqui demonstrados juntamente com os resultados da validação de conteúdo e da validação semântica.

6.1 Revisão Integrativa de Literatura

Esta etapa teve como objetivo identificar na literatura aspectos sociais, físicos e mentais associados à condição crônica e seu tratamento, impactantes na QV/QVRS de crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica, no período de 2000 a 2013. Em relação ao nível de evidência, os estudos foram classificados conforme o quadro 1.

Quadro 1 – Níveis de evidência aplicados na descrição das publicações, Ribeirão Preto, 2012

Nível de evidência	Delineamento Metodológico	Força de evidência
Nível I	Evidências oriundas de revisões sistemáticas ou meta-análise de relevantes ensaios clínicos	FORTE
Nível II	Evidências derivadas de pelo menos um ensaio clínico randomizado controlado bem delineado	
Nível III	Ensaios clínicos bem delineados sem randomização	MODERADA
Nível IV	Estudos de coorte e de caso-controle bem delineado	
Nível V	Revisão sistemática de estudos descritivos e qualitativos	
Nível VI	Evidências derivadas de um único estudo descritivo ou qualitativo	FRACA
Nível VII	Opinião de autoridades ou relatório de comitês de especialistas	

Fonte: Santos et al. (2012).

Na busca, utilizando-se o banco de dados LILACS, foram encontrados um total de 15 artigos e destes quatro foram selecionados, na base SCOPUS cinco artigos foram encontrados e selecionados dois e na base de dados PUBMED 269 artigos foram localizados, entretanto somente 11 foram selecionados. Assim sendo, 17 artigos fizeram parte da amostra final. As publicações repetidas em mais de uma base foram descartadas. Os artigos selecionados encontram-se representados no Quadro 2.

Quadro 2 – Identificação dos artigos segundo ano de publicação, periódico, autores, objetivos, delineamento, método, resultados e níveis de evidencia. Ribeirão Preto, 2012

Autores	Objetivos	Delineamento	Método	Resultados	NE
Aguiar LK, Gazzinelli A	Avaliar a QV de adolescentes portadores de IRC em tratamento conservador	Estudo caso controle	Foi aplicado um questionário em 27 adolescentes com IRC e em 60 saudáveis	Interferem na QV: percepção de saúde, planos para o futuro, internações, dieta e preocupação com a saúde.	IV
Rubik J, Grenda R, Jakubowska WA, Dabrowska A	Avaliar a QV de pacientes transplantados e em diálise	Estudo Transversal	Foram analisados e comparados os domínios do instrumento aplicado em 129 sujeitos	O domínios físicos e sociais são menos impactantes nos pacientes transplantados. Concluiu-se que a auto avaliação da QV entre os pacientes transplantados é melhor do que no grupo em diálise.	IV
Riaño-Galán I, Málaga S, Rajmil L	Investigar QV de crianças/adolescentes com IRC e comparar com saudáveis	Estudo transversal	Foi aplicado o instrumento CHIP-AE, espanhol em 81 sujeitos	O domínio físico sofreu mais impacto nos pacientes transplantados, porém o grupo em diálise foi o que obteve menores escores no CHIP-AE.	IV
Gerson A, Hwang W, Fiorenza J, Barth K, Kaskel F, Weiss L, Zelikovsky N, Fivush B, Furth S	Verificar a associação entre anemia e QVRS em adolescentes com IRC	Estudo de coorte, prospectivo	Foi aplicado aos pais de 105 adolescentes o instrumento CHQPF50	Pacientes anêmicos relataram limitações no funcionamento físico, atividades escolares e com amigos como resultado da saúde física e relações familiares.	IV
Kul M, Cengel KE, Senses DG, Bilginer Y, Uluç S, Baykan H	Comparar a QV de crianças e adolescentes em vários estágios de IRC, em diferentes modalidades de tratamento com crianças e adolescentes saudáveis.	Estudo transversal	Foi aplicado o instrumento Pediatric QoL Inventory TM, em 18 pacientes transplantados, 21 em diálise e 37 saudáveis.	Os domínios físico e psicossocial foram os que mais impactaram a QV das crianças e adolescentes com IRC.	IV
Dodson JL, Diener-West M, Gerson AC, Kaskel FJ, Furth SL	Avaliar a QVRS de adolescentes com IRC por DUC e comparar com os pacientes em tratamento conservador e população normal	Estudo longitudinal multicêntrico	Foi aplicado o instrumento CHIP-AE, em 113 pacientes com IRC	Os aspectos mais impactantes neste estudo foram: as desordens causadas pela doença e os riscos físicos. Os adolescentes com IRC por DUC obtiveram escore estatisticamente maior do que os com IRC por outras causas.	IV
Sundaram S, et al.	Avaliar a QVRS de adolescentes pós Tx de rim e fígado comparando com uma população saudável	Estudo Transversal	Duas coortes de pacientes foram recrutadas, sendo aplicados os instrumentos CHQ-CF 87 e o CHQ-PF 50	Na percepção dos adolescentes os aspectos físicos e emocionais foram menos impactados. Os cuidadores relataram menor saúde física e geral e semelhante saúde psicológica a uma população normal.	IV

Autores	Objetivos	Delineamento	Método	Resultados	NE
Dodson JI, Gerson AC, Hsiao CJ, Kaskel FJ, Weiss RA, Furth SL	Avaliar a QVRS de adolescentes com IRC por anomalias urológicas	Estudo de coorte prospectivo multicêntrico	O CHQPF -50 foi aplicado em 92 pais dos adolescentes	Neste estudo o domínio físico sofreu mais impacto. Adolescentes com anomalias urológicas obtiveram piores escores no domínio aspectos físicos.	IV
Goldstein SL, Rosburg NM, Warady BA, Seikaly M, Mc Donald R, Limbers C, Varni JW	Avaliar a QVRS de crianças com IRC em diferentes modalidades de tratamento utilizando o PedsQL 3,0 ESRD	Estudo transversal	O instrumento foi auto-aplicado para as crianças e adolescentes e seus pais em 4 centros de nefrologia pediátrica nos EUA	Pais de crianças/adolescentes transplantados relataram melhor QVRS em relação aos em diálise, exceto na Escala de Aparência Física percebida. Entre as crianças não houve diferenças estatisticamente significativas.	IV
López CS, Fernandez EA, Izquierdo GE, Luque PA, Garrido CE	Avaliar como as crianças com IRC e seus pais percebem sua saúde através da mensuração da QVRS. Avaliar os domínios da QVRS mais afetados	Estudo transversal	Aplicado instrumento Tecavner, em 71 crianças com IRC e em seus pais	Os aspectos mais impactantes da QV foram os físicos e sociais, sendo mais afetadas as atividades físicas e escolares. Crianças em HD referiram pior QVRS. Melhor QVRS foi dos que se encontram em tratamento conservador.	IV
Park KS, Cho MH, Ha IS, Kang HG, Cheong HI, Park YS, Lee YJ, Lee JH, Cho HY	Validar a versão coreana do PedsQoL 3.0 ESRD , comparando com os PedsQL 4.0	Estudo transversal	O PedsQoL foi aplicado em 92 pacientes pediátricos com IRC, com idade entre 2-18 anos de idade e em seus respectivos pais.	O PedsQL 3.0 é um instrumento válido e confiável para a avaliação de qualidade de vida de crianças coreanas.	IV
Goldstein SL, Graham N, Warady BA, Seikaly M, Mc Donald R, Burwinkle TM, Limbers CA, Varni JW	Investigar a viabilidade e a validade do PedsQL 3,0 DRT e o PedsQL 4,0 Genérico	Estudo Transversal	Foi aplicado o PedsQL-ESRD e o PedsQoL 4.0 para avaliar a QVRS de crianças com IRC, comparando com crianças saudáveis	A consistência interna para o PedsQL 4,0 e do PedsQL 3,0 foi aceitável tanto para a versão <u>self</u> quanto para a versão <u>Proxy</u> , com exceção de 1 relato Proxy e 3 crianças, no módulo ESRD	VI

Autores	Objetivos	Delineamento	Método	Resultados	NE
Falger J, et al.	Avaliar a QV e o ajuste psicossocial (PA) de crianças pós Tx renal	Estudo Transversal	Foram aplicados os instrumentos TNOAZL, TACQOL para avaliar a QV e para avaliação do PA o instrumento CBCL em 37 crianças e seus pais	Queixa física significativamente melhor e funcionamento emocional positivo prejudicado em relação aos controles saudáveis. Pais classificaram como prejudicados funcionamento motor, autonomia, cognição, emoções positivas e PA em relação ao tempo de diálise em relação às crianças saudáveis.	VI
Vieira SS, Dupas G, Ferreira NMLA	Compreender a vivência da criança com IRC e seu significado	Descritivo de caráter qualitativo	Foi utilizado o método Teoria Fundamentada nos Dados	Emergiram oito categorias conceituais: descobrindo-se doente, sofrendo mudanças no dia-dia, prejudicando outrem, sofrendo com outros problemas, procurando acostumar-se, igualando-se às demais crianças, não sendo forte o bastante e projetando o futuro.	VI
Eijserman RM, Creemers DG, Helder PJ, Scroder CH	Descrever as habilidades motoras, a tolerância ao exercício, e a QVRS em crianças com IRC	Estudo transversal	Estudo realizado com 10 crianças com IRC em hemodiálise	Maior impacto da QV no domínio físico. A habilidade motora foi reduzida em funções motoras brutas. A tolerância ao exercício foi restrita e os pacientes em diálise relataram boa QVRS.	VI
Frota MA, Martins MC Vasconcelos VM, Machado JC, Landin FLP	Avaliar a QV de crianças com IRC e identificar os domínios mais relevantes	Descritivo, com abordagem quantitativa e qualitativa	Foi aplicado o instrumento AUQEI em 13 crianças, no período de jan a abr/08	38,46% têm a QV prejudicada, sendo lazer e família com impacto menor e autonomia com maior comprometimento.	VI
Abrahão SS et al.	Descrever os relatos de cuidadores sobre reações e dificuldades da família da criança/adolescente com IRC	Descritivo de caráter qualitativo	Dados obtidos por meio de entrevistas, consultas e visita domiciliar	As principais queixas foram: Limitações trazidas pelo tratamento tanto para o paciente quanto para os pais, sendo que os aspectos físicos, sociais e emocionais impactaram a QV do grupo estudado.	VI

Fonte: Elaborado pelo autor.

As publicações internacionais foram em sua maioria em periódicos específicos de nefrologia pediátrica, que abordavam temas específicos como: transplante renal, diálise peritoneal, doenças renais, entre outros. Entre os artigos 14 têm abordagem quantitativa, sendo 4 longitudinais (1 estudo caso-controle, 2 estudos de coorte prospectivos e 1 multicêntrico) e 10 transversais, 2 estudos com abordagem qualitativa e 1 envolvendo delineamentos qualitativo e quantitativo.

Em relação aos objetivos, 10 artigos referiram-se especificamente à avaliação de QV sendo que os demais estudos apresentaram objetivos relacionados às repercussões emocionais e comprometimento da QV/QVRS que possam influenciar no prognóstico destas crianças e adolescentes; a compreensão da vivência e dos significados que a criança e seus familiares atribuem à IRC e seu tratamento e as implicações da IRC ao paciente pediátrico (VIEIRA; DUPAS; FERREIRA, 2009); investigar a viabilidade, confiabilidade e a validade do instrumento PedsQoL 3,0-Módulo ESRD (GOLDSTEIN et al., 2008); validar a versão coreana do PedsQoL 3,0-Módulo ESRD (PARK et al., 2012), descrever as habilidades motoras, a tolerância ao exercício e a QVRS de crianças com IRC (EIJSERMANS et al., 2004), verificar a associação entre anemia e QVRS em adolescentes com IRC (GERSON et al., 2004), descrever e discutir os relatos de cuidadores sobre as reações e dificuldades vivenciadas pelos familiares e crianças e adolescentes com IRC (ABRAHÃO et al., 2010).

Dentre os artigos selecionados, 12 (70,5%) utilizaram instrumentos para avaliar, investigar, descrever ou comparar a QV/QVRS de crianças e adolescentes com IRC e seus respectivos pais ou cuidadores, sendo que dois estudos não citam o nome dos questionários aplicados (AGUIAR; GAZZINELLI, 2000; RUBIK et al., 2000). Os instrumentos utilizados nos estudos foram: “*Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé*” (AUQEI), “*The Child Health and Illness Profile – Adolescent Edition*” (CHIP-AE), “*Teste de Calidad de Vida en Niños con Enfermedad Renal*” (TECAVNER), “*Peds QL 3,0 End Stage Renal Disease*” (ESRD), “*Child Health and Illness Profile – Parent Form 50*” (CHQ-PF 50), “*Child Health and Illness Profile – Children Form 87*” (CHQ-PF 87), “*TNO-AZL Questionnaires for Children’s Health-Related Quality of Life*” (TACQOL), “*Kinder Lebensqualität Fragebogen, Impact on Family Scale- German Adaptation*” (IFS), “*Social Orientation of Parents of Handicapped Children Questionnaire SOEBEK*” (FKV), “*Freiburg Questionnaire of Coping With Wilness* e *Ulm Quality of Life Inventory for Parents*” (ULQIE).

Desses apenas 2 são específicos para avaliar QV/QVRS de crianças e adolescentes com IRC: o TECAVNER, versão espanhola, o qual foi desenvolvido baseado no questionário de QV para adultos com IRC (KDQOL – SFTM) (LÓPEZ et al., 2010) e no questionário de QV para crianças com epilepsia (CAVE) e o “*Peds QL 3,0 End Stage Renal Disease*” (ESRD), validado em 2008 (GOLDSTEIN et al., 2008).

Em relação ao impacto principalmente da IRC e de seu tratamento nos domínios ou dimensões da QV/QVRS das crianças e adolescentes, 11 foram os estudos encontrados, sendo oito com nível de evidência IV e três com nível de evidência VI.

Três estudos mostram que este grupo apresenta comprometimento da sua autonomia e que as principais limitações estão relacionadas ao próprio tratamento, influenciando negativamente em relação a aspectos físicos e ao comprometimento das atividades escolares e familiares (ABRAHÃO et al., 2010; GERSON et al., 2004; LÓPEZ et al., 2010).

Dois estudos revelaram que os domínios ou dimensões mais impactadas foram: lazer, família e autonomia, sendo esta última a mais comprometida (FALGER et al., 2008; FROTA et al., 2010).

Dois estudos mostraram que crianças e adolescentes com IRC que realizaram transplante renal e seus respectivos pais/cuidadores relataram uma melhor QV/QVRS do que aqueles que encontram-se em tratamento dialítico (RUBIK et al., 2000; SUNDARAM et al., 2007).

Os dois estudos que comparam a QV/QVRS entre grupos de crianças e adolescentes com IRC em diferentes modalidades de tratamento (GOLDSTEIN et al., 2009; KUL et al., 2013), mostram que crianças e adolescentes em hemodiálise apresentam maior comprometimento da QV/QVRS, ao serem comparadas com aquelas que encontram-se em tratamento conservador, transplantadas ou em diálise peritoneal. Embora não discutido pelos autores do estudo, esse resultado pode estar associado principalmente ao fato de que estas crianças tenham que se deslocar às unidades de diálise três vezes por semana, permanecendo em hemodiálise por um período de até 4h por sessão, além das queixas que estes referem, relacionadas à dor no momento da punção da fístula arteriovenosa (FAV) e as complicações ocorridas durante o tratamento.

6.2 Grupos Focais

Como citado anteriormente a técnica do Grupo Focal (GF) foi utilizada para coleta dos dados, sendo que seu planejamento incluiu etapas como: a seleção dos participantes; a escolha do moderador e seus assistentes; a organização de recursos técnicos e material para gravação e a escolha do local adequado para sua execução (GOMES; TELLES; ROBALLO, 2009). A população foi constituída de crianças e adolescentes de oito a 18 anos com IRC e seus pais ou cuidadores. Para a execução dos GF, foi fundamental a definição dos critérios de seleção dos participantes: ser portador de IRC e encontrar-se em tratamento hemodialítico há pelo menos três meses. Participaram do estudo seis crianças (oito a 12 anos) e 15 adolescentes (13 a 18 anos), em tratamento hemodialítico e seus respectivos pais ou cuidadores, perfazendo um total de 14 mães, três avós, três pais e um irmão.

As crianças e adolescentes apresentavam IRC com diversas etiologias e todos encontravam-se em tratamento hemodialítico. A fim de sintetizar os dados relativos a caracterização das crianças e adolescentes participantes do estudo, apresentamos o quadro a seguir.

Quadro 3 – Caracterização das crianças e adolescentes participantes dos grupos focais, segundo idade, sexo, local de tratamento, etiologia da IRC e data de início da hemodiálise, Ribeirão Preto – Curitiba, 2011-2013

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O	P	Q	R	S	T	U
Idade	08	09	09	11	11	11	13	13	13	13	13	13	13	14	15	15	15	15	16	18	18
Sexo	F	M	M	F	F	M	F	M	M	M	M	F	M	F	M	M	F	M	F	M	M
Local de tratamento	HPP	HPP	HPP	HPP	HPP	HPP	HPP	HPP	HC	HC	HPP	HPP	HPP	HPP	HPP	HPP	HPP	HPP	HPP	HPP	HC
Etiologia da IRC	RVU	SHU	VUP	RVU	DR	VUP	RP	RP	VUP	GNA	GNC	SN	SN	EPU	VUP	NHIV	GNC	SN	RVU +ITU	C	VUP
Data início hemodiálise	27/08/11	25/05/10	31/07/10	01/09/11	25/02/11	06/10/08	03/11/10	12/07/11	29/03/07	15/08/11	04/02/12	07/01/13	14/08/12	08/08/12	09/01/12	12/02/11	11/07/11	26/01/11	24/12/12	26/08/09	23/11/07

RVU - refluxo vesico-uretral; SHU - síndrome hemolítica urêmica; VUP - válvula de uretra posterior; DR - doença reumatológica; RP - rim policístico; SN - síndrome Nefrótica, EPU -estenose pieloureteral; NHIV - nefropatia por HIV; ITU - infecção do trato urinário; C - cistinose.

Fonte: Elaborado pelo autor.

Os dados referentes ao total de GF realizados em cada instituição e o total de participantes por faixa etária encontram-se representados nas tabelas 1 e 2 a seguir.

Tabela 1 – Distribuição das crianças/adolescentes, segundo idade, sexo e instituição de realização do grupo focal, Ribeirão Preto, Curitiba, 2011-2013

	Grupo Focal	8 a 12 anos		13 a 18 anos	
		Feminino	Masculino	Feminino	Masculino
HC-FMRP-USP	1	0	0	0	3
HPP	1	1	2	0	0
	2	2	1	0	0
	3	0	0	1	2
	4	0	0	2	1
	5	0	0	1	2
	6	0	0	2	1

Fonte: Elaborado pelo autor.

Tabela 2 – Distribuição dos cuidadores, segundo idade e sexo das crianças/adolescentes e instituição de realização do grupo focal, Ribeirão Preto, Curitiba, 2011-2013

Grupo Focal		8 a 12 anos			13 a 18 anos			
		Mãe	Pai	Avó	Mãe	Pai	Avó	Irmão
HC-FMRP-USP	1	0	0	0	3	0	0	0
HPP	1	3	0	0	0	0	0	0
	2	0	1	2	0	0	0	0
	3	0	0	0	2	0	1	0
	4	0	0	0	3	0	0	0
	5	0	0	0	1	1	0	1
	6	0	0	0	2	1	0	0

Fonte: Elaborado pelo autor.

O material empírico proveniente de todos os GF foi analisado de acordo com as orientações para pesquisas que utilizam o GF, tendo como referência a abordagem qualitativa, sendo que para este processo, foi necessário a utilização de um método capaz de apreender as opiniões solidamente mantidas e frequentes (GOMES; BARBOSA, 1999). Para a categorização dos itens utilizou-se a análise de conteúdo temática proposta por (BARDIN, 2004). Nesta etapa, os dados obtidos foram quantificados, a fim de torná-los significativos e válidos, evidenciando as informações obtidas. Buscou-se, a partir dos dados empíricos, estabelecer relação entre o objeto de análise e seu contexto.

Após leitura dos dados empíricos, fragmentos dos depoimentos considerados relevantes foram selecionados pelas pesquisadoras e importados para o software, dentro de cada domínio e dimensão correspondentes, com base na definição de saúde da OMS, seguida pela do grupo DISABKIDS® em que os domínios físico, mental e social e foram considerados como as categorias principais (Quadro 4).

Quadro 4 – Domínios e dimensões do módulo genérico DISABKIDS®, Ribeirão Preto, 2013

	Domínios	Dimensões	Conceitos
QVRS	Mental	Independência	Autonomia; viver sem problemas devido a condição.
		Emocional	Preocupações emocionais; raiva; problemas.
	Social	Inclusão Social	Ser aceito pelos outros; relações sociais positivas.
		Exclusão Social	Estigma; sentir-se excluído.
	Físico	Limitação	Limitações funcionais; estado de saúde percebido; dificuldades para dormir.
		Tratamento	Impacto emocional causado pela utilização de medicamentos; injeções constantes, etc.

Fonte: DISABKIDS® Group, 2002.

Foram realizados 14 grupos focais, totalizando 42 participantes entre crianças, adolescentes, pais ou cuidadores, como já mencionado. A partir da leitura e exploração do material resultante dos depoimentos nos GF, os mesmos foram organizados em temas, dentro dos domínios da OMS preconizados pelo grupo DISABKIDS®: Físico (restrições hídricas e alimentares, limitações impostas pelo tratamento, tempo dedicado ao tratamento e autocuidado); Mental (alteração da imagem corporal relacionada ao acesso vascular e ao crescimento, esperança do transplante renal) e Social (estigma). Os depoimentos apresentados são representados por siglas, a fim de preservar as identidade dos depoentes, sendo que C representa criança, A (adolescente), P (pai), M (mãe), I (irmão) e V (avós).

Domínio Físico

Restrições hídricas e alimentares

A adaptação a uma condição crônica (CC) na infância é um processo complexo que a criança e o adolescente enfrentam a cada dia, do diagnóstico ao

tratamento, o conviver com as restrições alimentares e hídricas impostas pela IRC e seu tratamento:

“A comida é ruim, porque tem que ser sem sal.” (C1)

“Cuido da dieta, tomo o remédio certo e controlo bastante o líquido. Não como muito sal e tomo muito pouca água. É difícil.”(A1)

Pelos depoimentos, percebe-se como é difícil para estes pacientes a restrição alimentar e o controle hídrico, principalmente o controle do sal nas refeições, o que torna o sabor dos alimentos desagradável e pouco atrativo. A partir do discurso do adolescente, evidenciamos que, de maneira precoce essa clientela assume responsabilidades em relação à doença e seu tratamento, sobre o que devem ou não devem fazer ou sobre o que é, ou não, permitido realizar. Precocemente, crianças e adolescentes modificam seu processo de autoconhecimento, tornam-se maduros e procuram compreender e experimentar suas limitações.

Limitações impostas pelo tratamento

Este tema está relacionado, principalmente, às questões da evasão escolar e do prejuízo de atividades sociais, como brincar com os amigos e viajar, em decorrência da hemodiálise. Para estas crianças e adolescentes, a interrupção de suas atividades diárias, significou, muitas vezes, deixar de brincar, de ir a escola, ser forçado a mudar hábitos, de deixar de fazer o que normalmente fazia parte de sua rotina diária em função dos cuidados relacionados ao tratamento:

“A diálise atrapalha um pouco, porque só vou para a escola na terça e na quinta de manhã. Só que assim não aprende muito.”(C1)

“Na escola, tem dias que não dá para ir, porque tem que ficar aqui na diálise. Eu não sei como não repeti a quarta série de novo.”(C2)

“A hemodiálise atrapalha mais ou menos nosso dia a dia. Quando eu quero ir viajar para algum lugar, fica mais difícil; não dá para nadar, ir à praia.”(A2)

A interrupção das atividades escolares é um fator importante e de destaque na vida destas crianças e adolescentes, o que se traduziu na falta às aulas, ou ter que sair mais cedo e chegar atrasado à escola devido as sessões de diálise,

consultas médicas, realização de exames, alterações clínicas imprevistas relacionadas a diálise em si, ao uso de medicamentos ou ao acesso venoso utilizado para a realização do tratamento, o que implicou, muitas vezes, na necessidade de hospitalizações.

Tempo dedicado ao tratamento

O compromisso com o tratamento, destacando-se o fato de acordar muito cedo, a necessidade de manter a frequência de três vezes por semana para realização das sessões de hemodiálise e o tempo de permanência de quatro horas na máquina foram enfatizados pelos participantes. Estas queixas refletem e demonstram a repercussão da enfermidade em suas vidas, modificando seu cotidiano:

“É duro ter que ficar quatro horas na máquina, ter de acordar de madrugada.”(A2)

“Ficar aqui quatro horas, três vezes na semana é muito desperdício.”(A3)

Tanto a criança quanto o adolescente percebem que suas vidas se tornaram mais limitadas, impedindo que eles realizem suas atividades como anteriormente e, percebem também, que houve mudanças significativas em seu dia a dia e em sua dinâmica familiar. Percebem, ainda, que seus familiares, em particular os pais, abdicam de coisas importantes em suas vidas para cuidarem deles, em detrimento das atividades de lazer da família:

“Nós queremos viajar, (mas) não dá, porque eles têm que estar fazendo a hemodiálise. Não dá para fazer uma programação para viajar. Compromete não só a vida deles, mas de uma família toda.”(M1)

Autocuidado

Observou-se, que apesar das dificuldades e mudanças enfrentadas por estes pacientes, muitos têm a preocupação do cuidado com a saúde, principalmente no que se refere ao cuidado com o acesso vascular. Esta atenção com o próprio corpo e com a manutenção da saúde pode se justificar pela cronicidade da doença, o que

lhes obriga aprender a conviver e se adaptar com o tratamento e condições impostas pela sua condição:

“Eu cuido do meu braço, não deixo ninguém pegar na minha fístula.”(C1)

“Na hora do banho, cuido para não molhar o cateter. Coloco um plástico para proteger.”(A2)

A conscientização e a atenção são fatores importantes no que diz respeito ao enfrentamento da situação, associados à compreensão do que estão vivenciando e ao reconhecimento dos riscos decorrentes da doença e seu tratamento:

“Em casa, eu me cuido, cuido da dieta, tomo o remédio certo, controlo o líquido, não como muito sal, nem muito açúcar, nem muita água.”(C3)

“Eu tento tomar meus remédios bem certinho e evitar coisas com potássio.”(A3)

Domínio Mental

Alteração da imagem corporal, relacionada ao acesso vascular e ao crescimento

Os depoimentos sobre a autoimagem foram abordados principalmente pelos adolescentes, em virtude de alterações na sua aparência física, em decorrência de sua condição clínica. Essas alterações se evidenciam pela presença do cateter ou da fístula arteriovenosa (FAV), acessos vasculares utilizados para a realização da hemodiálise ou ainda por alterações relacionadas ao crescimento e desenvolvimento, tendo em vista que a IRC pode acarretar alterações de estatura, além de alterações metabólicas e hormonais.

A percepção destes adolescentes diante da FAV, relacionadas à presença das cicatrizes e dos aneurismas provocados por ela, acarretam comprometimento da sua autoimagem, podendo trazer sentimentos de angústia que muitas vezes não são verbalizados ou expressados, tornando-os frágeis diante da situação que vivenciam, já que precisam enfrentar o processo de adaptação com a FAV:

“Os meninos não deixam eu jogar bola na quadra, falam que eu vou me machucar. Eu acho que eles têm dó de mim, por causa do cateter e por causa das cicatrizes no meu braço. Eles sabem o que eu

tenho. Eu contei.” (C3)

“As pessoas ficam perguntando o que é isso no meu pescoço.”(C2)

“Tinha vergonha do cateter, não queria sair de casa, nem andar de ônibus. Ficava só no quarto.”(A2)

*“Ele não quer ir para escola, porque fica com vergonha do cateter.”
(I)*

A IRC também pode comprometer o crescimento e desenvolvimento dessas crianças e adolescentes, fazendo com que pareçam ter estatura inferior a de sua idade cronológica:

“O (filho) reclama, também, muito do crescimento dele. As pessoas falam: “o seu menino é novinho ainda, tem uns dez anos” e ele (o filho) fica sem graça. Ele fala: “imagina eu com quinze anos, com este tamanho de dez anos! Ah mãe, eu fico com vergonha! Eu me sinto tão estranho!”(M2)

Os discursos acima evidenciam o sentimento de vergonha associado à aparência física, relacionados ao que as outras pessoas diriam ou perguntariam frente ao uso do cateter, as alterações do braço da fístula ou, ainda, em relação à estatura, gerando nos participantes uma autoimagem negativa e sentimentos de inferioridade em relação a seus pares.

Esperança do transplante renal

O desejo de recuperação da saúde, independentemente da faixa etária, foi representado nos depoimentos, pela esperança e expectativa da realização do transplante renal, como uma forma de “ter a saúde de volta”, “ter um novo rim”. A presença dessa esperança significou a possibilidade de desvincular de suas vidas a necessidade da hemodiálise. Os trechos a seguir ilustram esse aspecto:

“Eu queria transplantar logo, para parar de vir aqui.”(A3)

“Eu não vejo a hora de fazer transplante! Minha mãe vai doar o rim para mim; não vejo a hora de chegar logo.”(C1)

A preferência pelo transplante está relacionada, principalmente, a não ter mais o compromisso de realizar a hemodiálise, não ter que passar pela dor da

punção da fístula ou pelo desconforto associado à manipulação do cateter arteriovenoso, além da liberdade de poder utilizar de outra forma o tempo dirigido à realização da hemodiálise.

A realização do transplante renal pode estar relacionada, ainda, à expectativa da melhora da QV e ao desejo de viver como qualquer criança ou adolescente de sua faixa etária, experimentando o alívio das restrições vividas, o retorno às brincadeiras anteriormente proibidas, às atividades escolares e à vida sem a doença.

Domínio Social

Estigma

As alterações na imagem corporal, assim como o retardo do desenvolvimento e do crescimento em decorrência da IRC, fazem com que tanto as crianças quanto os adolescentes sintam-se vítimas do preconceito das pessoas, o que os incomoda e os entristece, tendo como principal queixa o fato de serem vistas como “doentes”, gerando o sentimento de “pena”:

“Muitas pessoas não compreendem o nosso problema. Na escola é que é mais difícil, com os colegas.”(C3)

“Quando as outras crianças na escola me chamam de doente, isso me deixa triste.”(C3)

“ A escola não me aceita e eu quero estudar. Eu tenho este direito.”(A2)

“Teve uma menina que falou para mim que esse cateter no meu pescoço era um nojo.”(A2)

“Ela se sente diferente das meninas da idade dela. Ela diz: “eu não sou normal.”(M 1)

“Na escola, apelidaram meu filho de bexiguinha, porque, às vezes, ele ficava inchado. Isso é bullying.”(P1)

Para os participantes, a maior dificuldade encontrada foi no meio escolar, considerado um espaço de convivência com outras crianças, as quais demonstram, muitas vezes, curiosidade frente a situação, fazendo com que a criança ou adolescente com IRC, sintam-se “diferente” de seus pares. Esse sentimento pode

gerar dificuldades de relacionamento com os demais colegas, além de um pior desempenho e evasão escolar.

6.3 Entrevistas com Especialistas

Foi realizado uma única entrevista com cada participante, perfazendo um total de 12 entrevistas. A partir da leitura e análise do material resultante das referidas entrevistas, os dados foram organizados em sete temas, agrupados em três domínios: autocuidado, representando o domínio físico; apoio familiar, impacto do diagnóstico e expectativa do transplante renal, correspondendo ao domínio emocional; e, por fim, a evasão escolar, socialização e estigma, traduzindo o domínio social. Os depoimentos apresentados são representados pela letra P (participante), seguido de números, a fim de preservar as identidades dos depoentes.

Domínio Físico

Autocuidado

A presença e valorização da importância do cuidado com o próprio corpo e com a saúde foi salientado pelos profissionais, principalmente pelos adolescentes, sendo evidenciada a preocupação com o acesso vascular:

“Os adolescentes, muitas vezes, ficam sozinhos na sala, já se cuidam, já sabem da medicação, uns reclamam que a mãe não dá o remédio. Eles acabam se cuidando, têm essa conscientização.”(P1)

“Eles se cuidam sim. Se a gente pegar que o cuidar é só tomar remédio, é mais difícil de dizer, mas se pegar a saúde global, eles se cuidam. Eles cuidam da fístula, tem gente que fica com a bolinha para a fístula funcionar, tomam cuidado para não pegarem no braço, é a coisa que eles mais cuidam. Isto é a primeira coisa que eles fazem.”(P2)

“O cateter eles cuidam também. Eles não se mexem muito, um pouco por medo, mas também por cuidado. O cuidado com o próprio corpo existe sim.”(P2)

“Eles cuidam do acesso, eles sabem da importância que tem o acesso. A dieta a gente sabe que é difícil. Eles tentam cuidar, mas a

gente sabe que tem essa dificuldade. Eles sabem o que não pode.”(P3)

Observou-se que, apesar das dificuldades e mudanças enfrentadas por estes pacientes, sob a ótica dos profissionais da saúde, muitos têm a preocupação do cuidado com a saúde, principalmente no que se refere ao cuidado com o acesso vascular.

Domínio Mental

Apoio familiar

Os depoimentos dos participantes demonstraram que as crianças e os adolescentes valorizam suas famílias, ressaltando a importância da presença e atenção dos familiares em momentos tão delicados, como o da revelação do diagnóstico, no acompanhamento às sessões de hemodiálise, além do apoio durante o seguimento hospitalar e em outros espaços da vida social:

“Acho que a parte familiar para eles é muito importante.”(P1)

“Uma coisa que eles aproveitam mesmo é a família, com todas as dificuldades e benefícios que a família tem. Acho que dá para dizer mesmo que a convivência familiar é fundamental para eles.”(P2)

Em contrapartida, o discurso abaixo ilustra a percepção dos profissionais sobre a ausência do acompanhamento familiar, comum entre os adolescentes:

“Tem também a falta de apoio da família. Você percebe quando a criança está bem, quando ele está bem amparado e tem apoio. Você percebe a criança e o adolescente mais tristonhos quando não têm o amparo da família, e isso é muito comum. Principalmente com o adolescente, a família não aparece, alguns deles eu mal conheço mãe e pai; estão sempre sozinhos. Por mais que sejam adolescentes precisam do apoio e, muitas vezes, a família vê de uma forma assim: ‘Ah, já se viram sozinhos.’”(P3)

A questão relacionada à superproteção dos pais em relação aos filhos também foi levantada pelos participantes, salientando que este posicionamento dos pais frente à doença do filho pode, muitas vezes, ser prejudicial ao seu desenvolvimento psíquico e emocional, tendo em vista que muitos passam a agir de forma regredida e infantilizada:

“A gente percebe que a família cria uma cúpula, protege demais a criança. Eles não podem nem falar, são os pais que respondem, a criança nem fala. Isso também não é bom. E quando ele não tiver mais o pai e a mãe...; ele sempre foi protegido porque era doente.”(P3)

Impacto do diagnóstico

Os profissionais relataram que, ao serem informados sobre o diagnóstico da doença renal, as crianças, os adolescentes e seus familiares são acometidos por um “choque” em suas vidas, pois a doença em si, e o tratamento por ela exigido, refletirão em mudanças e adaptações em suas rotinas diárias:

“É um baque quando eles iniciam.”(P1)

“O início da hemodiálise abala a todos. Há uma irritabilidade grande ou, então, uma tristeza profunda. O início da hemodiálise abala pelo fato de ficar preso à máquina.”(P2)

Assim, na percepção dos profissionais, a vida desses pacientes e de seus familiares passa a ser guiada pela doença e seu tratamento, o que se traduz em um percurso longo e permeado por dificuldades e um conjunto de sentimentos que são representados, pelo menos em um primeiro momento, pela angústia, incerteza e tristeza gerados pela notícia do diagnóstico.

Expectativa do transplante renal

A perspectiva da realização do transplante renal se traduz, na visão dos profissionais, na esperança da cura e representa o “libertar-se” da hemodiálise e de todas as implicações a ela relacionadas:

“Existe a grande esperança de transplantar. É um baque quando eles iniciam e uma alegria quando eles chegam no transplante. É uma parte importante do tratamento para eles. (P1)

Quando existe a possibilidade do transplante e, por algum motivo, este não pode ser viabilizado, ocorre, segundo percepção dos participantes, a decepção e a

frustração, com consequente renúncia da expectativa de “cura” e da esperança de abandonar a hemodiálise:

“A situação de ser chamado para concorrer a um transplante e não ganhar... A gente vê uma tristeza quando se tria um doador e não dá certo. Eles ficam muito tristes, criam uma expectativa muito grande que vai dar certo e, de repente, vai tudo por água a baixo. Isso é uma coisa que os deixa muito triste.”(P3)

“Quando a notícia do transplante não dá certo é de chorar. Elas [crianças] ficam abaladas, elas fecham a cara por um tempo.”(P2)

Assim, para os profissionais, a valorização do transplante está vinculada diretamente a não necessitar mais das sessões de hemodiálise e de tudo que implica o tratamento da IRC, como o tratamento medicamentoso, a dieta rigorosa, as limitações em relação à escola, as brincadeiras, as viagens, enfim, o desejo tolhido de viver como uma criança ou adolescente “normal”, melhorando de forma geral a sua qualidade de vida.

Domínio Social

Evasão escolar

O compromisso com a realização da hemodiálise implica em alterações na rotina diária desses pacientes e o prejuízo das atividades escolares é evidenciado pelos profissionais de saúde, além das dificuldades apresentadas pela equipe escolar, por exemplo, a de como devem agir frente a realidade apresentada por essas crianças e adolescentes:

“A quantidade de crianças que está fora da escola por causa da hemodiálise é grande, é alarmante. Primeiro que a escola não sabe lidar com o paciente que faz diálise. Isso é difícil. Eles não são pessoas que têm dificuldade de aprendizado. Eles têm só um cateter na barriga ou no pescoço; exigem um cuidado físico, mas a criança vai aprender como qualquer outra, mas a escola não sabe lidar.”(P2)

Para os participantes, a escola deve ser orientada e informada sobre as condições e necessidades destes pacientes, passando a fazer parte de uma rede de apoio, evitando colocá-los em uma situação diferenciada. Os profissionais de saúde se veem no papel de orientar a equipe da escola, a fim de amenizar as dificuldades, diminuindo a evasão escolar, favorecendo o aprendizado destas crianças e

adolescentes, além de propiciar algo fundamental, que é a sua socialização, por meio do convívio com os colegas e professores:

“A gente procura não deixar eles longe da escola. Esse ano, eu insisti muito e, com a ajuda das professoras, entramos em contato com a Educação, mandamos carta, para manter na escola. Porém, vemos o erro dos pais, que não mandam para a escola. Eles vêm pedir atestado e eu não faço atestado; tenho que saber porque que estão faltando. A escola entra em contato, tem que dar a resposta para isso; eu acho importante, não tem porque faltar.”(P1)

O fato de os pais se preocuparem com a importância da realização da hemodiálise, a terapia medicamentosa, a necessidade das hospitalizações frequentes, faz com que estes deixem de valorizar a importância das demais atividades que fazem parte da vida dessas crianças e adolescentes, entre elas, as atividades escolares, as quais acabam ficando designadas a segundo plano, ou então, resultando em seu abandono.

Socialização

As dificuldades encontradas pelas crianças e adolescentes, em virtude de sua doença, no que diz respeito ao convívio social, são salientadas nos depoimentos dos participantes:

“A dificuldade de crescimento para os adolescentes de 15,16,17 anos. Eles são crianças menores e isso atrapalha na socialização.”(P2)

“Acho que a doença interfere mais na vida dessas crianças na parte educativa e social; socialmente ela se isola.”(P4)

“A relação com os colegas é importante. Eles sentem a necessidade de fazer parte de um grupo, porém eles deixam de lado os compromissos com os amigos para estarem aqui três vezes por semana.”(P5)

A necessidade de realizar a hemodiálise três vezes por semana, por um período de quatro horas, acaba interferindo nas relações e no convívio social, destes pacientes, em especial dos adolescentes.

Estigma

Segundo os profissionais, o preconceito sofrido por estes pacientes ou a forma como estes enfrentam sua doença interferem em suas vidas, fazendo com que se sintam fora dos padrões de “normalidade”, incompreendidos e não aceitos pelos seus pares, resultando em dificuldades de convivência e limitação do convívio social:

“Eles desejam ser tratados como igual, igual a qualquer adolescente, em qualquer lugar.”(P4)

“Muitos são fechados, sofrem bullying fora daqui, se veem diferentes dos outros, até a cor da pele às vezes é um pouquinho diferente, tem a fístula no braço; tem uns que usam manga comprida para não aparecer. As meninas principalmente, ficam com mais vergonha, às vezes se fecham mais, na adolescência se fecham mais.”(P5)

“Teve um rapaz que foi agredido no trabalho, não sei se foi por causa da doença. Tem que mudar a forma da população em geral ver o renal crônico.”(P6)

Sob a ótica dos profissionais, a forma como são vistos e tratados pelas outras pessoas é significativa para estas crianças e adolescentes. A falta de conhecimento sobre a IRC pela população em geral, pode gerar situações difíceis em relação à convivência e aceitação no meio em que vivem. Na tentativa de se protegerem, muitas vezes, escondem a verdade sobre serem renais crônicos e realizarem a hemodiálise:

“Eles necessitam de compreensão; as pessoas que não conhecem e não sabem sobre o tratamento, acham que é um bicho de sete cabeças, como se eles fossem contaminados.”(P7)

“O tratamento impõe a eles um certo prejuízo e, para serem aceitos pelo grupo, eles não falam que podem beber pouca água, tentam camuflar no grupo as limitações que eles têm e não ressaltam o problema renal.”(P8)

“Eles não querem que as pessoas ressaltem o problema deles; não querem que lembre o problema. Eles esperam ser tratados como qualquer pessoa.”(P8)

6.4 Elaboração dos Itens

Foram elaborados um total de 21 itens os quais compuseram o Módulo Específico do instrumento DISABKIDS® para crianças e adolescentes brasileiros com IRC em hemodiálise. Como já salientado anteriormente, os itens foram construídos com base nos dados empíricos obtidos segundo os GFs realizados com as crianças e adolescentes e seus pais /cuidadores e das entrevistas realizadas com os especialistas. Os itens elaborados são os mesmos, tanto para as crianças e adolescentes quanto para seus respectivos pais ou cuidadores, mudando apenas a forma de elaboração do item. Ex: Você se incomoda por ter que cuidar da sua fístula ou cateter? (Crianças e adolescentes); Sua criança/adolescente se incomoda por ter que cuidar da fístula ou cateter? (Pais ou cuidadores).

Vale salientar que, o referido Módulo em construção, seguiu a metodologia do grupo DISABKIDS®, sendo que o mesmo deverá ser aplicado complementarmente ao instrumento genérico de QVRS para crianças e adolescentes com CC, denominado DISABKIDS® 37.

Mediante aos dados levantados nos GFs e nas entrevistas, observou-se que fatores relacionados ao tratamento da IRC (hemodiálise, acesso vascular, tempo dedicado à realização da hemodiálise e as restrições alimentares e hídricas) condições estas impostas pela doença e seu tratamento, impactam negativamente a QVRS desta população.

Outros fatores, não menos importantes, e que também emergiram nos depoimentos dos participantes, foram aqueles relacionados aos aspectos sociais e emocionais, levantando questões como o estigma sofrido, a esperança de realização do Tx, a alteração da imagem corporal, o impacto do diagnóstico, o abandono das atividades escolares entre outros.

Os temas: autocuidado, expectativa/esperança do transplante renal e estigma foram abordados tanto pelas crianças/adolescentes e seus pais ou cuidadores quanto pelos especialistas da área de nefrologia.

Assim sendo, com base nesses dados e nas recomendações do grupo DISABKIDS®, os 21 itens foram divididos em duas dimensões: Impacto e Tratamento. Utilizou-se também, como referência para esta divisão, o Módulo Específico DISABKIDS®, para crianças e adolescentes com diabetes, pois

considerou-se que, principalmente fatores relacionados ao tratamento desta CC são bastante similares aos da IRC (DISABKIDS GROUP, 2006).

É importante salientar que em análises futuras; alguns dos itens elaborados poderão ser excluídos.

Relacionou-se abaixo os 21 itens segundo dimensões Impacto e tratamento:

Quadro 5 – Divisão dos 21 itens do Módulo Específico DISABKIDS® para crianças e adolescentes com Insuficiência Renal Crônica em hemodiálise segundo as dimensões Impacto e Tratamento, Ribeirão Preto, Curitiba, 2013

IMPACTO
Você se incomoda em seguir uma dieta especial para se manter saudável?
Você se incomoda em gastar muito tempo realizando HD?
Você se sente incomodado por ter que parar de fazer as coisas para realizar a HD?
É difícil para você ter que tomar pouco líquido?
Você se sente desconfortável quando os outros perguntam sobre sua fístula ou sobre seu cateter?
As outras pessoas tratam você de forma diferente do que tratam as outras crianças ou adolescentes?
Você se sente apoiado por sua família?
Durante as sessões de hemodiálise você sente falta da presença de um familiar ou amigo?
A doença renal impede você de fazer coisas que gosta (jogar bola, viajar, brincar, sair com amigos, ir à escola)?
Você esconde a doença renal das outras pessoas?
A doença renal atrapalha sua convivência com a família?
A doença renal atrapalha sua convivência com os amigos?
Incomoda você a presença constante da fístula ou do cateter em seu corpo?
Você se considera diferente das demais crianças e adolescentes?
Incomoda você que as outras crianças e adolescentes possam comer ou beber tanto quanto eles queiram?
TRATAMENTO
Você se incomoda por ter que cuidar de sua fístula ou cateter?
Você se incomoda por ter que tomar remédios várias vezes ao dia?
A realização da hemodiálise é importante para a doença renal?
Você se preocupa com seus exames de rotina?
Você se sente cansado, desanimado ou com mal estar após a realização da hemodiálise?
Você fica feliz com a possibilidade de realização do transplante renal?

Fonte: Elaborado pelo autor.

6.5 Validação de Conteúdo

Conforme anteriormente explicado, participaram da validação de conteúdo 18 especialistas, todos da área de nefrologia atuantes com crianças e adolescentes em hemodiálise. Todas as sugestões e alterações realizadas pelos especialistas foram analisadas individualmente, sendo consideradas aquelas que foram referidas mais de uma vez por mais de um profissional, priorizando o consenso e sua relevância em relação ao instrumento em construção ou a população em estudo.

Os itens foram apresentados aos especialistas (Apêndice E), de forma que estes pudessem identificar cada item de acordo com a doença renal e seu tratamento, pois acreditou-se que desta forma, a análise seria facilitada, tendo em vista a maior familiaridade que estes possuem com os aspectos clínicos relacionados à IRC e a hemodiálise. Assim sendo, nesta etapa de validação de conteúdo, os itens não foram divididos em dimensões, conforme preconizado pelo grupo DISABKIDS®.

As principais considerações feitas pelos especialistas foram destacadas abaixo:

- ✓ padronizar a forma de elaboração dos itens;
- ✓ atentar para itens elaborados de forma semelhante, abordando o mesmo objetivo;
- ✓ evitar enfocar o aspecto negativo da doença renal nos itens.

As sugestões e alterações sugeridas relacionaram-se à retirada de termos utilizados ou sua substituição ou a alteração/padronização da forma de elaboração dos itens. Nenhum novo item foi acrescentado.

No quadro 6, encontram-se especificados os itens originais; as sugestões dos especialistas para cada item; número de especialistas que sugeriram alterações no respectivo item e o item modificado. É importante salientar que um mesmo especialista realizou sugestões e alterações em mais de um item.

Quadro 6 – Validação de conteúdo: itens originais, sugestões dos especialistas para cada item, número de especialistas que sugeriram alterações no respectivo item e o item modificado. Módulo Específico crianças e adolescentes com Insuficiência Renal Crônica em hemodiálise, DISABKIDS®, Ribeirão Preto, Curitiba, Guarapuava, 2013

Item original	
1. Você se incomoda em seguir uma dieta especial para se manter saudável?	
Sugestões	Questionar o paciente quanto à dificuldade em seguir as orientações dietéticas recebidas.
Sugestão acatada. Por que?	Não. A alteração sugeria à indução da resposta.
Quantos especialistas sugeriram?	01
Item modificado	Não se aplica.
Item original	
2. Você se incomoda em gastar muito tempo realizando a hemodiálise?	
Sugestões	Retirar ou substituir o termo “gastar” Retirar o termo “muito”
Sugestão acatada. Por que?	Sim. Os termos foram retirados, tendo em vista que induziam a resposta e enfocavam o aspecto negativo relacionado ao tempo prolongado que os pacientes permanecem na máquina de hemodiálise.
Quantos especialistas sugeriram?	03
Item modificado	Você se incomoda com o tempo que você fica na hemodiálise?
Item original	
3. Você se sente incomodado por ter que parar de fazer coisas para realizar a hemodiálise?	
Sugestões	Questionar o paciente sobre como se “sente” por ter que parar de fazer coisas para realizar a hemodiálise.
Sugestão acatada. Por que?	Não. A opção de resposta não se adequa ao tipo de pergunta.
Quantos especialistas sugeriram?	01
Item modificado	Não se aplica.
Item original	
4. É difícil para você ter que tomar pouco líquido?	
Sugestões	Questionar o paciente quanto a “dificuldade” em “controlar” a quantidade de líquidos ingerida e não “tomar pouco líquido”.
Sugestão acatada. Por que?	Sim. O item foi alterado, buscando focar a importância do controle hídrico.
Quantos especialistas sugeriram?	01
Item modificado	É difícil para você ter que controlar a quantidade de líquido que você toma?
Item original	
5. Você se incomoda por ter que cuidar de sua fístula ou cateter?	
Sugestões	Questionar o paciente como se sente por ter que cuidar da fístula ou cateter/ Explicar ao paciente sobre a importância do acesso.
Sugestão acatada. Por que?	Não. A opção de resposta não se adequa ao tipo de pergunta.
Quantos especialistas sugeriram?	02
Item modificado	Não se aplica.

Item original	
6. Você se incomoda por ter que tomar remédios várias vezes ao dia?	
Sugestões	Ao final da pergunta retirar o termo “várias vezes ao dia”, perguntar somente se “tomar remédio incomoda”.
Sugestão acatada. Por que?	Sim. O termo “várias vezes ao dia” enfoca o “ruim”, o aspecto “negativo”.
Quantos especialistas sugeriram?	04
Item modificado	Você se incomoda por ter que tomar remédios?
Item original	
7. A realização da hemodiálise é importante para a doença renal?	
Sugestões	Questionar ao paciente se ele sabe a importância da hemodiálise para a doença renal/ Questionar ao paciente o que ele compreende por hemodiálise
Sugestão acatada. Por que?	Não. A opção de resposta não se adequa ao tipo de pergunta. O termo “sua” foi acrescentado ao item. Assim, mesmo não acatando as sugestões, o item foi reescrito após discussão do grupo de pesquisa
Quantos especialistas sugeriram?	02
Item modificado	A realização da hemodiálise é importante para a sua doença renal?
Item original	
8. Você se preocupa com os resultados de seus exames de rotina?	
Sugestões	Sem sugestões.
Sugestão acatada. Por que?	Não se aplica.
Quantos especialistas sugeriram?	Não se aplica.
Item modificado	Não se aplica.
Item original	
9. Você se sente cansado, desanimado ou com mal estar após a realização da hemodiálise?	
Sugestões	Sem sugestões.
Sugestão acatada. Por que?	Não se aplica.
Quantos especialistas sugeriram?	Não se aplica.
Item modificado	Não se aplica.
Item original	
10. Você se sente desconfortável quando os outros perguntam sobre sua fístula ou sobre seu cateter?	
Sugestões	Padronizar os itens utilizando quando possível um único termo: Ex: “você se sente incomodado”
Sugestão acatada. Por que?	Sim. A padronização dos itens facilita sua compreensão, otimizando o tempo dispendido para responder as questões.
Quantos especialistas sugeriram?	01
Item modificado	Você se incomoda quando os outros perguntam sobre sua fístula ou sobre seu cateter?

Item original 11. As outras pessoas tratam você de forma diferente do que tratam as outras crianças ou adolescentes?	
Sugestões	Questionar ao paciente se ele “percebe” ou “acredita” que as pessoas o tratam diferente.
Sugestão acatada. Por que?	Não. As opções de resposta não se adequam a este tipo de pergunta. Porém, optou-se pela substituição do termo “de forma diferente” para “da mesma forma”, tendo em vista que o termo anteriormente proposto salienta o aspecto “negativo” da doença. Assim, mesmo não acatando as sugestões, o item foi reescrito após discussão do grupo de pesquisa.
Quantos especialistas sugeriram?	01
Item modificado	As outras pessoas tratam você da mesma forma que tratam as outras crianças ou adolescentes?
Item original 12. Você se sente apoiado pela sua família?	
Sugestões	Sem sugestões.
Sugestão acatada. Por que?	Não se aplica.
Quantos especialistas sugeriram?	Não se aplica.
Item modificado	Não se aplica.
Item original 13. Durante as sessões de hemodiálise você sente falta da presença de um familiar ou de um amigo?	
Sugestões	Alterar a forma de realizar a pergunta, pois muitas unidades de diálise solicitam a presença do responsável pelo paciente.
Sugestão acatada. Por que?	Sim. O item anteriormente elaborado sugeria que os pacientes permaneciam “sozinhos” durante a hemodiálise, o que não é preconizado em unidades de diálise pediátrica.
Quantos especialistas sugeriram?	01
Item modificado	Durante as sessões de hemodiálise é importante para você a presença de um familiar ou de um amigo?
Item original 14. A doença renal impede você de fazer coisas que gosta (jogar bola, viajar, brincar, sair com amigos, ir à escola)?	
Sugestões	Sem sugestões.
Sugestão acatada. Por que?	Não se aplica.
Quantos especialistas sugeriram?	Não se aplica.
Item modificado	Não se aplica.
Item original 15. Você esconde sua doença renal das outras pessoas?	
Sugestões	Sim. Questionar o paciente se tem vergonha de ter doença renal.
Sugestão acatada. Por que?	Não. O termo “vergonha” remete ao aspecto negativo da doença. Porém o item foi modificado, pois após discussão dos itens anteriores, concluiu-se que a questão era indutiva.
Quantos especialistas sugeriram?	01
Item modificado	Você se incomoda que as outras pessoas saibam da sua doença renal?

Item original 16. A doença renal atrapalha sua convivência com a família?	
Sugestões	Sem sugestões.
Sugestão acatada. Por que?	Não se aplica.
Quantos especialistas sugeriram?	Não se aplica.
Item modificado	Não se aplica.
Item original 17. A doença renal atrapalha sua convivência com os amigos?	
Sugestões	Sem sugestões.
Sugestão acatada. Por que?	Não se aplica.
Quantos especialistas sugeriram?	Não se aplica.
Item modificado	Não se aplica.
Item original 18. Você fica feliz com a possibilidade de realização do transplante renal?	
Sugestões	Sem sugestões.
Sugestão acatada. Por que?	Não se aplica.
Quantos especialistas sugeriram?	Não se aplica.
Item modificado	Não se aplica.
Item original 19. Incomoda você a presença constante da fístula ou do cateter em seu corpo?	
Sugestões	Sim. Questionar o paciente como é para ele a presença da fístula ou do cateter em seu corpo/ Alterar a forma de elaboração do item, atentando para a sua padronização.
Sugestão acatada. Por que?	Sim. A segunda sugestão foi acatada, atentando para a padronização dos itens do instrumento. A primeira sugestão não foi acatada, pois as opções de resposta não se adequam a este tipo de pergunta.
Quantos especialistas sugeriram?	02
Item modificado	Você se incomoda com a presença constante da fístula ou do cateter em seu corpo?
Item original 20. Você se considera diferente das demais crianças e adolescentes?	
Sugestões	Sem sugestões.
Sugestão acatada. Por que?	Não se aplica.
Quantos especialistas sugeriram?	Não se aplica.
Item modificado	Não se aplica.
Item original 21. Incomoda você que as outras crianças e adolescentes possam comer ou beber tanto quanto eles queiram?	
Sugestões	Sim. Padronizar a forma de elaboração dos item.
Sugestão acatada. Por que?	Sim. Houve consenso em relação a importância de padronização dos itens do instrumento.
Quantos especialistas sugeriram?	02
Item modificado	Você se incomoda que as outras crianças e adolescentes possam comer ou beber tanto quanto eles queiram?

Algumas sugestões e alterações adicionais foram realizadas pelos especialistas, entre elas salientamos:

- ✓ A necessidade de inclusão de um item específico para o aspecto socioeconômico (sugerido por 1 especialista);
- ✓ Abordar questões relacionadas aos “sonhos futuros” (sugerido por 1 especialista);
- ✓ Abordar temas relacionados a adesão às orientações dos profissionais e as complicações em decorrência da não adesão ao tratamento (sugerido por 1 especialista);
- ✓ No item esperança do transplante renal, perguntar se o paciente “quer realmente transplantar” (sugerido por 1 especialista);

A partir da análise de todas as considerações e sugestões, o instrumento foi reestruturado para a realização da Validação Semântica.

6.6 Validação Semântica

Participaram da validação semântica 18 sujeitos (09 crianças e 09 adolescentes) e seus respectivos pais ou cuidadores. O total de participantes desta etapa foi definido a partir do número de itens elaborados (n=21) do Módulo Específico para crianças e adolescentes com IRC em hemodiálise.

De acordo com a metodologia do grupo DISABKIDS®, o módulo específico para crianças e adolescentes com IRC em hemodiálise, foi subdividido em 03 subconjuntos A,B,C cada um contendo sete itens para se proceder a Validação Semântica, ou seja, os itens foram divididos em subconjuntos (itens 1 a 7; itens 8 a 14; itens 15 a 21), sendo que para cada um dos subconjuntos formados um número mínimo de 3 crianças ou adolescentes e seus respectivos pais e cuidadores os analisaram detalhadamente segundo os itens da Folha Específica (Anexo G).

Em cada subconjunto de itens, participaram crianças e adolescentes nas duas faixas etárias (8 a 12 e 13 a 18 anos). Essa divisão dos itens em subgrupos é recomendada a fim de que o trabalho para uma avaliação detalhada de cada item não se torne excessivo para cada participante. Assim, manteve-se três subgrupos de item.

A distribuição das crianças e adolescentes participantes da Validação Semântica, segundo sexo e subconjunto de itens do Módulo Específico para crianças e adolescentes com IRC em hemodiálise e faixa etária, está representada na Tabela 3.

Tabela 3 – Distribuição das 18 crianças e adolescentes participantes da Validação Semântica, segundo sexo, subconjunto de itens do Módulo Específico e faixa etária. Curitiba, Guarapuava, Ribeirão Preto, 2013-2014

Sexo	Subconjunto de itens	Faixa etária		Total
		08 a 12 anos	13 a 18 anos	
Feminino	A	2	3	5
	B	2	0	2
	C	2	1	3
	Total	6	4	10
Masculino	A	1	0	1
	B	1	3	4
	C	1	2	3
	Total	3	5	8
Total		9	9	18

Fonte: Elaborada pelo autor.

Os pais ou cuidadores responderam aos mesmos subconjuntos das suas respectivas crianças e adolescentes, cuja distribuição está representada na tabela 4.

Tabela 4 – Distribuição dos 18 pais ou cuidadores participantes da Validação Semântica, segundo grau de parentesco, subconjunto de itens do Módulo Específico e faixa etária das crianças ou adolescentes. Curitiba, Guarapuava, Ribeirão Preto, 2013-2014

Grau de parentesco	Subconjunto de itens	Faixa etária		Total
		08 a 12 anos	13 a 18 anos	
Mãe	A	2	3	5
	B	3	2	5
	C	3	0	3
	Total	8	5	13
Pai	A	0	0	0
	B	0	1	1
	C	0	2	2
	Total	0	3	3
Avó	A	1	0	1
	B	0	0	0
	C	0	1	1
	Total	1	1	2
Total		9	9	18

Fonte: Elaborada pelo autor.

Em relação aos pais ou cuidadores, a maioria das participantes eram mães (n=13), três pais e duas avós. Em relação aos subconjuntos de respostas (A,B,C) 06 participantes estavam distribuídos em cada um dos subconjuntos.

As características sócio-demográficas das crianças e adolescentes e seus pais ou cuidadores, participantes da Validação Semântica, estão representadas na tabela abaixo:

Tabela 5 – Características sócio-demográficas das crianças e adolescentes e seus pais ou cuidadores participantes da etapa de Validação Semântica do Módulo Específico segundo faixa etária (anos) e sexo das crianças e adolescentes. Curitiba, Guarapuava, Ribeirão Preto, 2013-2014

Faixa etária (anos)		8 a 12		13 a 18		Total	
Crianças ou adolescentes							
Idade	(média; dp)	10,6	1,5	14,1	1,1	12,3	2,2
Sexo	Feminino (n;%)	6	66,7	4	44,4	10	55,6
	Masculino (n;%)	3	33,3	5	55,6	8	44,4
Total	(n;%)	9	100	9	100	18	100
Tempo de hemodiálise (meses)	Média	8,4		17,1		12,8	
	DP	9,0		13,3		11,9	
	Mediana	4,8		16,1		11,0	
	Mínimo	0,2		1,4		0,2	
	Máximo	26,7		44,1		44,1	
Pais ou cuidadores	Mãe (n;%)	8	88,9	5	55,6	13	72,2
	Pai (n;%)	0	0,0	3	33,3	3	16,7
	Avó (n;%)	1	11,1	1	11,1	2	11,1
Total	(n;%)	9	100	9	100	18	100

Fonte: Elaborada pelo autor.

6.6.1 Respostas ao Formulário de Impressão Geral

As tabelas 6,7,8,9, mostram a distribuição das crianças e adolescentes e seus pais ou cuidadores, segundo categoria de resposta aos itens 1,2,3,4 do Formulário de Impressão Geral (Anexo F) da Validação Semântica e faixa etária (anos) das crianças e adolescentes.

Tabela 6 – Distribuição das crianças e adolescentes e seus pais ou cuidadores, segundo categoria de resposta ao item 1 do Formulário de Impressão Geral de Validação Semântica do grupo DISABKIDS® e faixa etária (anos) das crianças e adolescentes. Curitiba, Guarapuava, Ribeirão Preto, 2013-2014

Categorias de Resposta		Muito bom		Bom		Regular/ mais ou menos		Total	
Grupos	Faixa etária (anos)	nº	%	nº	%	nº	%	nº	%
Crianças ou adolescentes	8 a 12	1	11,1	7	77,8	1	11,1	9	100
	13 a 18	0	0,0	7	77,8	2	22,2	9	100
	Total	1	5,6	14	77,8	3	16,7	18	100
Pais ou cuidadores	8 a 12	3	33,3	5	55,6	1	11,1	9	100
	13 a 18	2	22,2	7	77,8	0	0	9	100
	Total	5	27,8	12	66,7	1	5,6	18	100

Fonte: Elaborada pelo autor.

Tabela 7 – Distribuição das crianças e adolescentes e seus pais ou cuidadores, segundo categoria de resposta ao item 2 do Formulário de Impressão Geral de Validação Semântica do grupo DISABKIDS® e faixa etária (anos) das crianças e adolescentes. Curitiba, Guarapuava, Ribeirão Preto, 2013-2014

Categorias de Resposta		Fáceis de entender		Às vezes difíceis de entender		Total	
Grupos	Faixa etária (anos)	nº	%	nº	%	nº	%
Crianças ou adolescentes	8 a 12	6	66,7	3	33,3	9	100
	13 a 18	5	55,6	4	44,4	9	100
	Total	11	61,1	7	38,9	18	100
Pais ou cuidadores	8 a 12	9	100	0	0,0	9	100
	13 a 18	7	77,8	2	22,2	9	100
	Total	16	88,9	2	11,1	18	100

Fonte: Elaborada pelo autor.

Tabela 8 – Distribuição das crianças e adolescentes e seus pais ou cuidadores, segundo categoria de resposta ao item 3 do Formulário de Impressão Geral de Validação Semântica do grupo DISABKIDS® e faixa etária (anos) das crianças e adolescentes. Curitiba, Guarapuava, Ribeirão Preto, 2013-2014

Categorias de Resposta		Nenhuma/ sem dificuldade		Alguma dificuldade		Total	
Grupos	Faixa etária (anos)	nº	%	nº	%	nº	%
Crianças ou adolescentes	8 a 12	7	77,8	2	22,2	9	100
	13 a 18	4	44,4	5	55,6	9	100
	Total	11	61,1	7	38,9	18	100
Pais ou cuidadores	8 a 12	8	88,9	1	11,1	9	100
	13 a 18	7	77,8	2	22,2	9	100
	Total	15	83,3	3	16,7	18	100

Fonte: Elaborada pelo autor.

Tabela 9 – Distribuição das crianças e adolescentes e seus pais ou cuidadores, segundo categoria de resposta ao item 4 do Formulário de Impressão Geral de Validação Semântica do grupo DISABKIDS® e faixa etária (anos) das crianças e adolescentes. Curitiba, Guarapuava, Ribeirão Preto, 2013-2014

Categorias de Resposta		Muito importantes		Às vezes importantes		Nenhuma/sem importância		Total	
Grupos	Faixa etária (anos)	nº	%	nº	%	nº	%	nº	%
Crianças ou adolescentes	8 a 12	7	77,8	1	11,1	1	11,1	9	100
	13 a 18	6	66,7	3	33,3	0	0	9	100
	Total	13	72,2	4	22,2	1	5,6	18	100
Pais ou cuidadores	8 a 12	9	100	0	0,0	0	0,0	9	100
	13 a 18	9	100	0	0,0	0	0,0	9	100
	Total	18	100	0	0,0	0	0,0	18	100

Fonte: Elaborada pelo autor.

No item 5 do formulário de impressão geral não houveram sugestões de mudança, no item 6, apenas uma mãe sugeriu que fosse acrescentado uma pergunta relativa aos pais ou cuidadores, porém considerou-se que esta sugestão não esta relacionada ao objetivo do Módulo Específico em construção e no item 7, todos os participantes quiseram responder os itens.

6.6.2 Respostas ao Formulário de Validação Específico

Todos os participantes responderam ao formulário de validação específico. As tabelas 10 e 11, mostram a distribuição das crianças e adolescentes e seus respectivos pais ou cuidadores que responderam ao formulário específico de validação semântica, segundo a percepção de cada item quanto à relevância e dificuldade de entendê-lo e para as opções de resposta.

Tabela 10 – Distribuição das crianças e adolescentes que responderam ao Formulário Específico de Validação Semântica do módulo específico DISABKIDS® para crianças e adolescentes com IRC em hemodiálise, segundo a percepção de cada item quanto à importância e dificuldade de entendê-lo e para as opções de resposta. Curitiba, Guarapuava, Ribeirão Preto, 2013-2014

(continua)

Item	Importância do item			Dificuldade para entender o item		Opções de resposta claras e de acordo	
	Sim	Às vezes	Não	Não	Sim	Sim	Não
1. Você se incomoda em seguir uma dieta especial para se manter saudável?	5	0	1	6	0	6	0
2. Você se incomoda com o tempo que você fica na hemodiálise?	6	0	0	6	0	6	0
3. Você se incomoda por ter que parar de fazer coisas para realizar a hemodiálise?	6	0	0	5	1	5	1
4. É difícil para você ter que controlar a quantidade de líquido que você toma?	6	0	0	5	1	5	1
5. Você se incomoda por ter que cuidar de sua fístula ou cateter?	6	0	0	5	1	5	1
6. Você se incomoda por ter que tomar remédios?	6	0	0	5	1	4	2
7. A realização da hemodiálise é importante para a sua doença renal?	6	0	0	5	1	4	2
8. Você se preocupa com os resultados de seus exames de rotina?	6	0	0	5	1	6	0
9. Você se sente cansado, desanimado ou com mal estar após a realização da hemodiálise?	5	0	1	5	1	6	0
10. Você se incomoda quando os outros perguntam sobre sua fístula ou sobre seu cateter?	3	1	2	4	1	6	0
11. As outras pessoas tratam você da mesma forma que tratam as outras crianças ou adolescentes?	6	0	0	6	0	6	0
12. Você se sente apoiado pela sua família?	6	0	0	6	0	6	0
13. Durante as sessões de hemodiálise é importante para você a presença de um familiar ou de um amigo ou amiga?	6	0	0	6	0	6	0
14. A doença renal impede você de fazer coisas que gosta (jogar bola, viajar, brincar, sair com amigos, ir à escola)	6	0	0	6	0	5	0

Tabela 10 – Distribuição das crianças e adolescentes que responderam ao Formulário Específico de Validação Semântica do módulo específico DISABKIDS® para crianças e adolescentes com IRC em hemodiálise, segundo a percepção de cada item quanto à importância e dificuldade de entendê-lo e para as opções de resposta. Curitiba, Guarapuava, Ribeirão Preto, 2013-2014

Item	Importância do item			Dificuldade para entender o item		(conclusão) Opções de resposta claras e de acordo	
	Sim	Às vezes	Não	Não	Sim	Sim	Não
15. Você se incomoda que as outras pessoas saibam da sua doença renal?	6	0	0	6	0	6	0
16. A doença renal atrapalha sua convivência com a família?	6	0	0	5	1	6	0
17. A doença renal atrapalha sua convivência com os amigos?	6	0	0	6	0	6	0
18. Você fica feliz com a possibilidade de realização do transplante renal?	6	0	0	6	0	6	0
19. Você se incomoda com a presença constante da fístula ou do cateter em seu corpo?	5	0	1	6	0	6	0
20. Você se considera diferente das demais crianças e adolescentes?	6	0	0	6	0	6	0
21. Você se incomoda que as outras crianças e adolescentes possam comer ou beber tanto quanto eles queiram?	6	0	0	4	2	6	0

Fonte: Elaborada pelo autor.

Tabela 11 – Distribuição dos pais ou cuidadores que responderam ao Formulário Específico de Validação Semântica do módulo específico DISABKIDS®, para crianças e adolescentes com IRC em hemodiálise, segundo a percepção de cada item quanto à relevância e dificuldade de entendê-lo e para as opções de resposta. Curitiba, Guarapuava, Ribeirão Preto, 2013-2014

Item	Importância do item			Dificuldade para entender o item		(continua) Opções de resposta claras e de acordo	
	Sim	Às vezes	Não	Não	Sim	Sim	Não
1. Sua criança/adolescente se incomoda em seguir uma dieta especial para que ela se mantenha saudável?	6	0	0	6	0	6	0

Tabela 11 – Distribuição dos pais ou cuidadores que responderam ao Formulário Específico de Validação Semântica do módulo específico DISABKIDS®, para crianças e adolescentes com IRC em hemodiálise, segundo a percepção de cada item quanto à relevância e dificuldade de entendê-lo e para as opções de resposta. Curitiba, Guarapuava, Ribeirão Preto, 2013-2014

(continuação)

Item	Importância do item			Dificuldade para entender o item		Opções de resposta claras e de acordo	
	Sim	Às vezes	Não	Não	Sim	Sim	Não
2. Sua criança/adolescente se incomoda com o tempo que ela fica na hemodiálise?	5	0	0	5	1	6	0
3. Sua criança/adolescente se incomoda por ter que parar de fazer coisas para realizar a hemodiálise?	5	0	0	5	0	5	0
4. Sua criança/adolescente acha difícil ter que controlar a quantidade de líquido que ela toma?	6	0	0	5	1	5	0
5. Sua criança/adolescente se incomoda por ter que cuidar da fístula ou cateter?	5	0	0	5	0	5	0
6. Sua criança/adolescente se incomoda por ter que tomar remédios?	5	0	0	5	0	5	0
7. Sua criança/adolescente considera que a realização da hemodiálise é importante para a doença renal dela?	5	0	0	5	0	5	0
8. Sua criança/adolescente se preocupa com os resultados dos exames de rotina dela?	6	0	0	6	0	5	0
9. Sua criança/adolescente se sente cansada, desanimada ou com mal estar após a realização da hemodiálise?	6	0	0	6	0	5	0
10. Sua criança/adolescente se incomoda quando os outros perguntam sobre a fístula ou sobre o cateter dela?	6	0	0	6	0	5	0
11. Sua criança/adolescente acha que as outras pessoas a tratam da mesma forma que tratam as outras crianças ou adolescentes?	6	0	0	6	0	5	0
12. Sua criança/adolescente se sente apoiada pela família dela?	6	0	0	6	0	5	0

Tabela 11 – Distribuição dos pais ou cuidadores que responderam ao Formulário Específico de Validação Semântica do módulo específico DISABKIDS®, para crianças e adolescentes com IRC em hemodiálise, segundo a percepção de cada item quanto à relevância e dificuldade de entendê-lo e para as opções de resposta. Curitiba, Guarapuava, Ribeirão Preto, 2013-2014

Item	Importância do item			Dificuldade para entender o item		(conclusão) Opções de resposta claras e de acordo	
	Sim	Às vezes	Não	Não	Sim	Sim	Não
13. Sua criança/adolescente acha que durante as sessões de hemodiálise é importante a presença de um familiar ou de um amigo ou amiga?	6	0	0	6	0	5	0
14. Sua criança/adolescente acha que a doença renal a impede de fazer coisas que ela gosta (jogar bola, viajar, brincar, sair com amigos, ir à escola)	6	0	0	6	0	5	0
15. Sua criança/adolescente se incomoda que as outras pessoas saibam da doença renal?	6	0	0	5	1	6	0
16. Sua criança/adolescente acha que a doença renal atrapalha a convivência dela com a família?	6	0	0	6	0	6	0
17. Sua criança/adolescente acha que a doença renal atrapalha a convivência dela com os amigos?	6	0	0	6	0	6	0
18. Sua criança/adolescente se sente feliz com a possibilidade de realização do transplante renal?	6	0	0	6	0	6	0
19. Sua criança/adolescente se incomoda com a presença constante da fístula ou do cateter no corpo dela?	6	0	0	6	0	6	0
20. Sua criança/adolescente se considera diferente das demais crianças e adolescentes?	6	0	0	6	0	6	0
21. Sua criança/adolescente se incomoda que as outras crianças e adolescentes possam comer ou beber tanto quanto eles queiram?	6	0	0	5	1	6	0

Fonte: Elaborada pelo autor.

7.1 Revisão Integrativa de Literatura

Os estudos incluídos nesta revisão visaram identificar os principais aspectos impactantes nas dimensões social, física e mental da QV/QVRS de crianças e adolescentes com IRC, relacionados à sua doença e seu tratamento. Os artigos encontrados, abordaram temas referentes à avaliação de QV/QVRS em crianças e adolescentes com IRC em tratamento os quais utilizaram instrumentos genéricos e específicos para avaliação da QV/QVRS, além de estudos qualitativos mostrando repercussões emocionais e o comprometimento da QV/QVRS desta população que podem influenciar no prognóstico e controle clínico desses pacientes. Entre os estudos sete (41%) destacaram as dimensões da QV/QVRS negativamente impactadas pela condição crônica e seu tratamento.

Entretanto, 14 artigos trouxeram em seus resultados a importância da utilização e da elaboração de instrumentos específicos para avaliar a QV/QVRS desta população, salientando que a mensuração da QV/QVRS é fundamental para o conhecimento do estado de saúde e bem-estar, além de referir que crianças e adolescentes com IRC podem apresentar comprometimento da sua QV/QVRS e de sua saúde mental. É importante salientar, que no Brasil encontramos apenas um instrumento, traduzido e adaptado culturalmente para a língua portuguesa, que destina-se a avaliação da QV/QVRS de crianças e adolescentes renais crônicos (LOPES; KOCH; VARNI, 2011).

Tais aspectos reforçam o caráter relevante da mensuração da QV/QVRS em crianças e adolescentes, já identificados de forma consensual entre adultos, portanto, salienta-se a importância de adequar os domínios e dimensões da QV/QVRS, de modo a refletirem o mundo da criança e adolescente (MACKENSEN; BULLINGER, 2004).

Apesar do crescimento das publicações sobre QV/QVRS de crianças e adolescentes com IRC, a temática ainda é pouco explorada. Acredita-se que este crescimento deva-se principalmente, a maior atenção que as doenças crônicas têm recebido dos profissionais de saúde nas últimas décadas, o que se deve ao importante papel desempenhado na morbimortalidade da população mundial, destacando-se os jovens em idade produtiva, crianças e adolescentes.

O enfoque da maioria dos estudos na avaliação da QV/QVRS de crianças e adolescentes com IRC deve-se principalmente ao seu crescimento e incidência

nesta população e no impacto negativo que acarreta nos domínios ou dimensões da QV/QVRS destes sujeitos. Dessa forma, sua avaliação deve envolver além da participação de especialistas, pais, responsáveis ou cuidadores, a participação principalmente das crianças e adolescentes com IRC, enquanto conhecedores de sua própria condição, oferecendo a produção de medidas válidas e fidedignas nas pesquisas em doença renal crônica, visto, conforme apresentado a carência de tais medidas no Brasil.

A identificação de aspectos impactantes da QV/QVRS dessa população, permitirá aos profissionais de saúde repensar a assistência a estes pacientes, procurando auxiliá-los frente a sua doença e seu tratamento, visando minimizar as consequências negativas decorrentes desse processo, fazendo com que se adaptem às mudanças e criem suas próprias ferramentas internas de enfrentamento das limitações impostas pela condição crônica.

Estudos sobre domínios e dimensões da QV/QVRS impactados negativamente pela IRC e seu tratamento ainda são poucos, havendo a necessidade de mais pesquisas desta natureza para subsidiar a elaboração de instrumentos para sua mensuração.

7.2 Grupos Focais

As falas dos participantes nos GF, permitiram a identificação dos principais atributos mentais, físicos e sociais associados à QV/QVRS das crianças e adolescentes com IRC em tratamento hemodialítico. Os resultados permitiram apreender as percepções e experiências dos participantes acerca da doença renal e como esta afeta sua QV/QVRS, ficando evidentes as dificuldades vivenciadas em decorrência da doença e sua terapêutica.

Em relação ao tema restrições hídricas e alimentares, os depoimentos mostraram as privações sofridas pelos pacientes em relação à dieta a ser seguida, o que representou, para a grande maioria, uma das etapas mais difíceis do tratamento, por se tratar de uma dieta altamente restritiva, hipossódica e com baixa ingesta hídrica, motivando o surgimento de sentimentos de tristeza, irritabilidade, ansiedade e insegurança (RIAÑO-GALÁN et al., 2009; VIEIRA; DUPAS; FERREIRA, 2009).

Tais recomendações nutricionais representam mudanças em seu estilo de vida, contrárias às suas preferências e seus hábitos alimentares, fatores estes que poderão prejudicar a sua aderência a dieta, tornando-se um desafio para esta clientela (PENNAFORT; QUEIROZ; JORGE, 2012). É perceptível nos discursos que, tanto as crianças e adolescentes quanto seus pais ou cuidadores, têm conhecimento da importância e necessidade de realizar a dieta adequada, porém, muitas vezes, ela não é seguida (DINIZ; ROMANO; CANZIANI, 2006). Sabe-se que as restrições tornam-se penosas, porém são de fundamental importância para a manutenção de um estado de saúde adequado (ABRAHÃO, 2010).

Quanto as limitações impostas pelo tratamento, os participantes ressaltaram as alterações em seu dia a dia relacionadas a interrupção das atividades escolares e sociais, em decorrência da hemodiálise. Em pesquisa realizada com crianças e adolescentes com doença crônica, foi constatado que a CC provoca repercussões na vida dos pacientes, alterando seu cotidiano em virtude da necessidade de hospitalizações frequentes; consultas médicas e realização de exames, o que interfere na sua participação na escola e na socialização, por diminuir sua frequência à escola, modifica também a autoestima e, em consequência disso, prejudica o relacionamento com os colegas e professores (PENNAFORT; QUEIROZ; JORGE, 2012). O ambiente escolar é fundamental para estas crianças e adolescentes, pois é nele que ampliam e mantêm vínculos, os quais são fundamentais para o desenvolvimento de sua capacidade de interação social e crescimento intelectual. Em virtude do tratamento, estes necessitam ausentar-se deste ambiente, o que acarreta atraso e prejuízo ao aprendizado, o que acaba também por ser um fator gerador de isolamento social (FROTA et al., 2010; MARCIANO et al., 2010). Essas transformações na rotina da criança e do adolescente, somadas às limitações físicas e alimentares impostas pelo tratamento e pela CC interferem diretamente na adaptação escolar e na socialização (VIEIRA; DUPAS; FERREIRA, 2009), podendo acarretar a estes pacientes desordens de origem emocional e comportamental (GERSON et al., 2010).

Em relação ao tempo dedicado ao tratamento, os sujeitos destacaram o fato de terem que permanecer quatro horas na máquina de diálise, com uma frequência de três vezes por semana, interferindo em sua rotina diária. Lembraram o incômodo de ter que acordar muito cedo, pois vários destes pacientes não residiam no local onde realizavam o tratamento, geralmente localizados em grandes centros,

obrigando-os a se deslocarem de seus municípios de origem, o que implicou muitas vezes em viagens que iniciavam de madrugada, para o cumprimento do horário estipulado para diálise. Vale salientar que alguns destes pacientes necessitaram mudar para o município onde o tratamento era realizado, em virtude da distância ou por impossibilidades pessoais ou financeiras, o que provoca mudanças em toda estrutura familiar.

Em pesquisa sobre crianças e adolescentes renais crônicos, os resultados são semelhantes aos encontrados neste estudo, no que se refere às dificuldades enfrentadas por eles e seus familiares quanto à locomoção até a clínica de diálise ou hospital, tendo em vista que os serviços estão localizados e sua grande maioria nos grandes centros, o que acaba por limitar o acesso às unidades de tratamento hemodialítico, pela distância e pelas condições de transporte; além de interferir diretamente na condição financeira e de moradia da família, podendo dificultar a realização do tratamento e do acompanhamento contínuo na clínica de diálise (PENNAFORT; QUEIROZ; JORGE, 2012).

O tema alterações da imagem corporal apreendido nos relatos, ou seja, da aparência física em decorrência da IRC, está, sem dúvida, relacionado à presença do acesso vascular para a hemodiálise e ao crescimento prejudicado. O cateter venoso aparente ou a presença de cicatrizes e aneurismas decorrentes da FAV, são vistos como algo estranho em seu corpo, fazendo com que sintam-se “diferentes” ou despertando sentimentos de inferioridade perante as outras pessoas, pela forma como a FAV ou o cateter alteram o seu corpo, pois podem ser facilmente visualizados pelas outras pessoas (KOEPE; ARAÚJO, 2008). O acesso vascular, em especial a FAV, é o primeiro sinal físico da presença da doença no corpo do paciente; é o significado concreto da sua iniciação na hemodiálise (CABRAL et al., 2013). Já a baixa estatura em relação à faixa etária, também gera nestas crianças e adolescentes sentimentos de vergonha, sofrimento e angústia em relação à opinião ou comentários das outras pessoas, muitas vezes feitos de forma preconceituosa, o que pode vir a se manifestar pelo isolamento e baixa autoestima (VIEIRA; LIMA, 2002).

A autoimagem pode ser definida como a visão que cada um tem de si mesmo e surge das interações com o contexto social, com as outras pessoas e consigo mesmo. Crianças e adolescentes renais crônicos, em virtude da sua doença e do tratamento a que são submetidos apresentam um comprometimento de sua autoimagem, o que se

reflete em sentimentos de diferença em relação aos seus pares, de forma especial nos adolescentes (DINIZ; ROMANO; CANZIANI, 2006), além de encontrarem-se limitados em relação à sua participação em atividades consideradas prazerosas, o que pode interferir de forma negativa na autoestima (PITTET et al., 2009).

Outra questão apresentada nos relatos foi a do estigma sofrido por estas crianças e adolescentes, o que pode interferir de forma negativa em suas vidas e, conseqüentemente, no manejo de sua doença. O preconceito expressado nos depoimentos, demonstra o sofrimento vivido, em virtude dos comentários das outras pessoas, principalmente em relação à presença do cateter venoso aparente, pelo braço da FAV ou ainda pelo crescimento prejudicado. Este tipo de comentário é vivenciado, principalmente, no ambiente escolar, sendo vítimas de “bullyng”, pela forma como são tratados ou apelidados pelos colegas. A depressão associada ao “bullyng”, pode estar relacionada à menor adesão ao tratamento, prejudicando o autocuidado e também trazer complicações futuras (PITTET et al., 2009). O estigma demonstra que, as pessoas, em sua maioria desconhecem a IRC, possuem curiosidade ou se afastam daqueles que não se enquadram nos padrões de normalidade, atitudes que podem acentuar os sentimentos de isolamento experimentados por estas crianças e adolescente podendo gerar diminuição da autoestima e fazer com que se sintam discriminados (VIEIRA; LIMA, 2002).

O autocuidado também foi evidenciado nos depoimentos obtidos tanto segundo GF, quanto nas entrevistas com os especialistas, mostrando que, apesar das dificuldades enfrentadas, estes indivíduos procuram se adaptar a situação, buscando, de certa forma, realizar o controle da ingestão de líquidos e seguir a dieta recomendada, além de tomar os medicamentos prescritos e realizar, principalmente, os cuidados necessários ao acesso vascular para hemodiálise. Crianças e adolescentes com doença crônica devem ser conhecedores da importância de seguir os planos terapêuticos do tratamento a que estão sendo submetidos, evitando complicações ou agravamento de sua doença, devendo para isso ter o apoio de seus pais ou cuidadores, os quais, por consequência, devem receber orientação dos profissionais de saúde (BURILLE et al., 2010).

A esperança e expectativa frente à realização do transplante renal motivam e mobilizam os participantes em busca de uma melhor QV/QVRS; o que significa a possibilidade de não mais ter que se deslocar para o hospital, para as sessões de hemodiálise, além de lhes aproximar de uma vida “normal”, livrando-os do estigma

que sofrem perante as alterações sofridas na sua aparência física e em suas vidas, em decorrência da doença. As expectativas de mudança em relação ao transplante são destacadas pelo desejo de não fazerem mais diálise, de realizarem atividades próprias de sua idade e ingerirem alimentos e bebidas que não são permitidos durante o tratamento dialítico, ou seja, exercerem atividades comuns à maioria das crianças e adolescentes (SETZ; PEREIRA; NAGANUMA, 2005).

O transplante renal é considerado o melhor tratamento para a IRC comparado a outros métodos dialíticos, indicando que a sobrevida de pacientes transplantados quer sejam adultos ou pediátricos, é superior à sobrevida de pacientes em diálise, permitindo uma melhor qualidade de vida (CARVALHO et al., 2010).

A partir do diagnóstico da doença e do impacto gerado, estes sofrem uma ruptura em suas vidas, de forma abrupta, que virá por fim transformar sua rotina, permeada por compromissos com o tratamento, a diálise, a dieta, os exames e medicamentos necessários (RAMOS; QUEIROZ; JORGE, 2008).

7.3 Entrevistas com Especialistas

Segundo a perspectiva dos profissionais da área de nefrologia, foi possível compreender como e de que forma a IRC e seu tratamento estão associados à vida das crianças e adolescentes, pontuando, sob sua ótica, cada atributo impactante de sua QV/QVRS.

O choque ao receber a notícia da doença renal origina nestas crianças e adolescentes sentimentos de medo em relação ao futuro, insegurança, raiva e não aceitação da doença e seu tratamento.

Assim sendo, todo esse processo resultará na dependência e necessidade do apoio e suporte familiar, o que foi representado nos depoimentos como fundamental e relevante para a recuperação e manutenção da saúde das crianças e dos adolescentes. É fundamental para estes pacientes receber o apoio de seus familiares, pois assim se sentirão protegidos, em um momento em que encontram-se fragilizados e sensíveis.

A família é responsável pelo apoio físico, emocional e social de seus membros; dessa forma, a doença crônica, além de influenciar o comportamento da

pessoa doente, influencia também os demais membros da família, tornando-os mais próximos, valorizando uns aos outros ou determinando novas prioridades para suas vidas (AMARAL, 2001).

Em contrapartida, em especial no caso de alguns adolescentes, esse apoio não foi percebido pelos profissionais, o que demonstra também a fragilidade das relações afetivas familiares, representada pela falta de atenção, compreensão e apoio dos pais, gerando tristeza, medo, estresse e insegurança. É comum, no início da doença, familiares e amigos acompanharem de maneira mais próxima seus pacientes, porém com o passar do tempo, a rotina do tratamento se estabelece e estes acabam se afastando (MIRANDA; KROLLMANN; SILVA, 1993). Mais do que as crianças, os adolescentes valorizam esse aspecto de suas vidas, percebem as “atitudes” e reações familiares e dispensam a elas grande importância, afetando-os substancialmente (MEULENERS et al., 2002).

O processo de conviver com uma doença crônica leva as crianças e adolescentes, e também sua família, a centralizarem suas atividades em torno do tratamento da doença. Eles passam a negligenciar coisas importantes em suas vidas como, por exemplo, as atividades escolares, resultando em abandono escolar ou em consecutivas faltas à escola, prejudicando dessa forma o processo de aprendizagem, além de interferir na interação destes pacientes com seus colegas e demais integrantes da escola, prejudicando seu convívio social, que já é tão afetado pelo compromisso com a hemodiálise e as demandas do tratamento. Em estudo realizado com crianças em diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD), a adaptação escolar foi considerada como um indicador importante para assistência médica completa. No referido estudo, as crianças apresentaram desajustes decorrentes do absenteísmo escolar, além de relacionamentos pobres com os amigos (FUKUNISH et al., 1993). É necessário que os pais sejam orientados sobre a importância da continuidade das atividades escolares de seus filhos e também da atividade conjunta dos profissionais da unidade de diálise nesse sentido, incentivando e valorizando a importância das atividades escolares para estes pacientes, promovendo a continuidade da educação, o que pode ser feito através do ensino de reforço durante a diálise, como ocorre em algumas unidades de diálise, ou então, através de aulas de reforço na própria escola ou no domicílio.

Ao abordarem o tema transplante renal, os profissionais retrataram a expectativa desses pacientes frente à sua realização e a frustração quando este não

se concretiza. A possibilidade do transplante move estes pacientes para a sua busca inconstante por uma melhor QV, fazendo-os acreditar que deixarão a hemodiálise, abrindo-lhes novas possibilidades e alimentando a esperança de uma nova vida (SETZ; PEREIRA; NAGANUMA, 2005). Aguardar o transplante gera expectativa, e quando sua realização é confirmada, estes pacientes são movidos por sentimentos de felicidade, acreditando ser um tratamento definitivo em suas vidas, o que irá suprimir o desconforto da hemodiálise, as consultas médicas e as hospitalizações, aflorando a esperança de viver (OLIVEIRA, 2007).

A expectativa de um transplante desencadeia diferentes reações emocionais nos pacientes, como receio, medo, dúvidas, preocupação e ansiedade relacionadas ao procedimento em si e aos riscos envolvidos, entre eles a chance de não dar certo. Quando a esperança se torna real, várias questões podem interferir na dinâmica vivenciada por esses pacientes, entre elas o medo do desconhecido, entre outros aspectos, que influenciam na experiência vivida pelo paciente em relação ao transplante (ZERBETTO; PEREIRA, 2005).

Em relação à socialização, os depoimentos ressaltam a sua importância e o quanto a hemodiálise e a IRC interferem neste processo, principalmente em relação aos adolescentes, que se encontram em uma fase que necessitam do contato com seus pares, através da escola ou de outras atividades. A criança e o adolescente renal crônico possuem uma rede social muitas vezes limitada aos membros da família ou amigos mais próximos (AGUIAR; BRAGA, 2011). O isolamento é bastante comum entre estes pacientes e está relacionado, principalmente, ao fato de tentarem “esconder” que são renais crônicos, ou por vergonha de apresentarem modificações em seu corpo, representadas pelas marcas da FAV no braço ou pelo cateter localizado no pescoço, características que fogem do padrão de “normalidade”, despertando a curiosidade alheia e gerando situações que provocam constrangimento. O fato de apresentarem características peculiares em função da doença, como a estatura muitas vezes incompatível com sua idade cronológica, a pele ictérica e a presença do acesso vascular visível, faz com que estas crianças e adolescentes sintam-se “diferentes”, além de os identificarem como “doentes”, o que vem aflorar sentimentos de discriminação, baixa autoestima e isolamento social.

O tema discutido acima está sem dúvida, relacionado ao estigma sofrido por estes pacientes, e esconder a informação sobre a sua condição tem como objetivo evitá-la, na tentativa de proteger-se (GOFFMAN, 1998). O estigma refere-se à

fatores que remetem ao descrédito, de forma negativa, conduzindo à separação social e à perda do status, somados à discriminação (JACOBY, 2002).

A estigmatização vivenciada por estes pacientes, além do impacto em sua saúde física, mental e emocional provocada pela doença, traz várias repercussões. Algumas pesquisas citam a escola como uma das principais fontes de discriminação e estigmatização, assim como referido pelos participantes deste estudo (TURNNEY-HENSON et al., 1994), influenciando de forma importante no desenvolvimento e socialização das crianças e adolescentes com doenças crônicas, as quais são rotuladas como “diferentes” (GARWICK et al., 1998).

O tema autocuidado foi foco dos depoimentos dos participantes, em que a atenção com o acesso vascular, em particular com a FAV, foi salientada. Os cuidados a serem desenvolvidos com FAV são fundamentais para seu bom funcionamento e, conseqüentemente, realizar a hemodiálise. Esses cuidados são de responsabilidade, não apenas do paciente, mas também dos profissionais da equipe de nefrologia (IKEDA; CANZIANI, 2005).

Observa-se que a FAV tem um papel de destaque para essas crianças e adolescentes, pois permite a realização do tratamento hemodialítico, trazendo-lhes maior liberdade, conforto e menor constrangimento, quando comparado ao cateter. A FAV representa a manutenção de suas vidas, reconhecendo assim sua importância para seu tratamento, o que refletirá na importância que dispensam ao seu cuidado (MANIVA; FREITAS, 2010).

7.4 Validação de Conteúdo

Nesta etapa do estudo como citado anteriormente, algumas sugestões foram realizadas pelos especialistas em relação a alguns itens, que serão discutidos a seguir.

Em relação as sugestões que não foram levadas em consideração, além do aspecto acima, alterações que sugeriam indução da resposta não foram realizadas (item 1); outro exemplo foram aquelas alterações sugeridas cuja opção de resposta não se adequava ao tipo de pergunta (ex: itens 3, 5, 7 e 11).

Nos itens 7 e 11, após discussão entre os integrantes do grupo de pesquisa, algumas alterações foram efetuadas, optou-se por acrescentar o termo “sua” no item

7, direcionando a pergunta especificamente a criança ou adolescente com IRC e no item 11 o termo “de forma diferente” foi substituído por “da mesma forma”, tendo em vista que o termo anteriormente proposto salienta o aspecto “negativo” da doença.

No item 15, também não foi considerada a sugestão de questionar ao paciente se ele tem vergonha de ter doença renal, tendo em vista que o termo “vergonha” caracteriza o aspecto negativo da doença, porém o item foi modificado, pois após discussão dos itens anteriores, concluiu-se que a questão anteriormente elaborada era indutiva.

Os itens 2, 4, 6, 10, 13, 19 e 21 foram alterados conforme sugestão dos especialistas e discussão entre os membros do grupo de pesquisa.

A partir das referidas sugestões, no item 2, os termos “gastar” e “muito” foram retirados tendo em vista que eram indutores da resposta e enfocavam o aspecto negativo relacionado ao tempo prolongado que os pacientes permanecem na máquina de hemodiálise. O item 4 foi modificado, buscando focar a importância do controle hídrico; no item 6 o termo “várias vezes ao dia” foi retirado, pois enfocava também o aspecto negativo da doença e seu tratamento; no item 10, 19 e 21, as sugestões foram relacionadas à importância da padronização dos itens, havendo consenso em relação a importância desta padronização, já que esta facilita a compreensão, otimizando o tempo dispendido para responder cada questão.

No item 13, o item anteriormente elaborado sugeria que os pacientes permanecessem “sozinhos” durante a hemodiálise, o que não é preconizado nas unidades de diálise pediátrica, sendo por esta razão modificado.

No item 19, além da solicitação de padronização do item, citada anteriormente, sugeriu-se que este fosse modificado, questionando o paciente como é para ele a presença da fístula ou do cateter em seu corpo, a qual não foi acatada, pois as opções de resposta não se adequavam a este tipo de pergunta.

Em relação a sugestão de inclusão de um item específico para o aspecto socioeconômico, considerou-se que este aspecto também não é contemplado nos outros módulos específicos e no original do DISABKIDS®, porém houve consenso entre os pesquisadores de que sua inclusão neste e nos demais módulos se faz necessária e encontra-se em processo de discussão entre o grupo.

Também considerou-se pouco relevante para o módulo específico a abordagem de questões relacionadas aos “sonhos futuros”, conforme salientado por um dos especialistas, tendo em vista que este item já é abordado no DISABKIDS 37.

Foi também evidenciado, a abordagem de temas relacionados à adesão as orientações dos profissionais e as complicações em decorrência da não adesão ao tratamento, porém, considerou-se que este tema já estava sendo abordado nas questões que incluíam os temas dieta, restrição hídrica e uso de remédios.

No item esperança do transplante renal, a sugestão de perguntar se o paciente “quer realmente transplantar “ não foi considerada, pois pelos depoimentos obtidos através dos GFs , a resposta “sim” seria a opção da maioria, podendo ocorrer efeito “ceiling” (TERWEE et al., 2007).

7.5 Validação Semântica

Em relação ao Formulário de Impressões Gerais (Anexo E), sobre o instrumento, todos os participantes da etapa de validação semântica mostraram abertura e receptividade no momento de responderem. As crianças e adolescentes em sua maioria (77,8%) consideraram o instrumento como bom, 61,1% acharam fácil de entender, 61,1% não tiveram qualquer dificuldade em respondê-lo e 72,2% consideraram os itens muito importantes.

Entre os pais ou cuidadores 66,7% consideraram o instrumento bom, 88,9% acharam fácil de entender, 83,3% não tiveram dificuldade ao respondê-lo e 100% consideraram os itens muito importantes.

Nas questões consideradas dissertativas, não houveram sugestões de mudança (questão 5); uma mãe sugeriu acrescentar um item relacionado aos pais ou cuidadores (questão 6), porém não houve alteração tendo em vista que esta alteração sugerida não condiz com o objetivo do instrumento e todos quiseram responder ao instrumento (questão 7).

Na primeira parte do Formulário Específico (Anexo G), sobre a importância de cada item, dificuldade e sobre as opções de resposta, as respostas foram consideradas satisfatórias tanto para as crianças e adolescentes, quanto para os pais ou cuidadores.

A segunda parte do formulário específico de Validação Semântica, se refere à reconstrução dos itens e como as crianças e adolescentes e seus respectivos pais

ou cuidadores, explicariam com “suas próprias palavras”, o significado de cada item e se este item deveria ser ou não reformulado.

Em relação às crianças e adolescentes observamos que a maioria 77,8% (n = 14), entendeu os itens. Vale salientar que, muitas vezes, quando solicitados a explicar com suas próprias palavras o que significava cada item, estes expressavam seu entendimento respondendo as questões, mostrando que apesar de não explicarem o significado da pergunta, entendiam o que ela queria dizer. Apenas uma criança, respondente do Subconjunto A, não explicou/respondeu totalmente aos itens. Nenhuma criança e adolescente sugeriu reformulações dos itens.

Quanto aos pais ou cuidadores, a maioria 94,4% (n=17) apresentou entendimento aos itens; assim como as crianças alguns respondiam as questões ao invés de explicá-las e aproveitavam muitas vezes este momento para expressarem seus sentimentos, dúvidas e angústias em relação à doença e ao tratamento dos filhos. Em relação à reformulação dos itens, apenas uma mãe sugeriu que em todos os itens a palavra “incomoda” fosse retirada. Essa sugestão será levada para discussão entre os integrantes do grupo de pesquisa, para o desenvolvimento das etapas subsequentes da construção do instrumento.

Assim sendo, considerou-se que o instrumento teve boa aceitação, foi de fácil entendimento, considerado importante para a condição crônica em questão, com poucas sugestões de mudança.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A construção de um instrumento para mensurar construtos subjetivos, tais como QV/QVRS, consiste em um processo longo e que compreende várias etapas; assim sendo, algumas delas foram aqui concluídas, representando os passos iniciais de construção do instrumento em questão.

Os temas levantados a partir dos GF, permitiram identificar as necessidades e melhor compreender a vivência das crianças e adolescentes com IRC. A maior proximidade com estas crianças, adolescentes e seus pais/cuidadores, permitiu que sua subjetividade fosse valorizada, além de seus sentimentos e suas particularidades. Diante do tema proposto para discussão nos GF e dos objetivos pretendidos, pôde-se apreender os aspectos relevantes na compreensão da rotina diária dos participantes em relação a sua doença e seu tratamento, além da forma este processo associa-se a sua QVRS.

Acredita-se que a identificação dos atributos relevantes, associados à CC e seu tratamento, que podem impactar negativamente os domínios mentais, físicos e sociais associados à QVRS dessa população, permitirá aos profissionais de saúde repensar a assistência a estes pacientes, procurando auxiliá-los frente a sua doença e seu tratamento, visando minimizar as consequências negativas decorrentes desse processo, fazendo com que se adaptem às mudanças e criem suas próprias ferramentas internas de enfrentamento das limitações impostas pela CC.

A utilização da técnica do GF, possibilitou que a coleta dos dados fosse realizada de forma a privilegiar a interação e o compartilhamento de ideias e que percepções acerca do tema proposto fossem priorizados, facilitando a interação entre os envolvidos e permitindo alcançar o objetivo proposto.

O estudo também permitiu identificar os atributos impactantes na QVRS de crianças e adolescentes com IRC em hemodiálise, a partir da perspectiva de profissionais atuantes na área de nefrologia, segundo a perspectiva de cada profissional.

Na visão destes profissionais, os domínios mental e social foram os mais impactados negativamente, tendo em vista as repercussões causadas, desde o momento em que estas crianças e adolescentes recebem a notícia do diagnóstico da doença, o estigma sofrido, a interrupção das atividades escolares em virtude do tratamento e a socialização prejudicada. Estes aspectos podem ser superados por temas também levantados, como o a importância do apoio da família, que em alguns casos é negligenciado, e pela esperança do transplante renal, que remete à cura, à

libertação das sessões de hemodiálise e ao árduo compromisso com tudo o que implica a doença e seu tratamento.

Os temas identificados, a partir dos depoimentos dos profissionais, contribuíram de forma relevante para a construção do instrumento de mensuração de QVRS de crianças e adolescentes com IRC em hemodiálise, além de contribuir para o conhecimento da população estudada e do método de pesquisa proposta.

Os conceitos e dimensões contemplados neste estudo e utilizados para a construção do Módulo Específico DISABKIDS® para crianças e adolescentes com IRC em hemodiálise devem ser considerados na elaboração e planejamento de ações direcionadas às crianças e adolescentes renais crônicos. Vale salientar que os itens construídos nesta fase inicial, podem ser modificados ou excluídos em etapas subsequentes deste processo e como citado anteriormente ainda não encontra-se finalizado.

O instrumento em construção, deverá se constituir em instrumento válido e fidedigno para mensuração da QVRS de crianças e adolescentes brasileiros com IRC em hemodiálise podendo, após finalizado seu processo de construção e validação, ser utilizado objetivando trazer subsídios para a melhoria da qualidade da assistência à saúde prestada à essa população.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

- ABRAHÃO, S. S. et al. Dificuldades vivenciadas pela família e pela criança/adolescente com doença renal crônica. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 32, n. 1, p. 18-22, 2010.
- AGUIAR, L.; GAZZINELLI, A. Qualidade de vida de adolescentes portadores de insuficiência renal crônica. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ENFERMAGEM EM NEFROLOGIA, 10., 2000, São Paulo. **Anais...** São Paulo, 2000.
- AGUIAR, M.; BRAGA, V. Sentimentos e expectativas de pacientes candidatos ao transplante de fígado. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiania, v. 13, n. 3, p. 413-421, 2011.
- AMARAL, C. C. G. **Famílias as avessas**: gênero nas relações familiares de adolescentes. Fortaleza: UFC, 2001.
- ARDISSINO, G. et al. Epidemiology of chronic renal failure in children: data from the Italkid project. **Pediatrics**, Evanston, v. 111, n. 4, pt. 1, p. e382-e387, 2003.
- ASCHIDAMINI, I. M.; SAUPE, R. Grupo focal estratégia metodológica qualitativa: um ensaio teórico. **Cogitare Enfermagem**, Florianópolis, v. 9, n. 1, p. 9-14, 2004.
- BAARS, R. M. **Pediatric health related quality of life**: a European perspective: instrument development, validation and use in clinical practice. 2006. 171 f. Doctoraat (Thesis) – Universiteit Leiden, Leiden, 2006.
- BAARS, R. M. et al. The European DISBKIDS Project: development of seven condition-specific modules to measure health-related quality of life in children and adolescents. **Health and Quality of life Outcomes**, London, v. 3, n. 70, 2005. doi:10.1186/1477-7525-3-70.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2004.
- BARROS, E. et al. **Nefrologia**: rotinas, diagnóstico e tratamento. Porto Alegre: Artmed, 1999.
- BARROS, L. B. E. A. et al. Avaliação da qualidade de vida em adolescentes – revisão de literatura. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v. 57, n. 3, p. 212-217, 2008.
- BROOME, M. A. Integrative literature reviews for the development of concepts. In: RODGERS, B. L.; KNAFI, K. A. **Concept development in nursing**: foundations, techniques and applications. Philadelphia: Saunders, 2000. p. 231-250.

BULLINGER, M.; SIEBERER-RAVENS, U. Health related quality of life assessment in children: a review of literature. **Revue Européenne de Psychologie Appliquée**, Paris, v. 45, p. 245-254, 1995.

BULLINGER, M. et al. Assessing quality of life of children with chronic health conditions and disabilities: a Europe approach. **International Journal of Rehabilitation Research**, Rheinstetten, v. 25, n. 3, p. 197-206, 2002.

BURILLE, A. et al. The support bonds as strategy of the families to work with the chronic renal disease and the treatment. **Journal of Nursing UFPE Online**, Recife, v. 4, n. 1, p. 106-111, 2010. Disponível em: <http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/534/pdf_299>. Acesso em: 1 jun. 2013.

CABRAL, L. C. et al. A percepção dos pacientes hemodialíticos frente a fístula arteriovenosa. **Revista Interdisciplinar**, Teresina, v. 6, n. 2, p. 15-25, 2013.

CANZIANI, M. E. F.; DRAIBE, S. A.; NADALETTO, M. A. J. Técnicas dialíticas na insuficiência renal crônica. In: AJZEN, H.; SCHOR, N. (Coord.). **Guias de medicina ambulatorial e hospitalar da UNIFESP-EPM: Nefrologia**. Barueri: Manole, 2002. p. 195-209.

CARVALHO, L. K. A. A. et al. Fatores de risco cardiovascular em pacientes pediátricos após um ano de transplante renal. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 23, n. 1, p. 114-118, 2010.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 15, n. 3, p. 625-635, 2002.

CHESNEY, R. W. The future of pediatric nephrology. **Pediatric Nephrology**, Berlin, v. 20, n. 7, p. 867-871, 2005.

COLLINS, A. et al. Excerpts from the US renal data system 2009 annual data report. **American Journal of Kidney Diseases**, New York, v. 55, n. 1, S1-420, A6-A7, 2010. Supplement 1.

CREMEENS, J.; EISER, C.; BLADES, M. Factors influencing agreement between child self report and parent proxy-reports on the Pediatric Quality of life Inventory 4.0 (PedsQL) generic core scales. **Health and Quality of Life Outcomes**, London, v. 4, n. 58, p. 1-8, 2006.

CUMMINS, R. Moving from the quality of life concept to a theory. **Journal of Intellectual Disability Research**, London, v. 49, n. 10, p. 699-706, 2005.

DINI, G. **Adaptação cultural, validade e reprodutibilidade da versão brasileira da escala de auto-estima de Rosenberg**. 2000. 102 f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2000.

DINIZ, D. P.; ROMANO, B. W.; CANZIANI, M. E. F. Dinâmica de personalidade de crianças e adolescentes portadores de insuficiência renal crônica e submetidos à hemodiálise. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 28, n. 1, p. 31-38, 2006.

DISABKIDS GRUOP. **Pilot test manual**. Leiden, 2002.

_____. **Translation and validation procedure**. Guidelines and documentation form. Leiden, 2004.

_____. **The DISABKIDS questionnaires**. Quality of life questionnaires for children with chronic conditions. Germany: Pabst Science Publishers, 2006.

DODSON, J. L. et al. An assessment of health related quality of life using the child health and illness profile-adolescent edition in adolescents with chronic kidney disease due to underlying urological disorders. **Journal of Urology**, Baltimore, v. 178, n. 2, p. 660-665, 2007.

DRAIBE, S. A. A insuficiência renal crônica. In: AJZEN, H.; SCHOR, N. (Coord.). **Guias de medicina ambulatorial e hospitalar da UNIFESP-EPM: Nefrologia**. Barueri: Manole, 2002. p. 179-193.

DUARTE, C. S.; BORDIN, I. A. S. Instrumentos de avaliação. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 22, n. 2, p. 55-58, 2000.

EIJSERMANS, R. M. et al. Motor performance, exercise tolerance, and health-related quality of life in children on dialysis. **Pediatric Nephrology**, Berlin, v. 19, n. 11, p. 1262-1266, 2004.

EISER, C.; MORSE, R. Can parents rate their child's health related quality of life? Results of a systematic review. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 10, n. 4, p. 347-357, 2001.

ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002.

ERLING, A. Methodological considerations in the assessment of health related quality of life in children. **Acta Paediatrica**, Stockholm, v. 88, n. 428, p. 106-107, 1999.

FALGER, J. et al. Outcome after renal transplantation. Part II: quality of life and psychosocial adjustment. **Pediatric Nephrology**, Berlin, v. 23, n. 8, p. 1347-1354, 2008.

FAYERS, P. M.; MACHIN, D. **Quality of life: the assessment, analysis and interpretation**. West Sussex: Wiley, 2000.

FEGADOLLI, C. **Adaptação transcultural e validação do instrumento DISABKIDS-37 para crianças e adolescentes brasileiros com condições crônicas: fase I.** 2008. 192 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

FERMI, M. R. V. **Manual de diálise para enfermagem.** Rio de Janeiro: Medsi, 2003.

FERRIS, M. E. et al. Trends in treatment and outcomes of survival of adolescents initiating end-stage renal disease care in the United States of America. **Pediatric Nephrology**, Berlin, v. 21, n. 7, p. 1020-1026, 2006.

FISCHER, G. B.; HALPERN, R. Acompanhamento ambulatorial e crianças asmáticas: utilização de um escore simplificado. **Pesquisa Médica**, São Paulo, v. 35, n. 1, p. 5, 2001.

FORTES, V. L. F. **Cotidiano da pessoa em tratamento dialítico domiciliar: modos criativos de cuidar-se.** 2000. 111 f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2000.

FRAGA-MAIA, H.; SANTANA, V. S. Concordância de informações de adolescentes e suas mães em inquérito de saúde. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 430-437, 2005.

FRÁGUAS, G.; SOARES, S. M.; SILVA, P. A. B. A família no contexto de cuidado do portador de nefropatia diabética. **Revista da Escola de Enfermagem Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 271-277, 2008.

FRIEDMAN, A. L. Nefrologia: líquidos e eletrólitos. In: BEHRMAN, R. E. **Princípios de pediatria.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999. p. 504-534.

FROTA, M. A. et al. Qualidade de vida da criança com insuficiência renal crônica. **Revista da Escola de Enfermagem Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p. 527-533, 2010.

FUKUNISH, I. et al. Influence of mothers on school adjustment of continuous ambulatory peritoneal dialysis children. **Peritoneal Dialysis International**, Downsview, v. 13, n. 3, p. 232-235, 1993.

GANDEK, B.; WARE, J. E. Methods for validating and norming translations of health status questionnaires: the IQOLA project approach. **Journal of Clinical Epidemiology**, Oxford, v. 51, n. 11, p. 953-959, 1998.

GANONG, I. H. Integrative reviews of nursing research. **Research Nurse Health**, New York, v. 10, n. 1, p. 1-11, 1997.

GARWICK, A. et al. Parent's perceptions of helpful vs unhelpful types of support in managing the care of preadolescents with chronic conditions. **Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine**, Chicago, v. 152, n. 7, p. 665-671, 1998.

GASPAR, T. et al. Qualidade de vida nas crianças e nos adolescentes: aspectos teóricos e proposta de um instrumento de intervenção transcultural. In: GASPAR, T.; MATOS, M. G. **Qualidade de vida em crianças e adolescentes**: versão portuguesa dos instrumentos KIDSCREEN 52. Lisboa: Aventura Social e Saúde, 2008a. p. 19-47.

GASPAR, T. et al. Promoção da qualidade de vida em crianças e adolescentes. **Psicologia, Saúde e Doenças**, Lisboa, v. 9, n. 1, p. 55-71, 2008b.

GERSON, A. C.; RILEY, A.; FIVUSH, B. A. Assessing health status and health care utilization in adolescents with chronic kidney disease. **Journal American Society of Nephrology**, Baltimore, v. 16, n. 5, p. 1427-1432, 2005.

GERSON, A. C. et al. Anemia and health-related quality of life in adolescents with chronic kidney disease. **American Journal of Kidney Diseases**, New York, v. 44, n. 6, p. 1017-1023, 2004.

GERSON, A. C. et al. Health-related quality of life of children with mild to moderate chronic kidney disease. **Pediatrics**, Springfield, v. 125, n. 2, p. e349-e357, 2010.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 1998.

GOLDSTEIN, S. L. et al. Measuring health-related quality of life in children with ESRD: performance of the generic and ESRD specific instrument of the pediatric quality of life inventory (Pedsqol). **American Journal of Kidney Diseases**, New York, v. 51, n. 2, p. 285-297, 2008.

GOLDSTEIN, S. L. et al. Pediatric end stage renal disease health-related quality of lifediffers by modality: a PedsQL ESRD analysis. **Pediatric Nephrology**, Berlin, v. 24, n. 8, p. 1553-1560, 2009.

GOMES, E. S.; BARBOSA, E. F. **A técnica educativa de grupos focais para obtenção de dados qualitativos**. Educativa: Instituto de Pesquisas Educacionais, 1999. Disponível em: <<http://www.educativa.org.br>>. Acesso em: 6 jun. 2013.

GOMES, V. L. O.; TELLES, K. S.; ROBALLO, E. C. Grupo focal e discurso do sujeito coletivo: produção de conhecimento em saúde de adolescentes. **Revista Escola de Enfermagem Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, p. 856-862, 2009.

GROOTENHUIS, M. A. E. A. et al. Health-related quality of life problems of children aged 8-11 years with a chronic disease. **Developmental Neurorehabilitation**, London, v. 10, n. 1, p. 27-33, 2007.

HARDING, L. Children's quality of life assessments: a review of genetic and health related quality of life measures completed by children and adolescents. **Clinical Psychology and Psychotherapy**, Chichester, v. 8, p. 79-96, 2001.

HERDMAN, M. et al. Expert consensus in the development of a European health-related quality of life measure for children and adolescents: a Dephi study. **Acta Paediatrica**, Stockholm, Oslo, v. 91, n. 12, p. 1385-1390, 2002.

IKEDA, S.; CANZIANI, M. E. F. Acesso vascular para hemodiálise. In: AJZEN, H.; SCHOR, N. **Guia ambulatorial e hospitalar de nefrologia**. 2. ed. Barueri: Manole, 2005. p. 257-268.

JACOBY, A. Stigma, epilepsy and quality of life. **Epilepsy Behavior**, San Diego, v. 3, n. 6, p. 10-20, 2002.

KIDSCREEN GROUP EUROPE. **The KIDSCREEN questionnaires**. Quality of life questionnaires for children and adolescents. Germany: Pabst Science Publishers, 2006.

KOCH, V. H. K.; OKAY, Y.; MANISSADJIAN, A. Insuficiência renal crônica. In: MARCONDES, E. (Org.). **Pediatria básica**. São Paulo: Sarvier, 1991. p. 1574-1584.

KOEPE, G. B. O.; ARAÚJO, S. T. C. A percepção do cliente em hemodiálise frente à fístula arterio venosa em seu corpo. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 21, p. 147-151, 2008. Número especial.

KOOT, H. Challenges in child and adolescent quality of life research. **Acta Paediatrica**, Stockholm, v. 91, p. 265-266, 2000.

KOURROUSKI, M. F. C. **Módulo específico do instrumento DISABKIDS® de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes brasileiros que vivem com HIV**. 2014. 132 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.

KRUEGER, R. A. **Focus group: a practical guide for applied research**. Newbury Park: Sage, 1988.

KUL, M. et al. Quality of life in children and adolescents with chronic kidney disease: a comparative study between different disease stages and treatment modalities. **Journal Turkish Pediatrics**, Ankara, v. 55, n. 5, p. 493-499, 2013.

LOPES, M.; KOCH, V. H. K.; VARNI, J. W. Tradução e adaptação cultural do Peds QL™ ESRD para a língua portuguesa. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 33, n. 4, p. 448-456, 2011.

LÓPEZ, C. A. et al. Desarrollo de un cuestionario en español de medida de calidad de la vida em pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica. **Nefrologia**, Madrid, v. 30, n. 2, p. 168-176, 2010.

LUGO, L. H.; GARCIA, H. I.; GOMEZ, C. Calidad de vida y calidad de vida relacionada con la atención en salud. **Iatreia**, Medellin, v. 15, n. 2, p. 96-102, 2002.

MACKENSEN, S.; BULLINGER, M. Development and testing of an instrument to assess the quality of life in children with haemophilia in Europe. **Haemophilia**, Londres, v. 20, p. 17-25, 2004. Supplement 1.

MADEIRA, E. Q. P.; LOPES, G. S.; SANTOS, S. F. F. A investigação epidemiológica na prevenção da insuficiência renal terminal. Ênfase no estudo da agregação familiar. **Med On Line**, [s.l.], v. 1, n. 2, p. 21, 1998. Disponível em: <http://www.medonline.com.br/med_ed/med2/epidemio.htm>. Acesso em: 20 set. 2010.

MANIVA, S. J. C. F.; FREITAS, C. H. A. O paciente em hemodiálise: autocuidado com a fistula arteriovenosa. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 11, n. 1, p. 152-160, 2010.

MAQXDA. Qualitative Data Analysis Software. Berlin: VERBI GmbH, 2013.

MARCIANO, R. C. et al. Transtornos mentais e qualidade de vida em crianças e adolescentes com doença renal crônica e em seus cuidadores. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 32, n. 3, p. 316-322, 2010.

MCDONALD, S. P.; CRAIG, J. C. Long-term survival of children with end-stage renal disease. **New England Journal of Medicine**, Boston, v. 350, n. 26, p. 2654-2662, 2004.

MELNYK, B. M.; FINEOUT-OVERHOLT, E. Making the case for evidence-based practice. In: MELNYK, B. M.; FINEOUT-OVERHOLT, E. (Org.). **Evidence based practice in nursing and healthcare: a guide to best practice**. Philadelphia: Lippincot Williams & Wilkins, 2005. p. 3-24.

MELO, E. L. A.; VALDES, M. T. M.; PINTO, J. M. S. Qualidade de vida de crianças e adolescentes com distrofia muscular de Duchene. **Pediatria**, São Paulo, v. 27, n. 1, p. 28-37, 2005.

MEULENERS, L. B. et al. Perceptions of the quality of life for the adolescent with a chronic illness by teachers, parents and health professionals: a Delphi study. **Child: Care, Health & Development**, Oxford, v. 28, n. 5, p. 341-349, 2002.

MICHAUD, P. A.; SURIS, J. C.; VINER, R. The adolescent with a chronic condition. Part II: healthcare provision. **Archives Disease Childhood**, London, v. 89, n. 10, p. 943-949, 2004.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde um debate necessário. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000.

MIRANDA, E. M. F.; KROLLMANN, M. A.; SILVA, C. A. Perfil psicologico do paciente renal cronico. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 15, n. 3, p. 85-91, 1993.

MORTON, M. J. et al. Psychiatric adjustment in end-stage renal disease: a follow up study of former pediatric patients. **Journal Psychosom Research**, Oxford, v. 38, n. 4, p. 293-303, 1994.

NOGUEIRA, P. C. K. et al. Prevalência estimada da doença renal crônica terminal em crianças no Estado de São Paulo. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 57, n. 4, p. 443-449, 2011.

NORONHA, I. L. Imunossupressão. In: MANFRO, R. C.; NORONHA, I. L.; SILVA, A. P. S. (Org.). **Manual de transplante renal**. Barueri: Manole, 2004. p. 80-129.

NOSIKOV, A.; GUDEX, C. **Eurohis**: developing common instruments for health surveys. Amsterdam: IOS Press; Ohansha, 2003.

OLIVEIRA, N. T. H. **As expectativas do paciente renal crônico diante da espera pelo transplante**. 2007. 106 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Cuidados inovadores para condições crônicas**: relatório mundial. Brasília, DF, 2003.

ORR, N. et al. Frequency, etiology and treatment of childhood end-stage kidney disease in Australia and New Zealand. **Pediatric Nephrology**, Berlin, v. 24, n. 9, p. 1719-1726, 2009.

PARK, K. S. et al. Validity and reliability of the Korean version of pediatric quality of life ESRD module. **Health Quality of Life Outcomes**, London, v. 10, n. 59, 2012. doi:10.1186/1477-7525-10-59.

PASCHOAL, S. M. P. **Qualidade de vida do idoso**: construção de um instrumento de avaliação através do método clínico. 2004. 245 f. Tese (Doutorado) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2004.

PATIENT-Reported Outcome and Quality of Life Instruments Database (PROQOLID). Lyon: Mapi Research Trust, 2012. Disponível em: <www.proqolid.org>. Acesso em: 20 dez. 2012.

PAULA, F. J.; AZEVEDO, L. S. Avaliação e seleção de receptores e doadores para transplante renal. In: MANFRO, R. C.; NORONHA, I. L.; SILVA, A. P. S. (Org.). **Manual de transplante renal**. Barueri: Manole, 2004. p. 197-217.

PENNAFORT, V. P. S.; QUEIROZ, M. V. O.; JORGE, M. S. B. Crianças e adolescentes renais crônicos em espaço educativo-terapêutico: subsídios para o cuidado cultural de enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 46, n. 5, p. 1057-1065, 2012.

PERRIN, E. C. et al. Issues involved in the definition and classification of chronic health conditions. **Pediatrics**, Springfield, v. 91, n. 4, p. 787-793, 1993.

PERRIN, J. M.; SHONKOFF, J. P. Developmental disabilities and chronic illness: an overview. In: BEHRMAN, R. M.; JENSON, H. B. (Ed.). **Nelson textbook of pediatrics**. Philadelphia: Saunders, 2000. p. 452-464.

PITTET, I. et al. Are adolescents with chronic conditions particularly at risk for bullying? **Archive of Disease in Childhood**, London, v. 95, n. 9, p. 711-716, 2009.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para as práticas da enfermagem**. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

POMPEO, D. A.; ROSSI, L. A.; GALVAO, C. M. Revisão integrativa: etapa inicial do processo de validação de diagnóstico de enfermagem. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 22, n. 4, p. 434-438, 2009.

POWER, M. J. Development of a common instrument for quality of life. In: NOSIKOV, A.; GUDEX, A. **EUROHIS: developing common instruments for health surveys**. Amsterdam: IOS Press, 2003. p. 145-163.

PREBIANCHI, H. B. Medidas de qualidade de vida para crianças: aspectos conceituais e metodológicos. **Psicologia, Teoria e Prática**, São Paulo, v. 5, n. 1, p. 55-70, 2003.

RAMOS, I. C.; QUEIROZ, M. V.; JORGE, M. S. B. Cuidado em situação de doença renal crônica: representações sociais elaboradas por adolescentes. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 61, n. 2, p. 193-200, 2008.

REIS, R. A. **Módulo específico para avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde para crianças e adolescentes que vivem com deficiência auditiva – ViDA**. 2008. 154 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

RIAÑO-GALÁN, I. et al. Quality of life of adolescents with end-stage renal disease and kidney transplant. **Pediatric Nephrology**, Berlin, v. 24, n. 8, p. 1561-1568, 2009.

RIDDLE, R. E. A. et al. The impact on health-related quality of life from non-steroidal anti-inflammatory drugs, methotrexate, or steroids in treatment for juvenile idiopathic arthritis. **Journal of Pediatric Psychology**, Washington, v. 31, n. 3, p. 262-271, 2006.

RIELLA, M. C. Insuficiência renal crônica: fisiopatologia da uremia. In: _____. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos**. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1996. p. 456-476.

RIELLA, M. C.; PECOITS, R. F. Insuficiência renal crônica: fisiopatologia da uremia. In: RIELLA, M. C. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003. p. 661-690.

RIYUZO, M. C. et al. Insuficiência renal crônica na criança: aspectos clínicos, achados laboratoriais e evolução. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 25, n. 4, p. 200-208, 2003.

ROCHA, S. M. M. et al. Estudo da assistência integral à criança e ao adolescente através da pesquisa qualitativa. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 6, n. 5, p. 5-15, 1998.

ROSSI, L. **Vivências de mães de crianças com insuficiência renal crônica**: um estudo fenomenológico. 2006. 174 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

RUBIK, J. et al. Quality of life in children and adolescent with end-stage renal disease treated with dialysis and kidney transplantation. **Polski Merkurusz Lekarski**, Warszawa, v. 8, n. 46, p. 280-281, 2000.

SANTOS, D. R. F. et al. Cuidados de enfermagem ao paciente em pós-operatório de prostatectomia: revisão integrativa. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 14, n. 3, p. 690-701, 2012.

SAWYER, M. G. et al. A two-year prospective study of the health-related quality of life in children with chronic illness: the parents perspective. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 14, n. 2, p. 395-405, 2004.

SCHMITT, M.; KOOT, M. H. Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instruments and applications. **Journal of Clinical Psychology**, Brandon, v. 57, n. 4, p. 571-585, 2001.

SCHUMAKER, A. S.; ANDERSON, R. T.; CZAJKOWSKI, S. M. Psychological tests and scales. In: SPILKER, B. (Ed.). **Quality of life assessment in clinical trials**. New York: Raven Press, 1990. p. 95-114.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 580-588, 2004.

SETZ, V. G.; PEREIRA, S. R.; NAGANUMA, M. O transplante renal sob a ótica de crianças portadoras de insuficiência renal crônica em tratamento dialítico - estudo de caso. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 18, n. 3, p. 295-300, 2005.

SHROFF, R.; LEADERMANN, S. Long term outcome of chronic dialysis in children. **Pediatric Nephrology**, Berlin, v. 24, n. 3, p. 463-474, 2008.

SILVA JR, J. B. **As doenças transmissíveis no Brasil**: tendências e novos desafios para o Sistema Único de Saúde. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2009.

SILVA, H. G.; SILVA, M. J. Motivações do paciente renal para a escolha a diálise peritoneal ambulatorial contínua. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 5, n. 1, p. 10-14, 2003. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista>>. Acesso em: 20 mar. 2014.

SILVA, L. F. et al. Doença crônica: o enfrentamento pela família. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 15, n. 1, p. 40-47, 2002.

SILVA, M. G. N. Doenças crônicas na infância: conceito, prevalência e repercussões emocionais. **Revista de Pediatria do Ceará**, Fortaleza, v. 2, n. 2, p. 29-32, 2001.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA (SBN). **Censo de diálise SBN 2012**. São Paulo, 2012. Disponível em: <<http://www.sbn.org.br/pdf/publico2012.pdf>>. Acesso em: 19 fev. 2014.

SPIETH, L. E.; HARRIS, C. V. Assessment of the health-related quality of life in children and adolescents: an integrative review. **Journal of Pediatric Psychology**, Washington, v. 21, n. 2, p. 175-193, 1998.

STARFIELD, B.; RILEY, A.; GREEN, B. F. The adolescent child health and illness profile. A population-based measure of health. **Medical Care**, Philadelphia, v. 33, n. 5, p. 553-566, 1995.

SUNDARAM, S. S. et al. Adolescent health-related quality of life following liver and kidney transplantation. **American Journal of Transplantation**, Copenhagen, v. 7, n. 4, p. 982-989, 2007.

SUZUKI, K. **Pesquisa sobre a qualidade de vida de pacientes de UTI**: uma revisão de literatura. 2002. 101 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002.

TERWEE, C. B. et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. **Journal of Clinical Epidemiology**, Oxford, v. 60, n. 1, p. 34-42, 2007.

THEUNISSEN, N. C. M. et al. The proxy problem child report versus parent report in health-related quality of life research. **Quality of Life research**, Oxford, v. 7, n. 5, p. 387-397, 1998.

TURNER-HENSON, A. et al. The experiences of discrimination: challenges for chronically ill children. **Pediatric Nursing**, Pitman, v. 20, n. 6, p. 571-577, 1994.

UNRUH, M. I. et al. Sleep quality and clinical correlates in patients on maintenance dialysis. **Clinical Nephrology**, München-Deisenhofen, v. 59, n. 4, p. 280-288, 2003.

VAN DER HEIJDEN, B. et al. Renal replacement therapy in children: data from 12 registries in Europe. **Pediatric Nephrology**, Berlin, v. 19, n. 2, p. 213-221, 2004.

VARNI, J. W.; LIMBERS, C. A.; BURWINKLE, T. M. Parent proxy-report of their children's health-related quality of life: an analysis of 13.878 parents' reliability across age subgroups using the PedsQo 4.0 generic core scales. **Health and Quality of Life Outcomes**, London, v. 5, n. 2, 2007. doi: 10.1186/1477-7525-5-2.

VARNI, J. W. et al. Measuring health-related quality of life in children with ESRD: performance of the generic and ESRD-specific instrument of the pediatric quality of life inventory TM (PedsQL). **American Journal of Kidney Diseases**, New York, v. 51, n. 2, p. 285-297, 2008.

VERHULST, F. C.; KOOT, H. M.; VAN DER ENDE, J. Differential predictive value of parents' and teachers' reports of children's problem behaviors: a longitudinal study. **Journal of Abnormal Child Psychology**, Washington, v. 22, n. 5, p. 531-546, 1994.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 4, p. 552-560, 2002.

VIEIRA, S. S.; DUPAS, G.; FERREIRA, N. M. L. A. Doença renal crônica: conhecendo a experiência da criança. **Revista de Enfermagem Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, p. 74-83, 2009.

WARADY, B.; CHADHA, V. Chronic kidney disease in children: the global perspective. **Pediatric Nephrology**, Berlin, v. 22, n. 12, p. 1999-2009, 2007.

WARE, J. E.; SHERBOUNE, C. D. The MOS 36 item short form health survey (SF-36): conceptual framework and item selection. **Medical Care**, Philadelphia, v. 30, n. 6, p. 473-483, 1992.

WASSNER, S. J.; BAUM, M. Chronic renal failure physiology and management. In: BARRAT, E. D.; HARMON, W. E. **Pediatric nephrology**. New York: Springer, 1999. p. 115-182.

WHITTEMORE, R.; KNAFI, K. The integrative review: updated methodology. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 52, n. 5, p. 546-553, 2005.

WOODS, N. F.; YATES, B. C.; PRIMONO, J. Supporting families during chronic illness. **Journal of Nursing Scholarship**, Indianapolis, v. 21, n. 1, p. 46-50, 1989.

WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE ASSESSMENT GROUP (WHOQOL). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Social Science & Medicine**, Oxford, v. 41, n. 10, p. 1403-1410, 1995.

YEO, M.; SAWYER, S. ABC of adolescence: chronic illness and disability. **British Medical Journal**, London, v. 330, n. 7493, p. 721-723, 2005.

ZERBETTO, S. R.; PEREIRA, M. A. O. O trabalho do profissional de nível médio de enfermagem nos novos dispositivos de atenção em saúde mental. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 1, p. 112-117, 2005.

ZORZO, R. A. **Perfil clínico-epidemiológico de 121 crianças e adolescentes com doença renal crônica**: 22 anos de experiência do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. 2008. 101 f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

ZULLING, K. J. E. A. et al. Adolescent health-related quality of life and perceived satisfaction with life. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 4, n. 6, p. 1573-1584, 2005.

ANEXO A

Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do HCFMRP-USP

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

www.hcrp.usp.br

Ribeirão Preto, 30 de março de 2011

Ofício nº 1086/2011
CEP/MGV

Prezadas Senhoras,

O trabalho intitulado **“MÓDULO ESPECÍFICO PARA AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA EM TRATAMENTO HEMODIALÍTICO”** foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, em sua 320ª Reunião Ordinária realizada em 28/03/2011 e enquadrado na categoria: **APROVADO, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**, de acordo com o Processo HCRP nº 13484/2010.

Este Comitê segue integralmente a Conferência Internacional de Harmonização de Boas Práticas Clínicas (IGH-GCP), bem como a Resolução nº 196/96 CNS/MS.

Lembramos que devem ser apresentados a este CEP, o Relatório Parcial e o Relatório Final da pesquisa.

Atenciosamente.

DRª MARCIA GUIMARÃES VILLANOVA
Coordenadora do Comitê de Ética em
Pesquisa do HCRP e da FMRP-USP

ustríssimas Senhoras

ABELLA SCHROEDER ABREU

PROFª DRª CLÁUDIA BENEDITA DOS SANTOS (Orientadora)

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP

ANEXO B**Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do HPP**

Curitiba, 28 de junho de 2011.

Isabella Schroeder Abreu
Pesquisadora Responsável

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa intitulado **Módulo Específico para Avaliação de Qualidade de Vida de Crianças e Adolescentes com Insuficiência Renal Crônica em Tratamento Hemodialítico**, registro no CEP 0962-11, avaliado em reunião plenária em 27 de junho de 2011, chegou-se ao seguinte parecer: **foi aprovado** e esta de acordo com as normas éticas estabelecidas pela Resolução 196/96 do Ministério da Saúde.

Lembramos que conforme as normas da CONEP/MS o pesquisador deverá enviar ao CEP relatórios trimestrais sobre o andamento do estudo, bem como a qualquer tempo e a critério do pesquisador em caso de relevância. Salientamos ainda, a necessidade de relatório completo ao final do estudo.

Atenciosamente,

Prof. Dr. Luiz Antonio Munhoz da Cunha
Coordenador do Comitê de Ética em
Pesquisa de Seres Humanos - HPP

COMISSÃO DE ÉTICA EM PESQUISA
HOSPITAL PEQUENO PRÍNCIPE

ANEXO C

Autorização da Direção Clínica da CLIRE – Clínica de Doenças Renais Ltda.

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO - UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
CENTRO COLABORADOR DA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE PARA
O DESENVOLVIMENTO DA PESQUISA EM ENFERMAGEM

Avenida Bandeirantes, 3900 – Campus Universitário – CEP 14040-902 – Ribeirão Preto - SP – Brasil FAX: XX – 16 –
3633-3271/3630-2561 – Telefone: XX – 16 – 3602-3391/3602-3466

Ribeirão Preto, 02 de maio de 2012.

Prezado Senhor,

Vimos, através desta, solicitar autorização para a coleta de dados referente ao projeto de pesquisa intitulado: **Módulo específico DISABKIDS para avaliação de qualidade de vida de crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico**, o qual será realizado com especialistas na área de Nefrologia: enfermeiros, médicos, psicólogos, nutricionistas e assistentes sociais, na CLIRE – Clínica de Doenças Renais Ltda. O presente projeto trata-se de pesquisa de doutorado da aluna Isabella Schroeder Abreu, regularmente matriculada junto ao Programa de Pós Graduação em Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – EERP-USP, sob a orientação da Professora Doutora Claudia Benedita dos Santos.

Esclarecemos que o presente projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo seres Humanos do Hospital de Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo- HC-FMRP-USP, sob o parecer 13484/2010 e pelo Comitê de Ética do Hospital Pequeno Príncipe sob o parecer 0962/11.

Colocamo-nos à disposição para quaisquer esclarecimentos adicionais.

Atenciosamente,

Isabella S. Abreu

Pesquisadora

A/C Dr. Orlando Beilin Jr.

Diretor Clínico

CLIRE – Clínica de Doenças Renais Ltda

Guarapuava - PR

Professora Dra Claudia B. Santos

Orientadora

ANEXO D

Carta autorização Dra Monika Bullinger

Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

Department of Medical
Psychology
Prof. Dr. phil. Monika Bullinger
Vice-Director

Centre for Psychosocial
Medicine
Martinistraße 52, Building W 26
20246 Hamburg
phone: +49(0)40 7410 – 5 2978
fax: +49(0)40 7410 – 5 4940
bullinger@uke.de
www.uke.de

University Medical Center Hamburg-Eppendorf - Martinistraße 52 - 20246 Hamburg - Germany - Department of Medical Psychology, Building W 26

contact:

Rosemarie Werder (secretary)
phone: +49(0)40 7410 - 5 8441

Prof. Dr. Monika Bullinger
phone: +49(0)40 7410 - 5 6430

14. Nov. 2013

Authorization letter

This authorization letter confirms my permission to Prof. Dr. Claudia Benedita dos Santos and her doctoral student Isabella Schroeder Abreu, both University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing, WHO Collaborating Centre for Nursing Research Development, to use the DISABKIDS instrument system in a study regarding children and adolescents with Chronic Kidney Disease in Hemodialysis.

Prof. Dr. Monika Bullinger

Zertifikat Nr. QS-6568HH und EM-8126HH

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Körperschaft des öffentlichen Rechts
Gerichtsstand: Hamburg
USt-ID-Nr.: DE218618948

Vorstandsmitglieder:
Prof. Dr. Martin Zeitz (Vorsitzender)
Prof. Dr. Dr. Uwe Koch-Gromus
Astrid Lurat (Kommissarisch)
Joachim Proß
Matthias Waldmann (Kommissarisch)

Bankverbindung:
HSH Nordbank
Kto.-Nr.: 104 364 000
BLZ: 210 500 00
IBAN-Nr.: DE9721050000104364000

ANEXO E
Interview Focus Group - DISABKIDS®

INTERVIEW DOCUMENTATION SHEET	Domain / Item
1. What do you like about your life?	
Original Language	
Translation	
2. What do you like best about your life?	
Original Language	
Translation	
3. What makes you happy?	
Original Language	
Translation	
4. What bothers you most in your life?	
Original Language	
Translation	
5. What kind of things keeps you healthy? (coping styles / activities)	
Original Language	
Translation	
6. If you could make a wish (or several), what would you wish for in order to be happier or more satisfied?	
Original Language	
Translation	

7. Tell me about X (e.g. epilepsy / diabetes / asthma / etc.)	
Original Language	
Translation	
8. Apart from yourself, do you know any other children with X?	
Original Language	
Translation	
9. How does X affect them at school / home?	
Original Language	
Translation	
10. How does X affect you at school / home?	
Original Language	
Translation	
11. What would you like people to say at school / home / hospital to help?	
Original Language	
Translation	
12. What would you like people to do at school / home / hospital to help?	
Original Language	
Translation	

ANEXO F**Formulário de Impressões Gerais – Versões “self” e “proxy”****IMPRESSÃO GERAL: DISABKIDS® MÓDULO CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA EM HEMODIÁLISE – VERSÃO “self”**

	Por favor, marque uma opção:
1. O que você achou do nosso questionário em geral?	☐ muito bom ☐ bom ☐ regular / mais ou menos
2. As questões são compreensíveis? Se não, quais questões:	☐ fáceis de entender ☐ às vezes difíceis de entender ☐ não compreensíveis
3. E sobre as opções de resposta (nunca; quase nunca; às vezes; quase sempre; sempre)? Você teve alguma dificuldade em usá-las? Por favor, explique:	☐ nenhuma / sem dificuldade ☐ algumas dificuldades ☐ muitas dificuldades
4. As questões são importantes para a sua situação?	☐ muito importantes ☐ às vezes importantes ☐ nenhuma / sem importância
5. Você gostaria de mudar alguma coisa no questionário?	
6. Você gostaria de acrescentar alguma coisa no questionário?	
7. Teve alguma questão que você não quis responder? Se sim, por que?	

Obrigado por sua colaboração!

**IMPRESSÃO GERAL: DISABKIDS® MÓDULO CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM
INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA EM HEMODIÁLISE – VERSÃO “proxy”**

	Por favor, marque uma opção:
1. O que o(a) senhor(a) achou do nosso questionário em geral?	☐ muito bom ☐ bom ☐ regular / mais ou menos
2. As questões são compreensíveis? Se não, quais questões:	☐ fáceis de entender ☐ às vezes difíceis de entender ☐ não compreensíveis
3. E sobre as opções de resposta (nunca; quase nunca; às vezes; quase sempre; sempre)? O(A) senhor(a) teve alguma dificuldade em usá-las? Por favor, explique:	☐ nenhuma / sem dificuldade ☐ algumas dificuldades ☐ muitas dificuldades
4. As questões são importantes para a situação de sua criança/adolescente?	☐ muito importantes ☐ às vezes importantes ☐ nenhuma / sem importância
5. O(A) senhor(a) gostaria de mudar alguma coisa no questionário?	
6. O(A) senhor(a) gostaria de acrescentar alguma coisa no questionário?	
7. Teve alguma questão que o(a) senhor(a) não quis responder? Se sim, por que?	

Obrigado por sua colaboração!

ANEXO G

Formulário Específico – Versões “self” e “proxy”

Formulário Específico: folha de validação semântica - Subconjunto A - Perguntas 1 a 7 – versão “self”

PERGUNTA	O que essa pergunta está dizendo é importante para a sua situação e para você?			Você tem dificuldade para entender essa pergunta?		As opções de respostas Nunca / quase nunca / às vezes / muitas vezes / sempre para essa pergunta estão claras para você		Você poderia me dizer, em suas palavras, o que essa pergunta significa para você?	Você reformularia essa pergunta
	sim	às vezes	não	sim	não	sim	não	Descrição	() sim () não Reformulação
1. Você se incomoda em seguir uma dieta especial para se manter saudável?									
2. Você se incomoda com o tempo que você fica na hemodiálise?									
3. Você se incomoda por ter que parar de fazer coisas para realizar a hemodiálise?									
4. É difícil para você ter que controlar a quantidade de líquido que você toma?									
5. Você se incomoda por ter que cuidar de sua fístula ou cateter?									
6. Você se incomoda por ter que tomar remédios?									
7. A realização da hemodiálise é importante para a sua doença renal?									

Obrigada por sua ajuda!

Formulário Específico: folha de validação semântica - Subconjunto B - Perguntas 8 a 14– versão “self”

PERGUNTA	O que essa pergunta está dizendo é importante para a sua situação e para você?			Você tem dificuldade para entender essa pergunta?		As opções de respostas Nunca / quase nunca / às vezes / muitas vezes / sempre para essa pergunta estão claras para você		Você poderia me dizer, em suas palavras, o que essa pergunta significa para você?	Você reformularia essa pergunta
	sim	às vezes	não	sim	não	sim	não	Descrição	() sim () não Reformulação
8. Você se preocupa com os resultados de seus exames de rotina?									
9. Você se sente cansado, desanimado ou com mal estar após a realização da hemodiálise?									
10. Você se incomoda quando os outros perguntam sobre sua fístula ou sobre seu cateter?									
11. As outras pessoas tratam você da mesma forma que tratam as outras crianças ou adolescentes?									
12. Você se sente apoiado pela sua família?									
13. Durante as sessões de hemodiálise é importante para você a presença de um familiar ou de um amigo ou amiga?									
14. A doença renal impede você de fazer coisas que gosta (jogar bola, viajar, brincar, sair com amigos, ir à escola)									

Obrigada por sua ajuda!

Formulário Específico: folha de validação semântica - Subconjunto C – Perguntas 15 a 21 – versão “self”

PERGUNTA	O que essa pergunta está dizendo é importante para a sua situação e para você?			Você tem dificuldade para entender essa pergunta?		As opções de respostas Nunca / quase nunca / às vezes / muitas vezes / sempre para essa pergunta estão claras para você		Você poderia me dizer, em suas palavras, o que essa pergunta significa para você?	Você reformularia essa pergunta
	sim	às vezes	não	sim	não	sim	não	Descrição	() sim () não Reformulação
15. Você se incomoda que as outras pessoas saibam da sua doença renal?									
16. A doença renal atrapalha sua convivência com a família?									
17. A doença renal atrapalha sua convivência com os amigos?									
18. Você fica feliz com a possibilidade de realização do transplante renal?									
19. Você se incomoda com a presença constante da fístula ou do cateter em seu corpo?									
20. Você se considera diferente das demais crianças e adolescentes?									
21. Você se incomoda que as outras crianças e adolescentes possam comer ou beber tanto quanto eles queiram?									

Obrigada por sua ajuda!

Formulário Específico: folha de validação semântica - Subconjunto A - Perguntas 1 a 7 – versão “proxy”

PERGUNTA	O que essa pergunta está dizendo é importante para a sua situação e para você?			Você tem dificuldade e para entender essa pergunta?		As opções de respostas Nunca / quase nunca / às vezes / muitas vezes / sempre para essa pergunta estão claras para você		Você poderia me dizer, em suas palavras, o que essa pergunta significa para você?	Você reformularia essa pergunta
	sim	Às vezes	não	sim	não	sim	não	Descrição	() sim () não Reformulação
1. Sua criança/adolescente se incomoda em seguir uma dieta especial para que ela se mantenha saudável?									
2. Sua criança/adolescente se incomoda com o tempo que ela fica na hemodiálise?									
3. Sua criança/adolescente se incomoda por ter que parar de fazer coisas para realizar a hemodiálise?									
4. Sua criança/adolescente acha difícil ter que controlar a quantidade de líquido que ela toma?									
5. Sua criança/adolescente se incomoda por ter que cuidar da fístula ou cateter?									
6. Sua criança/adolescente se incomoda por ter que tomar remédios?									
7. Sua criança/adolescente considera que a realização da hemodiálise é importante para a doença renal dela?									

Obrigada por sua ajuda!

Formulário Específico: folha de validação semântica - Subconjunto B - Perguntas 8 a 14- versão “proxy”

PERGUNTA	O que essa pergunta está dizendo é importante para a sua situação e para você?			Você tem dificuldade para entender essa pergunta?		As opções de respostas Nunca / quase nunca / às vezes / muitas vezes / sempre para essa pergunta estão claras para você		Você poderia me dizer, em suas palavras, o que essa pergunta significa para você?	Você reformularia essa pergunta
	sim	às vezes	não	sim	não	sim	não	Descrição	() sim () não Reformulação
8. Sua criança/adolescente se preocupa com os resultados dos exames de rotina dela?									
9. Sua criança/adolescente se sente cansada, desanimada ou com mal estar após a realização da hemodiálise?									
10. Sua criança/adolescente se incomoda quando os outros perguntam sobre a fístula ou sobre o cateter dela?									
11. Sua criança/adolescente acha que as outras pessoas a tratam da mesma forma que tratam as outras crianças ou adolescentes?									
12. Sua criança/adolescente se sente apoiada pela família dela?									
13. Sua criança/adolescente acha que durante as sessões de hemodiálise é importante a presença de um familiar ou de um amigo ou amiga?									
14. Sua criança/adolescente acha que a doença renal a impede de fazer coisas que ela gosta (jogar bola, viajar, brincar, sair com amigos, ir à escola)									

Obrigada por sua ajuda!

Formulário Específico: folha de validação semântica - Subconjunto C – Perguntas 15 a 21 – versão “proxy”

PERGUNTA	O que essa pergunta está dizendo é importante para a sua situação e para você?			Você tem dificuldade para entender essa pergunta?		As opções de respostas Nunca / quase nunca / às vezes / muitas vezes / sempre para essa pergunta estão claras para você		Você poderia me dizer, em suas palavras, o que essa pergunta significa para você?	Você reformularia essa pergunta
	sim	às vezes	não	sim	não	sim	não	Descrição	() sim () não Reformulação
15. Sua criança/adolescente se incomoda que as outras pessoas saibam da doença renal?									
16. Sua criança/adolescente acha que a doença renal atrapalha a convivência dela com a família?									
17. Sua criança/adolescente acha que a doença renal atrapalha a convivência dela com os amigos?									
18. Sua criança/adolescente se sente feliz com a possibilidade de realização do transplante renal?									
19. Sua criança/adolescente se incomoda com a presença constante da fístula ou do cateter no corpo dela?									
20. Sua criança/adolescente se considera diferente das demais crianças e adolescentes?									
21. Sua criança/adolescente se incomoda que as outras crianças e adolescentes possam comer ou beber tanto quanto eles queiram?									

Obrigada por sua ajuda!

APÊNDICE A**Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Grupo Focal**

O senhor (a) e seu filho(a) estão sendo convidados(as) a participar de uma pesquisa chamada: MÓDULO ESPECÍFICO PARA AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA EM TRATAMENTO HEMODIALÍTICO, a qual será feita por Isabella Schroeder Abreu, enfermeira e professora da UNICENTRO – Universidade Estadual do Centro – Oeste, sob a orientação da Professora Doutora Claudia Benedita dos Santos da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo - USP. O objetivo desta pesquisa é construir um questionário para avaliar a Qualidade de Vida de crianças e adolescentes brasileiros com insuficiência renal crônica, fazendo hemodiálise. Portanto, preciso de sua colaboração, mas o(a) senhor(a) precisa estar ciente que se aceitar participar deste estudo e autorizar a participação do seu filho(a):

- 1) O(a) senhor(a) deverá participar de uma entrevista em grupo com outros pais onde falaremos sobre a qualidade de vida do seu filho(a).
- 2) O(a) seu filho(a) também deverá participar de uma entrevista em grupo com outras crianças e adolescentes onde falaremos sobre a qualidade de vida deles.
- 3) Se for necessário a entrevista poderá ser feita mais de uma vez em outros momentos, o que será agendado com o senhor(a) e o seu filho(a)
- 4) Cada entrevista em grupo será realizada em 30 minutos.
- 5) Cada entrevista será feita no dia de em que você e seu filho estejam no setor de diálise para tratamento.
- 6) Todas as entrevistas serão gravadas e depois digitadas para que possamos analisar o que foi falado.
- 7) Todas as informações das entrevistas serão mantidas em sigilo, sendo que serão utilizadas para esta pesquisa.
- 8) Os dados coletados na presente pesquisa poderão ser publicados e ou apresentados em congressos.
- 9) A sua identidade e de seu filho(a) não serão reveladas.
- 10) A sua participação é completamente voluntária, sem nenhum tipo de obrigação e você e seu filho(a) poderão desistir a qualquer momento da pesquisa se acharem necessário. Se você ou seu filho não concordarem ou desistirem em participar da pesquisa, sua decisão não irá prejudicar o atendimento e o tratamento de seu filho.
- 11) Não há qualquer risco em participar desta pesquisa.
- 12) Mesmo autorizando a participação do seu filho(a), ele(a) não será obrigado(a) a participar caso não queira.
- 13) O(a) senhor(a) não terá nenhum tipo de gasto ou despesa participando da pesquisa e se acaso houver, estes serão totalmente custeados pela pesquisadora.
- 14) O senhor(a) e seu filho(a) não receberão qualquer tipo de gratificação por participarem desta pesquisa.
- 15) Como benefício, no final dessa pesquisa forneceremos um questionário que poderá ser aplicado pelos profissionais da saúde com objetivo de auxiliar a melhoria da qualidade de vida das crianças e adolescentes com doença renal e que fazem hemodiálise.
- 16) Caso queira entrar em contato após a realização do estudo ou a qualquer momento para solicitar esclarecimentos, abaixo seguem endereço e telefones para contato: Isabella Schroeder Abreu Telefones: (042) 99368888 das 8 às 17h; (16)36020599 horário comercial. Endereço: Av: Bandeirantes, 3900 – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP Eu, _____, aceito participar desta pesquisa e autorizo a participação de meu filho(a) _____, sendo que nossa participação é inteiramente voluntária e estamos livre para desistir da participação, sem nenhum prejuízo para nós. Eu recebi uma cópia deste termo e a possibilidade de poder lê-lo, o qual foi assinado por mim e pela pesquisadora em duas vias.

Pais ou responsáveis_____
Criança ou adolescente_____
Pesquisador

APÊNDICE B
Folha de Entrevista Grupo Focal - DISABKIDS®

FOLHA DE ENTREVISTA	Dominio / Item
1. O que você gosta na sua vida?	
Linguagem original	
Tradução	
2. O que você mais gosta na sua vida?	
Linguagem Original	
Tradução	
3. O que deixa você feliz?	
Linguagem Original	
Tradução	
4. O que mais incomoda você em sua vida?	
Linguagem Original	
Tradução	
5. O que você faz para se manter saudável?	
Linguagem Original	
Tradução	
6. Se você pudesse fazer um pedido (ou vários), o que você pediria, para ficar mais feliz ou mais satisfeito?	
Linguagem Original	
Tradução	

FOLHA DE ENTREVISTA		Dominio / Item
7. Fale sobre a IRC.		
Linguagem Original		
Tradução		
8. Fora você, você conhece outra criança ou adolescente com IRC?		
Linguagem Original		
Tradução		
9. Como a IRC afeta eles nas atividades na escola ou em casa?		
Linguagem Original		
Tradução		
10. Como a IRC afeta você nas atividades na escola ou em casa?		
Linguagem Original		
Tradução		
11. O que você gostaria que as pessoas dissessem na escola/casa/hospital para ajudar?		
Linguagem Original		
Tradução		
12. O que você gostaria que as pessoas fizessem na escola/casa/hospital para ajudar?		
Linguagem Original		
Tradução		

APÊNDICE C

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Especialistas – Entrevistas

O senhor (a) está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa chamada: MÓDULO ESPECÍFICO PARA AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA EM TRATAMENTO HEMODIALÍTICO, a qual será feita por Isabella Schroeder Abreu, enfermeira e professora da UNICENTRO – Universidade Estadual do Centro – Oeste, sob a orientação da Professora Doutora Claudia Benedita dos Santos da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo - USP. O objetivo desta pesquisa é construir um questionário para avaliar a Qualidade de Vida de crianças e adolescentes brasileiros com insuficiência renal crônica em hemodiálise. A finalidade de sua participação é auxiliar na identificação de aspectos e conceitos relevantes sobre qualidade de vida de crianças e adolescentes com Insuficiência Renal Crônica. Portanto, preciso de sua colaboração, mas o(a) senhor(a) precisa estar ciente que se aceitar participar deste estudo:

- 1) A sua identidade não irá ser revelada.
- 2) A sua participação é completamente voluntária, sem nenhum tipo de obrigação, podendo desistir a qualquer momento da pesquisa se achar necessário.
- 3) Não há qualquer risco em participar desta pesquisa.
- 4) O(a) senhor(a) não terá nenhum tipo de gasto ou despesa participando da pesquisa e se acaso houver, estes serão totalmente custeados pela pesquisadora.
- 5) O senhor(a) não receberá nenhum tipo de gratificação ao participar desta pesquisa.
- 6) Os esclarecimentos e orientações pelo senhor (a) prestados serão gravados, transcritos e posteriormente poderão ser incluídos aos depoimentos dos pais, crianças e adolescentes para a construção dos itens do instrumento.
- 7) Como benefício, no final dessa pesquisa forneceremos um questionário que poderá ser aplicado pelos profissionais da saúde com objetivo de auxiliar a melhoria da qualidade de vida das crianças e adolescentes com doença renal e que fazem hemodiálise.
- 8) Caso queira entrar em contato após a realização do estudo ou a qualquer momento para solicitar esclarecimentos, abaixo seguem endereço e telefones para contato.

Isabella Schroeder Abreu Telefones: (042) 99368888 das 8 às 12h; (16)36020599 horário comercial. Endereço: Av: Bandeirantes, 3900 – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP. Eu, _____, aceito participar desta pesquisa, sendo que minha participação é inteiramente voluntária e estou livre para desistir da participação, sem nenhum prejuízo para mim. Eu recebi uma cópia deste termo e a possibilidade de poder lê-lo, o qual foi assinado por mim e pela pesquisadora em duas vias.

Profissional/Especialista

Pesquisador

APÊNDICE D

Itens – Validação de Conteúdo

Lista de itens sugeridos para integrarem o módulo específico do Instrumento DISABKIDS® para crianças e adolescentes brasileiros com Insuficiência Renal Crônica, em hemodiálise. Opções de resposta itens 1 a 21: () Nunca; () Quase nunca; () Às vezes; () Quase sempre; () Sempre

DIFICULDADES E RESTRIÇÕES

1. Você se incomoda em seguir uma dieta especial para se manter saudável?

() Manter

() Retirar

() Alterar

Sugestões/alterações

2. Você se incomoda em gastar muito tempo realizando a hemodiálise?

() Manter

() Retirar

() Alterar

Sugestões/alterações

3. Você se sente incomodado por ter que parar de fazer coisas para realizar a hemodiálise?

() Manter

() Retirar

() Alterar

Sugestões/alterações

4. É difícil para você ter que tomar pouco líquido?

() Manter

() Retirar

() Alterar

Sugestões/alterações

AUTOCUIDADO

5. Você se incomoda por ter que cuidar de sua fístula ou cateter?

() Manter

() Retirar

() Alterar

Sugestões/alterações

AUTOCUIDADO E ADESÃO

6. Você se incomoda por ter que tomar remédios várias vezes ao dia?

() Manter

() Retirar

() Alterar

Sugestões/alterações

CONHECIMENTO DA DOENÇA

7. A realização da hemodiálise é importante para a doença renal?

() Manter

() Retirar

() Alterar

Sugestões/alterações

EFETIVIDADE DO TRATAMENTO

8. Você se preocupa com os resultados de seus exames de rotina?

() Manter

() Retirar

() Alterar

Sugestões/alterações

COMPLICAÇÕES DO TRATAMENTO

9. Você se sente cansado, desanimado ou com mal estar após a realização da hemodiálise?

() Manter

() Retirar

() Alterar

Sugestões/alterações

ESTIGMA

10. Você se sente desconfortável quando os outros perguntam sobre sua fístula ou sobre seu cateter?

() Manter

() Retirar

() Alterar

Sugestões/alterações

11. As outras pessoas tratam você de forma diferente do que tratam as outras crianças ou adolescentes?

() Manter

() Retirar

() Alterar

Sugestões/alterações

APOIO

12. Você se sente apoiado pela sua família?

() Manter

() Retirar

() Alterar

Sugestões/alterações

13. Durante as sessões de hemodiálise você sente falta da presença de um familiar ou de um amigo?

() Manter

() Retirar

() Alterar

Sugestões/alterações

LIMITAÇÕES

14. A doença renal impede você de fazer coisas que gosta (jogar bola, viajar, brincar, sair com amigos, ir à escola)

() Manter

() Retirar

() Alterar

Sugestões/alterações

ACEITAÇÃO DA DOENÇA

15. Você esconde sua doença renal das outras pessoas?

() Manter

() Retirar

() Alterar

Sugestões/alterações

CONVÍVIO

16. A doença renal atrapalha sua convivência com a família?

() Manter

() Retirar

() Alterar

Sugestões/alterações

17. A doença renal atrapalha sua convivência com os amigos?

() Manter

() Retirar

() Alterar

Sugestões/alterações

ESPERANÇA NO TRANSPLANTE

18. Você fica feliz com a possibilidade de realização do transplante renal?

() Manter

() Retirar

() Alterar

Sugestões/alterações

IMAGEM CORPORAL

19. Incomoda você a presença constante da fístula ou do cateter em seu corpo?

() Manter

() Retirar

() Alterar

Sugestões/alterações

IMAGEM CORPORAL/SENTIR-SE DIFERENTE

20. Você se considera diferente das demais crianças e adolescentes?

() Manter

() Retirar

() Alterar

Sugestões/alterações

SENTIR-SE DIFERENTE

21. Incomoda você que as outras crianças e adolescentes possam comer ou beber tanto quanto eles queiram?

() Manter

() Retirar

() Alterar

Sugestões/alterações

PERGUNTAS RELACIONADAS À DOENÇA RENAL

a) Com que frequência você precisou de hospitalização por causa da doença renal no último ano?

Alternativas de resposta: () nunca; () 1 vez; () 2 vezes; () 3 vezes; () mais de 3 vezes

() Manter

() Retirar

() Alterar

Sugestões/alterações

b) Com que frequência você teve alguma complicação relacionada ao cateter ou a fístula no último ano?

Alternativas de resposta: () nunca; () uma vez; () poucos dias no mês; () diversos dias na semana; () maioria dos dias

() Manter

() Retirar

() Alterar

Sugestões/alterações

c) Com que frequência você teve alguma complicação de saúde (falta de ar, aumento da pressão, câimbras, desmaios, baixa taxa de açúcar no sangue) por causa da doença renal no último ano?

Alternativas de resposta: () nunca; () uma vez; () poucos dias no mês; () diversos dias na semana;

() maioria dos dias

() Manter

() Retirar

() Alterar

Sugestões/alterações

ITENS A SEREM ACRESCENTADOS? () Sim () Não

Lista de itens adicionais sugeridos

Obrigada pela sua colaboração!

APÊNDICE E**Carta Convite Especialistas – Validação de Conteúdo**

Prezado Senhor(a),

Gostaríamos de convidá-lo para participar da pesquisa intitulada MÓDULO ESPECÍFICO PARA AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA EM TRATAMENTO HEMODIALÍTICO, aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa envolvendo seres humanos do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo, HC-FMRP-USP, sob o processo nº 13484/2010. O presente projeto trata-se da pesquisa de doutorado da enfermeira Isabella Schroeder Abreu, regularmente matriculada junto ao Programa de Pós Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, EERP-USP, sob a orientação da Professora Doutora Claudia Benedita dos Santos.

A finalidade de sua participação é analisar e verificar a importância dos itens selecionados para integrarem o módulo específico, em construção, adequação para a faixa etária e população, analisando-os segundo sua relevância, clareza e aplicabilidade de seu conteúdo para a população em estudo.

Os itens foram selecionados segundo três domínios específicos: Tratamento: que corresponde aos subdomínios: dificuldades e restrições impostas pela doença e pelo tratamento; conhecimento sobre a doença, autocuidado, restrições dietéticas e hídricas, adesão, complicações e efetividade do tratamento. Social: corresponde aos subdomínios: convívio familiar e com amigos, brincadeiras, limitações, estigma, apoio social e isolamento. Emocional: corresponde à esperança de realização do transplante renal, aceitação da doença, sentir-se diferente e alteração da imagem corporal.

Salientamos que há a possibilidade de sugerir a inclusão de novos itens e/ou exclusão de outros.

Agradecemos sua colaboração.

Atenciosamente,

Isabella Schroeder Abreu
Pesquisadora

Prof Dra Claudia B. dos Santos
Orientadora

APÊNDICE F**Termo de Consentimento – Validação de Conteúdo**

Eu, _____ declaro estar de acordo em participar como especialista da pesquisa “Módulo específico para avaliação de qualidade de vida de crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico”. A finalidade de minha participação é validar a aparência, conteúdo e semântica do instrumento em construção, a partir da revisão de literatura e realização dos grupos focais com crianças e adolescentes e seus respectivos pais, para identificar a opinião, em suas próprias palavras, sobre qualidade de vida.

Declaro estar ciente de que esta pesquisa não oferece riscos ou desconfortos a minha pessoa e que o sigilo e privacidade serão garantidos.

Declaro ainda, estar livre para me recusar a participar ou retirar o meu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização ou prejuízo. Recebi uma via assinada desse Termo pelo responsável pela pesquisa.

Local, data _____

Assinatura do especialista: _____

Assinatura do responsável pela pesquisa : _____

Contato com o Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo seres humanos do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP – HC - FMRP-USP):

Endereço: Avenida dos Bandeirantes, 3900. Campus Universitário – Monte Alegre. Ribeirão Preto – SP. CEP:14048-900.

Telefone: 16-36022228

Horário de Funcionamento: Dias úteis, entre 8:00 e 17:00hs.

APÊNDICE G**Módulo Específico DISABKIDS® para crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica em hemodiálise – Versões “self” e “proxy” - Validação Semântica.**

DISABKIDS® – MÓDULO ESPECÍFICO CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA EM HEMODIÁLISE

VERSÃO “self”

1. Você se incomoda em seguir uma dieta especial para se manter saudável?
☐ Nunca; ☐ Quase nunca; ☐ Às vezes; ☐ Quase sempre; ☐ Sempre
2. Você se incomoda com o tempo que você fica na hemodiálise?
☐ Nunca; ☐ Quase nunca; ☐ Às vezes; ☐ Quase sempre; ☐ Sempre
3. Você se sente incomodado por ter que parar de fazer coisas para realizar a hemodiálise?
☐ Nunca; ☐ Quase nunca; ☐ Às vezes; ☐ Quase sempre; ☐ Sempre
4. É difícil para você ter que controlar a quantidade de líquido que você toma?
☐ Nunca; ☐ Quase nunca; ☐ Às vezes; ☐ Quase sempre; ☐ Sempre
5. Você se incomoda por ter que cuidar de sua fístula ou cateter?
☐ Nunca; ☐ Quase nunca; ☐ Às vezes; ☐ Quase sempre; ☐ Sempre
6. Você se incomoda por ter que tomar remédios?
☐ Nunca; ☐ Quase nunca; ☐ Às vezes; ☐ Quase sempre; ☐ Sempre
7. A realização da hemodiálise é importante para a sua doença renal?
☐ Nunca; ☐ Quase nunca; ☐ Às vezes; ☐ Quase sempre; ☐ Sempre
8. Você se preocupa com os resultados de seus exames de rotina?
☐ Nunca; ☐ Quase nunca; ☐ Às vezes; ☐ Quase sempre; ☐ Sempre
9. Você se sente cansado, desanimado ou com mal estar após a realização da hemodiálise?
☐ Nunca; ☐ Quase nunca; ☐ Às vezes; ☐ Quase sempre; ☐ Sempre
10. Você se incomoda quando os outros perguntam sobre sua fístula ou sobre seu cateter?
☐ Nunca; ☐ Quase nunca; ☐ Às vezes; ☐ Quase sempre; ☐ Sempre

11. As outras pessoas tratam você da mesma forma que tratam as outras crianças ou adolescentes? () Nunca; () Quase nunca; () Às vezes; () Quase sempre; () Sempre
12. Você se sente apoiado pela sua família? () Nunca; () Quase nunca; () Às vezes; () Quase sempre; () Sempre
13. Durante as sessões de hemodiálise é importante para você a presença de um familiar ou de um amigo? () Nunca; () Quase nunca; () Às vezes; () Quase sempre; () Sempre
14. A doença renal impede você de fazer coisas que gosta (jogar bola, viajar, brincar, sair com amigos, ir à escola) () Nunca; () Quase nunca; () Às vezes; () Quase sempre; () Sempre
15. Você se incomoda que as outras pessoas saibam da sua doença renal ? () Nunca; () Quase nunca; () Às vezes; () Quase sempre; () Sempre
16. A doença renal atrapalha sua convivência com a família? () Nunca; () Quase nunca; () Às vezes; () Quase sempre; () Sempre
17. A doença renal atrapalha sua convivência com os amigos? () Nunca; () Quase nunca; () Às vezes; () Quase sempre; () Sempre
18. Você fica feliz com a possibilidade de realização do transplante renal? () Nunca; () Quase nunca; () Às vezes; () Quase sempre; () Sempre
19. Você se incomoda com a presença constante da fístula ou do cateter em seu corpo? () Nunca; () Quase nunca; () Às vezes; () Quase sempre; () Sempre
20. Você se considera diferente das demais crianças e adolescentes? () Nunca; () Quase nunca; () Às vezes; () Quase sempre; () Sempre
21. Você se incomoda que as outras crianças e adolescentes possam comer ou beber tanto quanto eles queiram? () Nunca; () Quase nunca; () Às vezes; () Quase sempre; () Sempre

Obrigada por sua colaboração!

DISABKIDS® – MÓDULO ESPECÍFICO CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA EM HEMODIÁLISE

VERSÃO “proxy”

1. Sua criança/adolescente se incomoda em seguir uma dieta especial para que ela se mantenha saudável? () Nunca; () Quase nunca; () Às vezes; () Quase sempre; () Sempre
2. Sua criança/adolescente se incomoda com o tempo que ela fica na hemodiálise? () Nunca; () Quase nunca; () Às vezes; () Quase sempre; () Sempre
3. Sua criança/adolescente se incomoda por ter que parar de fazer coisas para realizar a hemodiálise? () Nunca; () Quase nunca; () Às vezes; () Quase sempre; () Sempre
4. Sua criança/adolescente acha difícil ter que controlar a quantidade de líquido que ela toma? () Nunca; () Quase nunca; () Às vezes; () Quase sempre; () Sempre
5. Sua criança/adolescente se incomoda por ter que cuidar da fístula ou cateter? () Nunca; () Quase nunca; () Às vezes; () Quase sempre; () Sempre
6. Sua criança/adolescente se incomoda por ter que tomar remédios? () Nunca; () Quase nunca; () Às vezes; () Quase sempre; () Sempre
7. Sua criança/adolescente considera que a realização da hemodiálise é importante para a doença renal dela? () Nunca; () Quase nunca; () Às vezes; () Quase sempre; () Sempre
8. Sua criança/adolescente se preocupa com os resultados dos exames de rotina dela? () Nunca; () Quase nunca; () Às vezes; () Quase sempre; () Sempre
9. Sua criança/adolescente se sente cansada, desanimada ou com mal estar após a realização da hemodiálise? () Nunca; () Quase nunca; () Às vezes; () Quase sempre; () Sempre
10. Sua criança/adolescente se incomoda quando os outros perguntam sobre a fístula ou sobre o cateter? () Nunca; () Quase nunca; () Às vezes; () Quase sempre; () Sempre
11. Sua criança/adolescente acha que as outras pessoas a tratam da mesma forma que tratam as outras crianças ou adolescentes? () Nunca; () Quase nunca; () Às vezes; () Quase sempre; () Sempre

12. Sua criança/adolescente se sente apoiada pela família dela? ☐ Nunca; ☐ Quase nunca; ☐ Às vezes; ☐ Quase sempre; ☐ Sempre
13. Sua criança/adolescente acha que durante as sessões de hemodiálise é importante a presença de um familiar ou de um amigo? ☐ Nunca; ☐ Quase nunca; ☐ Às vezes; ☐ Quase sempre; ☐ Sempre
14. Sua criança/adolescente acha que a doença renal a impede de fazer coisas que ela gosta (jogar bola, viajar, brincar, sair com amigos, ir à escola) ☐ Nunca; ☐ Quase nunca; ☐ Às vezes; ☐ Quase sempre; ☐ Sempre
15. Sua criança/adolescente se incomoda que as outras pessoas saibam da doença renal ? ☐ Nunca; ☐ Quase nunca; ☐ Às vezes; ☐ Quase sempre; ☐ Sempre
16. Sua criança/adolescente acha que a doença renal atrapalha a convivência dela com a família? ☐ Nunca; ☐ Quase nunca; ☐ Às vezes; ☐ Quase sempre; ☐ Sempre
17. Sua criança/adolescente acha que a doença renal atrapalha a convivência dela com os amigos? ☐ Nunca; ☐ Quase nunca; ☐ Às vezes; ☐ Quase sempre; ☐ Sempre
18. Sua criança/adolescente se sente feliz com a possibilidade de realização do transplante renal? ☐ Nunca; ☐ Quase nunca; ☐ Às vezes; ☐ Quase sempre; ☐ Sempre
19. Sua criança/adolescente se incomoda com a presença constante da fístula ou do cateter no corpo dela? ☐ Nunca; ☐ Quase nunca; ☐ Às vezes; ☐ Quase sempre; ☐ Sempre
20. Sua criança/adolescente se considera diferente das demais crianças e adolescentes? ☐ Nunca; ☐ Quase nunca; ☐ Às vezes; ☐ Quase sempre; ☐ Sempre
21. Sua criança/adolescente se incomoda que as outras crianças e adolescentes possam comer ou beber tanto quanto eles queiram? ☐ Nunca; ☐ Quase nunca; ☐ Às vezes; ☐ Quase sempre; ☐ Sempre

Obrigada por sua colaboração!

APÊNDICE H

Termo de consentimento livre e esclarecido - Validação Semântica

O senhor (a) e seu filho(a) estão sendo convidados(as) a participar de uma pesquisa chamada: MÓDULO ESPECÍFICO PARA AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA EM TRATAMENTO HEMODIALÍTICO, a qual será feita por Isabella Schroeder Abreu, enfermeira e professora da UNICENTRO – Universidade Estadual do Centro – Oeste, sob a orientação da Professora Doutora Claudia Benedita dos Santos da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo - USP. O objetivo desta pesquisa é construir um questionário para avaliar a Qualidade de Vida de crianças e adolescentes brasileiros com insuficiência renal crônica, fazendo hemodiálise. Portanto, preciso de sua colaboração, mas o(a) senhor(a) precisa estar ciente que se aceitar participar deste estudo e autorizar a participação do seu filho(a):

- 1) O(a) senhor(a) deverá participar de uma entrevista individual onde o senhor(a) irá responder algumas perguntas e depois de respondê-las vai nos dizer se estas perguntas são importantes, se estão fáceis de entender e se foram bem formuladas, podendo dar sua opinião também para mudanças nas perguntas.
- 2) O(a) seu filho(a) também deverá participar de uma entrevista individual onde ele(a) irá responder algumas perguntas e depois de respondê-las vai nos dizer se estas perguntas são importantes, se estão fáceis de entender e se foram bem formuladas, podendo dar sua opinião também para mudanças nas perguntas.
- 3) A entrevista será realizada em até 60 minutos.
- 4) A entrevista será feita no dia de em que você e seu filho estejam no setor de diálise para tratamento.
- 5) Todas as informações das entrevistas serão mantidas em sigilo, sendo que serão utilizadas para esta pesquisa.
- 6) Os dados coletados na presente pesquisa poderão ser publicados e ou apresentados em congressos.
- 7) A sua identidade e de seu filho(a) não serão reveladas.
- 8) A sua participação é completamente voluntária, sem nenhum tipo de obrigação e você e seu filho(a) poderão desistir a qualquer momento da pesquisa se acharem necessário. Se você ou seu filho não concordarem ou desistirem em participar da pesquisa, sua decisão não irá prejudicar o atendimento e o tratamento de seu filho.
- 9) Não há qualquer risco em participar desta pesquisa. Pode haver um desconforto durante as respostas e o(a) senhor(a) e seu filho poderão parar de responder se quiserem.
- 10) Mesmo autorizando a participação do seu filho(a), ele(a) não será obrigado(a) a participar caso não queira.
- 11) O(a) senhor(a) não terá nenhum tipo de gasto ou despesa participando da pesquisa e se acaso houver, estes serão totalmente custeados pela pesquisadora.
- 12) O senhor(a) e seu filho(a) não receberão qualquer tipo de gratificação por participarem desta pesquisa
- 13) Como benefício, no final dessa pesquisa forneceremos um questionário que poderá ser aplicado pelos profissionais da saúde com objetivo de auxiliar a melhoria da qualidade de vida das crianças e adolescentes com doença renal e que fazem hemodiálise.
- 14) Caso queira entrar em contato após a realização do estudo ou a qualquer momento para solicitar esclarecimentos, abaixo seguem endereço e telefones para contato:

Contato com o Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo seres humanos do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP – HC - FMRP-USP): Endereço: Avenida dos Bandeirantes, 3900. Campus Universitário – Monte Alegre. Ribeirão Preto – SP. CEP:14048-900. Telefone: 16-36022228. Horário de Funcionamento: Dias úteis, entre 8:00 e 17:00hs. Eu, _____, aceito participar desta pesquisa e autorizo a participação de meu filho(a) _____, sendo que nossa participação é inteiramente voluntária e estamos livre para desistir da participação, sem nenhum prejuízo para nós. Eu recebi uma cópia deste termo e a possibilidade de poder lê-lo, o qual foi assinado por mim e pela pesquisadora em duas vias.

Pais ou responsáveis

Pesquisador

APÊNDICE I

Termo de Assentimento - Validação Semântica

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa chamada: MÓDULO ESPECÍFICO PARA AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA EM TRATAMENTO HEMODIALÍTICO, a qual será feita por Isabella Schroeder Abreu, enfermeira e professora da UNICENTRO – Universidade Estadual do Centro – Oeste, sob a orientação da Professora Doutora Claudia Benedita dos Santos da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo - USP. O objetivo desta pesquisa é construir um questionário para avaliar a Qualidade de Vida de crianças e adolescentes brasileiros com insuficiência renal crônica, fazendo hemodiálise.

Portanto, preciso de sua colaboração, mas você precisa estar ciente que se aceitar participar deste estudo:

- 1) Você deverá participar de uma entrevista individual onde irá responder algumas perguntas e depois de respondê-las vai nos dizer se estas perguntas são importantes, se estão fáceis de entender e se foram bem formuladas, podendo dar sua opinião também para mudanças nas perguntas.
- 2) A entrevista será realizada em até 60 minutos.
- 3) A entrevista será feita no dia de em que você esteja no setor de diálise para tratamento.
- 4) Todas as informações das entrevistas serão mantidas em sigilo, sendo que serão utilizadas para esta pesquisa.
- 5) Os dados coletados na presente pesquisa poderão ser publicados e ou apresentados em congressos.
- 6) A sua identidade não será revelada.
- 7) A sua participação é completamente voluntária, sem nenhum tipo de obrigação e você poderá desistir a qualquer momento da pesquisa se achar necessário. Se você não concordar ou desistir em participar da pesquisa, sua decisão não irá prejudicar o seu atendimento e o seu tratamento.
- 8) Não há qualquer risco em participar desta pesquisa. Pode haver um desconforto durante as respostas e você poderá parar de responder se quiser.
- 9) Mesmo que seu responsável autorize sua participação, você não será obrigado a participar caso não queira.
- 10) Você não terá nenhum tipo de gasto ou despesa participando da pesquisa e se acaso houver, estes serão totalmente custeados pela pesquisadora.
- 11) Você não receberá qualquer tipo de gratificação por participarem desta pesquisa
- 12) Como benefício, no final dessa pesquisa forneceremos um questionário que poderá ser aplicado pelos profissionais da saúde com objetivo de auxiliar a melhoria da qualidade de vida das crianças e adolescentes com doença renal e que fazem hemodiálise.
- 13) Caso queira entrar em contato após a realização do estudo ou a qualquer momento para solicitar esclarecimentos, abaixo seguem endereço e telefones para contato:

Contato com o Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo seres humanos do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP – HC - FMRP-USP):

Endereço: Avenida dos Bandeirantes, 3900. Campus Universitário – Monte Alegre. Ribeirão Preto – SP. CEP:14048-900. Telefone: 16-36022228. Horário de Funcionamento: Dias úteis, entre 8:00 e 17:00hs.

Eu, _____, aceito participar desta pesquisa e autorizo a participação de meu filho(a) _____, sendo que nossa participação é inteiramente voluntária e estamos livre para desistir da participação, sem nenhum prejuízo para nós. Eu recebi uma cópia deste termo e a possibilidade de poder lê-lo, o qual foi assinado por mim e pela pesquisadora em duas vias.

Pais ou responsáveis

Criança ou adolescente