MARCOS APARECIDO THOMAZIN LOPES

Avaliação da qualidade de vida em saúde de crianças e adolescentes portadores de doença renal crônica estágio 4 (pré-dialítica) ou estágio 5 (dialítica) e de seus cuidadores primários

Tese apresentada à Faculdade de
Medicina da Universidade de São Paulo para
obtenção do título de Doutor em Ciências

Programa de Pediatria
Orientadora: Profa. Dra. Vera Hermina Kalika Koch

(Versão corrigida. Resolução CoPGr 5890, de 20 de dezembro de 2010.
A versão original está disponível na Biblioteca da FMUSP)

São Paulo

2013

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Lopes, Marcos Aparecido Thomazin

Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes portadores de doença renal crônica em estágio 4 (pré-dialítica) ou estágio 5 (dialítica) e de seus cuidadores primários / Marcos Aparecido Thomazin Lopes. -- São Paulo, 2013.

Tese(doutorado)--Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Programa de Pediatria.

Orientadora: Vera Hermina Kalika Koch.

Descritores: 1.Qualidade de vida 2.Falência renal crônica 3.Criança 4.Adolescente

DEDICATÓRIA

*À minha mãe, Maria da Conceição Thomazin Lopes (*in memoriam*), que comemorou cada uma das minhas vitórias e certamente estaria feliz em presenciar mais esta conquista em minha vida.*

Às crianças e aos adolescentes que têm parte de suas vidas comprometidas pelo tratamento da doença renal e vivenciam a enfermidade com inocência e pureza.

Aos seus cuidadores, que direcionam suas vidas em prol do bem-estar de seus filhos e mantêm a esperança por dias melhores.

À Profa. Dra. Vera H. K. Koch, por acreditar no meu potencial e investir na minha formação acadêmica. Externalizo minha admiração pela sua vasta competência profissional e pela maneira carinhosa e atenciosa como sempre me tratou.

AGRADECIMENTOS

Aos diretores do Serviço de Enfermagem do Hospital Infantil Darcy Vargas, enfermeiros Marta Marina T. da Silva, Angélica A. Franzoni, Rosângela Maria Venuto e Ednaldo da Silva, por compreenderem a importância deste título acadêmico e por facilitarem minha permanência no ambiente universitário.

Às equipes de Enfermagem e Médica das Unidades de Terapia Intensiva Neonatal e Pediátrica do Hospital Infantil Darcy Vargas, por, indiretamente, contribuírem para mais esta conquista.

Às equipes de Enfermagem e Médica da Unidade de Nefrologia Pediátrica do Instituto da Criança, do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, pelo apoio dado na coleta de dados dos pacientes e de seus responsáveis.

À bibliotecária do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, Mariza Kazue U. Yoshikawa, pelo auxílio na correção bibliográfica e pela amizade durante estes anos.

Às secretárias da pós-graduação, Mônica Souza e Adriana Trindade Bezerra, pela gentileza com que tratam a todos os pós-graduandos.

Ao Sr. Nivaldo Lira Rocha e à Sra. Milena Aparecida Ribeiro Rocha, da reprografia do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, pelo frequente profissionalismo e pelo bom humor.

À ex-coordenadora pedagógica, Profa. Luciana Sedano, e ao atual, Sr. José Carlos Carreiro, da Escola de Aplicação da Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo, e à Sra. Martha Musa Magaldi, diretora, e ao Sr. Rodrigo Humberto Flauzino, coordenador pedagógico, da Creche e Pré-Escola Central da Superintendência de Assistência Social da Universidade de São Paulo, por autorizarem a coleta de dados em suas unidades.

À Prof. Dra. Patrícia Hellen de Carvalho Rondó, diretora do Centro de Saúde Escola “Geraldo Paula Souza” da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, por compreender a importância desta pesquisa e autorizar a coleta de dados, e às doutoras Ana Maria da Cruz e Cláudia Maria de Paiva Vital, pediatras do Ambulatório de Pediatria, pela colaboração na coleta de dados.

Ao Serviço de Prontuário de Paciente do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, por ter facilitado o acesso aos prontuários físicos e eletrônicos.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pelo suporte financeiro durante a maior parte do desenvolvimento deste trabalho.

“Não se acostume com o que não o faz feliz,

revolte-se quando julgar necessário.

Alague seu coração de esperanças,

mas não deixe que ele se afogue nelas.

Se achar que precisa voltar, volte!

Se perceber que precisa seguir, siga!

Se estiver tudo errado, comece novamente.

Se estiver tudo certo, continue.

Se sentir saudades, mate-a.

Se perder um amor, não se perca!

Se o achar, segure-o!”

Fernando Pessoa

Esta tese está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento desta publicação:

Referências: adaptado de *International Committee of Medical Journals Editors* (Vancouver).

Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Divisão de Biblioteca e Documentação. *Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias*. Elaborado por Anneliese Carneiro da Cunha, Maria Julia de A. L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de Souza Aragão, Suely Campos Cardoso, Valéria Vilhena. 3a ed. São Paulo: Divisão de Biblioteca e Documentação; 2011.

Abreviaturas dos títulos dos periódicos de acordo com *List of Journals Indexed in Index Medicus.*

Sumário

Lista de Abreviaturas e Siglas

Lista de Figuras

Lista de Tabelas

Resumo

Summary

1. Introdução 2

1.1. Aspectos Físicos e Psicológicos da Doença Renal em Estágio Avançado na Infância e na Adolescência..... 6
1.1.1 A Doença Renal em Estágio Avançado na Adolescência..... 10
1.2. A Família da Criança e do Adolescente Portadores de Doença Renal em Estágio Avançado..... 11
1.3. A Influência das Modalidades Terapêuticas na Percepção de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde 14
1.4. Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de Crianças e de Adolescentes Portadores de Doença Renal em Estágio Avançado..... 15
1.5. Instrumentos de Avaliação da Qualidade de Vida na infância 18
1.6. Justificativas..... 21

2. Objetivos 24

3. Método e Casuística..... 26
3.1. Método..... 26
3.1.1. Crianças e Adolescentes – *Peds QL 4.0*® – relato de crianças e dos adolescentes..... 26
3.1.2. Responsáveis – *Peds QL 4.0*® – relato dos pais..... 27
3.1.3. *Short Form-36*..... 29
3.2. Casuística..... 30
3.2.1. Grupo *Pacientes*..... 30
3.2.2. Grupo *Controles*..... 33
3.2.3. Creche e Pré-Escola Central, da Coordenadoria de Assistência Social, da Universidade de São Paulo..... 34
3.2.4. Escola de Aplicação, da Faculdade de Educação, da Universidade de São Paulo..... 35
3.2.5. Centro de Saúde Escola "Geraldo de Paula Souza", da Faculdade de Saúde Pública, da Universidade de São Paulo..... 36
3.3. Análise Estatística..... 38

4. Resultados..... 40

5. Discussão e Conclusões..... 62
5.1. Discussão..... 62
5.2. Conclusões..... 74
6. Referências..... 77

Anexos

Banco de Dados

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AUQEI	*Autoquestionnaire de Qualité de Vie Enfante Imagé*
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CAPPesq	Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
CHQ	*Child Health Questionnaire*
cm	Centímetro
CP	Cuidadores Primários
DM	Diabetes Mellitus
DP	Diálise Peritoneal
DRC	Doença Renal Crônica
DREA	Doença Renal em Estágio Avançado
FSP	Faculdade de Saúde Pública
g/dL	Grama por decilitro
HCFMUSP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
HD	Hemodiálise
ICr	Instituto da Criança
K/DOQI	*Kidney Disease Outcomes Initiative*
LLA	Leucemia Linfocítica Aguda
mEq/L	Miliequivalente por litro
mg	Miligrama
mL	Mililitro
NKF	*National Kidney Foundation*
OMS	Organização Mundial da Saúde
OSA-18	*Obstructive Sleep Apnea - 18*
PAQLQ	*Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaires*
PedsQL	*Pediatric Quality of Life Inventory*
pmpic	Parte por milhão por idade compatível
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
RFG	Ritmo de Filtração Glomerular
SF-36	Short Form-36
SPSS	*Statistical Package for the Social Sciences*
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TRS	Terapia Renal Substitutiva
TX Renal	Transplante Renal

LISTA DE FIGURAS

Quadro 1. Classificação dos estágios da DRC, segundo a *Kidney Disease Outcomes Quality Initiative (K/DOQI)* da *National Kidney Foundation (NKF)*…… 3

Quadro 2. Instrumentos gerais e específicos traduzidos e adaptados à língua portuguesa para avaliação da QV na infância e na adolescência..... 20

Gráfico 1. Distribuição de medianas, segundo os resultados dos escores obtidos na aplicação do *Peds QL® 4.0* – relato de crianças/adolescentes no grupo *Pacientes* (n= 54) e no grupo *Controles* (n=109), de acordo com o domínio *"Capacidade Física"* e segundo a faixa etária..... 53

Gráfico 2. Distribuição de medianas, segundo os resultados dos escores obtidos na aplicação do *Peds QL® 4.0* – relato de crianças/adolescentes no grupo *Pacientes* (n= 54) e no grupo *Controles* (n=109), de acordo com o domínio *"Aspectos emocionais"* e segundo a faixa etária..... 54

Gráfico 3. Distribuição de medianas, segundo os resultados dos escores obtidos na aplicação do *Peds QL® 4.0* – relato de crianças/adolescentes no grupo *Pacientes* (n= 54) e no grupo *Controles* (n=109), de acordo com o domínio *"Aspectos sociais"* e segundo a faixa etária..... 55

Gráfico 4. Distribuição de medianas, segundo os resultados dos escores obtidos na aplicação do *Peds QL® 4.0* – relato de crianças/adolescentes no grupo *Pacientes* (n= 46) e no grupo *Controles* (n=109), de acordo com o domínio *"Atividade Escolar"* e segundo a faixa etária..... 56

Gráfico 5. Distribuição de medianas, segundo os resultados dos escores obtidos na aplicação do *Peds QL® 4.0* – relato dos CP no grupo *Pacientes* (n= 64) e no grupo *Controles* (n=129), de acordo com o domínio *"Capacidade Física"* e segundo a faixa etária das crianças e dos adolescentes..... 57

Gráfico 6. Distribuição de medianas, segundo os resultados dos escores obtidos na aplicação do *Peds QL® 4.0* – relato dos CP no grupo *Pacientes* (n= 64) e no grupo *Controles* (n= 129), de acordo com o domínio "*Aspecto Emocional*" e segundo a faixa etária das crianças e dos adolescentes..... 58

Gráfico 7. Distribuição de medianas, segundo os resultados dos escores obtidos na aplicação do *Peds QL® 4.0* – relato dos CP no grupo *Pacientes* (n= 64) no grupo *Controles* (n= 129), de acordo com o domínio "*Aspecto Social*" e segundo a faixa etária das crianças e dos adolescentes..... 59

Gráfico 8. Distribuição de medianas, segundo os resultados dos escores obtidos na aplicação do *Peds QL® 4.0* – relato dos CP no grupo *Pacientes* (n= 50) e no grupo *Controles* (n= 126), de acordo com o domínio "*Atividade Escolar*" e segundo a faixa etária das crianças e dos adolescentes..... 60

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Distribuição das crianças e dos adolescentes do grupo *Pacientes* (n= 64) e grupo *Controles* (n= 129) quanto ao gênero e à idade..... 40

Tabela 2. Caracterização dos aspectos clínicos e sociais das crianças e dos adolescentes do grupo *Pacientes* (n= 64)..... 41

Tabela 3. Distribuição dos cuidadores primários do grupo *Pacientes* (n= 64) e do grupo *Controles* (n= 129) quanto ao gênero, à faixa etária, à escolaridade e à composição do núcleo familiar..... 42

Tabela 4. Comparação dos escores obtidos na aplicação do *Peds QL® 4.0* – relato de crianças/adolescentes e relato dos cuidadores primários dos grupos *Pacientes* (n= 54) e *Controles* (n= 109)..... 44

Tabela 5. Distribuição dos resultados dos escores obtidos na aplicação do *Peds QL® 4.0* – relato de crianças/adolescentes (n= 54) e relato dos pais (n= 64), no grupo *Pacientes*, segundo as modalidades de tratamento..... 45

Tabela 6. Análise dos resultados dos escores obtidos na aplicação do questionário *SF-36* nos cuidadores primários dos grupos *Pacientes* (n= 64) e *Controles* (n= 129)..... 46

Tabela 7. Distribuição das respostas à questão de número 2 do questionário *SF-36* nos cuidadores primários dos grupos *Pacientes* (n= 64) e *Controles* (n= 129)..... 47

Tabela 8. Distribuição dos resultados dos escores obtidos na aplicação do questionário *SF-36* nos cuidadores primários do grupo *Pacientes* (n=64), segundo o tratamento realizado..... 48

Tabela 9. Distribuição de medianas dos escores obtidos na aplicação do *Peds QL® 4.0* – relato das crianças/adolescentes do grupo *Pacientes* (n=54) em relação aos resultados de albumina, bicarbonato e hemoglobina no sangue..... 49

Tabela 10. Distribuição de medianas e de intervalos interquartis (p25 e p75), de escores obtidos na avaliação dos domínios do *Peds QL® 4.0* – relato de crianças/adolescentes (n= 54) e relato dos responsáveis (n= 129), segundo a magnitude das alterações encontradas nos alvos de tratamento, do grupo *Pacientes*..... 50

Tabela 11. Distribuição dos escores obtidos na avaliação dos domínios *SF-36* dos cuidadores primários, segundo a magnitude das alterações encontradas nos alvos de tratamento, do grupo *Pacientes* (n= 64)..... 51

Tabela 12. Compilação dos dados de análise dos questionários *Peds QL® 4.0* – relato de crianças/adolescentes e relato dos pais e do *SF-36* nos cuidadores primários do grupo *Pacientes* e *Controles*..... 52

RESUMO

Lopes MAT. **Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes portadores de doença renal crônica em estágio 4 (pré-dialítica) ou estágio 5 (dialítica) e de seus cuidadores primários**. [Tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2013.

A Doença Renal em Estágio Avançado (DREA) é marcada pela perda irreversível da função renal, resultando na incapacidade de manter as funções regulatórias, excretórias e endócrinas. O tratamento da Doença Renal Crônica (DRC) objetiva retardar a progressão da lesão renal e reduzir as complicações associadas; porém, à medida que a perda funcional renal avança, torna-se necessária adoção de medidas mais invasivas para viabilizar o tratamento, chamada de Terapia Renal Substitutiva, que pode ser a hemodiálise (HD), a diálise peritoneal (DP) e/ou o transplante renal (TX Renal). A abordagem terapêutica da DRC na infância constitui um desafio, devido às características de cada fase do crescimento e do desenvolvimento. O esquema terapêutico implica mudanças no bem-estar da criança, impondo inúmeras restrições físicas e sociais ao paciente e aos cuidadores primários (CP). O objetivo principal deste trabalho é descrever a percepção de qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e de adolescentes portadores de DREA nos estágios 4 ou 5 da doença renal, bem como a de seus CP, e compará-la com um grupo de pares saudáveis, também avaliando a relação entre qualidade de vida dos pacientes com alvos de tratamento selecionados. Como objetivo secundário, propõe-se a análise da relação entre os parâmetros de QV dos pacientes e alvos de tratamento selecionados (hemoglobina, albumina e bicarbonato no sangue). Trata-se de um estudo descritivo, prospectivo e comparativo, utilizando os questionários *Peds QL® 4.0* – relato da criança/adolescente e relato dos pais e *Short Form-36* nos CP. O grupo *Pacientes* foi constituído de 64 crianças/adolescentes, acompanhados no Serviço de Nefrologia Pediátrica do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, e seus respectivos CP, e o grupo *Controles,* constituiu-se de 129 pares saudáveis e seus respectivos CP. A faixa etária predominante entre os entrevistados foi de 8 a 12 anos de idade. A análise dos questionários *Peds QL® 4.0* revelou maior comprometimento dos pacientes na capacidade física, no aspecto social e na atividade escolar, segundo os relatos das crianças/adolescentes e seus CP. O impacto nos domínios citados, inclusive no aspecto emocional, se tornou mais pronunciado com o aumento da idade do paciente. Dentre as modalidades terapêuticas, a HD, seguida da DP, tiveram maiores impactos negativos na QV dos pacientes. Demonstrou-se relação entre a magnitude das alterações encontradas nos alvos de tratamento e a piora da pontuação na capacidade física, aspectos emocional e social, segundo relatos dos CP, e nos aspectos emocionais, segundo relato dos pacientes. A análise do *SF-36* não

apresentou diferenças significativas entre os dois grupos de CP Demonstrou-se relação entre a magnitude das alterações encontradas nos alvos de tratamento e o estado geral de saúde do CP no *SF-36*. Este trabalho confirma que a DREA afeta negativamente a qualidade de vida dos pacientes, em graus variáveis, dependendo da idade e da modalidade terapêutica utilizada e que os seus CP tendem a ter um ponto de vista diferente daquele de seus filhos, principalmente nos aspectos emocionais e sociais. Apontamos também para a associação entre piora de parâmetros de QVRS e controle inadequado de alvos reconhecidos de tratamento da DREA.

Descritores: 1.Qualidade de vida; 2.Falência renal crônica; 3.Criança; 4. Adolescente; 5.Cuidadores; 6.Questionários

SUMMARY

Lopes MAT. *Evaluation of health-related quality of life of children and adolescents with stage 4 (pre-dialysis) or stage 5 (dialysis) chronic kidney disease and their caregivers.* [thesis]. São Paulo: "Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo"; 2013.

End-stage renal disease (ESRD) is characterized by the irreversible loss of kidney function and the impossibility to maintain regulatory, excretory and endocrine functions. Treatment of chronic kidney disease (CKD) aims to prevent the progression of kidney damage and to reduce associated complications. As the loss of renal functional progresses, it becomes necessary to adopt more invasive therapeutic alternatives known as Renal Replacement Therapy, which can be hemodialysis (HD), Peritoneal Dialysis (PD) and/or Kidney transplant (Kidney TX). The choice of therapeutic approach for pediatric CKD is a challenge, due to the characteristics of each phase of growth and development. The therapy motivates changes in the child´s life, imposing physical and social patient and primary caregivers (PC) restrictions. This study aims to describe the perception of health-related quality of life of children and adolescents with stages 4 or 5 ESRD, as well as their PC, and compare it with healthy peers. As a secondary objective, an analysis of the relationship between patients' QOL parameters and selected treatment targets (hemoglobin, albumin and bicarbonate in the blood) is proposed. This is a descriptive, prospective, comparative, using *Peds QL ® 4.0* - report of child / adolescent and parent report questionnaires, and *Short Form-36* for PC evaluation. The *Patients* group consisted of 64 children / adolescents followed at the Pediatric Nephrology Unit of the Children's Institute of Hospital das Clinicas of the University of São Paulo Medical School, and their PCs and the *Control group* consisted of 129 healthy peers and their PCs. The predominant age range among respondents was 8 to 12 years old. Analysis of the *Peds QL ® 4.0* questionnaires revealed a greater negative impact in physical capacity and in social and school activities, in the *patients* group, according to the reports of children / adolescents and their PCs. This impact became more pronounced with increasing patient age, and affected the emotional aspect as well. Among the therapeutic modalities, the HD, seconded by PD, had a more negative impact on patients QoL. An association was demonstrated between the magnitude of inadequacies found in the selected treatment targets and worsening of physical, emotional and social aspects scores, according to reports of PCs and in emotional aspects according to *patients'* reports. The analysis of *SF-36* scores did not differ between the two groups of PCs A relationship was demonstrated between the magnitude of the inadequacies found in the treatment targets and *SF-36* PCs' general health scores. This work confirms that the ESRD negatively affects patients' HRQoL in different degrees depending on variables such as age and treatment modality, and that their PCs tend to have a different point

of view from that of their children, especially regarding emotional and social aspects. It also points to the association between worsening of HRQoL parameters and inadequate control of recognized therapeutic ESRD treatment targets.

Descriptors: 1.Quality of life; 2.Kidney Failure, Chronic; 3.Child; 4.Adolescent; 5.Caregivers; 6.Questionnaires.

1. INTRODUÇÃO

1. Introdução

A doença renal crônica (DRC) tem sido considerada um problema de saúde pública mundial. O tratamento, quase individualizado, envolve uma complexidade de recursos terapêuticos, o que representa elevados custos para o sistema público de saúde[1,2,3]. Apesar dos poucos estudos epidemiológicos nacionais, estima-se que dois milhões de brasileiros sejam portadores de algum grau de doença renal, o que demanda cuidados médicos especializados e prolongados. Em 2009, aproximadamente 78.000 pacientes encontravam-se em programa de diálise crônica no Brasil[4].

Segundo a *Kidney Disease Outcomes Quality Initiative (K/DOQI),* da *National Kidney Foundation (NKF),* a doença renal é definida como crônica quando há presença de sinal sugestivo de dano renal por exame de urina, de sangue, anatomopatológico ou de imagem – ou quando o ritmo de filtração glomerular (RFG) estiver abaixo de 60 mL/min/1,73m^2, por período de 3 meses ou mais, independentemente do diagnóstico[3,5].

A DRC é marcada pela perda contínua e irreversível da função renal, caracterizada pela queda do RFG, que descreve o volume do ultrafiltrado plasmático apresentado pelo néfron por unidade de tempo no processo da formação da urina. O RFG declina progressivamente e os rins vão se tornando incapazes de manter as funções regulatórias, excretórias e endócrinas. O Quadro 1 detalha a classificação definida pelo *NKF K/DOQI* para os estágios de DRC pediátrica, sendo que, no presente trabalho, os

estágios 4 e 5 da DRC são denominados, em conjunto, doença renal em estágio avançado (DREA)[5].

Quadro 1: Classificação dos estágios da DRC, segundo a *Kidney Disease Outcomes Quality Initiative (K/DOQI)* da *National Kidney* Foundation *(NKF)*[5].

Estágio	Descrição	RFG
1	Lesão renal com RFG normal ou elevada	superior a 90
2	Lesão renal com leve diminuição da RFG	60 a 89
3	Moderada redução da RFG	30 a 59
4	Grave redução da RFG	15 a 29
5	Rim terminal	menor do que 15

RFG: Ritmo de Filtração Glomerular

A DRC tem apresentado incidência e prevalência crescentes na população pediátrica. Embora com frequência menor do que a encontrada entre os adultos, estimativas recentes apontaram 84,6 casos por milhão da população com idade compatível (pmpic) nos Estados Unidos, 33,6 casos pmpic em adolescentes até 14 anos, na Europa, e 50 casos por pmpic na Austrália e na Nova Zelândia, nas últimas décadas. Dentre os escassos dados epidemiológicos disponíveis da América Latina, o Chile registra 43 casos pmpic. Em nosso país, levantamento realizado em 2005, no Estado do Rio de Janeiro, estimava em 24 pmpic em pacientes menores de 20 anos de idade, enquanto que, no Estado de São Paulo, levantamento recente apontou 23,4 casos pmpic – valores considerados baixos, devido às prováveis subnotificações dos serviços de Nefrologia Pediátrica[1].

A etiologia da DREA na infância apresenta perfil distinto da relatada para pacientes adultos. Enquanto nos adultos predominam a hipertensão arterial e a Diabetes Mellitus, na criança, as causas congênitas, que incluem anomalias dos rins e dos tratos urinários, além das nefropatias hereditárias, têm sido apontadas como as responsáveis por dois terços de todos os casos de DRC pediátricas. Outros aspectos, tais como hipertensão arterial, obesidade e baixo peso ao nascer também são tidos como potenciais fatores de risco para o desenvolvimento da doença renal[1,6,7].

Estatísticas recentes apontam que a taxa de mortalidade em crianças portadoras de DRC é 30 vezes maior do que a da população pediátrica em geral, sendo os primeiros dois anos de vida tidos como os mais críticos. Dentre as principais causas de morte são incluídas as doenças cardiovasculares e as infecções, sendo estas últimas mais frequentes nos pacientes transplantados. Conforme Harambat (2012), a média de sobrevida dos adultos jovens transplantados que começaram alguma modalidade de TRS durante a infância é de 25 anos de vida a mais do que daqueles que permanecem em alguma modalidade dialítica, o que demonstra a importância do diagnóstico e da abordagem precoces[3,8,9].

A doença renal, frequentemente, evolui sem apresentar sinais e sintomas até alcançar a fase de DREA, na qual as manifestações podem incluir sinais clínicos, tais como anemia e alterações metabólicas, hipertensão arterial, poliúria, astenia, inapetência, doença óssea e, em alguns casos, edema[2,4,5,10]. A DREA é reconhecida como uma condição clínica cujo manejo requer a participação de um conjunto de profissionais de

saúde. Considera-se imprescindível que o acompanhamento seja realizado em centros especializados, com abordagem transdisciplinar (com médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, nutricionistas, farmacêuticos e educadores físicos), o que potencialmente determinará maiores chances de sobrevida[4,11,12].

O diagnóstico precoce e a abordagem terapêutica apropriada tornam-se essenciais para a sobrevida do paciente. Nas fases iniciais, o tratamento da DRC objetiva retardar a progressão da lesão renal e reduzir as complicações associadas. Dentre as ações utilizadas, está a minimização da utilização de drogas nefrotóxicas; a correção dos distúrbios metabólicos e acidobásicos, através do tratamento medicamentoso; a adequação de hábitos alimentares; e o suporte psicológico ao paciente e a seus familiares. À medida que a perda funcional renal avança, no entanto, torna-se necessária adoção de medidas mais invasivas para viabilizar uma modalidade da terapia renal substitutiva (TRS), que pode ser a hemodiálise (HD), a diálise peritoneal (DP) e/ou o transplante renal (TX Renal)[3,6,13,14].

Tendo em vista que o tratamento da DRC envolve a adoção de diferentes medidas terapêuticas, o retardo no diagnóstico, ou no encaminhamento aos centros de referência, pode resultar em hospitalização precoce, devido à necessidade de intervenção nos sinais agudos, impossibilitando a escolha do método de tratamento mais adequado e o preparo psicológico do paciente e de seus familiares[3,6,13,14].

Por isso, após se estabelecer o diagnóstico da DRC, deve se compartilhar o planejamento sugerido das intervenções clínicas com o

paciente (sempre que possível) e com seus familiares. Frente à cronicidade da DRC e às profundas mudanças, dela decorrentes, no estilo de vida da criança e de sua família, um dos alvos primários da equipe de saúde deve ser tentar minimizar as consequências da doença em longo prazo e, ao mesmo tempo, proporcionar qualidade de vida (QV) ao paciente[14,15,16,17].

1.1. Aspectos Psicológicos da Doença Renal em Estágio Avançado na Infância e na Adolescência

Os primeiros anos de vida da criança são marcados pelas imaturidades biológica e psicológica, o que as torna intensamente dependentes de um adulto. Este grau de dependência vai se modificando com o transcorrer do tempo e se reduzindo conforme aumenta a autonomia psicomotora e a estrutura dos pensamentos e da linguagem. Todos estes fatores facilitam a adaptação da criança ao ambiente ao qual se encontra inserida e, por conseguinte, a formação dos principais vínculos, da identidade e da personalidade[18,19,20,21,22,23,24].

Crianças portadoras de doenças crônicas encontram-se limitadas quanto ao desenvolvimento de seus potenciais. As doenças costumam ser uma experiência desconhecida, dolorosa e traumatizante, modificando o cotidiano através da mudança nos hábitos alimentares, da ausência escolar e, inclusive, da discriminação entre os pares, além da dependência familiar.

Esta privação das atividades rotineiras e a restrição da independência podem promover sentimentos de culpa, angústia e medo[19,24,25].

A abordagem terapêutica da DREA na infância constitui um desafio, uma vez que ocorrem implicações especiais em grupos etários que apresentam características únicas nas diferentes fases de crescimento e de desenvolvimento físico, neurológico, psicológico e social[3,15]. O esquema terapêutico motiva importantes mudanças no bem-estar da criança, tornando obrigatória a adaptação do seu cotidiano, a fim de conviver com uma enfermidade considerada crônica, impondo inúmeras restrições, que vão se tornando mais pronunciadas conforme ocorre a deterioração renal[26]. A necessidade de permanecer longos períodos no ambiente hospitalar afeta negativamente as relações sociais, com impedimento da vida habitual – no que diz respeito ao convívio com seus pares, à frequência escolar e/ou à prática de atividades físicas – e restringe a interação social apenas àquela com os demais pacientes e profissionais de saúde[24,27,28].

Outros aspectos da DREA que potencialmente modificam toda a rotina de vida do paciente relacionam-se às restrições quanto ao consumo de alguns tipos de alimentos e a ingesta de líquidos, além da rigidez no controle de horários, ao longo de todo o dia, para utilização do elevado número de medicamentos. À medida que a função renal se deteriora, complicações clínicas e metabólicas tornam-se mais pronunciadas, exigindo novas condutas e maior adesão ao tratamento. Com isso, os desconfortos físicos se intensificam, podendo influenciar na maneira como será enfrentado todo o tratamento[3,25,27,28,29].

O tratamento da DREA requer adaptações psicológicas. O longo processo que caracteriza uma enfermidade crônica exige constante adaptação da criança aos agravos sucessivos. Os sintomas associados à doença e as variáveis que envolvem sua abordagem interferem na percepção que a criança faz de si mesma, em sua relação com o corpo, no processo de amadurecimento. A necessidade de adaptação às intervenções terapêuticas gera baixos índices de independência, tendência à instabilidade emocional, elevados níveis de ansiedade, baixa autoestima e distúrbios comportamentais[21,26,29,30,31].

A presença de sentimentos antagônicos durante o tratamento é representada por sofrimento e esperança, frustração por não serem normais e autoadmiração pelos ganhos frentes às adversidades, acrescidos da sensação de perda contínua da independência e do autocontrole. Isto estimula a busca por recursos internos e externos a fim de adotar comportamentos que promovam bem-estar psicológico, de modo que se possa suportar a doença e lidar com a situação de maneira positiva[21,32,33,34,35].

O impacto que a doença irá exercer na vida do acometido, no entanto, está atrelado ao estágio do desenvolvimento cognitivo na qual a doença se manifesta. Crianças que se encontram em formação da função simbólica, por exemplo, são capazes de realizar representação mental e se apoderar de linguagem. Isto as torna capazes de expressar seu entendimento da doença com maior clareza e riqueza – e de perceber que se encontram

seriamente doentes não somente pelos sintomas físicos, mas, também, pela preocupação e pela angústia demonstradas por sua família[36,37].

As primeiras interações que a criança estabelece serão responsáveis pela base das relações futuras. O contexto de vida da criança será responsável pelo seu desenvolvimento emocional, sendo que o ambiente ao qual pertence, suas vivências e seu modo de vida influenciarão o apoderamento de valores, normas e comportamentos sociais considerados aceitáveis em sua vivência. Isto se torna particularmente comprometido para crianças com doenças crônicas, que têm o meio social restrito aos ambientes familiar e hospitalar[38,39].

Apesar da resiliência das crianças, as enfermidades presentes na infância influenciarão na elaboração de seus conceitos sobre saúde e doença, bem como a percepção dos sintomas, a reação emocional frente à doença, as experiências ao longo do tempo, a aceitação de cuidados médicos e a resposta ao tratamento. E, conforme apontado por Castro (2002), o resultado da exposição repetitiva aos agravos costuma envolver problemas de ordem pessoal, resultando em mudança de personalidade, atingindo a autoestima e provocando sentimentos de inferioridade e incapacidade[33,36].

1.1.1. A Doença Renal em Estágio Avançado na Adolescência

A adolescência, segundo a OMS, é a fase entre 10 anos e 19 anos de idade. Dentre as principais características desta fase, encontram-se a sensação de invulnerabilidade quanto às ações presentes e suas futuras consequências, a intensa necessidade de convívio social, além das profundas alterações físicas e psíquicas que resultam em grandes oscilações entre posturas infantis e adultas, em uma busca de definição da identidade própria.

O adolescente convivendo com doença crônica busca por um estado de satisfação e aceitação social, além do controle da própria vida, o que, quando não alcançado, resulta em sentimento de fracasso e impotência[21]. Todavia, o desenvolvimento do autoconceito e do autocuidado ocorre ao passo que o adolescente adquire habilidades e conhecimentos sobre suas limitações e suas emoções, independentemente do ponto de vida dos cuidadores primários (CP) ou dos profissionais de saúde[11,20].

O ganho de autonomia ocorre à medida que os adolescentes desenvolvem habilidades cognitivas mais complexas. O maior conhecimento sobre a doença os tornam, em grande parte das vezes, aptos a participarem das decisões, além de terem condições de monitorizar sua saúde e manter maior vigilância clínica. Por outro lado, alguns adolescentes, frequentemente, optam por ignorar aspectos relacionados ao tratamento médico, demonstrando dificuldade na adesão ao tratamento, com risco de

agravamento da condição clínica[13,32,40].

Diante das inúmeras transformações que ocorrem durante a adolescência, as percepções quanto à normalidade também mudam no decorrer do tempo, influenciando o comportamento ao lidar com sua condição de doente crônico[13,41]. A presença e a evolução da doença tendem a impactar na perda da autoestima e nos sentimentos de ambivalência. Fatores como tipo de início da enfermidade (agudo ou crônico), fase da doença, estágio da adolescência, presença de malformações externas e demais efeitos decorrentes do uso contínuo de medicamentos são citados como produzindo esta amplitude de sentimentos[42,43,44].

1.2. A Família da Criança e do Adolescente Portadores de Doença Renal em Estágio Avançado

A família é o primeiro grupo social ao qual um indivíduo se insere desde o nascimento, sendo composta por membros que, apesar de suas particularidades, interagem continuamente. Muito embora tenha passado por constantes transformações nas suas configurações nas últimas décadas, a família continua organizada mediante vínculos afetivos e emocionais e estruturada em valores, crenças e hábitos, permanecendo com as funções de socialização e de proteção de seus membros, principalmente na vigência de doença em algum deles[20,45].

A doença atinge as famílias de forma variável, assim como difere a

maneira como seus membros lidarão com a enfermidade. O impacto de uma criança doente sobre a família resulta em elevado grau de estresse entre seus membros. Isto decorre das múltiplas exigências, que incluem alterações nas rotinas e readaptações diversas, e dos ônus, financeiro, ocupacional, pessoal e social, gerados pelo tratamento de uma criança com doença crônica[20,46,47,48].

Crianças cronicamente doentes frequentemente apresentam algum grau de limitação física e/ou cognitiva. À medida que essas limitações comprometem suas habilidades, aumenta sua dependência de cuidados especiais permanentes, prestados por profissionais de saúde e, principalmente, por seus familiares, que assumem a maior parte da responsabilidade pelo sucesso do tratamento[36,37,45,49]. Ao mesmo tempo, as incertezas relacionadas à evolução da doença, a sensação de falta de controle sobre os sinais e os sintomas, bem como o caráter incurável da enfermidade interferem na maneira como todo o processo é vivenciado. Com isso, podem ocorrer mudanças nas relações entre os membros da família, especialmente entre os genitores, que deixam de constituir um casal para atuar nas funções de CP de uma criança com limitações[21,26,49].

Os CP, na maioria das vezes, não possuem preparo técnico, psicológico e emocional para lidar com as demandas específicas provocadas pelas doenças crônicas, obrigando-os a compreender um vocabulário e a dominar habilidades técnicas até então desconhecidas. Cuidadores primários de crianças portadoras de DREA experimentam inúmeros

sentimentos angustiantes, decorrentes da necessidade de tratamento diferenciado e das limitações impostas pelo plano terapêutico[43,45,49,50].

A dificuldade, de lidarem sozinhos com as necessidades do tratamento de seus filhos, comumente leva os genitores ao desgaste, com risco de desenvolvimento de problemas socioemocionais, como isolamento e sentimentos de insatisfação, de frustração e de desespero. Neste contexto, emergem conflitos familiares que, por sua vez, provocam a exteriorização de problemas, até então não revelados, e influenciam negativamente no tratamento e no comportamento da criança[20,45,49,50,51].

Tendo em vista que as famílias percorrem várias fases na resposta à doença, os recursos psicológicos da criança e da estrutura familiar podem contribuir para melhor adaptação à enfermidade e para o enfrentamento de situações adversas. Neste sentido, o enfrentamento compreende o uso de recursos internos, a fim de lidar com situações estressantes. Santos (1998) afirma que “as famílias com crianças portadoras de doença crônica tendem a desenvolver mecanismos para adaptar-se à nova situação e aprender a conviver com a doença”[15,20,36,50,51,52,53,54].

Os resultados do tratamento também dependem da estrutura familiar. Neste sentido, tem-se notado que um ambiente familiar positivo, marcado por baixo nível de conflitos entre os membros e alta coesão e expressividade, protege a criança, resultando em elevada adesão ao tratamento e em indicadores médicos positivos[36,37,45,51,55].

1.3. A Influência das Modalidades Terapêuticas na Percepção da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde

A abordagem terapêutica dispensada às crianças doentes requer atenção diferenciada, pois as mudanças no tratamento envolvem não somente o paciente, mas todo o núcleo familiar ao qual se encontra inserido[4,11,12,54,56,57]. O objetivo da terapia é restaurar a QV, aproximando-a daquela que é tida como normal. Neste sentido, a modalidade terapêutica estará atrelada à percepção de melhoria clínica e ao comportamento do paciente e, em se tratando de crianças, ao de seus familiares frente às recomendações médicas[16,58].

As modalidades dialíticas têm sido amplamente utilizadas na condução do tratamento. A DP é considerada, por alguns, uma modalidade que proporciona maior liberdade, por não interferir na rotina da criança[9,17,21,32]. Mesmo assim, pacientes nesta modalidade apresentam níveis elevados de depressão, distúrbios de comportamento, elevada dependência dos cuidadores, problemas cognitivos e reduzido desempenho escolar, conforme Gerson (2005) e Fadrowski (2006)[27,43,59].

Os baixos escores de QV das crianças em DP podem estar associados à dificuldade de adaptação à terapêutica e aos períodos de isolamento[60,61]. A DP provoca perda do controle, devido à superproteção dos pais e à intensa dependência da máquina, provocando a sensação de ser diferente devido à aparência física (cicatrizes, cateteres)[62]. Mesmo assim, segundo Goldstein (2006), crianças submetidas à DP apresentam melhores

habilidades, controle emocional e ajuste acadêmico do que aquelas em HD[17]. Por outro lado, a HD, apesar de atrelar o tratamento a uma máquina e à necessidade de deslocamento até centros específicos, proporciona menores restrições quanto à alimentação e ingesta de líquidos durante a sessão de diálise, ao mesmo tempo que favorece maior acesso do paciente e da família à equipe de saúde[21,32].

O TX Renal tem sido considerado o melhor tratamento para a DREA[21]. Embora não represente a cura, proporciona ao paciente sensação de independência e maiores possibilidades de retorno às atividades normais, apesar da necessidade de medicamentos imunossupressores e de monitoramento contínuo para diagnóstico precoce de infecções e rejeição do enxerto[9,11,17,28,29,32,63,64,65,66,67,68,69,70]. O transplantado renal carrega, no entanto, incertezas quanto ao sucesso do tratamento, o medo de perda do enxerto ou de outras complicações clínicas[1,12,14,21,32,54,65,71,72].

1.4. Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de Crianças e Adolescentes Portadores de Doença Renal em Estágio Avançado

Os avanços na área médica aprimoraram os métodos diagnósticos de patologias cada vez mais complexas e viabilizaram as abordagens, clínica e terapêutica, cada vez mais precoces. Em consequência disto, prolongou-se a sobrevida dos acometidos por doenças crônicas, que passaram a conviver com as sequelas e as comorbidades decorrentes de sua doença de base.

Neste contexto, torna-se importante monitorar o impacto do aumento da expectativa de vida dos cronicamente doentes, através de sua QV, especialmente quando os envolvidos estão na faixa etária pediátrica[44,58,73,74,75,76,77,78]. Esta dinâmica, que caracteriza o tratamento de doenças crônicas, está especialmente presente na DREA, fase na qual as intervenções médicas necessárias para compensar ou minimizar as consequências da perda do RFG, apesar de proporcionarem maior sobrevida, nem sempre são percebidas como positivas pelos beneficiados[9].

O conceito de QV foi estabelecido pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como a "percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais vive, e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e percepções". Assim, QV passa a ser observada como o consenso de bem-estar objetivo e subjetivo, dependente de inúmeras variáveis e interpretadas de acordo com a percepção de cada indivíduo[24,58,79,80,81,82].

No âmbito da saúde, o tema QV ganhou destaque ao ser utilizado como ferramenta para avaliar os resultados dos tratamentos dispensados. Com isto, a abordagem clínica tornou-se tão importante quanto à preocupação com a eficiência das intervenções e o bem-estar proporcionado. A partir de então, surgiu um novo conceito, que é o de qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), cujo objetivo, segundo Erling (1999), é o de "descrever os aspectos sociais e psicológicos da saúde do paciente, bem como a percepção da saúde e do tratamento de acordo com

seu ponto de vista", além de avaliar a qualidade, a efetividade e a eficiência dos cuidados prestados de acordo com o impacto ocorrido[77,79,80,83,84].

Estudos recentes têm apontado que pessoas com diferentes expectativas quanto à sua condição de saúde relatam diferentes percepções sobre saúde e doença, mesmo com condições clínicas semelhantes, o que sugere que a presença de doenças graves não necessariamente resulta em comprometimento da QV. Neste contexto, a QVRS passa a ser considerada como a diferença entre as expectativas da criança, e de seus familiares, quanto ao tratamento – que variam de acordo com o indivíduo e com suas expectativas e experiências de saúde e de doença. Com isso, os resultados de estudos de QVRS na infância têm servido de suporte para os profissionais de saúde lidarem com crianças portadoras de algum tipo de limitação[74,85,86].

Grande parte das publicações sobre QVRS na DREA tem como foco os indivíduos adultos. Isso decorre, em parte, da dificuldade na realização de investigações sobre QVRS em crianças e em adolescentes, pelas particularidades deste público. Ademais, outro fator de dificuldade para a realização de investigações clínicas sobre QVRS, nesta faixa etária, é a obrigatoriedade da inclusão de outros componentes do núcleo familiar para que a avaliação seja mais abrangente, uma vez que, de alguma maneira, os familiares são envolvidos no tratamento[36,52,58].

O objetivo inicial do tratamento da DREA é reduzir o impacto da doença, embora a relação entre o bem-estar e os sintomas não seja simples ou direta. Neste sentido, crianças e seus pais tendem a aprender a conviver

com as implicações da doença, o que representa interrupção nas atividades normais do cotidiano em decorrência do tipo de tratamento dispensado. Sabendo que as modalidades terapêuticas apresentam abordagens e dinâmicas específicas, as tentativas de mensuração da QVRS da DREA na infância devem considerá-las, principalmente devido ao impacto de cada uma delas na percepção de QV[24,41,50,86,87]. A necessidade de escolher, entre a vivência desejada do que é habitual para a idade e as necessidades terapêuticas, repercute em elevado nível de ansiedade, baixa autoestima e distúrbios comportamentais, podendo culminar na baixa adesão ao tratamento[13].

1.5. Instrumentos de avaliação da Qualidade de Vida

A escolha de instrumentos para mensurar a QVRS envolve considerar o caráter multidimensional e sua amplitude em avaliar a percepção do indivíduo quanto aos aspectos da QV. Esses instrumentos devem idealmente se adaptar à capacidade do entrevistado, de entender e responder às perguntas, e prover informações úteis que serão utilizadas em intervenções futuras, orientadas pelo e para os pacientes de acordo com sua percepção. Ressalta-se, portanto, que o objetivo destes instrumentos deve ser viabilizar a expressão das impressões do entrevistado em relação à sua doença – e não aquela dos profissionais de saúde[75,88,89,90,91,92].

A preocupação com o impacto que a doença crônica exerce no desenvolvimento da criança tornou possível a elaboração de instrumentos que representam tentativas de mensuração dos efeitos provocados pela doença nos diferentes aspectos da vida[76,79,83,89].

Os instrumentos para a avaliação da QV na idade pediátrica podem ser classificados como gerais e específicos. Instrumentos gerais permitem comparar diferentes grupos de crianças entre si, através de ampla avaliação de diversos aspectos referentes ao universo infantil. Instrumentos específicos abordam a QV de portadores de doenças crônicas específicas, sendo sensíveis às alterações ocorridas durante a evolução da doença[58,79,83,86,88].

A escolha do instrumento para avaliação da QV na infância deve obedecer alguns critérios. Como a grande maioria daqueles que se encontram disponíveis foi elaborada em outro idioma, deve-se considerar que a tradução e a adaptação para a língua portuguesa contemplem a diversidade sociocultural da população brasileira. Além disso, o instrumento deve apresentar confiabilidade e ser de fácil compreensão ao público ao qual se destina[58,88,89,93,94].

Alguns instrumentos gerais e específicos destinados à população pediátrica, atualmente disponíveis na língua portuguesa, estão listados no Quadro 2.

Quadro 2: Instrumentos gerais e específicos traduzidos e adaptados à língua portuguesa para avaliação da QV na infância e na adolescência.

Instrumento	Aplicabilidade
Autoquestionnaire de Qualité de Vie Enfante Imagé (AUQEI)	Instrumento geral para autoavaliação de crianças entre 4 e 12 anos, que aborda diversos domínios da vida, sendo composto por 26 questões que exploram relações familiares, sociais, saúde, atividades, individualização e funções corporais[22].
Child Healt Questionnaire (CHQ)	Instrumento geral para avaliação do bem-estar físico e psicológico de crianças e adolescentes, de 5 a 18 anos, portadores de diversas doenças. Avalia 15 conceitos relacionados aos aspectos psicológicos e físicos[95,96].
Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaires (PAQLQ)	Instrumento específico que avalia, por meio de 23 questões, a atividade física, os sintomas e as emoções de crianças e adolescentes asmáticos de 7 a 17 anos[97].
Obstructive Sleep Apnea-18 (OSA-18)	Instrumento específico que avalia a QV de crianças com distúrbios obstrutivos do sono, através de um questionário com 18 itens distribuídos em 5 domínios: distúrbio do sono, sofrimento físico, sofrimento emocional, problemas diurnos e preocupação dos pais ou responsáveis[98].
Pediatric Quality of Life Inventory – DREA (Peds QL 3.0)	Instrumento específico, destinado às crianças e aos adolescentes portadores de DREA, com idades entre 2 e 18 anos, possuindo um instrumento para relato dos pais. São 34 questões distribuídas em 7 domínios: fadiga geral, sobre a minha doença, problemas no tratamento, interação com famílias e amigos; preocupação, percepção da aparência física e comunicação[99].

1.6. Justificativas

A DREA é definida como uma condição crônica com comprometimento das funções regulatórias, excretórias e endócrinas renais, sendo necessárias abordagens de longa duração, que promovam aumento na expectativa de vida do acometido. O tratamento envolve restrições alimentares, uso prolongado de medicamentos e alguma modalidade de TRS, com repercussão no estilo de vida do afetado e de sua família.

A avaliação da QVRS é uma tentativa de mensurar a percepção que o indivíduo tem de sua saúde, influenciada por fatores objetivos e subjetivos. Neste contexto, as percepções da criança e do adolescente acerca de sua saúde são influenciadas pela sua fase de crescimento e desenvolvimento e pelo ambiente familiar em que estão incluídos.

A proposta deste estudo é verificar as percepções relatadas por crianças e adolescentes com DREA, e por seus CP, sobre QV e avaliar a QV do CP em comparação àquela apresentada por CP que têm filhos sadios.

A relação entre QVRS e os alvos de tratamento selecionados é tradicionalmente utilizada na literatura sobre paciente renal crônico adulto para avaliar a qualidade do cuidado ao paciente oferecido pela equipe de saúde[100,101]. Na criança e no adolescente com DREA, o enfoque maior ainda tem sido na definição e na implementação da melhor metodologia para avaliação da QV, relacionada à saúde, na prática clínica[102]. Frente à falta de dados relacionando alvos terapêuticos e QV na criança e no adolescente com DREA, optamos por incluir, como objetivo deste estudo, a relação entre

os parâmetros de QV dos pacientes e de seus CP e os alvos de tratamento relacionados às comorbidades tradicionalmente associadas à DREA, isto é, hemoglobina, albumina e bicarbonato no sangue.

2. OBJETIVOS

2. Objetivos

Descrever a percepção de QVRS de crianças e de adolescentes portadores de DREA estágio 4 (pré-dialítica) ou estágio 5 (dialítica) e compará-la com a de crianças e adolescentes saudáveis.

Descrever a percepção de QV dos CP de crianças e de adolescentes portadores de DREA estágio 4 (pré-dialítica) ou estágio 5 (dialítica) e compará-la com a dos CP de crianças saudáveis.

Avaliar a relação entre a percepção de QVRS de crianças e adolescentes portadores de DREA estágio 4 (pré-dialítica) ou estágio 5 (dialítica) e de seus CP e os alvos de tratamento selecionados, a saber: hemoglobina, albumina e concentração de bicarbonato no sangue.

3. MÉTODO E CASUÍSTICA

3. Método e Casuística

3.1. Método

Trata-se de um estudo descritivo, transversal e analítico, utilizando o prontuário do paciente para caracterização da condição clínica e para compilação de dados, com aplicação posterior dos questionários *Peds QL® 4.0* – relato de criança/adolescente, nas crianças e nos adolescentes (Anexo 1), e *Peds QL® 4.0* – relato dos pais (Anexo 2) e *Short Form-36* (SF-36) (Anexo 3), nos CP.

O projeto de pesquisa foi aprovado pela Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa (CAPPesq) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, sob número 0082/10 (Anexo 4), e a aplicação do questionário *Peds QL® 4.0* foi autorizada pela instituição que detém os direitos de sua utilização (Anexo 5).

3.1.1. Crianças e Adolescentes

***Peds QL*® 4.0 - Relato das Crianças e dos Adolescentes**

O conjunto de questionários *Peds QL® 4.0* foi desenvolvido por Varni e colaboradores e validado no Brasil por Klatchoian et al[93]. Este instrumento utiliza a autoavaliação feita pela criança, ou pelo adolescente, com o suporte

de uma escala que expressa diferentes níveis de percepção quanto aos problemas ocorridos nos últimos trinta dias, sendo composto por questionários específicos para as faixas etárias de 5 a 7, 8 a 12 e 13 a 18 anos, com linguagem adequada ao nível de desenvolvimento. Cada questionário apresenta 23 questões, que abrangem a percepção relacionada à saúde, nas áreas *capacidade física* (oito questões), *aspecto emocional* (cinco questões), *aspecto social* (cinco questões) e *atividade escolar* (cinco questões). A aplicação do questionário destinado às crianças com idades entre 5 e 7 anos é realizada com o auxílio de um cartão contendo três ilustrações (faces), cujo objetivo é expressar satisfação, utilizando as variações “nunca”, “às vezes” e “muitas vezes”[103] (Anexo 6).

3.1.2. Responsáveis

***Peds QL*® 4.0 - relato dos pais**

O questionário *Peds QL® 4.0*, validado para aplicação nos responsáveis das crianças e dos adolescentes, apresenta variantes específicas para avaliação das faixas etárias de 5 a 7, 8 a 12 e 13 a 18 anos. É composto por 23 questões, que abrangem os relatos dos responsáveis quanto aos problemas enfrentados pelos filhos, relacionados à *capacidade física* (oito questões), ao *aspecto emocional* (cinco questões), ao *aspecto social* (cinco questões) e à *atividade escolar* (cinco questões). Há, ainda, um questionário específico para o relato dos CP para avaliação dos problemas apresentados por crianças na faixa etária dos dois aos quatro anos de idade,

diferenciando-se dos demais na quantidade total de questões, sendo 21 agrupadas nos domínios *capacidade física* (oito questões), *aspecto emocional* (cinco questões), *aspecto social* (cinco questões) e *atividade escolar* (três questões)[103].

Os questionários *Peds QL® 4.0* desenvolvidos para as faixas etárias de 8 a 12 e de 13 a 18 anos, e também para os CP, além do questionário específico para avaliação de crianças com idade entre 2 e 4 anos, apresentam cinco alternativas para cada questão, que devem ser convertidas em escores, cujos valores atribuídos são proporcionais, sendo *nunca*: 0= 100; *quase nunca*: 1= 75; *algumas vezes*: 2= 50; *frequentemente*: 3= 25; e *quase sempre*: 4= 0[103].

O questionário destinado às crianças com idade entre 5 e 7 anos apresenta três alternativas para cada questão, ou seja, "*nunca*" (0 = 100), "*às vezes*" (2= 50) e "*muitas vezes*" (4= 0)[103].

A aplicação do instrumento se inicia com a explicação, à criança, das figuras e de seus respectivos significados e da realização de uma "pergunta teste", que a questiona sobre a dificuldade em estalar os dedos. Esta abordagem inicial tem a finalidade de analisar o grau de compreensão, permitir a elaboração da resposta e verificar a capacidade de expressão por parte da criança. Procede-se, posteriormente, à aplicação do questionário propriamente dito.

Os resultados dos questionários *Peds QL® 4.0* apresentam variações entre 0 e 100 em cada domínio e, embora não haja uma nota de corte, quanto maior o valor obtido, melhor será considerada a QV.

3.1.3. *Short Form-36*

O questionário *SF-36* é um instrumento utilizado na avaliação genérica de saúde, criado na língua inglesa e validado em nosso meio por Cicconelli *et al*[104]. Trata-se de um questionário autoaplicável, de fácil administração e compreensão, composto por 36 questões agrupadas em 11 questões principais, distribuídas em oito domínios: *capacidade física* (questão 3), *limitação por aspectos físicos* (questão 4), *dor* (questões 7 e 8*), estado geral de saúde* (questões 1 e 11), *vitalidade* (questão 9), *aspectos sociais* (questões 6 e 10), *limitação por aspectos emocionais* (questão 5) e *saúde mental* (questão 9).

Os resultados de cada domínio variam de 0 a 100, sendo que o valor zero é correspondente ao pior estado geral de saúde e o valor cem equivale ao nível máximo de saúde. Não existe um valor único a ser atribuído como nota na avaliação geral da QV do indivíduo, sendo necessária avaliação dos domínios em separado. A questão de número 2 não está inserida em nenhum domínio e necessita de análise em separado, pois avalia a frequência das alterações de saúde ocorridas no período de um ano, enquanto as demais questões referem-se aos últimos trinta dias.

3.2. Casuística

3.2.1. Grupo *Pacientes*

O estudo teve como casuística um grupo de pacientes na faixa etária de 2 a 18 anos, acompanhados no Ambulatório de Diálise da Unidade de Nefrologia Pediátrica do Instituto da Criança, do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, e seus respectivos responsáveis.

A pré-seleção dos pacientes foi realizada através da leitura dos prontuários, físicos ou digitalizados, observando-se os seguintes critérios de inclusão: 1. Pertencer à faixa etária de 2 a 18 anos; 2. Ser portador de DREA estágio 4 ou 5 confirmado através de cálculo do RFG, utilizando a fórmula de Schwartz, sendo incluídos os pacientes com valores iguais ou menores do que 29 mL/min/1,73 m^2; 3. Possuir capacidade cognitiva para compreender o objetivo do presente estudo, bem como das questões apresentadas; e 4. Assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelo responsável (Anexo 7). A inclusão dos CP obedeceu à dos pacientes, não sendo adotados critérios específicos, a não ser a assinatura do TCLE.

Para inclusão dos pacientes, neste estudo, foi utilizada a fórmula de Schwartz para o cálculo do ritmo de filtração glomerular pela depuração de creatinina (mL/min/1,73m^2)[43]:

Depuração de creatinina: $\frac{\text{Constante numérica (K) X estatura do paciente (em cm)}}{\text{Dosagem sérica da creatinina (mg/mL)}}$

A constante K assume valores diferentes de acordo com o grupo etário e o gênero do paciente, sendo de 0,55 para crianças até os 12 anos, e para adolescentes do sexo feminino de 13 a 18 anos, e de 0,70 para adolescentes do sexo masculino de 13 a 18 anos.

Foram excluídas as crianças e os adolescentes com comprometimento cognitivo que impossibilitasse a compreensão das questões apresentadas e os CP com dificuldade cognitiva ou que se recusaram a assinar o TCLE. Excluíram-se, também, os questionários que não contemplaram mais de 50% das questões respondidas.

Dos pacientes elegíveis para participar do estudo, a partir dos critérios de inclusão, oito foram excluídos por não atenderem os critérios de inclusão. Dois CP, dentre os atendidos no Ambulatório, se recusaram a participar do estudo.

Os prontuários foram revisados previamente, através da liberação eletrônica pelo Serviço de Prontuário de Paciente ou dos exemplares impressos. As entrevistas dos pacientes, e dos CP, atendidos nas Unidades de Hemodiálise ou de Diálise Peritoneal foram realizadas durante as sessões terapêuticas. As entrevistas realizadas no ambulatório foram precedidas de abordagem dos respectivos CP, na sala de espera, sendo-lhes explicados os objetivos do estudo. Havendo interesse, crianças e responsáveis eram acomodados em sala privativa, disponível no mesmo

setor. Neste momento, o CP assinava o TCLE, como registro da ciência das condições de participação na pesquisa.

Antes da aplicação dos questionários era realizada entrevista com o CP, com a finalidade de obtenção de dados sociodemográficos dos envolvidos na pesquisa, complementando os dados levantados previamente nos prontuários. Em seguida, era explicado ao paciente, utilizando linguagem apropriada à sua faixa etária, o objetivo da pesquisa e apresentado o instrumento de pesquisa. Uma vez entendida a proposta da entrevista, seguia-se a aplicação do questionário, através da leitura oral de cada questão, pelo pesquisador (MATL), àqueles que apresentavam dificuldades para interpretação, seguida das respostas por parte do entrevistado. Pacientes com idade acima de 12 anos, em geral, respondiam os questionários sem ajuda do pesquisador. Paralelamente, no mesmo ambiente, eram aplicados os questionários ao CP.

Foi explicada, durante as orientações iniciais, a importância de os participantes não interferirem nas respostas um do outro, o que não ocorreu em nenhum momento da pesquisa. Além disso, procurou-se evitar a influência de fatores externos que pudessem causar tensão e, consequentemente, distração por parte dos entrevistados, tais como proximidade do horário da consulta ou ruídos ambientais diversos.

Os dados referentes aos alvos de tratamento selecionados, a saber, as dosagens de albumina, bicarbonato e hemoglobina séricos, foram obtidos através de consulta retrospectiva aos resultados de exames constantes em prontuário eletrônico. Pela dificuldade clínica para o controle destes

parâmetros na criança e no adolescente com DREA, consideraram-se arbitrariamente, como limites inferiores clinicamente aceitáveis para estes exames, os seguintes valores: hemoglobina 11g/dL, albumina 3,5 g/dL e bicarbonato 22mEq/L. Foram anotados pelo menos 3 valores de cada parâmetro laboratorial, em data próxima à entrevista. O parâmetro foi confirmado como “alterado” quando valores inferiores, aos considerados como limite inferior, foram constatados, pelo menos, 2 vezes.

A magnitude das alterações encontradas nos alvos de tratamento foi mensurada através do agrupamento dos resultados alterados (abaixo do valor mínimo estabelecido) das dosagens de hemoglobina, bicarbonato de sódio e albumina, sendo classificada como *boa* (número 2), para nenhum exame alterado, *moderada* (número 1), para um exame alterado, e *ruim* (número 0), para dois exames alterados.

O período de coleta dos dados foi de abril de 2010 a janeiro de 2012, sendo entrevistados 64 pacientes e seus respectivos CP.

3.2.2. Grupo *Controles*

O grupo controle foi constituído dentro dos seguintes critérios de inclusão: 1. Pertencer à faixa etária de 2 a 18 anos; 2. Estar regularmente matriculado na Creche e na Pré-Escola Central, da Coordenadoria de Assistência Social, na Escola de Aplicação, da Faculdade de Educação, ambas da Universidade de São Paulo (USP), ou frequentar o Centro de

Saúde Escola “Geraldo de Paula Souza”, da Faculdade de Saúde Pública (FSP), da USP; 3. Possuir capacidade cognitiva para compreender o objetivo do presente estudo, bem como as questões apresentadas; e 4. Assinatura do TCLE pelo CP (Anexo 8). Excluíram-se a) crianças, adolescentes e CP com comprometimento cognitivo, que impossibilitasse a compreensão das questões apresentadas b) CP que se recusaram a assinar o TCLE, c) questionários que não contemplassem mais do que 50% das questões respondidas. No Centro de Saúde, foram excluídas crianças e adolescentes desacompanhados dos CP e CP que se recusaram a participar da pesquisa.

3.2.3. Creche e Pré-escola Central, da Coordenadoria de Assistência Social, da Universidade de São Paulo

As crianças da Creche e da Pré-Escola Central, com idades entre dois e sete anos, foram pré-selecionadas obedecendo-se os critérios de inclusão iniciais e após manifestação escrita da Coordenadora da Creche e da Pré-Escola autorizando a pesquisa (Anexo 9). Os CP eram abordados no momento em que chegavam à escola com as crianças, no período da manhã, sendo-lhes explicados os objetivos e feito-lhes o convite para participar da pesquisa. Havendo interesse, eram coletados dados iniciais, tais como nome do CP, nome da criança, idade e telefone para contato. Posteriormente, foi-lhes entregue envelope contendo os questionários *Peds QL® 4.0* – relato dos pais e *SF-36*, além do TCLE, com orientação de devolução do material na secretaria, após preenchimento e assinatura.

Quatro crianças foram entrevistadas, após retorno dos envelopes com os questionários preenchidos e os TCLE assinados. A aplicação do questionário *Peds QL® 4.0* – relato de criança/adolescente foi realizada em local separado, reservado pela coordenação, tomando-se o cuidado de evitar o contato com outras pessoas e os estímulos externos, como ruídos, por exemplo, obedecendo o método de aplicação do questionário destinado à esta faixa etária. Evitou-se realizar a dinâmica em horários e datas que pudessem comprometer a atenção das crianças, tais como recreio, comemorações e festividades. As crianças eram convocadas nas salas de aula, pelos inspetores ou pelo próprio pesquisador, sendo que o mesmo as acompanhava de volta, após a entrevista.

3.2.4. Escola de Aplicação, da Faculdade de Educação, da Universidade de São Paulo

Após anuência da direção (Anexo 10), foram inicialmente encaminhadas 300 cartas explicativas do propósito do estudo aos responsáveis das crianças e dos adolescentes regularmente matriculados, cujas idades variavam entre 7 e 18 anos. Cinquenta e uma cartas retornaram contendo as informações solicitadas (nome completo de um CP, nome da criança ou do adolescente, idade, e-mail ou telefone para contato). Por e-mail ou por contato telefônico com o CP, procedia-se ao levantamento de outros dados demográficos (idade e escolaridade do CP) e

esclarecimentos de eventuais dúvidas ainda existentes. Posteriormente, eram encaminhados envelopes lacrados e identificados, contendo os questionários *Peds QL® 4.0* – relato dos pais e *SF-36*, bem como o TCLE, para leitura e assinatura pelo CP, com orientação para devolução aos professores. O período de contato, levantamento de dados e entrevistas ocorreu entre agosto de 2010 e junho de 2011.

As aplicações dos questionários *Peds QL® 4.0* - relato de criança/adolescente foram realizadas durante o período de aula, em sala privativa e afastada do contato com os colegas, a fim de se evitar a influência dos demais. Tomou-se o cuidado de não aplicar o questionário nos horários que pudessem interferir no nível de concentração dos entrevistados, tais como intervalo, comemorações diversas e avaliação. O entrevistado era conduzido à sala de entrevistas pelas inspetoras e, após o término, retornavam às atividades regulares.

No total, foram entrevistados oito crianças e adolescentes.

3.2.5. Centro de Saúde Escola "Geraldo de Paula Souza", da Faculdade de Saúde Pública, da Universidade de São Paulo

Parte da pesquisa foi realizada no Centro de Saúde Escola "Geraldo de Paula Souza", da FSP da USP, devido à baixa adesão ocorrida na Creche e na Pré-Escola, bem como na Escola de Aplicação.

Após contato com a direção do Centro de Saúde, em dezembro de

2010, o projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da FSP da USP e, após aprovação, foram iniciadas as coletas de dados nos dias das consultas no Ambulatório de Pediatria (Anexo 11).

As entrevistas foram precedidas de abordagem realizada aos CP, sendo-lhes explicados os objetivos da pesquisa e, havendo interesse em participar, sendo-lhes entregue o TCLE para assinatura, seguido da aplicação dos questionários. Crianças ou adolescentes, e seus CP, responderam os questionários simultaneamente. As entrevistas com as crianças, por parte do pesquisador, eram realizadas com aquelas pertencentes à faixa etária dos 5 aos 7 anos, sendo que as demais responderam sem intervenção do mesmo. A aplicação dos questionários foi realizada na sala de espera ou em um dos consultórios. Previamente à aplicação dos questionários, os CP responderam perguntas para levantamento de dados sociodemográficos, tais como idade do CP, escolaridade e composição do núcleo familiar. Duas mães se recusaram a participar da pesquisa e cinco crianças/adolescentes não foram incluídos por estarem desacompanhados, uma CP foi excluída por apresentar descompensação emocional durante a entrevista.

Ao todo, 117 crianças e adolescentes, e seus respectivos CP, foram entrevistados, no período de junho de 2011 até abril de 2012.

O tamanho amostral foi calculado utilizando o *software* estatístico *Epi Info 2008.*

3.3. Análise Estatística

A distribuição dos domínios, dos questionários *Peds QL® 4.0* e *SF-36*, foi descrita conforme a mediana e o intervalo interquartil.

A comparação entre pacientes e controles quanto à associação entre os diferentes grupos etários e cada domínio do questionário *Peds QL®*, segundo os relatos das crianças e dos adolescentes, e de seus CP, foi realizada utilizando o teste de Kruskal-Wallis.

O teste de tendência X-Quadrado foi usado para comparar a frequência de respostas da questão 2 do questionário *SF-36*.

Para rejeitar a hipótese de nulidade, adotou-se $p < 0,05$ em todos os cálculos.

As análises foram feitas utilizando o *software* STATA 10.1.

4. RESULTADOS

4. Resultados

Comparar os dados demográficos das crianças e dos adolescentes do grupo *Pacientes* (n= 64) e do grupo *Controles* (n= 129) e a distribuição dos dados clínicos do grupo *Pacientes.*

A Tabela 1 apresenta a distribuição comparativa das crianças e dos adolescentes pertencentes aos grupos estudados quanto ao sexo e à idade.

Tabela 1: Distribuição das crianças e dos adolescentes do grupo *Pacientes* (n= 64) e do grupo *Controles* (n= 129) quanto ao sexo e à idade.

Variável	***Pacientes* (n= 64)** **(n - %)**	***Controles* (n= 129)** **(n - %)**
Sexo		
Masculino	35 – 55	64 – 49
Feminino	29 – 45	65 – 51
TOTAL	**64 – 100**	**129 – 100**
Grupo etário (em anos)	10 – 15	20 – 16
2 a 4	10 – 15	20 – 16
5 a 7	27 – 42	55 – 42
8 a 12	17 – 28	34 – 26
13 a 18	**64 – 100**	**129 – 100**
TOTAL		

A Tabela 2 apresenta a distribuição das crianças e dos adolescentes do grupo *Pacientes* segundo as modalidades de tratamento da DREA e os aspectos sociais e clínicos, incluindo as necessidades especiais para manejo da eliminação urinária.

Tabela 2: Caracterização dos aspectos clínicos e sociais das crianças e dos adolescentes do grupo *Pacientes* (n= 64).

Variável	**Frequência (n= 64) (n - %)**
Modalidade de tratamento da DRC	
Conservador (DRC 4)	21 – 33
Hemodiálise	12 – 19
Diálise peritoneal	13 – 20
Transplante renal	18 – 28
TOTAL	**64 – 100**
Tempo médio de acompanhamento no serviço (em anos)	**5,2**
Frequência à creche ou à escola	
Sim	50 – 78
Não	14 – 22
TOTAL	**64 – 100**
Uso de fraldas	**20 – 31**
Uso de cadeira de rodas	**03 – 05**
Cateterismo vesical intermitente (n= 17)	
Uretral	14 – 82
Umbilical (Mitrofanoff)	03 – 18
Tipo de estoma (n= 06)	
Continente	03 – 50
Incontinente	03 – 50
TOTAL	**06 – 100**
Responsável pelo cateterismo (n= 17)	
Mãe	07 – 40
Criança	04 – 23
Mãe e criança	04 – 23
Mãe, pai e criança	01 – 07
Mãe e pai	01 – 07
TOTAL	**17 – 100**

A Tabela 3 apresenta a distribuição dos dados demográficos dos CP do grupo *Pacientes* e do grupo *Controles*.

Tabela 3: Distribuição dos cuidadores primários do grupo *Pacientes* (n= 64) e do grupo *Controles* (n= 129) quanto ao sexo, à faixa etária, à escolaridade e à composição do núcleo familiar.

Variável	**Pacientes Frequência (n= 64) n - %**	**Controles Frequência (n= 129) n - %**
Sexo		
Masculino	07 – 11	21 – 16
Feminino	57 – 89	108 – 84
TOTAL	**64 – 100**	**129 – 100**
Faixa etária		
19 – 37	31 – 48	43 – 33
38 – 50	31 – 48	67 – 52
51 – 73	02 – 04	19 – 15
TOTAL	**64 – 100**	**129 – 100**
Escolaridade		
Analfabeto	01 – 02	02 – 02
Ensino fundamental incompleto	21 – 32	27 – 21
Ensino fundamental completo	05 – 08	22 – 17
Ensino médio incompleto	09 – 14	05 – 04
Ensino médio completo	20 – 31	39 – 30
Ensino superior incompleto	02 – 03	09 – 07
Ensino superior completo	06 – 10	25 – 19
TOTAL	**64 – 100**	**129 – 100**
Composição do núcleo familiar		
Mãe	02 – 03	05 – 04
Pai	01 – 02	--
Mãe e pai	11 – 17	36 – 28
Mãe, pai, irmãos e/ou agregados	50 – 78	88 – 68
TOTAL	**64 – 100**	**129 – 100**

Foram realizados cálculos da distribuição das 34 perguntas dos questionários *Peds QL® 4.0,* segundo os quatro domínios avaliados, a fim de verificar a concordância, em relação à QV, entre os pontos de vista das

crianças e dos adolescentes e o relato de seus CP, em ambos os grupos, sendo utilizada a análise estatística (Mann-Whitney [p*]).

Tendo em vista que a obtenção dos relatos das crianças através dos questionários *Peds QL® 4.0* ocorre a partir dos cinco anos, os cálculos das Tabelas 4, 5, 9 e 10, que comparam os relatos das crianças e dos adolescentes com os de seus respectivos CP, foram realizados com 54 entrevistados do grupo *Pacientes* e 109 do Grupo *Controles.* Concomitantemente, os cálculos do domínio *Atividade Escolar (#)* foram realizados após a exclusão de oito crianças e adolescentes (sendo dois dos cinco aos sete anos, três dos oito aos doze anos e três dos treze aos dezoito anos), bem como de 14 crianças e adolescentes (sendo seis dos dois aos quatro anos, dois dos cinco aos sete anos, três dos oito aos doze anos e três dos treze aos dezoito anos) do grupo *Pacientes,* por não frequentarem ou não terem filhos que frequentem creche ou escola.

Tabela 4: Comparação dos escores obtidos na aplicação do *Peds QL® 4.0* – relato de crianças/adolescentes e relato dos cuidadores primários dos grupos *Pacientes* (n= 54) e *Controles* (n= 109).

Domínios **Grupos**	***Pacientes*** **Mediana** **(p25 – p75)**	***Controles*** **Mediana** **(p25 – p75)**	**p***
Capacidade física **Crianças/adolescentes**	**75** **(59,11 – 88,28)**	**87,5** **(76,56 – 93,75)**	**0,0001**
Cuidadores primários	**88,39** **(64,61 – 100)**	**93,75** **(81,25 – 100)**	**0,0242**
Aspecto emocional Crianças/adolescente	65 (55 – 80)	75 (55 – 85)	0,2195
Cuidadores primários	87,50 (66,60 – 98,75)	85 (65 – 95)	0,8477
Aspecto social **Crianças/adolescentes**	**82,5** **(61,87 – 95)**	**95** **(80 – 100)**	**0,0093**
Cuidadores primários	**90** **(65 – 100)**	**95** **(80 – 100)**	**0,0265**
Atividade escolar # **Crianças/adolescente**	**65** **(50 – 80)**	**80** **(65 – 90)**	**0,0019**
Cuidadores primários	**60** **(45 – 87,50)**	**85** **(65 – 100)**	**0,0001**

* Teste de Kruskal-Wallis (p< 0,05)

A Tabela 5 apresenta a análise dos escores de QV, segundo as modalidades de tratamento da DREA e de acordo com os relatos das crianças e dos adolescentes e de seus CP.

Tabela 5: Distribuição dos resultados dos escores obtidos na aplicação do *Peds QL® 4.0* – relato de crianças/adolescentes (n= 54) e relatos dos pais (n= 64), no grupo *Pacientes*, segundo as modalidades de tratamento.

Domínios Grupos	**Tratamento conservador - DRC 4 (n CP= 21)**	**Transplante renal (n CP= 18)**	**Diálise peritoneal (n CP= 13)**	**Hemodiálise (n CP= 12)**	**p***
Capacidade física Crianças/adolescentes	**82,81 (64,84 – 3,75)**	**78,57 (67,18 – 93,75)**	**67,18 (55,46 – 82,81)**	**62,50 (53,12 –68,75)**	**0,0229**
Cuidadores primários	89,28 (64,06 – 100)	95,31 (53,90 – 100)	90,62 (64,95 – 100)	75 (62,18 – 2,18)	0,6700
Aspecto emocional Crianças/adolescente	70 (56,25 – 88,75)	70 (60 – 82,5)	57,50 (37,50 – 76,25)	60 (50 – 80)	0,1190
Cuidadores primários	80 (68,30 – 95)	90 (73,75 – 100)	90 (67,50 – 97,50)	75,80 (45,31 – 90)	0,2300
Aspecto social Crianças/adolescentes	92,50 (82,50 – 8,75)	75 (60 – 92,50)	77,50 (57,50 – 100)	70 (55 – 90)	0,1018
Cuidadores primários	90 (58,12 – 100)	95 (73,75 – 100)	70 (67,50 – 97,50)	82,50 (43,70 – 100)	0,4401
Atividade escolar # Crianças/adolescente	72,50 (48,75 – 1,25)	70 (60 – 83,75)	55 (41,25 – 70)	60 (47,50 – 85)	0,4237
Cuidadores primários	65 (40 – 80)	90 (50 – 92,50)	47,50 (37,18 – 58,75)	60 (46,87 – 85)	0,1222

* Teste de Kruskal-Wallis (p< 0,05)
n CP = número de Cuidadores Primários

As respostas dadas as 36 perguntas do questionário *SF-36* estão agrupadas em oito domínios e, após os cálculos estatísticos, foram distribuídas em mediana e no intervalo interquartil, conforme apresentado na Tabela 6.

Tabela 6: Análise estatística dos resultados dos escores obtidos na aplicação do questionário *SF-36* nos cuidadores primários dos grupos *Pacientes* (n= 64) e *Controles* (n= 129).

Domínios **Grupos**	**Mediana**	**Intervalo interquartil** **p25 – p75**	**p***
Capacidade funcional			
Pacientes	100	80 – 100	
Controles	90	75 – 100	0,0794
Aspectos físicos			
Pacientes	100	56,25 – 100	
Controles	100	50 – 100	0,5048
Dor			
Pacientes	72	51 – 100	
Controles	72	51 – 100	0,8681
Estado geral de saúde			
Pacientes	77	58,25 – 90	
Controles	77	57 – 87	0,4162
Vitalidade			
Pacientes	70	50 – 80	
Controles	70	50 – 85	0,5588
Aspectos sociais			
Pacientes	100	62,5 – 100	
Controles	100	62,5 – 100	0,3950
Aspectos emocionais			
Pacientes	100	66 – 100	
Controles	100	66 – 100	0,1396
Saúde mental			
Pacientes	76	61 – 88	
Controles	80	68 – 92	0,2975

* Teste de Kruskal-Wallis ($p < 0,05$)

A Tabela 7 apresenta a análise das respostas dadas à questão de número 2, que compara a percepção atual de saúde dos entrevistados, de ambos os grupos, com a do ano anterior. As respostas são distribuídas em escores de 1 a 5, sendo 1 (excelente), 2 (muito boa), 3 (boa), 4 (ruim) e 5 (muito ruim).

Tabela 7: Distribuição das respostas à questão de número 2 do questionário *SF-36* nos cuidadores primários dos grupos *Pacientes* (n= 64) e *Controles* (n= 129).

"Comparada há um ano, como você classifica sua saúde em geral, agora?"

Faixa etária	**Grupo dos cuidadores primários**	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**p***
2 a 4	*Pacientes* (n= 10)	2	1	7	0	0	
	Controles (n= 20)	5	6	4	4	1	1,00
5 a 7	*Pacientes* (n= 10)	1	1	7	1	0	
	Controles (n= 20)	3	7	8	1	1	0,40
8 a 12	*Pacientes* (n= 27)	5	4	14	3	1	
	Controles (n= 54)	11	4	28	6	2	0,77
13 a 18	*Pacientes* (n= 17)	4	3	10	0	0	
	Controles (n= 34)	7	7	16	4	0	0,59

* Teste de tendência X-quadrado (p< 0,05)
# um cuidador primário, do grupo dos oito aos doze anos de idade, recusou-se a responder a questão.

A Tabela 8 apresenta os cálculos da mediana e do intervalo interquartil dos domínios do questionário *SF-36*, a fim de investigar o impacto das diferentes modalidades de tratamento das crianças e dos adolescentes do grupo *Pacientes* na QV de seus CP.

Tabela 8: Distribuição dos resultados dos escores obtidos na aplicação do questionário *SF-36* nos cuidadores primários do grupo *Pacientes* (n= 64) segundo o tratamento realizado.

Domínios Grupos	**Tratamento conservador DRC 4 (n= 21)**	**Transplante renal (n= 18)**	**Diálise peritoneal (n= 13)**	**Hemodiálise (n= 12)**	**p***
Capacidade funcional	95 (82-50 – 100)	100 (88,75 – 100)	95 (72,5 – 100)	90 (76,25 – 100)	0,333
Aspectos físicos	100 (50 – 100)	100 (100 – 100)	100 (62,5 – 100)	100 (31,25 – 100)	0,294
Dor	72 (46 – 100)	82,5 (59,5 – 100)	72 (46 – 92)	51 (42,75 – 93)	0,321
Estado geral de saúde	**67 (47 – 83,5)**	**83,5 (74,5 – 97)**	**82 (66 – 93,5)**	**62 (55,5 – 88)**	**0,010**
Vitalidade	75 (42,5 – 82,5)	75 (55 – 86,25)	70 (47,5 – 80)	57,5 (42,5 – 77,5)	0,510
Aspectos sociais	75 (50 – 100)	100 (75 – 100)	100 (56,25 – 100)	81,25 (62,5 – 100)	0,270
Aspectos emocionais	92 (33,3 – 100)	100 (85,5 – 100)	84 (33,3 – 100)	98 (66 – 100)	0,140
Saúde mental	68 (60 – 90)	82 (72 – 89)	80 (54 – 86)	74 (51 – 87)	0,470

* Teste de Kruskal-Wallis (p< 0,05)

A Tabela 9 apresenta a relação entre os níveis de albumina, bicarbonato e hemoglobina no sangue e a percepção de QV das crianças e dos adolescentes do grupo *Pacientes*.

Tabela 9: Distribuição das medianas dos escores obtidos na aplicação do *Peds QL® 4.0* – relato de crianças/adolescentes do grupo *Pacientes* (n= 54) em relação aos resultados de albumina, bicarbonato e hemoglobina no sangue.

Domínio	**Referência p***	**Albumina (VR= 3,5gd/dl)**	**Bicarbonato (VR= 22 mmol/L)**	**Hemoglobina (VR= 11 mg/dL)**
Capacidade física	≥ VR	78,12 (52,34 – 97,65)	81,25 (59,37 – 98,43)	81,25 (56,25 – 98,43)
	< VR	73,43 (55,46 – 96,87)	75 (37,5 – 93,75)	75 (46,87 – 93,75)
	p	0,725	0,1071	0,28
Aspecto emocional	≥ VR	90 (63,75 – 100)	90 (70 – 100)	**90 (75 – 100)**
	< VR	77,5 (45 – 91,25)	75 (50 – 90)	**65 (55 – 80)**
	p	0,267	0,071	**0,007**
Aspecto social	≥ VR	90 (64 – 100)	95 (67,5 – 100)	90 (65 – 100)
	< VR	90 (58,75 – 100)	80 (50 – 90)	85 (60 – 100)
	p	0,70	0,062	0,541
Atividade escolar #	≥ VR	60 (45 – 83,75)	60 (45 – 87,50)	60 (45 – 90)
	<VR	57,50 (35 – 86,25)	60 (37,5 – 80)	55 (40 – 80)
	p	0,836	0,57	0,53

* Teste de Kruskal-Wallis (p< 0,05)

A magnitude das alterações encontradas nos alvos de tratamento foi mensurada através do agrupamento dos resultados alterados das dosagens de hemoglobina, bicarbonato de sódio e albumina e foi classificada como *boa* (número 2), para nenhum exame alterado, *moderada* (número 1), para um exame alterado, e *ruim* (número 0), para dois exames alterados (Tabela 10).

Tabela 10 – Distribuição de medianas e de intervalos interquartis (p25 e p75) de escores obtidos na avaliação dos domínios do *Peds QL® 4.0* – relato de crianças/adolescentes (n= 54) e relato dos responsáveis (n= 129), segundo a magnitude das alterações encontradas nos alvos de tratamento, do grupo *Pacientes*.

Domínio **Grupo**	**0**	**1**	**2**	**p***
Capacidade física				
Crianças/adolescentes	68,75 (56,25 – 80)	75 (60,93 – 85,93)	78,34 (55,46 – 93,75)	0,720
Cuidadores primários	**75** **(54,68 – 90,62)**	**81,25** **(50 – 97,65)**	**93,75** **(80,35 – 100)**	**0,025**
Aspecto emocional				
Crianças/adolescentes	**60** **(60 – 80)**	**55** **(42,50 – 77,50)**	**75** **(60 – 86,25)**	**0,025**
Cuidadores primários	**66,60** **(55 – 85)**	**77,50** **(63,75 – 91,25)**	**95** **(85 – 100)**	**0,008**
Aspecto social				
Crianças/adolescentes	90 (70 – 100)	70 (60 – 90)	87,50 (67,50 – 95)	0,294
Cuidadores primários	**90** **(60 – 100)**	**70** **(55 – 95)**	**100** **(72,50 – 100)**	**0,036**
Atividade escolar #				
Crianças/adolescentes	75 (45 – 87,50)	60 (48,75 – 76,25)	72,50 (60 – 80)	0,298
Cuidadores primários	75 (45 – 82,50)	57,50 (42,81 – 78,75)	67,50 (48,75 – 90)	0,632

* Teste de Kruskal-Wallis (p< 0,05)
0 – Crianças/adolescentes (n= 11) e CP (n= 13)
1 – Crianças/adolescentes (n= 21) e CP (n= 22)
2 – Crianças/adolescentes (n= 22) e CP (n= 29)

A associação entre a magnitude das alterações encontradas nos alvos de tratamento e a QV dos CP pelo *SF-36* encontra-se demonstrada na Tabela 11.

Tabela 11: Distribuição dos escores obtidos na avaliação dos domínios do *SF-36* dos cuidadores primários, segundo a magnitude das alterações encontradas nos alvos de tratamento, do grupo *Pacientes* (n= 64).

Magnitude das alterações **	**Mediana**	**Intervalo interquartil (p25 – p75)**	**p***
0			
1			
2			
Capacidade funcional			
	95	82,5 – 100	
	92,5	75 – 100	
	100	85 – 100	0,380
Aspectos físicos			
	100	12,5 – 100	
	100	50 – 100	
	75	100 – 100	0,650
Dor			
	72	31,5 – 100	
	73	51 – 100	
	72	51 – 100	0,759
Estado geral de saúde			
	62	**52 – 76**	
	82	**68 – 90**	
	85	**59,5 – 97**	**0,026**
Vitalidade			
	50	42,5 – 75	
	70	53,75 – 80	
	75	55 – 87,5	0,130
Aspectos sociais			
	75	50 – 100	
	100	59,37 – 100	
	100	68,75 – 100	0,130
Aspectos emocionais			
	66	33,3 – 100	
	88	50,32 – 100	
	100	79 – 100	0,075
Saúde mental			
	68	54 – 84	
	80	66 – 88	
	76	62 – 88	0,476

* Teste de Mann-Whitney (p< 0,05)
** magnitude 0 (n= 13), 1 (n= 22) e 2 (n= 29)

Todas as respostas dos questionários *Peds QL® 4.0* – relato de crianças/adolescentes e dos CP e *SF-36* foram agrupadas, sendo realizados cálculos gerais de acordo com as respostas dos grupos *Pacientes* e *Controles.*

Os cálculos comparativos do *Peds QL*® que abrangem o relato das crianças e dos adolescentes sob o ponto de vista dos mesmos e dos seus CP foram realizados com um "n" de 54 e 109, respectivamente, uma vez que os questionários englobam a percepção a partir dos cinco anos. Para os demais cálculos, foi considerado o número total de entrevistados.

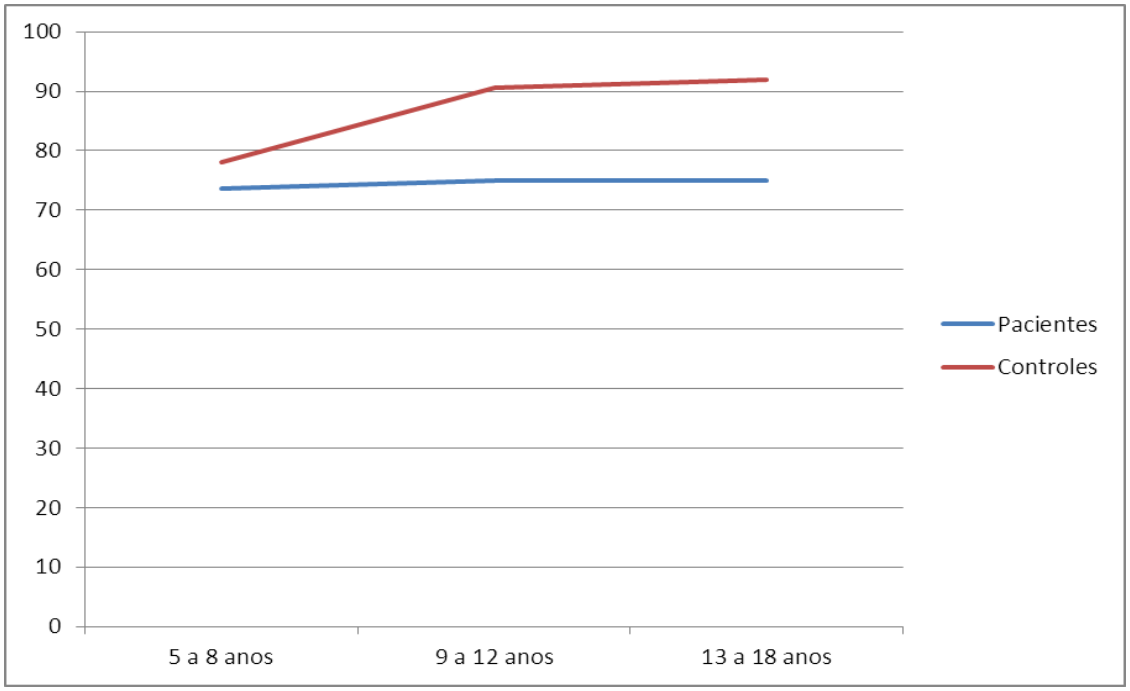
Tabela 12: Compilação dos dados de análise dos questionários *Peds QL*® *4.0* – relato de crianças/adolescentes e relato dos pais e do *SF-36* nos cuidadores primários dos grupos *Pacientes* e *Controles*.

Domínio	**n**	**Mediana**	**p25 – p75**	**p***
Peds QL 4.0 – relato das crianças/adolescentes				
Grupo *Pacientes*	**54**	**269**	**250 – 312**	
Grupo *Controles*	**109**	**329**	**285 – 357**	**0,0001**
Peds QL 4.0 – relato dos pais				
Grupo *Pacientes*	**64**	**294**	**243 – 346**	
Grupo *Controles*	**129**	**343**	**301 – 380**	**0,0001**
SF-36				
Grupo *Pacientes*	64	647	504 – 703	
Grupo *Controles*	129	647	496 – 726	0,8012

* Teste de Kruskal-Wallis (p< 0,05)

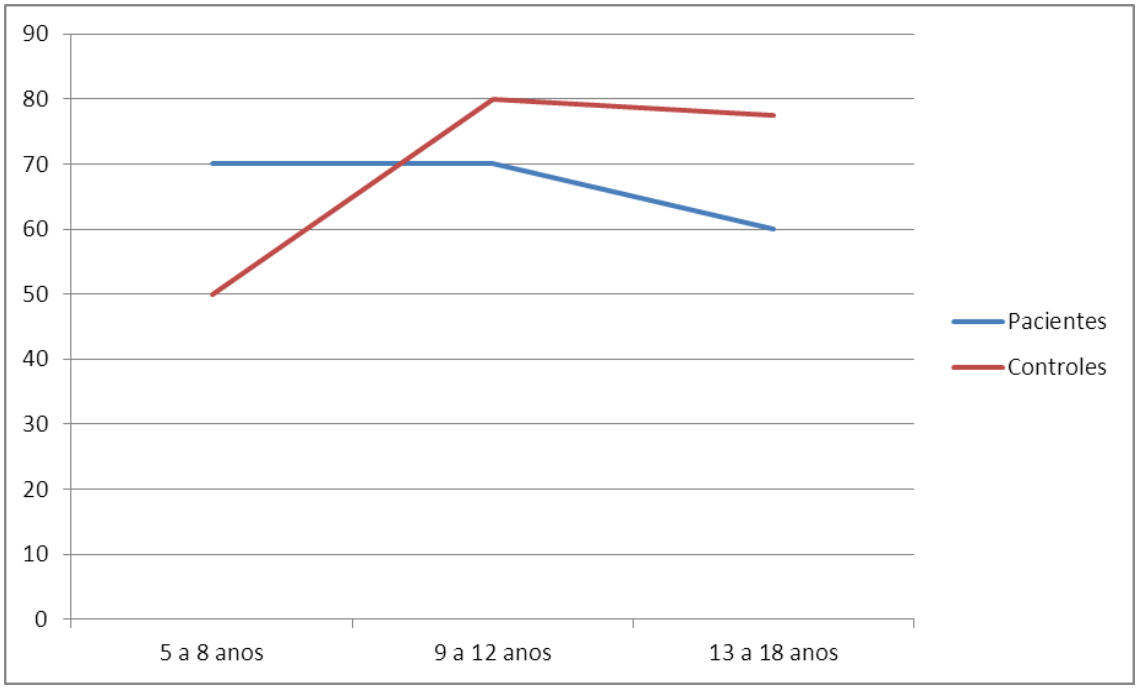
A influência da faixa etária das crianças com idade superior a cinco anos (n= 54) na percepção de QV, de acordo com os seus relatos, encontra-se demonstrada nos gráficos de 1 a 4, que agrupam as medianas dos domínios dos questionários *Peds QL*® *4.0*, de acordo com a distribuição dos grupos *Pacientes* (n= 54) e *Controles* (n= 109).

Gráfico 1: Distribuição de medianas, segundo os resultados dos escores obtidos na aplicação do *Peds QL® 4.0* – relato de crianças/adolescentes no grupo *Pacientes* (n= 54) e no grupo *Controles* (n= 109), de acordo com o domínio *"Capacidade Física"* e segundo a faixa etária.



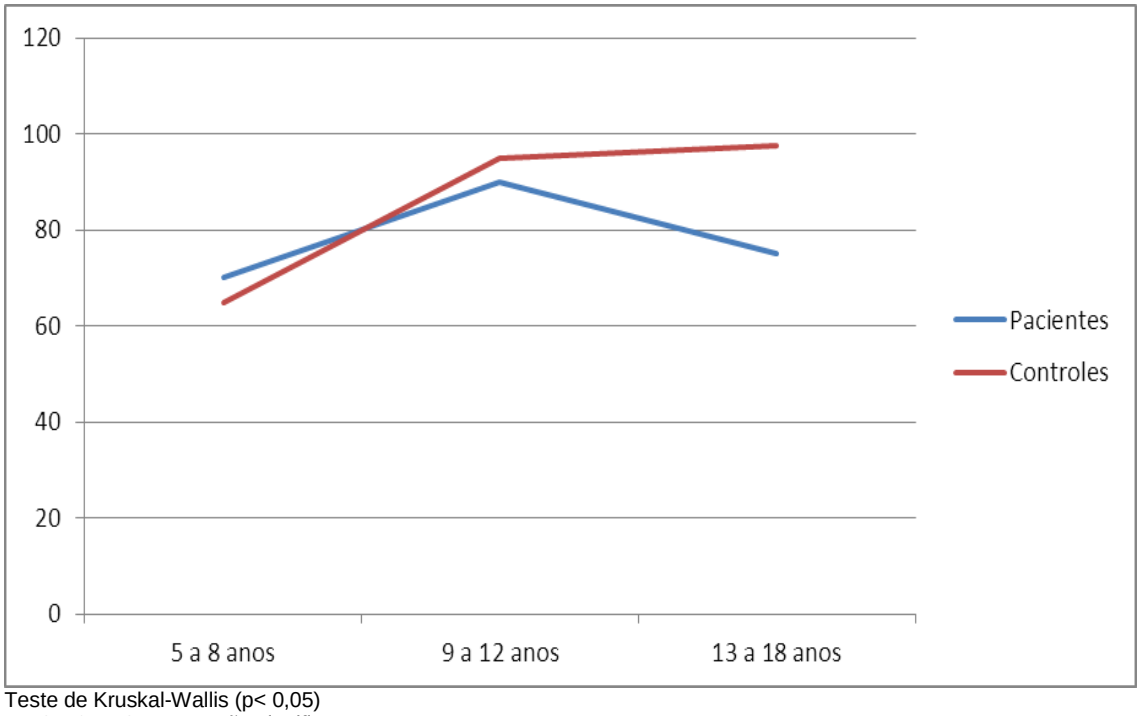
Teste de Kruskal-Wallis (p< 0,05)
5 a 8 anos: Não significante
9 a 12 anos: p= 0,004
13 a 18 anos: p= 0,003

Gráfico 2: Distribuição de medianas, segundo os resultados dos escores obtidos na aplicação do *Peds QL® 4.0* – relato de crianças/adolescentes no grupo *Pacientes* (n= 54) e no grupo *Controles* (n= 109), de acordo com o domínio "*Aspectos emocionais*" e segundo a faixa etária.



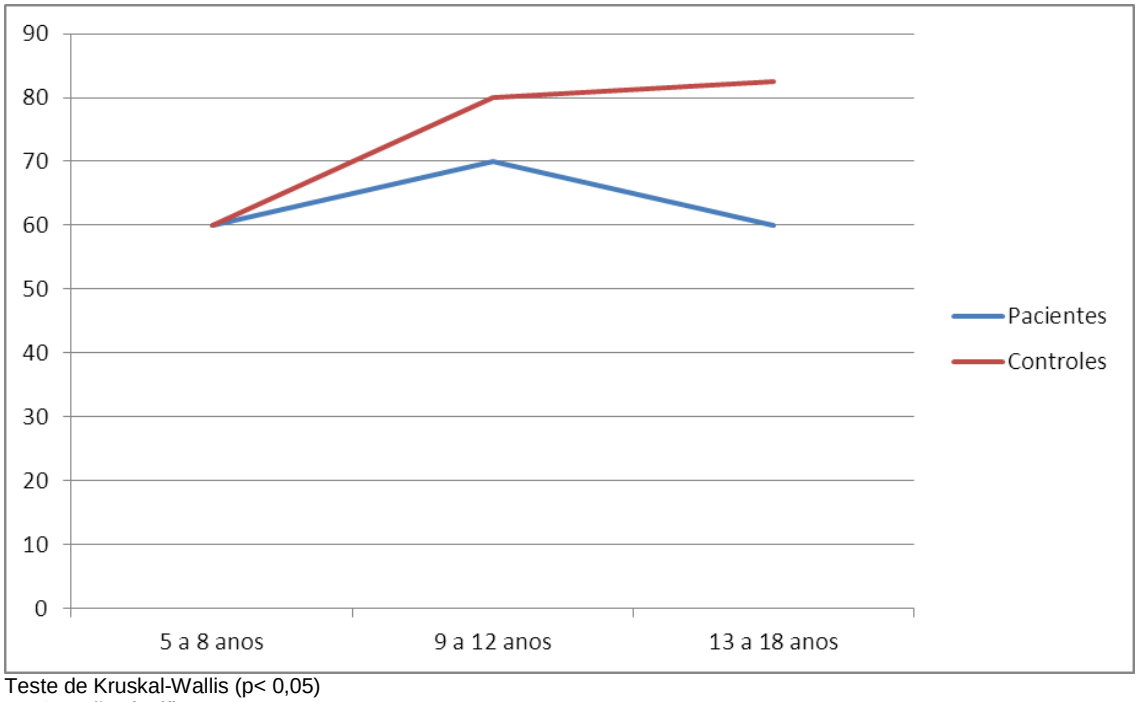
Teste de Kruskal-Wallis (p< 0,05)
5 a 8 e 9 a 12 anos = Não significante
13 a 18 anos: p= 0,005

Gráfico 3: Distribuição de medianas, segundo os resultados dos escores obtidos na aplicação do *Peds QL® 4.0* – relato de crianças/adolescentes no grupo *Pacientes* (n= 54) e no grupo *Controles* (n= 109), de acordo com o domínio "*Aspectos sociais*" e segundo a faixa etária.



Teste de Kruskal-Wallis (p< 0,05)
5 a 8 e 9 a 12 anos = Não significante
13 a 18 anos: p= 0,0001

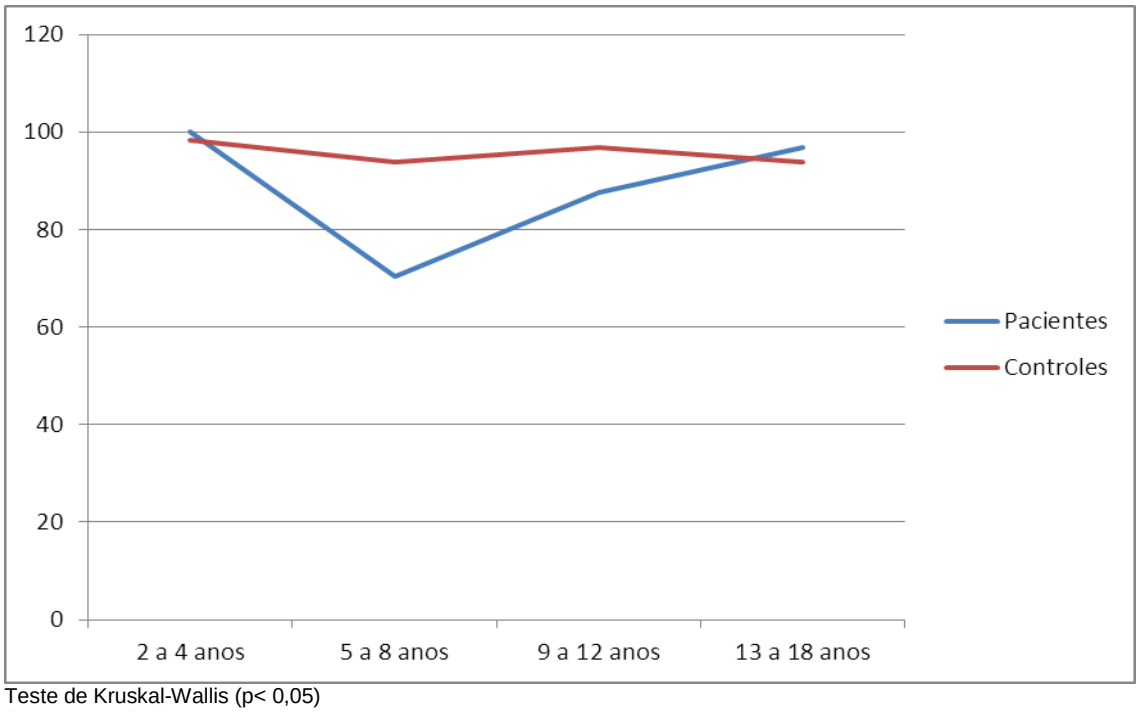
Gráfico 4: Distribuição de medianas, segundo os resultados dos escores obtidos na aplicação do *Peds QL® 4.0* – relato de crianças/adolescentes no grupo *Pacientes* (n= 46) e no grupo *Controles* (n= 109), de acordo com o domínio "*Atividade escolar*" e segundo a faixa etária.



Teste de Kruskal-Wallis (p< 0,05)
5 a 8 = Não significante
9 a 12 anos: p= 0,007
13 a 18 anos: p= 0,002

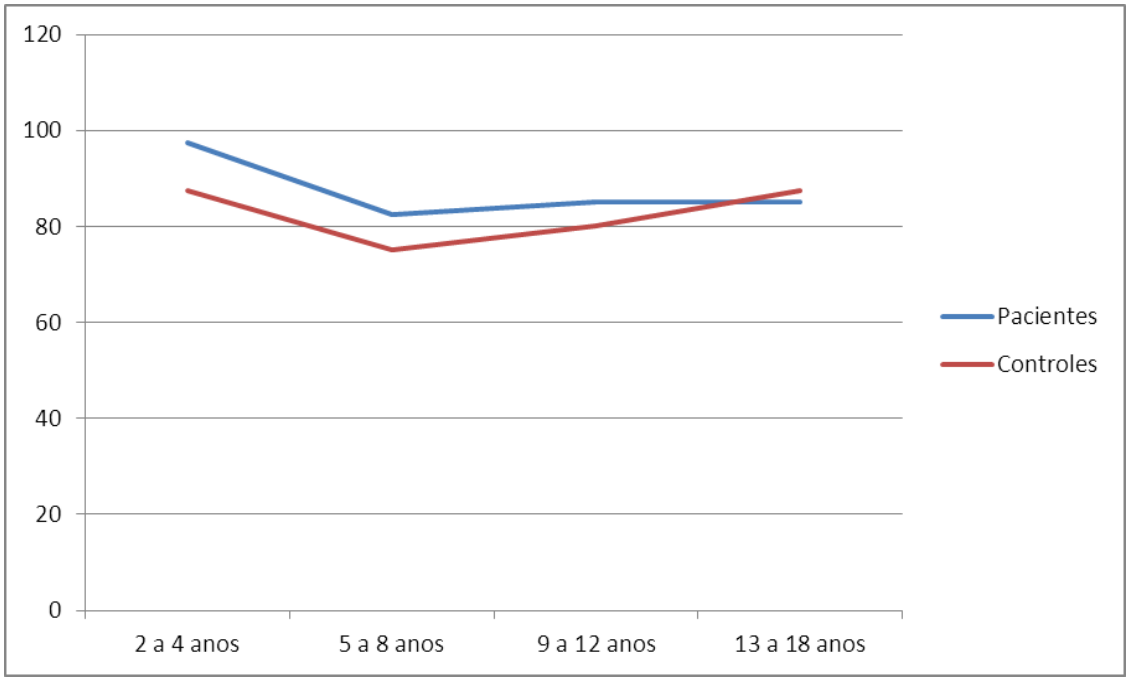
Os gráficos de 5 a 8 apresentam a distribuição das medianas dos escores dos diferentes domínios dos questionários *Peds QL® 4.0*, segundo relato dos CP das crianças e dos adolescentes dos grupos *Pacientes* (n= 64) e *Controles* (n= 129), com o objetivo de demonstrar a percepção dos responsáveis sobre o efeito da faixa etária na percepção de QV das mesmas.

Gráfico 5: Distribuição de medianas, segundo os resultados dos escores obtidos na aplicação do *Peds QL® 4.0* – relato dos CP no grupo *Pacientes* (n= 64) e no grupo *Controles* (n= 129), de acordo com o domínio "*Capacidade Física*" e segundo a faixa etária das crianças e dos adolescentes.



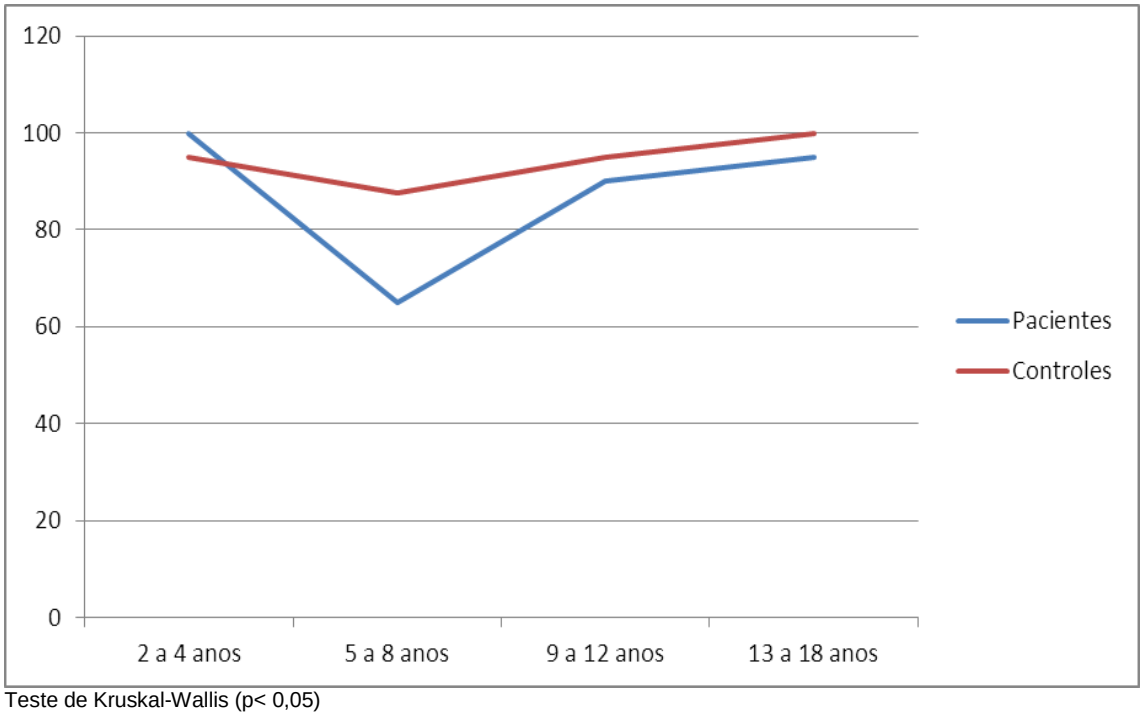
Teste de Kruskal-Wallis (p< 0,05)
2 a 4 anos = 0,684
5 a 8 anos = 0,565
9 a 12 anos = 0,0265
13 a 18 anos = 0,8437

Gráfico 6: Distribuição de medianas, segundo os resultados dos escores obtidos na aplicação do *Peds QL® 4.0* – relato dos CP no grupo *Pacientes* (n= 64) e no grupo *Controles* (n= 129), de acordo com o domínio "*Aspecto Emocional*" e segundo a faixa etária das crianças e dos adolescentes.



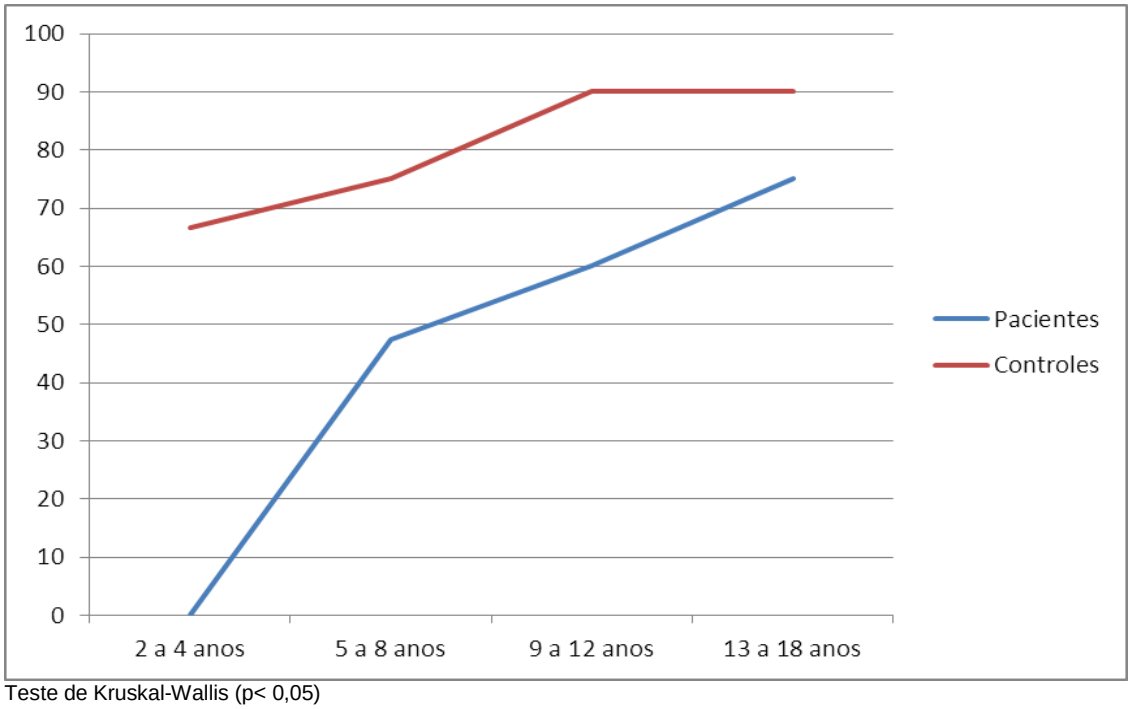
Teste de Kruskal-Wallis (p< 0,05)
2 a 4 anos = 0,1037
5 a 8 anos = 0,2968
9 a 12 anos = 0,9135
13 a 18 anos = 0,3212

Gráfico 7: Distribuição de medianas, segundo os resultados dos escores obtidos na aplicação do *Peds QL® 4.0* – relato dos CP no grupo *Pacientes* (n= 64) no grupo *Controles* (n= 129), de acordo com o domínio "*Aspecto Social*" e segundo a faixa etária das crianças e dos adolescentes.



Teste de Kruskal-Wallis (p< 0,05)
2 a 4 anos = 0,2923
5 a 8 anos = 0,0619
9 a 12 anos = 0,892
13 a 18 anos = 0,1894

Gráfico 8: Distribuição de medianas, segundo os resultados dos escores obtidos na aplicação do *Peds QL® 4.0* – relato dos CP no grupo *Pacientes* (n= 50) e no grupo *Controles* (n= 126), de acordo com o domínio "*Atividade Escolar*" e segundo a faixa etária das crianças e dos adolescentes.



Teste de Kruskal-Wallis (p< 0,05)
2 a 4 anos = 0,0010
5 a 8 anos = 0,0008
9 a 12 anos = 0,006
13 a 18 anos = 0,0725

5. DISCUSSÃO E CONCLUSÕES

5. Discussão e Conclusões

5.1. Discussão

A maioria dos trabalhos que investigam o impacto da doença crônica na QV dos acometidos enfoca indivíduos adultos. A justificativa, pelo menos parcial, para esta realidade é a dificuldade encontrada na realização de estudos específicos sobre QVRS em crianças e em adolescentes, possivelmente devido às singularidades que envolvem o crescimento e o desenvolvimento desta população. Além disso, tendo em vista que as implicações da doença crônica na infância atingem todo o núcleo familiar, torna-se necessário incluir outros membros envolvidos no tratamento, o que particulariza ainda mais a investigação[36,50].

Apesar das particularidades que limitam as pesquisas destinadas à população pediátrica com doenças crônicas, as últimas décadas foram promissoras no registro de um número crescente de trabalhos que investigam a relação entre enfermidades e QV na infância. Kuzczynski (2003), por exemplo, comparou a QV de crianças e adolescentes portadores de Leucemia Linfocítica Aguda (LLA) e Artrite Reumatoide Juvenil (ARJ) com um grupo de não doentes, destacando desordens psiquiátricas entre os portadores de enfermidades crônicas[105]. Moorthy (2005) e Klatchoian (2008), por sua vez, abordaram a associação entre doença reumática na infância e problemas funcionais, mentais e danos orgânicos, principalmente no que tange à

capacidade física do acometido[84,106]. Embora a DREA (estágios 4 e 5 da DRC) apresente prevalência e incidência crescentes, além das inúmeras possibilidades de tratamento disponíveis, cujo resultado tem permitido que os acometidos alcancem a idade adulta, ela tem sido abordada ainda em poucos estudos[1].

O desenvolvimento da área biomédica tem resultado em aumento da expectativa de vida, inclusive das crianças portadoras de doenças crônico-degenerativas. Assim como ocorre nas diferentes doenças crônicas, o delineamento dos principais aspectos do perfil dos portadores de DREA, no nosso caso, das crianças e dos adolescentes, é considerado útil nas tentativas de se identificar a população mais vulnerável, levantar suas principais necessidades e elaborar medidas de promoção de melhores condições de vida.

Recentes levantamentos realizados em nosso país traçaram o perfil do gênero e da faixa etária predominantes em diferentes grupos de crianças e adolescentes portadores de DRC. Dentre estes levantamentos, estão os de Zorzo (2008) e Zuntini (2008), que identificaram a predominância do gênero masculino. Nossos achados estão de acordo com estes dados e com outros levantamentos internacionais, ao apresentarem predomínio do mesmo gênero. A casuística descrita neste estudo apresenta concentração na faixa entre 8 e 12 anos de idade, o que também está em conformidade com o descrito na literatura para as características da DRC na infância. Dados adicionais levantados registram que um terço dos nossos pacientes apresenta consequências diretas e indiretas da DRC, tornando necessário submetê-los a procedimentos diversos, como cateterismo uretral ou umbilical *(Mitrofanoff)*, uso de fraldas, devido às perdas urinárias involuntárias,

decorrentes da presença de estoma ou de comprometimento neurológico do sistema urinário, além da necessidade de locomoção através de cadeiras de rodas (Tabelas 1 e 2)[6,14,15,52,72,106,107,108].

Além da identificação de dados clínicos, fatores relacionados ao tratamento e à sua repercussão precisam ser estudados, pois também são responsáveis pela maneira como as crianças e os adolescentes enfrentam o processo de adoecimento. Uma vez que a DREA apresenta caráter limitante, devido ao estilo de tratamento e ao tempo de terapia prolongado, obrigando o desenvolvimento precoce de atitudes de enfrentamento, a compreensão destas atitudes, bem como das particularidades que marcam este processo, pode facilitar abordagens personalizadas. Estes levantamentos têm sido realizados através de questionamentos diretos com os envolvidos e os resultados obtidos têm revelado o grau de percepção que os entrevistados apresentam sobre suas limitações e suas necessidades, o que nem sempre é expresso através de palavras ou de alterações de comportamento[39,75,92].

Considerando que o conceito de saúde é amplo, complexo e engloba o equilíbrio entre os aspectos físico, mental e social de um indivíduo, as pesquisas sobre QV na infância devem tê-lo como um dos seus componentes e relacioná-lo ao grau de comprometimento que o processo de adoecimento provoca na vida de crianças/adolescentes. Assim, estudos, como o de Vieira (2009), conseguem obter as impressões dos entrevistados no que tange às mudanças ocorridas no estilo de vida, que os obrigam a interromper as atividades diárias (tais como dormir, brincar, estudar) para tomar medicamentos, comparecer à consulta médica ou à unidade de diálise, dentre outros[21].

Embora os instrumentos utilizados para as entrevistas, em nossa pesquisa, não sejam específicos para doença renal, permitem a avaliação global de saúde dos nossos pacientes, e de um grupo controle, nos aspectos físico, emocional, social e escolar. Além disso, a proporação entre o grupo de pacientes com o de controles, de 1:2 para o mesmo grupo etário, fortaleceu a comparação entre ambos, de modo que os resultados, no geral, não apresentaram discrepâncias com alguns achados internacionais (Tabela 1).

Embora, nos últimos anos, haja trabalhos abordando o impacto da DREA na QV de crianças e de adolescentes, nota-se que alguns estudos não comparam seus resultados com um grupo controle de crianças/adolescentes considerados saudáveis. Além disso, os pesquisadores que realizam tal comparação não apresentam os controles com perfil mais semelhante ao dos pacientes, o que impossibilita descartar quaisquer outros fatores, tais como socioeconômicos e culturais, que pudessem interferir na compreensão do impacto da doença na vida destes[12,13,17,21,24,25,28,29,30,32,43,67,102].

Em nosso estudo, a comparação dos escores obtidos na aplicação dos questionários *Peds QL® 4.0* apresenta maior comprometimento nos domínios físico, social e escolar entre os portadores de DREA, segundo os relatos das crianças e dos adolescentes (Tabela 4), sendo investigadas as dificuldades na realização de atividades rotineiras, como praticar esportes, tomar banho, ajudar nas tarefas domésticas, além da interação com amigos e da capacidade de apresentar sentimentos de raiva, medo e preocupação. Resultados semelhantes foram obtidos por Goldstein (2007), que utilizou o mesmo instrumento, porém comparou com

pacientes adultos. Além disso, seus resultados apontam, também, comprometimento nos aspectos emocionais – o que não foi identificado em nossa casuística. López (2010), por sua vez, identificou escores piores nos aspectos relacionados à autoestima e também nos aspectos físicos, mas não comparou esses dados com um grupo controle[24,28].

Um aspecto que tem sido questionado em alguns estudos é a influência da idade na percepção do impacto da DREA na QV durante a infância[21]. Diante dos aprimoramentos cognitivo e afetivo que marcam a transição de maior dependência, que uma criança tem de um indivíduo adulto, a um grau maior de independência no final da adolescência, a presença de uma doença crônica durante este período pode interferir na autopercepção da criança e na intensidade da interação com os seus pares. Os pacientes avaliados, no presente estudo, apresentam comprometimentos físico, emocional, social e escolar, com aumento na discrepância, entre os grupos, relativa à faixa entre a pré-adolescência e a adolescência, estando mais acentuada neste último (Gráficos de 1 a 4).

Algumas hipóteses podem ser levantadas sobre as causas da exacerbação das discrepâncias entre pacientes e controles com o avançar da idade. A doença renal e o uso prolongado de medicamentos provocam alterações na aparência física, como edema, déficit de crescimento, deformidades esqueléticas, que podem ser consideradas agressivas num período em que a aparência é fundamental para a autoaceitação[52]. Adicionalmente, a piora progressiva da QV pode estar relacionada ao início da idade escolar, considerada um marco importante na vida da criança. Neste período, ocorre o maior nível de socialização e o início da autonomia em

relação aos pais. Assim, a doença renal dificulta a inserção no ambiente escolar, uma vez que altera as atividades cotidianas, obrigando a criança a vivenciar muito mais o ambiente hospitalar, que, mesmo adaptado para este público, ainda restringe o espaço para brincadeiras e socialização. Como resutado, a necessidade natural de se comportar como criança é substituída por “obrigações” como tomar remédios nos horários pré-estabelecidos e comparecer aos retornos médicos agendados[29].

A base do tratamento da DRC consiste inicialmente na utilização de medicamentos e de medidas dietéticas. Porém, à medida que o funcionamento renal se agrava, torna-se necessária a utilização de alguma modalidade de TRS, seja dialítica (peritoneal ou hemodiálise) ou transplante renal[1,12,14,16]. Na infância, as modalidades dialíticas são consideradas transitórias até o TX Renal, que é tido como o ideal. No entanto, a escolha do método mais apropriado para cada paciente está condicionada a alguns critérios, tais como a dinâmica de vida dos envolvidos, a capacidade cognitiva do paciente e do CP, para compreenderem os aspectos relacionados ao tratamento, e a autonomia que será proporcionada aos envolvidos. Estes, por sua vez, serão responsáveis pela adesão ao esquema de tratamento e repercutirão ou não no sucesso do mesmo[1,14,16].

É sabido que o tratamento para a DRC, principalmente a DREA, deteriora a QV do paciente, devido à necessidade de se observar mais atentamente o plano terapêutico estipulado. Dentre as modalidades terapêuticas, o TX Renal é visto como a melhor alternativa. Isso ocorre porque pacientes em diálise experimentam menor atividade física, além de desconfortos e de limitações. Além disso, o TX Renal representa independência de máquinas e de consultas médicas frequentes,

embora o uso de medicamentos permaneça necessário. O impacto favorável do TX foi comprovado em nosso estudo, que identifica os relatos das crianças e dos adolescentes submetidos a alguma modalidade dialítica (DP e HD) como comprometidos na capacidade física, analogamente aos achados de Goldstein (2009) (Tabela 5)[12,17,24,28,65].

A doença crônica na infância tem importantes consequências no bem-estar e no funcionamento do núcleo familiar. Crianças com DREA, especialmente as mais jovens, precisam de cuidados específicos, prestados, na maior parte das vezes, pelos CP, e que influenciarão na evolução clínica e na estabilidade da doença. Em geral, os CP se deparam com uma realidade não esperada e, ao mesmo tempo, indesejada, resultando em sofrimento, dor e desespero. Devido ao início insidioso da doença, e com manifestações agudas, muitos têm que lidar com as primeiras exigências advindas do tratamento e atender as necessidades físicas e psicossociais do doente, ao mesmo tempo em que tentam cuidar de suas próprias demandas, a fim de se equilibrarem e se fortalecerem[15,23,36,37,45,49].

As diferenças entre as opiniões dos pacientes e dos CP chamam a atenção para a necessidade de ampliar estas investigações, a fim de obter as fortalezas e identificar as problemáticas, uma vez que as expectativas de pacientes e cuidadores tendem a se diferenciar. A deterioração da função renal motiva o aumento das restrições nos hábitos rotineiros da criança e do adolescente, que se reflete negativamente sobre a criança (ou o adolescente) e sua família. Em nosso estudo, pacientes submetidos a algum tipo de modalidade dialítica relataram piores escores

de QV quando comparado às outras modalidades – o que também se refletiu na percepção dos pais sobre o seu estado geral de saúde (Tabelas 5 e 8).

É comum que as mães se responsabilizem pelas crianças doentes. Ressalte-se que a demanda elevada de cuidados, associados à DREA, envolve a cuidadora de maneira integral no tratamento de seus filhos, para realização de cateterismo, acompanhamento às consultas médicas e às sessões de diálise, conforme identificado em nosso estudo (Tabelas 2 e 3). O perfil sociodemográfico dos CP entrevistados comprova a interferência do tratamento das crianças na dinâmica de vida deles. Há predominância de pais jovens e com poucos anos de escolaridade, quando comparados ao grupo controle. A menor escolaridade pode sugerir que estes cuidadores negligenciam suas necessidades individuais, resultando em limitações no nível de escolaridade e de crescimento profissional[13,15,23,25,36,47,48,50,53,54].

Assim como ocorre com as crianças, os CP também precisam desenvolver atitude de ajustamento para com a situação que envolve o tratamento de seus filhos. Isso representa fazer uso dos recursos internos e externos para lidarem favoravelmente com os obstáculos que ocorrem no transcorrer da doença. Assim sendo, a exposição prolongada às situações de estresse, sem o devido suporte, tende a afetar a saúde física e mental[49]. E, conforme Woods (1989) e Borba (2009), o atendimento das demandas dos membros da família refletirá na percepção que se tem sobre o impacto da doença na QV das crianças, bem como nas respostas obtidas no tratamento[15,24,37,47,48,50,52,54,55,66,71,109].

Em nosso estudo, optamos pelo uso de um instrumento destinado à avaliação

da QV de adultos, a fim de mensurar o impacto indireto das doenças das crianças na de seus CP. Esta abordagem é inovadora, uma vez que os estudos que abordam a família das crianças com DREA têm enfocado a importância da enfermidade no tratamento da criança, menosprezando o grau de interferência que a condição provoca na vida dos familiares, especialmente daqueles que são os responsáveis diretos pelo sucesso do tratamento. Note-se a importância de se observar que os CP precisam estar em boas condições de saúde, nos aspectos físicos, mentais e sociais, a fim de fornecer suporte adequado para seus filhos. Outra característica de nossa abordagem é a de parear os CP com um grupo de CP de crianças consideradas saudáveis, assim como foi realizado entre os pacientes, obedecendo ao pareamento etário das crianças e dos adolescentes.

A análise estatística dos resultados do SF-36 não apresentou significância em nenhum dos oito domínios avaliados e tampouco na questão de número 2. Entendemos que a ausência de discordância entre os CP dos pacientes e dos saudáveis esteja relacionada às semelhanças entre as amostras, no que se refere ao nível socioeconômico, e, ao mesmo tempo, refletimos sobre a capacidade de os CP dos pacientes se autoavaliarem, uma vez que, durante um longo período de tempo, eles têm direcionado suas atenções e cuidados ao familiar enfermo (Tabela 6 e 7).

Quanto às modalidades de tratamento, nota-se que a HD, seguida do tratamento conservador, apresentam impacto na percepção do estado geral de saúde dos CP. Este domínio aborda a comparação entre o momento atual com o de um ano antes, além das impressões quanto às possíveis mudanças na saúde tanto

para melhor quanto para pior, sendo estes aspectos reforçados, também, quando comparados à magnitude de alterações dos alvos de tratamento de seus filhos, registrando as piores impressões de QV, de acordo com o número de parâmetros comprometidos (Tabelas 8 e 11).

Estudou-se também a influência da idade dos pacientes na percepção que os CP têm sobre a QV de seus filhos. Nota-se que, à exceção do domínio que envolve a capacidade física, os aspectos emocional, social e atividade escolar apresentam perfis de tendências semelhantes na opinião de pacientes e CP, sendo que a repercussão negativa da doença na atividade escolar se destaca em todos os grupos etários (Gráficos 5 a 8). Esse aspecto comparativo entre relatos de pacientes e CP fomenta algumas discussões, pois, ao mesmo tempo que a concordância entre as opiniões tem significado positivo, mostrando uma visão concordante das vivências, as divergências podem ser sinal de falta de comunicação entre os membros da família ou de falta de autonomia da criança. Desta maneira, os CP podem desenvolver atitude extremamente positiva e superestimar a QV de seus filhos. Outra interpretação possível tem a ver com a dificuldade de observar os filhos durante a adolescência, período em que há maior conquista da independência e do autocuidado[33,56,57,60,69,78,110,111].

As investigações acerca da percepção dos pais sobre a QV de seus filhos tendem a apresentar pontos de vista diferentes, independentemente destes serem saudáveis ou não. Conforme López (2010), é esperado que as percepções das crianças enfermas e as de seus cuidadores sejam divergentes, pois inúmeros fatores podem influenciar a maneira como os pais visualizam o enfrentamento das

diferentes fases do tratamento por parte de seus filhos. Assim, estudos mais fidedignos apontam para a necessidade de valorizar primordialmente a opinião das crianças[11,57].

A adesão ao tratamento da DREA na infância pode ser avaliada através da harmonia entre as recomendações médicas e o comportamento de crianças/adolescentes e CP frente às mesmas, podendo ser medida utilizando parâmetros laboratoriais, cujos alvos esperados estejam compatíveis com um referencial padrão[43,67]. Um aspecto de nosso trabalho foi a tentativa de associação entre alvos de tratamento e QV. Foram escolhidos parâmetros que dependem da prescrição médica, tais como dieta e medicamentos, e que revelam a adesão da criança e da família, repercutindo no estado global do paciente. Evitou-se a adoção de valores ideais para os parâmetros selecionados, optando-se por utilizar, como parâmetros, valores referenciais alcançáveis na rotina clínica.

A falta de adesão tem sido considerada o maior problema no tratamento de crianças com DREA. Segundo Brownbridge (1994), a falta de adesão predomina entre os adolescentes, as famílias com baixo poder socioeconômico, o longo período de tratamento e o maior tempo de hospitalização[112]. Em nosso estudo, o maior número de alterações foi identificado entre os pacientes submetidos ao tratamento conservador, seguido daqueles em DP. Dentre os domínios alterados, observou-se associação da magnitude das alterações com o aspecto emocional, segundo relato das crianças e dos adolescentes, e com a capacidade física, aspectos emocional e social no relato dos CP.

A presença de anemia, por exemplo, é uma complicação comum em pacientes com doença renal e, no presente estudo, crianças com anemia apresentam maior comprometimento no aspecto emocional da QVRS. Gerson (2004) relaciona os níveis de hematócrito de adolescentes submetidos à diálise com piores escores nos domínios físicos e sociais da QVRS, enquanto que Staples (2009) os associa com maior risco de hospitalização[4,30,43,56,67,68,113,114,115,116,117,118].

A magnitude das alterações laboratoriais encontradas pode ser interpretada como falta de adesão e pode ser resultante de dificuldades na dinâmica familiar ou da falta de posicionamento do cuidador em relação às necessidades de seus filhos. Ao mesmo tempo, tendo em vista que os pacientes em tratamento conservador, em estágio 4 de DRC, comparecem ao ambulatório com maior frequência, motivada pela demanda da equipe profissional frente ao agravo da perda funcional renal, esses dados despertam para o possível distanciamento entre os CP e a equipe de saúde, o que torna necessária maior aproximação entre os envolvidos, a fim de obter impressões mais confiáveis e identificar os pontos fracos que estão interferindo na evolução do tratamento clínico.

5.2. Conclusões

O presente estudo confirma que a QVRS de crianças e de adolescentes com DREA é pior que a de seus pares, considerados saudáveis, e que há piora progressiva desses parâmetros com a idade. Os dados demonstram, também, que os CP frequentemente subestimam os efeitos da doença sobre a QV do acometido.

Quanto às modalidades de tratamento, a dialítica apresenta-se associada aos piores parâmetros de QV das crianças e dos adolescentes, eventualmente por restringir a mobilidade do paciente e a de seu CP, impedindo o acometido de ter estilo de vida mais próximo da normalidade, motivando, inclusive, queixas físicas, emocionais e sociais.

A avaliação da QV dos CP do grupo *Pacientes* não difere, em termos globais, da avaliação dos CP do grupo *Controles*, à exceção da análise no quesito “estado geral de saúde”; este mesmo quesito aparece com valor significativamente inferior nos CP de pacientes em tratamento conservador e hemodiálise e se associa à magnitude maior de alterações bioquímicas/hematológicas nos afetados.

Os dados relacionados à análise dos marcadores bioquímicos e hematológicos foram interpretados como sugestivos de má adesão e despertam a necessidade de realização de estudos longitudinais, a fim de se comprovar uma relação entre adesão e os marcadores selecionados.

Este trabalho estimula a discussão sobre a necessidade de avaliações periódicas da QV de pacientes com DREA e de seus familiares. Os resultados obtidos poderão nortear as intervenções terapêuticas, que são fundamentais para

que ocorra o desenvolvimento físico, mental e social adequado dos pacientes, além de promover melhor transição à idade adulta, com aquisição de competências sólidas para enfrentamento das vicissitudes da DRC.

6. REFERÊNCIAS

6. Referências

1. Nogueira PCK, Feltran LS, Camargo MF, Leão ER, Benninghoven JRCS, Gonçalves NZ, Pereira LA, Sesso RC. Prevalência estimada da doença renal crônica terminal em crianças no Estado de São Paulo. Rev Assoc Med Bras. 2011;57:443-9.

2. Romão Junior JE. Doença renal crônica: definição, epidemiologia e classificação. J Bras Nefrol. 2004;26:1-3.

3. Soares CMB, Diniz JSS, Lima EM, Silva JMP, Oliveira GR, Canhestro MR. Doença renal crônica em pediatria: programa interdisciplinar de abordagem pré-dialítica. Rev Minas Gerais. 2008;18:S90-7.

4. Bastos MG, Kirsztajn GM. Doença renal crônica: importância do diagnóstico precoce, encaminhamento imediato e abordagem interdisciplinar estruturada para melhora do desfecho em pacientes ainda não submetidos à diálise. J Bras Nefrol.2011;93-108.

5. Hogg RJ, Furth S, Lemley KV, Portman R, Schwartz G, Coresh J et al. National Kidney Foundation´s Kidney Disease Outcomes Quality Initiative Clinical Practice Guidelines for Chronic Kidney Disease in Children and Adolescents: evaluation, classification and stratification. Pediatrics. 2003;111:1416-21.

6. Chadha V, Warady B. Epidemiology of pediatric chronic disease. Adv Chronic Kidney Dis. 2005;12:343-52.

Soares CMB, Diniz JSS, Lima EM, Vasconcelos MM, Oliveira GR, Canhestro MR et al. Curso clínico da insuficiência renal crônica em crianças e adolescentes admitidos no programa interdisciplinar do HC-UFMG. J Bras Nefrol. 2003;25:117-25.

8.Harambat J, Stralen KJ, Kim JJ, Tizard EJ. Epidemiology of chronic kidney disease in children. Pediatr Nephrol. 2012;27:363-73.

9.Riyuzo MC, Macedo CS, Assao AE, Fekete SMW, Trindade AAT, Bastos HD. Insuficiência renal crônica na criança: aspectos clínicos, achados laboratoriais e evolução. J Bras Nefrol. 2003;25:200-8.

10. Oliveira JC, Miachon AAS, Castro AMS, Belangero VMS, Guerra Júnior G. Baixa estatura na doença renal crônica: fisiopatologia e tratamento com hormônio de crescimento. Arq Bras Endocrinol Metab. 2008;52:783-91.

11.LePontois J, Moel DI, Cohn RA. Family adjustment to pediatric ambulatory dialysis. Am J Orthopsychiat. 1987;57:78-83.

12. Goldstein SL, Rosburg NM, Warady BA, Seikaly M, McDonald R, Limbers C et al. Pediatric end stage renal disease health-related quality of life differs by modality: a PedsQL ESRD analysis. Pediatr Nephrol. 2009;24:1553:60.

13. Snethen JA, Broome ME. Adolescents' perception of living with end stage renal disease. Pediatr Nurs. 2001;27:159-67.

14. Dinwiddie LC, Burrows-Hudson S, Peacock EJ. Stage 4: chronic kidney disease. Am J Nurs. 2006;106:40-51.

15. Stein REK. Chronic physical disorders. Pediatr Rev. 1992:13:224-9.

16. Maldaner CR, Beuter M, Brondani CM, Budo MLD, Pauletto MR. Fatores que influenciam a adesão ao tratamento na doença crônica: o doente em terapia hemodialítica. Rev Gaucha Enferm. 2008;29:647-53.

17. Goldstein SL, Graham N, Burwinkle T, Warady B, Farrah R, Varni JW. Health-related quality of life in pediatric patients with ESRD. Pediatr Nephrol. 2006;21: 846-50.

18. Sartain SA, Clarke CL, Heyman R. Hearing the voices of children with chronic illness. J Adv Nurs. 2000;32:913-21.

19. Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescents com doença crônica: convivendo com mudanças. Rev Latino-am Enferm. 2002;10:552-60.

20. Santos SV. A família da criança com doença crônica: abordagem de algumas características. Anál Psicol. 1998;1:65-75.

21. Vieira SS, Dupas G, Ferreira NMLA. Doença renal crônica: conhecendo a experiência da criança. Esc Anna Nery. 2009;13:74-83.

22. Assumpção Jr F, Kuczynski E, Sprovieri MH, Aranha EMG. Escala de avaliação da qualidade de vida. Arq Neuropsiquiatr. 2000;58:119-27.

23. Castro EK, Piccinini CA. A experiência de maternidade de mães de crianças com e sem doença crônica no segundo ano de vida. Estud Psicol. 2004;9:89-99.

24. López CA, Fernández Escribano A, Cantanero GG, Luque A, Izquierdo García E. Quality of life perceived by children with chronic kidney disease and by their parents. Nefrologia. 2010;30:103-9.

25. McKenna AM, Keating LE, Vigneux A, Stevens S, Williams A, Geary DF. Quality of life in children with chronic kidney disease - patient and caregiver assessments. Nephrol Dial Transplant. 2006;21:1899-905.

26. Watson AR. Strategies to support families of children with end-stage enal failure. Pediatr Nephrol. 1995:9:628-31.

27. Goldstein SL, Gerson AC, Goldman CW, Furth S. Quality of life for children with chronic kidney disease. Semin Nephrol. 2006;26:114-7.

28. Goldstein SL, Gerson AC, Furth S. Health-related quality of life for children with chronc kidney disease. Adv Chron Kidney Dis. 2007;14:364-9.

29. Frota MA, Machado JC, Martins MC, Vasconcelos VM, Landin FLP. Qualidade de vida da criança com insuficiência renal crônica. Esc Anna Nery. 2010;14:527-33.

30. Fielding D, Brownbridge G. Factors related to psychosocial adjustment in children with end-stage renal failure. Pediatr Nephrol. 1999;13:766-70.

31. Castro EK. Depressão em crianças com doenças crônicas. Aletheia. 2003;17:31-9.

32. Nicholas DB, Picone G, Selkirk EK. The lived experiences of children and adolescents with end-stage renal disease. Quality Health Research. 2011;21:162-73.

33.Costa MCO, Bigras M. Mecanismos pessoais e coletivos de proteção e promoção da qualidade de vida para a infância e adolescência. Ciência & Saúde. 2007;12:1101-9.

34. Fielding D, Moore B, Dewey M, Ashley P, McKendrick T, Pinkerton P. Children with end-stage renal failure: psychological effects on patients, siblings and parents. J Psychosom Res. 1985;29:457-65.

35. Waters AL. An ethnography of a children´s renal unit: experiences of children and young people with long-term renal illness. J Clin Nurs. 2008;17:3101-14.

36. Castro EK, Piccinini CA. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. Psicol Reflex Crit. 2002;15:625-35.

37. Woods NF, Yates BC, Primomo J. Supporting families during chronic illness. J Nurs Scholarsh. 1989;21:46-50.

38. Brookins GK. Culture, ethinicity and bicultural competence: implications for children with chronic illness and disability. Pediatrics. 1993;91:1056-62.

39. Rogerson RJ. Environmental and health-related quality of life: conceptual and methodological similarities. Soc Sci Med. 1995;41:1372-82.

40. Civita M, Regier D, Alamgir AH, Anis AH, FitzGerald MJ, Marra CA. Evaluating health-related quality-of-life studies in paediatric populations. Pharmacoeconomics. 2005;23:659-85.

41. Sawyer SM, Drew S, Yeo MS, Britto MT. Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating. Lancet. 2007;369:1481-9.

42. Velarde-Jurado E, Ávila-Figueroa C. Evaluación de la calidad de vida em el adolescente con enfermedad crónica. Bol Med Hosp Infant Mex. 2001;58:399-406.

43. Fadrowski J,Cole SR, Hwang W, Fiorenza J, Weiss RA, Gerson A, Furth SL. Changes in physical and psychosocial functioning among adolescents with chronic kidney disease. Pediatr Nephrol. 2006;21:394-9.

44. Silva MGN. Doenças crônicas na infância: conceito, prevalência e repercussões emocionais. Rev Pediatr (Ceará). 2001;2(2), 29-32.

45. Damião E, Angelo M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. Rev Esc Enf USP. 2001;35:66-71.

46. Goldbeck L. The impact of newly diagnosed paediatric conditions on parental quality of life. Qualf Life Res. 2006;15:1121-31.

47. Borba RIH, Ribeiro CA, Hauser MB. O enfrentamento e a força dos pais que vivenciam a situação do filho hospitalizado. Rev Soc Bras Enfer Pediatr. 2009;9:87-95.

48. Paula ES, Nascimento LC, Rocha SMM. Roles assessment in families of children with chronic renal failure on peritoneal dialysis. Int J Nurs Pract. 2008;14:215-20.

49. Lopez M, Stuhler GD. Atendimento psicológico a mães de crianças com doença crônica: relato de experiência. Psicol Argum. 2008;26:341-7.

50. Soliday E, Kool E, Lande MB. Family environment, child behavior, and medical indicators in children with kidney disease. Child Psych Hum Dev. 2001;31:279-95.

51. Tsai T-C, Liu S-I, Tsai J-D, Chou L-H. Psychosocial effects on caregivers for children on chronic peritoneal dialysis. Kidney Int. 2006;70:1983-7.

52. Soliday E, Lande MB, Kool E. Psychosocial adjustment in children with kidney disease. J Pediatr Psychol. 2000;25:93-103.

53. Oliveira BRG, Collet N. Criança hospitalizada: percepção das mães sobre o vínculo afetivo criança-família. Rev Latino-am Enferm. 1999;7:95-102.

54. Reynolds JM, Garralda ME, Jameson RA, Postlethwaite RJ. How parents and families cope with chronic renal failure. Arch Dis Child. 1998;63:821-6.

55. Madden SJ, Hastings RP, Hoff WV. Psychological adjustment in children with end stage renal disease: the impact of maternal stess and coping. Child Care Health Dev. 2002;28:323-30.

56. Dodson JL, Gerson AC, Hsiao CJ, Kaskel FJ, Weiss RA, Furth SL. Parent perspectives of health related quality of life in adolescents with chronic kidney disease due to underlying urological desorders: an assessment using the Child Health Related Questionnaire-Parent Form 50. J Urol. 2008;180:1700-4.

57. López CA, Escribano AF, García EI, Pablos AL, Cantanero GG. Medida mediante un test específico de la calidad de vida relacionada con la salud en niños con enfermedad rena crónica. Influencia del tratamiento. Nefrologia. 2010;30:177-84.

58. Prebianchi HB. Medidas de qualidade de vida para crianças: aspectos conceituais e metodológicos. Psicol Teor Prát. 2003;5:57-69.

59. Gerson AC, Riley A, Fivush BA, Pham N, Fiorenza J, Robertson J et al. Assessing health status and health care utilization in adolescents with chronic kidney disease. J Am Soc Nephrol 2005;16:1427-32.

60. Buyan N, Türkmen MA, Bilge I, Baskin E, Haberal M, Bilginer Y. Quality of life in children with chronic kidney disease (with child and parent assessments). Pediatr Nephrol. 2006;21:846-50.

61. Kimmel PL. depression in patients with chronic renal disease. What we know and what we need to know. J Psychosom Res. 2002;53:951-6.

62. Tjaden L, Tong A, Henning P, Groothoff J, Criag JC. Children´s experiences of dialysis: a systematic review of qualitative studies. Arch Dis Child. 2012;97:395-402.

63. Gorlén T, Ekeberg O, Abdelnoor M, Enger E, Aarseth HP. Quality of life after kidney transplantation. A 10-22 years follow-up. Scand J Urol Nephrol 1993;27:89-92.

64.Tong A, Morton R, Howard K, McTaggart S, Criag JC. “When I had my transplant, I became normal.” Adolescent perspectives on life after kidney transplantation. Pediatr Transplant. 2011;15:285-93.

65. Diseth TH, Tangeraas T, Reinfjell, Bjerre A. Kidney transplantation in childhood: mental health and quality of life of children and caregivers. Pediatr Nephrol. 2011;26:1881-92.

66. Magnificat S, Dazord A, Cochat P, Morin D, Plainguet F, Debray D. Quality of life of children and adolescents after kidney or liver transplantation: child, parents and caregiver´s point of view. Pediatr Transplant. 2003;7:228-35.

67. Riaño-Galán I, Málaga S, Rajmil L, Ariceta G, Navarro M, Loris C et al. Quality of life of adolescents with end-stage renal disease and kidney transplant. Pediatr Nephrol. 2009;24:1561-8.

68. Moreno F, Gomez JML, Guajardo DS, Jofe R, Valderrábano F. Quality of life in dialysis patients. A Spanish multicentre study. Nephrol Dial Transplant. 1996;11:125-9.

69. Anthony SJ, Hebert D, Todd L, Korus M, Langlois V, Pool R et al. Child and parental perspectives of multidimensional quality of life outcomes after kidney transplantation. Pediatr Transplant. 2010;14:249-56.

70. Bucuvalas JC, Campbell KM, Cole CR, Guthery SL. Outcomes after liver transplantation: keep the end in mind. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2006;43:S41-8.

71. Falger J, Landolt MA, Latal B, Rüth EM, Neuhaus TJ, Laube GF. Outcome after renal transplantation. Part II: Quality of life and psychosocial adjustment. Pediatr Nephrol. 2008;23:1347-54.

72. Stam H, Hartman EE, Deurloo JA, Groothoff J, Grootenhuis MA. Young adult patients with a history of pediatric disease: impact on course of life and transition into adulthood. J Adolesc Health. 2006;39:4-13.

73. Ciconelli RM. Medidas de avaliação de qualidade de vida. Rev Bras Reumatol. 2003;43:9-13.

74. Janse AJ, Sinnema G, Uiterwaal CSPM, Kimpe JLL, Gemke RJBJ. Quality of life in chronic illness: perceptions of parents and paediatricians Arch Dis Child. 2005;90:486-91.

75. Seidl EMF, Zannon CMLC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. Cad Saúde Publica. 2004;20:580-8.

76. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. Ciênc Saúde Coletiva. 2000;5:7-18.

77. Rocha AD, Okabe I, Martins MEA, Machado PHB, Mello TC. Qualidade de vida, ponto de partida ou resultado final? Ciênc Saúde Coletiva. 2000;5:63-81.

78. Goldbeck L, Melches J. Quality of life in families of children with congenital heart disease. Qualf Life Res. 2005;14:1915-24.

79. Erling A. Methodological considerations in the assessment of health-related quality of life in children. Acta Paediatr. 1999;1:6-7.

80.Lugo LH, García HI, Gómez C. Calidad de vida y calidad de vida relacionada con la atención en salud. Iatreia. 2002;15:96-102.

81. Rosenbaum P. Children´s quality of life: separating the person from the disorder. Arch Dis Child. 2008;93:100-1.

82. Pais-Ribeiro JL. Quality of life is a primary end-point in clinical settings. Clin Nutr. 2004;23:121-30.

83. Dios JG. Calidad de vida relacionada con la saud: conocer e implementar en la toma de decisiones basada en pruebas en pediatría. An Pediatr. 2004;60:507-13.

84. Moorthy LN, Peterson M, Onel KB, Harrison MJ, Lehman TJA. Quality of life in children with systemic lupus erythematosus. Pediatr Rheumatol. 2005;7:447-552.

85. Surís JC, Resnick MD, Cassuto N, Blum RW. Sexual Behavior of Adolescents with Chronic Disease and Disability. J Adolesc Health. 1996;19:124-31.

86. Carr A, Gibson B, Robinson PG. Is quality of life determined by expectations or experience? BMJ. 2001;322:1240-3.

87. Herrera SEMC. Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situaciones de enfermedad crónica. Avances en enfermería 2004;22:39-46.

88. Wallander JL, Margaret S. Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instruments and applications. J Clin Psychol 2001;57:571-85.

89. Macdonagh R. Quality of life and its assessment in urology. Br J Urol 1996;78:485-96.

90. Pereira RJ, Cotta RMM, Franceschini SCC, Ribeiro RCL. O conhecimento dos instrumentos de avaliação da qualidade de vida em saúde e sua importância em intervenções inclusivas e interdisciplinares. Mundo Saúde. 2005;29:72-81.

91. Eiser C, Morse R. The measurement of quality of life in children: past and future perspectives. J Dev Behav Pediatr. 2001;22:248-56.

92. Goldstein SL, Graham N, Warady BA, Seikaly M, McDonald R, Burwinkle

TM 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 (PedsQL). Am J Kidney Dis. 2008;51:285-97.

93. Klatchoian DA, Len CA, Trerreri MTRA, Hilário MOE. Quality of life of children and adolescents from São Paulo: realibility and validity of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 Generic Core Scales. J Pediatr. 2010;84:308-15.

94. Soares AHR, Martins AJ, Lopes MCB, Britto JAA, Oliveira CQ, Moreira MCN. Qualidade de vida de crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. Ciênc Saúde Coletiva. 2011;16:3197-206.

95. Machado CMS, Ruperto N, Silva CHM, Ferriani VPL, Roscoe I, Campos LMA et al. The Brazilian version of the Childhood Healt Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). Clin Exp Rheumatol. 2001;19:S25-9.

96. Carvalho MFC, Bloch KV, Oliveira SKF. Quality of life of children and adolescents with rheumatic fever. J Pediatr (Rio J). 2009;85:438-42.

97. Scala CSK, Naspitz CK, Solé D. Adaptação e validação do Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaires (PAQLQ). J Pediatr (Rio J). 2005;81:54-60.

98. Silva JC, Leite AJM. Qualidade de vida em crianças com distúrbios obstrutivos do sono: avaliação pelo OSA-18. Rev Bras Otorrinol. 2006;72:747-56.

99.Lopes M, Ferraro A, Dória Filho U, Kuckzinski E, Koch V. Tradução e adaptação cultural do Peds QL ESRD para a língua portuguesa. J Bras Nefrol. 2011;33:448-56.

100.Lacson Junior E, Jianglin X, Lin SF, Dean SG, Lazarus JM, Hakim R. Association between achievement of hemodialysis quality-of-care indicators and quality-of-life scores. Am J Kidney Dis. 2009;54:1098-107.

101. Mucsi I, Kovacs AZ, Molnar MZ, Novak M. Co-morbity and quality of life in chronic kidney disease patients. J Nephrol. 2008;21:S84-91.

102. Neul SK, Minard CG, Currier H, Goldstein SL. Health-related quality of life functioning over a 2-year period in children with end-stage renal disease. Pediatr Nephrol. 2013;28:285-93.

103. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. Med Care. 2001;39:800-12.

104. Ciconelli RM, Ferraz Mb, Santos W. Tradução para a língua portuguesa

e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil-36). Rev Bras Reumatol. 1998;39:143-50.

105. Kuczynski E, Silva CAA, Cristófani Lm, Kiss MHB, Odone Filho V, Assumpção Jr FB. Evaluación de la calidad de vida em niños y adolescentes portadores de enfermaedades crónicas y/o incapacitadoras: un estudio brasileño. An Pediatr. 2003;58:550-5.

106. Klatchoian DA, Len CA, Terreri MTRA, Silva M, Itamoto C, Ciconelli RM et al. Qualidade de vida de crianças e adolescentes de São Paulo: confiabilidade e validade da versão brasileira do questionário genérico Pediatric Quality of Life InventoryTM versão 4.0. J Ped. 2008;84:308-15.

107. Zorzo RA. 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 Ribeiro Preto da Universidade de São Paulo [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina de Ribeiro Preto, Universidade de São Paulo; 2008.

108. Zuntini KLCR. Perfil clínico-epidemiológico das crianças e adolescentes admitidos com insuficiência renal crônica em hospital público terciário [dissertação]. Fortaleza: Universidade Federal do Ceará; 2008.

109. Ribeiro JLP, Meneses RF, Meneses I. Avaliação da qualidade de vida em crianças com diabetes tipo 1. Anál Psicol. 1998;1:91-100.

110. Sawyer M, Antoniou G, Toogood I, Rice M. A comparison of parent and adolescent reports describing the heath-related quality of life of adolescents treated for cancer. Int J Cancer. 1999;12:39-45.

111. Morrow AM, Hayen A, Quine S, Scheinberg A, Criag JC. A comparison of doctors´, parents´ and children´s reports of health states and health-related quality of life in children with chronic conditions. Child Care Health Dev. 2011;38:186-95.

112. Brownbridge G, Fielding DM. Psychosocial adjustment and adherence to dialysis treatment regimes. Pediatr Nephrol. 1994;8:744-9.

113. Gerson A, Hwang W, Fiorenza J, Barth K, Kaskel F, Weiss L et al. Anemia and health-related quality of life in adolescents with chronic kidney disease. Am J Kidney Dis. 2004;44:1017-23.

114. López CA, Escribano AF, Cantanero GG, Pablos AL, García EI. The influence of clinical situation on health-related quality of life in paediatric chronic kidney disease patients. Nefrologia. 2013;33:61-9.

115. Staples A, Wong CS, Smith JM, Gipson DS, Filler G, Warady BA et al. Anemia and risk of hospitalization in pediatric chronic kidney disease. Clin J Am Soc Nephrol. 2009;4:48-56.

116. Gerson AC, Wentz A, Abraham AG, Mendley SR, Hooper SR, Butler RW et al. Health-related quality of life of children with mild to moderate chronic kidney disease. Pediatrics. 2010;125:e349-57.

117. Thomas CV, Alchieri JC. Qualidade de vida, depressão e características de peronalidade em pacientes submetidos à hemodiálise. Aval Psicológica. 2005;4:57-64.

118. Srivaths PR, Wong C, Goldstein SL. Nutrition aspects in children receiving maintenance hemodialysis: impact on outcome. Pediatr Nephrol. 2009;24:951-7.

ANEXOS

N° de identificação: _____

Data:_____

PedsQL™

Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Portuguese (Brazil)

RELATO DA CRIANÇA (**5 a 7** anos)

Instruções para o entrevistador:

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

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

Se isso nunca é difícil, aponte a carinha sorridente.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

ASPECTO SOCIAL *(é difícil...)*	**Nunca**	**Algumas vezes**	**Quase sempre**
1. Você acha difícil conviver com outras crianças?	0	2	4

2. As outras crianças dizem que não querem brincar com você?	0	2	4
3. As outras crianças implicam com você?	0	2	4
4. As outras crianças fazem coisas que você não consegue fazer?	0	2	4
5. Você acha difícil acompanhar as brincadeiras com outras crianças?	0	2	4

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

N° de identificação: _____

Data:_____

PedsQL™

Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Portuguese (Brazil)

RELATO DOS PAIS sobre **O FILHO / A FILHA** (**5 a 7** anos)

INSTRUÇÕES

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

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

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

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

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

CAPACIDADE FÍSICA ***(dificuldade para...)***	**Nunca**	**Quase nunca**	**Algumas vezes**	**Freqüen-temente**	**Quase sempre**
1. Andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Praticar esportes ou fazer exercícios físicos	0	1	2	3	4
4. Levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho/a	0	1	2	3	4
6. Ajudar nas tarefas domésticas, como apanhar os brinquedos	0	1	2	3	4
7. Sentir dor	0	1	2	3	4
8. Ter pouca energia ou disposição	0	1	2	3	4

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

ASPECTO SOCIAL ***(dificuldade para...)***	**Nunca**	**Quase nunca**	**Algumas vezes**	**Freqüen-temente**	**Quase sempre**
1. Conviver com outras crianças	0	1	2	3	4
2. As outras crianças não quererem ser amigos dele / dela	0	1	2	3	4
3. As outras crianças implicarem com o seu filho / a sua filha	0	1	2	3	4
4. Não conseguir fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

ATIVIDADE ESCOLAR ***(dificuldade para...)***	**Nunca**	**Quase nunca**	**Algumas vezes**	**Freqüen-temente**	**Quase sempre**
1. Prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esquecer as coisas	0	1	2	3	4
3. Acompanhar a turma nas atividades escolares	0	1	2	3	4
4. Faltar à aula por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Faltar à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

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

SF – 36 PESOUISA EM SAÚDE

Instruções: Esta pesquisa questiona você sobre sua saúde. Estas informações nos manterão informados de como você se sente e quão bem você é capaz de fazer suas atividades de vida diária. Responda cada questão marcando a resposta como indicado. Caso esteja inseguro de como responder, por favor tente responder o melhor que puder.

1. Em geral, você diria que sua saúde é:

(circule uma)

Excelente..... 1
Muito boa..... 2
Boa..... 3
Ruim..... 4
Muito ruim..... 5

2. Comparada há um ano atrás, como você classifica sua saúde em geral, agora?

(circule uma)

Muito melhor agora do que há um ano atrás..... 1
Um pouco melhor agora do que há um ano atrás..... 2
Quase a mesma de um ano atrás..... 3
Um pouco pior agora do que há um ano atrás..... 4
Muito pior agora do que há um ano atrás..... 5

3. Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido a sua saúde, você tem dificuldades para fazer essas atividades? Neste caso, quanto?

(circule um número em cada linha)

Atividades	Sim. Dificulta muito	Sim. Dificulta um pouco	Não.Não dificulta de modo algum
a. Atividades vigorosas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos.	1	2	3
b. Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa.	1	2	3
c. Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
d. Subir vários lances de escada	1	2	3
e. Subir um lance de escada	1	2	3
f. Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g. Andar mais de um quilômetro	1	2	3
h. Andar vários quarteirões	1	2	3
i. Andar um quarteirão	1	2	3
j. Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4. Durante as últimas quatro semanas, você teve alguns dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, como conseqüência da sua saúde física?

(circule um número em cada linha)

	Sim	Não
a. Você diminuiu a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b. Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c. Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou em outras atividades?	1	2
d. Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p. ex: necessitou de um esforço extra)?	1	2

5. Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou outra atividade regular diária, como conseqüência de algum problema emocional (como sentir-se deprimido ou ansioso)?

(circule um número em cada linha)

	Sim	Não
a. Você diminuiu a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b. Realizou menos tarefa do que você gostaria?	1	2
c. Não trabalhou ou não fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz?	1	2

6. Durante as últimas quatro semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação à família, vizinhos, amigos ou em grupo?

(circule uma)

De forma nenhuma..... 1
Ligeiramente..... 2
Moderadamente..... 3
Bastante..... 4
Extremamente..... 5

7. Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?

(circule uma)

Nenhuma..... 1
Muito leve..... 2
Leve..... 3
Moderada..... 4
Grave..... 5
Muito grave..... 6

8. Durante as últimas quatro semanas, quanto a dor interferiu com o seu trabalho normal (incluindo tanto o trabalho, fora de casa e dentro de casa)?

(circule uma)

De maneira alguma..... 1
Um pouco..... 2
Moderadamente..... 3
Bastante..... 4
Extremamente..... 5

9. Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas quatro semanas. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime da maneira como você se sente. Em relação às últimas quatro semanas.

(circule um número em cada linha)

	Todo Tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a. Quanto tempo você tem se sentido cheio de vigor, cheio de vontade, cheio de força?	1	2	3	4	5	6
b. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c. Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode animá-lo?	1	2	3	4	5	6
d. Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranqüilo?	1	2	3	4	5	6
e. Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f. Quanto tempo você tem se sentido desanimado e abatido?	1	2	3	4	5	6
g. Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i. Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10. Durante as últimas quatro semanas, quanto do seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiam com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc)?

(circule uma)

Todo o tempo..... 1
A maior parte do tempo..... 2
Alguma parte do tempo..... 3
Uma pequena parte do tempo..... 4
Nenhuma parte do tempo..... 5

11. O quanto verdadeiro você ou falso é cada uma das afirmações para você?

(circule uma)

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falsas	Definitivamente falsa
a. Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas.	1	2	3	4	5
b. Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço.	1	2	3	4	5
c. Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d. Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

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

APROVAÇÃO

A Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa - CAPPesq da Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas e da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, em sessão de 10/03/2010, **APROVOU** o Protocolo de Pesquisa nº **0082/10**, intitulado: "**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES PORTADORES DE DOENÇA RENAL CRONICA ESTAGIO (PRE-DIALITICO) OU ESTAGIO 5 (DIALITICO), E DE SEUS RESPONSAVEIS**" apresentado pelo Departamento de **PEDIATRIA.**

- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Grupo Controle
- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Grupo Pacientes
- Questionário Pediátrico de Qualidade de Vida – PedsQL – versão 4.0 –Relato dos Pais sobre as Crianças de 2 a 4 anos
- Questionário Pediátrico de Qualidade de Vida – PedsQL – versão 4.0 –Relato dos Pais sobre as Crianças de 5 a 7 anos
- Questionário Pediátrico de Qualidade de Vida – PedsQL – versão 4.0 –Relato dos Pais sobre as Crianças de 8 a 12 anos
- Questionário Pediátrico de Qualidade de Vida – PedsQL – versão 4.0 –Relato do Adolescente de 13 a 18 anos
- Questionário Pediátrico de Qualidade de Vida – PedsQL – versão 4.0 –Relato dos Pais sobre Adolescentes de 13 a 18 anos
- SF-36 Pesquisa em Saúde - 4.0

Cabe ao pesquisador elaborar e apresentar à CAPPesq, os relatórios parciais e final sobre a pesquisa (Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 196, de 10/10/1996, inciso IX.2, letra "c").

Pesquisador (a) Responsável: **Dra. Vera Hermínia Kalika Koch**

Pesquisador (a) Executante: **Marcos A. Lopes**

CAPPesq, 11 de Março de 2010

Prof. Dr. Eduardo Massad
Presidente da Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa

Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa do HCFMUSP e da FMUSP Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo Rua Ovídio Pires de Campos, 225, 5º andar - CEP 05403 010 - São Paulo – SP Fone: 011 3069 6442 Fax: 011 3069 6492 e-mail: cappesq@hcnet.usp.br / secretariacappesq2@hcnet.usp.br

PedsQL™

MAPI RESEARCH TRUST
Education Information Dissemination

MRT only:
ID : 13656

ORIGINAL

USER-AGREEMENT

Use of the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales, Modules and Translations

Date : !1!0! !1!1! !0!9!
day month year

1. USER'S NAME

Name : **Marcos Aparecido Lopes and Vera Hermina Kalika Koch**

Title : **RN and MD**

Company : **Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo**

Address : **Rua Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 647, São Paulo**

Country : **Brazil**

Phone : 55 **(11) 5084.0806 / 55 (11) 9445.2244** Fax :

Email : **marcos.lopes@icr.usp.br**

2. CONTEXT OF PEDSQL USE

1. **Individual clinical practice** **X** *(please go directly to section 4)*

- Expected duration of use: Indefinite ☐ or Number of years 04 (four)

2. **Mode of administration** **X** Paper
☐ Electronic version

If electronic administration, please precise the type of medium:
- PDA ☐ - Web-based ☐
- CDr / DVD ☐ - Other ☐ (please precise):.....

3. **Research study** ☐

- **Title**: **Evaluation of quality of life of childrens and adolescents with chronic renal disease stage 4 (pre-dialitic) or stage 5 (dialitic), and his caregivers.**
- **Disease or disorder**: **Chronic**
- **Type of research**: clinical trial ☐1 economic ☐2 quality of life X3 epidemiologic ☐4
- **Quality of Life as primary end point**: yes X1 no☐2
- **Design:**
  - comparative - parallel group X1
  - comparative - cross-over ☐2
  - non comparative with follow-up or cohort follow-up ☐3
  - cross-sectional ☐4
  - Other (*please specify*)_____ ☐5

- **Number of expected patients (total):** 50
- **Number of administrations of the questionnaire per patient:** 01
- **Length of the follow-up (if any) for each patient:** -- months
- **Planned study date:** *start* 01 10 (month/year) *end* 01 14 (month/year)

3. PROJECT FINANCING

- Not funded academic research X
  Not funded academic research: if your project is not explicitly funded, but funding comes from overall departmental funds or from the University or individual funds then fees are waived.

- Funded academic research ☐
  Funded academic research: academic projects receiving funding from commerce, government, EU or registered charity should anticipate paying the corresponding fees

  Note: Funded academic research sponsored by industry fits "commercial study" category

- Large non-commercial organization Research and Evaluation ☐
  (per-study license)
  Large non-commercial organization Research and Evaluation; e.g. states, nations, hospitals, healthcare systems (includes an important number of patients and/or centres)

- Large non-commercial organization Unlimited Research and Evaluation and clinical use ☐
  (annual license, unlimited use)
  Large non-commercial organization Research and Evaluation; e.g. states, nations, hospitals, healthcare systems (includes an important number of patients and/or centres)

  Please specify number of centres----------

- Commercial study ☐
  Commercial studies (industry, CRO, any for-profit companies)

  Please specify number of centres----------

Granting / Sponsoring from (if any) *(name of the governmental/foundation/company or other funding/sponsoring source):* .....

4. REQUESTED PEDSQL™ SCALES *(please tick the appropriate box(es))*

PedsQL™ Generic Core Scales	*Please specify:*	*Standard X*	*Acute* ☐	*Both* ☐					
Young Adult (18-25)		**Adolescent (13-18)**		**Child (8-12)**		**Young Child (5-7)**		**Toddler (2-4)**
Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report
☐	☐	X	X	X	X	X	X	X

PedsQL™ Short Form 15 Generic Core Scales						
Adolescent (13-18)		**Child (8-12)**		**Young Child (5-7)**		**Toddler (2-4)**
Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Parent proxy- report
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

PedsQL™ Arthritis Module						
Adolescent (13-18)		**Child (8-12)**		**Young Child (5-7)**		**Toddler (2-4)**
Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Parent proxy- report
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

PedsQL™ Asthma Module						
Adolescent (13-18)		**Child (8-12)**		**Young Child (5-7)**		**Toddler (2-4)**
Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Parent proxy- report
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

PedsQL™ Short Form 22 Asthma Module						
Adolescent (13-18)		**Child (8-12)**		**Young Child (5-7)**		**Toddler (2-4)**
Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Parent proxy- report
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

PedsQL™ Brain Tumor Module						
Adolescent (13-18)		**Child (8-12)**		**Young Child (5-7)**		**Toddler (2-4)**
Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Parent proxy- report
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

PedsQL™ Cancer Module	*Please specify:*	*Standard* ☐	*Acute* ☐	*Both* ☐				
Young Adult (18-25)		**Adolescent (13-18)**		**Child (8-12)**		**Young Child (5-7)**		**Toddler (2-4)**
Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

PedsQL™ Cardiac Module						
Adolescent (13-18)		**Child (8-12)**		**Young Child (5-7)**		**Toddler (2-4)**
Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Parent proxy- report
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

PedsQL™ Cerebral Palsy Module						
Adolescent (13-18)		**Child (8-12)**		**Young Child (5-7)**		**Toddler (2-4)**
Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Parent proxy- report
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

PedsQL™ Cognitive Functioning Scale*	*Please specify:*	*Standard* ☐	*Acute* ☐	*Both* ☐			
Adolescent (13-18)		**Child (8-12)**		**Young Child (5-7)**		**Toddler (2-4)**
Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Parent proxy- report
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

**The Cognitive Functioning Scale is a part of the PedsQL™ Multidimensional Fatigue Scale*

PedsQL™ Diabetes Module	*Please specify:*	*Standard* ☐	*Acute* ☐	*Both* ☐	
Young Adult (18-25)	**Adolescent (13-18)**	**Child (8-12)**	**Young Child (5-7)**	**Toddler (2-4)**	

Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

PedsQL™ End Stage Renal Disease Module

Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Parent proxy- report
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

PedsQL™ Multidimensional Fatigue Scale

Please specify: *Standard* ☐ *Acute* ☐ *Both* ☐

Young Adult (18-25)		Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

PedsQL™ Neuromuscular Module

Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Parent proxy- report
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

PedsQL™ Oral Health Scale

Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Parent proxy- report
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

PedsQL™ Pediatric Pain Coping Inventory™

Adolescent (13-18)		Child (5-12)		Young child version is Included in the child version	No Toddler version
Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report		
☐	☐	☐	☐		

PedsQL™ Pediatric Pain Questionnaire™ (PPQ)

Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		No Toddler version
Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	
☐	☐	☐	☐	☐	☐	

PedsQL™ Present Functioning Visual Analogue Scales

Child (5-18)	
☐ Child-report form	☐ Parent-report form

PedsQL™ Rheumatology Module

Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Parent proxy- report
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

PedsQL™ Transplant Module

Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Child self-report	Parent proxy- report	Parent proxy- report
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

PedsQL™ Family Information Form

☐ Parent-report form

PedsQL™ Family Impact Module

☐ Parent-report form

PedsQL™ Gastrointestinal Symptom Scale

☐ Parent-report form

PedsQL™ Healthcare Satisfaction Module
☐ Parent-report form
PedsQL™ Healthcare Satisfaction Module for Hematology/Oncology
☐ Parent-report form

5. TRANSLATIONS

Please indicate in which language(s) and for which country(ies) the above requested PedsQL scale(s) is/are needed:

Language:	*For use in the following country*	*Language:*	*For use in the following country*	*Language:*	*For use in the following country*
Portuguese	*Brazil*				

The PedsQL™ translation(s) may not be available in the country required. Please check availability of translations with MAPI Research TRUST or consult the PedsQL website at www.pedsql.org section "Translations".

If not available in the language(s) required, a Linguistic Validation must be undergone.

USER AGREEMENT

This agreement is between MAPI RESEARCH TRUST and Marcos Aparecido Lopes / Vera Hermina Kalika Koch.

MAPI Research TRUST shall deliver the original **PedsQL™** and/or the translations requested by "User" subject to the following conditions:

- The translations requested are available, and
- The present contract is duly completed and signed by "User"

The use of the PedsQL™ in the above mentioned context is subject to the following conditions:

1.This user agreement is for the use of the PedsQL™, i.e., the PedsQL™ Pediatric Quality of Life Inventory™ report forms, registered copyrights in the PedsQL™ (e.g., U.S. copyright registration No. TXu 856-101) and related treaty, convention and common law rights pertaining thereto, with all rights reserved to Dr. James W. Varni, licensor and author of the PedsQL™ .

2. Fee: the use of the PedsQL™ for unfunded academic research purposes is free. The use of the PedsQL™ for any funded academic research, large non commercial organization research and evaluation (e.g., States, Nations, Hospitals, Healthcare Systems) or commercial purpose and large non commercial organization unlimited research/evaluation/clinical use is subject to a royalty fee payable to the author, Dr. James W. Varni and a distribution fee payable to MAPI Research TRUST (refer to the "PedsQL Cost structure" in Appendix of this User-Agreement).

3. "User" shall not modify, abridge, condense, translate, adapt, recast or transform the PedsQL™ questionnaires in any manner or form, including but not limited to any minor or significant change in wordings or organisation in PedsQL™ questionnaires, **without the prior written agreement of Dr. James W. Varni**. If permission is granted, any improvements, modifications, or enhancements to the PedsQL™ which may be conceived or developed, including translations and modules, shall become the property of Dr. James W. Varni.

4. "User" shall not reproduce the PedsQL™ questionnaires except for the limited purpose of generating sufficient copies for use in the above mentioned clinical investigations and shall in no event distribute copies of the PedsQL™ questionnaires to third parties by sale, rental, lease, lending, or any others means.

5. In case of publication, "User" shall cite the following PedsQL™ publication(s) in the reference section of the publication. It is requested that a copy of all published papers and abstracts using the PedsQL™ be provided to Dr. James W. Varni.

- ***PedsQL Generic Core Scales***: Varni JW, et al. The PedsQL™: Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Medical Care,* 1999; 37(2):126-139

  Varni, J.W., et al. The PedsQL™ 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales in healthy and patient populations. *Medical Care,* 2001; 39(8): 800-812.

  Varni, J.W., et al., (2002). The PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales: Sensitivity, responsiveness, and impact on clinical decision-making. *Journal of Behavioral Medicine*, 25, 175-193.

  Varni, J.W., et al. (2003). The PedsQL™ 4.0 as a pediatric population health measure: Feasibility, reliability, and validity. *Ambulatory Pediatrics*, 3, 329-341.

  Chan, K.S., Mangione-Smith, R., Burwinkle, T.M., Rosen, M., & Varni, J.W. (2005). The PedsQL™: Reliability and validity of the Short-Form Generic Core Scales and Asthma Module. Medical Care, 43, 256-265.
  Varni, J.W., & Limbers, C.A. (in press). The PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales young adult version: Feasibility, reliability and validity in a university student population. Journal of Health Psychology.

- ***Asthma Module***: Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Rapoff, M.A., Kamps, J.L., & Olson, N. The PedsQL™ in pediatric asthma: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales and Asthma Module. *Journal of Behavioral Medicine*, 2004; 27:297-318.

  Chan, K.S., Mangione-Smith, R., Burwinkle, T.M., Rosen, M., & Varni, J.W. (2005). The PedsQL™: Reliability and validity of the Short-Form Generic Core Scales and Asthma Module. Medical Care, 43, 256-265.

- ***Brain Tumor Module***: Palmer, S.N., Meeske, K.A., Katz, E.R., Burwinke, T.M., & Varni, J.W. (2007). The PedsQL™ Brain Tumor Module: Initial reliability and validity. Pediatric Blood and Cancer, 49, 287-293.

- ***Cancer Module***: Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Katz, E.R., Meeske, K., & Dickinson, P. The PedsQL™ in pediatric cancer: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. *Cancer*, 2002;94: 2090-2106.

- ***Cerebral Palsy Module***: Varni JW, Burwinkle TM, Berrin SJ, Sherman SA, Artavia K, Malcarne VL, Chambers HG (2006). The PedsQL™ in Pediatric Cerebral Palsy: Reliability, Validity, and Sensitivity of the Generic Core Scales and Cerebral Palsy Module. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48: 442-449.

- ***Cardiac Module***: Uzark, K., Jones, K., Burwinkle, T.M., & Varni, J.W. The Pediatric Quality of Life Inventory™ in children with heart disease. *Progress in Pediatric Cardiology*, 2003;18:141-148. Uzark, K., Jones, K., Slusher, J., Limbers, C.A., Burwinkle, T.M., & Varni, J.W. (2008). Quality of life in children with heart disease as perceived by children and parents. Pediatrics, 121, e1060-e1067.

- ***Cognitive Functioning Scale***: McCarthy, M.L., MacKenzie, E.J., Durbin, D.R., Aitken, M.E., Jaffe, K.M., Paidas, C.N. et al. (2005). The Pediatric Quality of Life Inventory: An evaluation of its reliability and validity for children with traumatic brain injury. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 86, 1901-1909.

  Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Katz, E.R., Meeske, K., & Dickinson, P. (2002). The PedsQL™ in pediatric cancer: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. Cancer, 94, 2090-2106.

- ***Diabetes Module***: Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Jacobs, J.R., Gottschalk, M., Kaufman, F., & Jones, K.L. The PedsQL™ in Type 1 and Type 2 diabetes: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales and Type 1 Diabetes Module. *Diabetes Care*, 2003;26: 631-637.

- ***Gastrointestinal Symptom Scale***: Varni, J.W., Lane, M.M., Burwinkle, T.M., Fontaine, E.N., Youssef, N.N., Schwimmer, J.B., Pardee, P.E., Pohl, J.F., & Easley, D.J. (2006). Health-related quality of life in pediatric patients with irritable bowel syndrome: A comparative analysis. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics,* 27, 451-458.

- ***End Stage Renal Disease Module:*** Goldstein, S.L., Graham, N., Warady, B.A., Seikaly, M., McDonald, R., Burwinkle, T.M., Limbers, C.A., & Varni, J.W. (2008). Measuring health-related quality of life in children with ESRD: Performance of the Generic and ESRD-Specific Instrument of the Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™). American Journal of Kidney Diseases, 51, 285-297.

- ***Multidimentional Fatigue Scale***: Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Katz, E.R., Meeske, K., & Dickinson, P. The PedsQL™ in pediatric cancer: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. *Cancer*, 2002;94: 2090-2106.

  Varni, J.W., Burwinkle, T.M., & Szer, I.S. (2004). The PedsQL™ Multidimensional Fatigue Scale in pediatric rheumatology: Reliability and validity. *Journal of Rheumatology*; 31, 2494-2500.

  Varni, J.W., & Limbers, C.A. (2008). The PedsQL™ Multidimensional Fatigue Scale in young adults: Feasibility, reliability and validity in a university student population. Quality of Life Research, 17, 105-114.

- ***PedsQL™ Pediatric Pain Coping Inventory™***: Varni, J.W., Waldron, S.A., Gragg, R.A., Rapoff, M.A., Bernstein, B.H., Lindsley, C.B., & Newcomb, M.D (1996). Development of the Waldron/Varni Pediatric Pain Coping Inventory. Pain, 67, 141-150.

- ***PedsQL™ Pediatric Pain Questionnaire***: Varni, J.W., Thompson, K.L., & Hanson, V. (1987). The Varni/Thompson Pediatric Pain Questionnaire: I. Chronic musculoskeletal pain in juvenile rheumatoid arthritis. Pain, 28, 27-38.

- ***Present Functioning Visual Analogue Scales:*** Sherman, S.A., Eisen, S., Burwinkle, T.M., & Varni, J.W. (2006). The PedsQL™ Present Functioning Visual Analogue Scales: Preliminary reliability and validity. Health and Quality of Life Outcomes, 4:75, 1-10.

- ***Rheumatology Module***: Varni, J.W., Seid, M., Knight, T.S., Burwinkle, T.M., Brown, J., & Szer, I.S. (2002). The PedsQL™ in pediatric rheumatology: Reliability, validity, and responsiveness of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales and Rheumatology Module. *Arthritis and Rheumatism*, 2002;46: 714-725.

- ***Family impact Module:*** Varni, J.W., Sherman, S.A., Burwinkle, T.M., Dickinson, P.E., & Dixon, P. (2004). The PedsQL™ Family Impact Module: Preliminary reliability and validity. *Health and Quality of Life Outcomes*; 2 (55), 1-6.

- ***Healthcare Satisfaction Generic Module*** : Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Dickinson, P., Sherman, S.A., Dixon, P., Ervice, J.A., Leyden, P.A. & Sadler, B.L. (2004). Evaluation of the built environment at a Children's Convalescent Hospital: Development of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Parent and Staff Satisfaction

Measures for pediatric health care facilities. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 2004; 25:10-25.

- ***Health Care Satisfaction Module specific for Hematology/Oncology***: Varni, J.W., Quiggins, D.J.L., & Ayala, G.X. (2000). Development of the Pediatric Hematology/Oncology Parent Satisfaction survey. *Children's Health Care*, 29, 243-255.
- ***Oral Health Scale***: Steele, M.M., Steele, R.G., & Varni, J.W. (in press). Reliability and validity of the PedsQL™ Oral Health Scale: Measuring the relationship between child oral health and health-related quality of life. Children's Health Care.

6. The author of the PedsQL™ requests to be acknowledged in any communication including publication in which the questionnaire is used, as follows: "The Quality of Life study described in this paper was carried out using the PedsQL™, developed by Dr. James W. Varni".

7. All data, results and reports obtained by, or prepared in connection with, the authorized use of the PedsQL™ shall remain the "User's" property.

8. Electronic use:

All screens related to the PedsQL™ of the above mentioned e-application shall include the appropriate copyright and trademark information.

Last version of the screens related to the PedsQL™ as it will be presented in the application shall be reviewed and approved by Dr James W. Varni before being given permission to use.

User may incorporate the PedsQL™ questionnaires in its above mentioned electronic application.

9. Confidentiality:

MAPI Research TRUST and "User" acknowledge that each party in connection with the terms of this agreement will obtain certain information, which is confidential and/or property to the other party in the course of its use of the PedsQL™.

All and any information related to the PedsQL™ including but not limited to the following: information concerning clinical investigations, creations, systems, materials, software, data and know-how, translations, improvements ideas, specifications, documents, records, notebooks, drawings, and any repositories or representation of such information, whether oral or in writing or software stored, are herein referred to as confidential information.

In consideration of the disclosure of any such confidential information to the other, each party agrees to hold such confidential information in confidence and not divulge it, in whole or in part, to any third party except for the purpose specified in this agreement.

10. If, at any time during the term of this agreement, either party hereto learns of any infringement by a third party of any Intellectual Property Rights in connection with any of the PedsQL™ , the party first learning of such infringement shall promptly notify the other. MAPI Research TRUST shall have the right, but shall have no obligation, to institute proceedings against the infringing party. The "User" shall assist MAPI Research TRUST in any such proceedings, if so requested by MAPI Research TRUST.

In the event of total or partial breach by MAPI Research TRUST of any of its obligations hereunder, MAPI Research TRUST's liability shall be limited to the direct loss or damage (excluding loss of profit and operating losses) suffered by "User" as a result of such breach and shall not include any other damages and particular consequential damages.

11. This agreement holds for the above mentioned study only. The use of the PedsQL™ in any additional study of the "User" will require a separate agreement.

12. Under no circumstances may Dr. James W. Varni or MAPI Research TRUST be held liable for direct or consequential damage resulting from the use of the PedsQL™ .

13. This agreement shall be effective as the date set forth in the preamble and shall continue for a term of ...years or months. Either party may terminate this Agreement immediately upon providing written notice to the other party in the event of (a) the other party's unexcused failure to fulfill any of its material obligations under this Agreement or (b) upon the insolvency or bankruptcy of, or the filing of a petition in bankruptcy or similar arrangement by the other party. Upon termination, "User" shall cease all use of the services of the PedsQL™ . As soon as execution of this agreement, MAPI Research TRUST shall promptly provide "User" with a definitive invoice, and "User" shall pay such invoice within thirty (30) days of the date of the invoice. Upon expiration or termination of this Agreement MAPI Research TRUST may retain in its possession confidential information it acquired from PedsQL™ while under contract.

In the event of termination or non-renewal of this Agreement by MAPI Research TRUST for any cause or failure by MAPI Research TRUST to conclude a new agreement with "User" upon the expiry of this Agreement, MAPI Research TRUST will have no liability for payment of any damages and/or indemnity to "User".

14. MAPI Research TRUST shall not disclose, whether to the public press or otherwise, the name of "Company name", to any third party to this agreement except to the author of the PedsQL™. This Agreement and any of the rights and obligations of "User" are personal to the "User" and cannot be assigned or transferred by "User" to any third party or by operation of law, except with the written consent of MAPI Research TRUST notified to "User".

15. The entire agreement between the parties hereto is contained herein and this Agreement cancels and supersedes all prior agreements, oral or written, between the parties hereto with the respect to the subject matter hereto. This Agreement or any of its terms may not be changed or amended except in writing and the failure by either party hereto to enforce any or all of the provision(s) of this Agreement shall not be deemed a waiver or an amendment of the same and shall not prevent future enforcement thereof.

If any one or more of the provisions or clauses of this Agreement are adjudged by a court to be invalid or unenforceable, this shall in no way prejudice or affect the binding nature of this Agreement as a whole, or the validity or enforceability of each/and every other provision of this Agreement.

16. This Agreement shall be governed by and construed in accordance with the laws of France.

17. Any disputes between the parties hereto arising from this Agreement, including without limitation its validity, interpretation performance, and/or termination and its consequences shall be resolved by the tribunal de commerce of LYON (FRANCE).

18. This agreement may not be altered, amended or modified except by written document signed by all parties.

IN WITNESS WHEREOF, the parties hereto have caused this agreement to be executed by their duly authorised representatives as of the date first above written.

AGREED

User's Signature:	Company/Organisation Stamp (if applicable):
Marcos AL Lopes and Vera H. K. Koch Dra. Vera Hermina K. Koch Médica CRM 41627 Title: RN and MD Company/Organisation: Serviço de Nefrologia Pediátrica do Instituto da Criança da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo Date: November 10th 2009	

Isso é difícil para você?

Nunca

Algumas vezes

Quase sempre

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

Anexo I

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

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(grupo dos pacientes)

I - DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME DO PACIENTE .:..... .....

DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº : ..... SEXO : M ☐ F ☐

DATA NASCIMENTO: ...../...../.....

ENDEREÇO ..... Nº ..... APTO: .....

BAIRRO:.....CIDADE:.....

CEP:.....TELEFONE:DDD(.....) .....

2.RESPONSÁVEL LEGAL .....

NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.) .....

DOCUMENTO DE IDENTIDADE :.....SEXO: M ☐ F ☐

DATA NASCIMENTO.: ...../...../.....

ENDEREÇO: ..... Nº ..... APTO: .....

BAIRRO:.....CIDADE: .....

CEP:.....TELEFONE: DDD (.....).....

II - DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA: **Avaliação da qualidade de vida em saúde em crianças e adolescentes portadores de doença renal estágio 4 (pré-dialítica) ou estágio 5 (dialítica), e de seus responsáveis**

2. PESQUISADOR RESPONSÁVEL**:** Dra. Vera H. Koch

CARGO/FUNÇÃO: médica nefrologista

UNIDADE DO HCFMUSP: Instituto da Criança HC-FMUSP

3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:

SEM RISCO X RISCO MÍNIMO ☐ RISCO MÉDIO ☐

RISCO BAIXO ☐ RISCO MAIOR ☐

(probabilidade de que o indivíduo sofra algum dano como conseqüência imediata ou tardia do estudo)

4.DURAÇÃO DA PESQUISA : coleta de dados: 01 ano – escrita e publicação: 06 meses

III - REGISTRO DAS EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR AO PACIENTE OU SEU REPRESENTANTE LEGAL SOBRE A PESQUISA, CONSIGNANDO:

1. **justificativa e os objetivos da pesquisa:** Poucas são as publicações de trabalhos realizados visando à avaliação da qualidade de vida de crianças portadores de limitações físicas. O objetivo desta pesquisa é avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes portadores de insuficiência renal crônica estágio 4 (pré-dialítica) ou estágio 5 (dialítica), e de seus responsáveis, bem como a possibilidade de intervenção futura para a melhoria da qualidade de seu atendimento.

2. **procedimentos que serão utilizados e propósitos, incluindo a identificação dos procedimentos que são experimentais:** Serão aplicados três questionários: um deles, chamado Peds QL® versão 4.0 será aplicado a seu (sua) filho (a) em apenas uma ocasião, onde o mesmo responderá questões adequadas à sua faixa de idade sobre capacidade física, aspectos emocionais, sociais e atividade escolar. O (a) senhor (a) estará respondendo os outros dois questionários, um deles, chamado Peds QL® versão 4.0 – relato dos pais, pelo qual se pergunta a sua avaliação sobre a capacidade física, aspectos emocionais, sociais e atividade escolar de seu filho (a) e o outro, chamado SF-36, que também contém questões sobre seu cotidiano.

3. **desconfortos e riscos esperados:** A aplicação do questionário não apresenta nenhum desconforto, apenas o inconveniente de reservar cerca de 30 (trinta) minutos para as respostas.

4. **benefícios que poderão ser obtidos:** O benefício a ser obtido é a avaliação da qualidade de vida das crianças portadoras crianças e adolescentes portadores de insuficiência renal crônica pré-dialítica e dialítica e a possibilidade, com base nas informações colhidas, de intervenção futura para a melhoria da mesma.

5. **procedimentos alternativos que possam ser vantajosos para o indivíduo:** -- não se aplica

IV - ESCLARECIMENTOS DADOS PELO PESQUISADOR SOBRE GARANTIAS DO SUJEITO DA PESQUISA:

1. acesso, a qualquer tempo, às informações sobre procedimentos, riscos e benefícios relacionados à pesquisa, inclusive para dirimir eventuais dúvidas. SIM

2. liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo à continuidade da assistência. SIM
3. salvaguarda da confidencialidade, sigilo e privacidade. SIM
4. disponibilidade de assistência no HCFMUSP, por eventuais danos à saúde, decorrentes da pesquisa. NÃO SE APLICA
5. viabilidade de indenização por eventuais danos à saúde decorrentes da pesquisa. NÃO SE APLICA

V. INFORMAÇÕES DE NOMES, ENDEREÇOS E TELEFONES DOS RESPONSÁVEIS PELO ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA, PARA CONTATO EM CASO DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS E REAÇÕES ADVERSAS.

Pesquisador responsável: Vera H. Koch

Endereço: Rua Dr. Enéas de Carvalho Aguiar 647 – Instituto da Criança - HCFMUSP

Fone para contato: (11) 3069.8746

Pesquisador executante: Marcos A. Lopes

Endereço: Rua Dr. Enéas de Carvalho Aguiar 647 – Instituto da Criança - HCFMUSP

Fone para contato: (11) 5084.0806 – 9445.2244

VI - CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente Protocolo de Pesquisa

São Paulo, ... de ..... de 200.....

_____ _____

assinatura do sujeito da pesquisa ou responsável legal assinatura e carimbo do pesquisador

Anexo I

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

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(grupo controle)

I - DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME DO PACIENTE .:..... .....

DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº : ..... SEXO : M ☐ F ☐

DATA NASCIMENTO: ...../...../.....

ENDEREÇO ..... Nº ..... APTO: .....

BAIRRO:.....CIDADE:.....

CEP:.....TELEFONE:DDD(.....) .....

2.RESPONSÁVEL LEGAL .....

NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.) .....

DOCUMENTO DE IDENTIDADE :.....SEXO: M ☐ F ☐

DATA NASCIMENTO.: ...../...../.....

ENDEREÇO: ..... Nº ..... APTO: .....

BAIRRO:.....CIDADE: .....

CEP:.....TELEFONE: DDD (.....).....

II - DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA: **Avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes portadores de doença renal estágio 4 (pré-dialítica) ou estágio 5 (dialítica), e de seus responsáveis**

2. PESQUISADOR RESPONSÁVEL**:** Dra. Vera H. Koch

CARGO/FUNÇÃO: médica nefrologista

UNIDADE DO HCFMUSP: Instituto da Criança HC-FMUSP

3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:

SEM RISCO X RISCO MÍNIMO ☐ RISCO MÉDIO ☐

RISCO BAIXO ☐ RISCO MAIOR ☐

(probabilidade de que o indivíduo sofra algum dano como conseqüência imediata ou tardia do estudo)

4.DURAÇÃO DA PESQUISA : coleta de dados: 01 ano – escrita e publicação: 06 meses

III - REGISTRO DAS EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR AO PACIENTE OU SEU REPRESENTANTE LEGAL SOBRE A PESQUISA, CONSIGNANDO:

1. **justificativa e os objetivos da pesquisa:** Poucas são as publicações de trabalhos realizados visando à avaliação da qualidade de vida de crianças portadores de limitações físicas. O objetivo desta pesquisa é avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes portadores de insuficiência renal crônica estágio 4 (pré-dialítica) ou estágio 5 (dialítica), e de seus responsáveis, bem como a possibilidade de intervenção futura para a melhoria da qualidade de atendimento do Serviço de Nefrologia Pediátrica do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. O grupo de pacientes será selecionado no Serviço de Nefrologia. Para que esta avaliação seja melhor desenvolvida, faz-se necessário um grupo controle com crianças saudáveis, na mesma faixa etária.

2. **procedimentos que serão utilizados e propósitos, incluindo a identificação dos procedimentos que são experimentais:** Serão aplicados três questionários: um deles, chamado Peds QL® versão 4.0 será aplicado a seu (sua) filho (a) em apenas uma ocasião, onde o mesmo responderá questões adequadas à sua faixa de idade sobre capacidade física, aspectos emocionais, sociais e atividade escolar. O (a) senhor (a) estará respondendo os outros dois questionários, um deles, chamado Peds QL® versão 4.0 – relato dos pais, pelo qual se pergunta a sua avaliação sobre a capacidade física, aspectos emocionais, sociais e atividade escolar de seu filho (a) e o outro, chamado SF-36, que também contém questões sobre seu cotidiano.

3. **desconfortos e riscos esperados:** A aplicação do questionário não apresenta nenhum desconforto, apenas o inconveniente de reservar cerca de 30 (trinta) minutos para as respostas.

4. **benefícios que poderão ser obtidos:** Não há benefícios diretos, só indiretos relacionados à cooperação atuando como grupo controle para dados de qualidade de vida que serão utilizados em comparação aos dados obtidos de crianças com insuficiência renal e seus familiares e a possibilidade de propiciar intervenção futura para a melhoria das condições de vida destas crianças e de seus familiares.

5. **procedimentos alternativos que possam ser vantajosos para o indivíduo:** -- não se aplica

IV - ESCLARECIMENTOS DADOS PELO PESQUISADOR SOBRE GARANTIAS DO SUJEITO DA PESQUISA:

Está garantido o acesso às informações sobre procedimentos, riscos e benefícios, à qualquer momento, para esclarecer eventuais dúvidas; a liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e de deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo às atividades escolares, e a confidencialidade, sigilo e privacidade de todos os envolvidos. Sabendo que a pesquisa não acarreta danos à saúde, o HCFMUSP não disponibiliza assistência e nem caberá recurso à qualquer indenização.

V. INFORMAÇÕES DE NOMES, ENDEREÇOS E TELEFONES DOS RESPONSÁVEIS PELO ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA, PARA CONTATO EM CASO DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS E REAÇÕES ADVERSAS.

Pesquisador responsável: Vera H. Koch

Endereço: Rua Dr. Enéas de Carvalho Aguiar 647 – Instituto da Criança - HCFMUSP

Fone para contato: (11) 3069.8746

Pesquisador executante: Marcos A. Lopes

Endereço: Rua Dr. Enéas de Carvalho Aguiar 647 – Instituto da Criança - HCFMUSP

Fone para contato: (11) 5084.0806 – 9445.2244

VI - CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente Protocolo de Pesquisa

São Paulo, ... de ..... de 200.....

_____ _____

assinatura do sujeito da pesquisa ou responsável legal | assinatura e carimbo do pesquisador

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
SUPERINTENDÊNCIA DA COORDENADORIA DE ASSISTÊNCIA SOCIAL

Divisão de Creches

Creche/Pré-Escola Central

São Paulo, 21 de maio de 2010

DECLARAÇÃO

Declaramos para os devidos fins que a coleta de dados para a pesquisa de doutorado "Avaliação da qualidade de vida em saúde de crianças e adolescentes portadores de doença renal crônica nos estágios 4 (pré-dialítica) ou 5 (dialítica), e de seus responsáveis" foi aceita pela Creche / Pré-Escola Central da USP, de acordo com o projeto apresentado pelo pesquisador enfermeiro Marcos Aparecido Lopes.

A pesquisa acontecerá sob a supervisão de Flávia Ranoya Seixas Lins, psicóloga da instituição, e de Rodrigo Humberto Flauzino, coordenador pedagógico. Ficamos à disposição para quaisquer esclarecimentos.

Atenciosamente,

Martha Musa Magaldi
Chefia Técnica

Rodrigo Humberto Flauzino
Coordenador Pedagógico

Flávia Ranoya Seixas Lins
Psicóloga

Avenida de Universidade, 200 Cidade Universitária - São Paulo - 05508-040 / SP
(011) 3091-3201 / 3091-3228 – Fax (011) 3032-2233

Aplicação
FEUSP

São Paulo, 21 de maio de 2010.

DECLARAÇÃO

Declaramos para os devidos fins que a coleta de dados para a pesquisa *"Avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes portadores de doença renal crônica estágio 4 (pré-dialítica) ou estágio 5 (dialítica) de seus responsáveis"* foi aceita nesta Escola, de acordo com projeto apresentado pelo pesquisador Marcos Aparecido Lopes, doutorando em Ciências no Serviço de Nefrologia Pediátrica do Instituto da Criança da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Para eventuais esclarecimentos, estamos à disposição.

Com atenção,

Profª. Patricia Martins Penna
Diretora da Escola de Aplicação da FEUSP
Nº Func. 2956208 - RG: 28.834.515-0

Escola de Aplicação da Faculdade de Educação da USP
Av. da Universidade, 220 – travessa onze – Cidade Universitária – 05508-900 – Butantã – São Paulo
Fone: 3091-3503 – Fax: 3091-2432 – e-mail: eausp@fe.usp.br – home page: http://www.ea.fe.usp.br

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - COEP
Faculdade de Saúde Pública
Universidade de São Paulo

OF.COEP/214/11

20 de junho de 2011.

Prezados pesquisador e orientadora,

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, em sua **5.ª/11 Sessão Ordinária**, realizada em **17/06/2011**, **analisou**, de acordo com a Resolução n.º 196/96 do Conselho Nacional de Saúde e suas complementares, o protocolo de pesquisa n.º **2230**, intitulado **"AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM SAÚDE EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES PORTADORES DE DOENÇA RENAL CRÔNICA ESTÁGIO 4 (PRÉ-DIALÍTICA) OU ESTÁGIO 5 (DIALÍTICA), E DE SEUS RESPONSÁVEIS"**, do **grupo III**, sob responsabilidade do pesquisador **Marcos Aparecido Lopes** e orientação da Professora **Vera Hermina K. Koch**, considerando **HOMOLOGADA A APROVAÇÃO "AD REFERENDUM"**.

Cabe lembrar que, de acordo com a Res. CNS 196/96, são deveres do(a) pesquisador(a): **1)** Comunicar de imediato qualquer alteração no projeto e aguardar manifestação deste Comitê de Ética em Pesquisa para dar continuidade à pesquisa; **2)** Manter sob sua guarda e em local seguro, pelo prazo de 5 (cinco) anos, os dados da pesquisa, contendo fichas individuais e todos os demais documentos recomendados pelo COEP, no caso eventual auditoria; **3)** Comunicar formalmente a este Comitê quando houver o encerramento da pesquisa; **4)** Elaborar e apresentar relatórios parciais e final; **5)** Justificar perante o COEP interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

Atenciosamente,

Prof. Tit. Claudio Leone
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa - FSP/USP

Ilm.ª Sr.ª
Prof.ª Dr.ª **Vera Hermina K. Koch**
Instituto da Criança do Hospital das Clínicas
Faculdade de Medicina/USP

Av. Dr. Arnaldo, 715 – Cerqueira César – CEP 01246-904 – São Paulo – SP
Contato: (55 11) 3061 7779 | coep@fsp.usp.br | www.fsp.usp.br

BANCO DE DADOS

RELATO CRIANÇA

grupo	fx et	iniciais	capfis	aspmoc	aspsoc	ativesc
0	2	LOBL	56,25	80	90	60
0	2	HSAV	81,25	80	100	70
0	2	SALH	56,25	70	70	60
0	2	KNP	81,25	40	80	60
0	2	MEOVB	81,25	40	60	60
0	2	SAFO	43,75	50	60	60
0	2	SES	93,75	80	90	80
0	2	IAS	78,57	70	70	0
0	2	MFAL	68,75	80	60	60
0	2	VNGV	56,25	60	40	0
0	3	GVC	68,75	40	55	50
0	3	NCF	93,75	60	75	70
0	3	LACG	71,87	65	90	80
0	3	JADL	59,37	50	62,5	50
0	3	EAS	75	55	85	90
0	3	MCC	53,12	30	80	45
0	3	VAS	75	60	90	70
0	3	RRS	87,5	80	100	0
0	3	MPAA	96,87	90	100	85
0	3	MTAR	80	100	100	45
0	3	DSN	28,57	75	50	60
0	3	GRM	58,33	20	50	10
0	3	LTA	81,25	90	100	90
0	3	GAS	53,12	70	95	75
0	3	Gislaine AS	93,75	60	50	60
0	3	ADTD	100	85	100	75
0	3	FBS	96,87	70	95	95
0	3	TRSM	62,5	55	65	75
0	3	MVCT	65,62	65	60	65
0	3	ECR	53,12	60	95	75
0	3	CPS	87,5	80	100	0
0	3	ERS	75	90	95	80
0	3	FFS	93,75	90	75	90
0	3	MMBM	93,75	85	95	0
0	3	GSP	43,75	75	100	40
0	3	LCAM	78,12	100	90	75
0	3	TSA	46,87	60	85	90
0	4	JBRL	56,25	55	70	90
0	4	JSM	53,12	40	45	40
0	4	FGB	59,37	60	60	30
0	4	VCSB	62,5	55	65	15
0	4	ARA	91,66	90	95	80

0 pacientes
1 controles

1 = 2 a 4 anos
2 = 5 a 7 anos
3 = 8 a 12 anos
4 = 13 a 18 anos

0	4	MMC	84,37	45	90	50
0	4	RGSS	84,37	70	70	45
0	4	GGO	90,62	65	95	60
0	4	GPA	84,37	50	80	65
0	4	MPMS	68,75	50	45	90
0	4	DSS	68,75	80	70	45
0	4	LFAS	100	55	100	0
0	4	PVORS	65,62	50	100	0
0	4	PGFS	75	65	90	80
0	4	PSR	93,75	80	60	85
0	4	INA	93,75	80	85	85
0	4	ASJ	59,37	75	75	60
1	2	IGOPSF	31,25	20	40	20
1	2	PMBL	43,75	20	40	70
1	2	ACT	93,75	80	70	60
1	2	CAP	81,25	40	100	90
1	2	BGC	56,25	50	60	60
1	2	AHG	50	80	80	90
1	2	ACSM	87,5	60	30	80
1	2	CMS	87,5	70	100	100
1	2	FAO	56,25	40	40	40
1	2	ACBN	75	60	70	60
1	2	ICB	87,5	80	60	20
1	2	LFVC	56,25	50	20	60
1	2	CHSM	56,25	30	50	40
1	2	ALS	81,25	80	90	90
1	2	MSS	87,5	60	80	80
1	2	PM	75	20	60	60
1	2	JPS	81,25	60	90	70
1	2	NEOC	81,25	50	50	30
1	2	ASJ	75	40	70	70
1	2	IRJS	81,25	20	70	60
1	3	RV	84,37	80	95	70
1	3	JHGF	90,62	70	100	100
1	3	SGS	90,62	70	100	80
1	3	MAC	84,37	80	95	80
1	3	BAM	81,25	95	100	95
1	3	MSG	81,25	85	80	60
1	3	LKC	100	95	100	95
1	3	DBB	90,62	70	95	100
1	3	MRAMG	93,75	100	100	100
1	3	GT	100	90	85	95
1	3	GNO	100	95	90	90
1	3	NPAB	59,37	90	100	80
1	3	GCP	78,12	25	30	70

1	3	FDN	84,37	60	95	75
1	3	VCSS	90,62	45	80	70
1	3	JAM	96,87	85	95	95
1	3	DSM	100	100	100	100
1	3	CBS	100	100	65	41,66
1	3	NSM	90,62	65	90	85
1	3	LR	87,5	60	90	100
1	3	NM	87,5	95	90	85
1	3	ETS	81,25	80	90	80
1	3	LLT	75	50	70	75
1	3	APBM	37,5	12,5	20	40
1	3	HMM	90,62	95	95	90
1	3	LAM	100	50	100	95
1	3	NSS	71,87	50	95	55
1	3	KAV	87,5	80	70	55
1	3	LBL	90,62	80	95	95
1	3	MGA	96,87	90	95	80
1	3	IS	87,5	60	100	80
1	3	NCNO	71,87	50	75	35
1	3	JSV	56,25	50	55	70
1	3	ACSP	75	85	85	80
1	3	BFV	75	50	85	65
1	3	GOLD	96,87	80	85	90
1	3	JPAR	100	70	100	60
1	3	MSL	93,75	100	100	100
1	3	PVAS	90,62	85	90	95
1	3	RNLC	81,25	50	90	50
1	3	CDS	93,75	55	65	60
1	3	LSM	90,62	75	90	70
1	3	MJPS	90,62	60	100	75
1	3	CAN	71,87	55	80	60
1	3	AACM	87,5	60	60	90
1	3	APFS	100	95	100	80
1	3	CDSN	81,25	80	95	55
1	3	GSS	56,25	20	60	20
1	3	LSD	93,75	90	100	80
1	3	MSS	93,75	75	100	75
1	3	MNO	93,75	55	85	80
1	3	LHCJ	93,75	50	100	90
1	3	AGOS	93,75	80	95	95
1	3	YRGM	53,12	80	100	95
1	3	PHFS	78,12	90	100	70
1	4	GJM	87,5	65	90	70
1	4	VPTA	96,87	85	100	100
1	4	PCM	93,75	40	95	80

1	4	EAO	96,87	70	100	85
1	4	VASG	93,75	70	95	95
1	4	JOS	85	85	90	85
1	4	PGDM	87,5	90	95	90
1	4	KS	84,37	90	100	85
1	4	PROB	90,62	85	100	85
1	4	ILA	87,5	85	100	65
1	4	SVN	53,12	60	90	80
1	4	DS	78,12	60	100	55
1	4	BACS	90,62	75	100	90
1	4	PLM	100	90	100	70
1	4	FC	93,75	80	100	85
1	4	RKSC	87,5	60	95	80
1	4	JSS	62,5	75	70	75
1	4	FOB	71,87	60	87,5	75
1	4	YSA	100	75	100	70
1	4	PLA	96,87	70	80	65
1	4	LSO	100	85	100	90
1	4	UFS	93,75	100	100	90
1	4	BF	75	90	100	80
1	4	GAG	90,62	80	85	75
1	4	VQA	100	60	90	85
1	4	EAC	93,75	70	85	80
1	4	FAL	96,87	75	100	85
1	4	JSB	75	80	95	85
1	4	CMC	90,62	80	100	85
1	4	CAB	96,87	90	100	70
1	4	JSF	100	80	95	80
1	4	EPSJ	96,87	85	700	95
1	4	LCS	100	35	95	55
1	4	LNJ	68,75	70	75	85

RELATO DOS PAIS

grupo	fx et	tto	iniciais	capfis	aspmoc	aspsoc	ativesc
0	1	1	LCS	53,12	70	95	50
0	1	0	VASB	100	100	100	0
0	1	2	BOM	90,62	95	95	0
0	1	0	AHSS	100	95	100	0
0	1	0	CVS	93,75	100	100	0
0	1	2	FAFS	100	100	100	0
0	1	3	IFA	50	66,6	60	0
0	1	0	MEAL	100	100	100	33,33
0	1	0	KSSS	100	100	100	55
0	1	2	ACLSS	100	90	95	0
0	2	3	LOBL	75	90	90	43,75
0	2	2	HSAV	65,62	75	55	55
0	2	0	SALH	46,87	75	65	75
0	2	1	KNP	50	85	50	35
0	2	2	MEOVB	37,5	75	70	50
0	2	1	SAFO	93,75	75	75	45
0	2	0	SES	93,75	80	50	65
0	2	1	IAS	87,5	90	65	0
0	2	1	MFAL	54,16	85	65	50
0	2	2	VNGV	100	100	100	0
0	3	3	GVC	50	50	41,6	65
0	3	2	NCF	100	100	70	85
0	3	0	LACG	65,62	70	90	85
0	3	2	JADL	68,75	75	70	45
0	3	2	EAS	81,25	95	70	60
0	3	2	MCC	64,28	45	90	35
0	3	0	VAS	56,25	55	56,25	55
0	3	3	RRS	100	100	100	0
0	3	0	MPAA	93,75	80	100	75
0	3	0	MTAR	60	66,6	55	35
0	3	3	DSN	87,5	43,75	40	55
0	3	2	GRM	35,71	18,75	65	43,75
0	3	0	LTA	89,28	90	90	60
0	3	0	GAS	93,75	85	95	80
0	3	1	Gislaine AS	100	100	100	90
0	3	1	ADTD	100	100	100	95
0	3	0	FBS	81,25	55	90	80
0	3	3	TRSM	93,75	90	80	60
0	3	1	MVCT	81,25	65	80	55
0	3	1	ECR	42,85	65	80	40
0	3	2	CPS	96,87	90	60	0
0	3	1	ERS	46,87	90	70	60

legenda: grupo
0 pacientes
1 controles

legenda: fx etária
1 = 2 a 4 anos
2 = 5 a 7 anos
3 = 8 a 12 anos
4 = 13 a 18 anos

legenda: tratamento
0 = conservador
1 = transplante
2 = DPI
3 = hemodiálise

0	3	1	FFS	93,75	100	95	90
0	3	0	MMBM	85,71	95	100	0
0	3	2	GSP	100	60	100	35
0	3	1	LCAM	100	100	100	100
0	3	3	TSA	87,5	90	100	100
0	4	3	JBRL	60,71	5	50	50
0	4	3	JSM	66,6	50	30	15
0	4	0	FGB	78,12	50	60	0
0	4	0	VCSB	46,87	60	50	40
0	4	0	ARA	75	70	75	75
0	4	0	MMC	62,5	75	55	35
0	4	1	RGSS	96,87	55	95	100
0	4	1	GGO	100	100	100	100
0	4	0	GPA	100	90	100	100
0	4	1	MPMS	100	90	100	90
0	4	3	DSS	75	40	85	80
0	4	0	LFAS	100	95	80	0
0	4	3	PVORS	100	100	100	0
0	4	3	PGFS	71,87	85	100	90
0	4	1	PSR	96,87	100	100	90
0	4	1	INA	100	100	100	75
0	4	1	ASJ	100	95	100	90
1	1		IJJ	84,37	80	90	66,66
1	1		JMRS	50	65	50	33,33
1	1		JC	100	60	90	58,3
1	1		MG	100	95	100	0
1	1		VCF	84,37	40	85	100
1	1		NCLC	50	50	75	16,66
1	1		LAS	100	100	100	66,66
1	1		MLSP	81,25	95	75	50
1	1		LBP	90,62	85	90	55
1	1		MPS	100	100	100	66,66
1	1		KMR	100	100	100	100
1	1		DSR	100	60	100	0
1	1		MS	93,75	55	55	66,66
1	1		JHMS	96,87	80	100	100
1	1		DEAC	83,3	58	75	62,5
1	1		RVFA	100	100	100	100
1	1		AAB	100	100	100	100
1	1		KSP	90,62	90	100	0
1	1		GVS	100	100	90	83,3
1	1		ASP	100	90	100	66,6
1	2		IGOPSF	93,75	75	85	65
1	2		PMBL	100	87,5	45	70
1	2		ACT	92,85	80	90	80

1	2		CAP	78,12	75	90	70
1	2		BGC	87,5	70	90	80
1	2		AHG	100	65	100	100
1	2		ACSM	96,87	95	100	100
1	2		CMS	100	100	100	100
1	2		FAO	34,37	50	55	65
1	2		ACBN	96,87	100	100	95
1	2		ICB	93,75	95	65	85
1	2		LFVC	71,87	70	62,5	40
1	2		CHSM	53,12	50	60	60
1	2		ALS	68,75	65	75	60
1	2		MSS	87,5	75	85	50
1	2		PM	62,5	55	70	60
1	2		JPS	100	100	100	90
1	2		NEOC	96,87	65	80	60
1	2		ASJ	100	90	100	100
1	2		IRJS	100	80	90	100
1	3		RV	62,5	70	75	70
1	3		JHGF	100	80	100	90
1	3		SGS	71,42	50	90	100
1	3		MAC	25	85	40	25
1	3		BAM	78,12	90	100	35
1	3		MSG	65,62	45	80	70
1	3		LKC	100	85	100	85
1	3		DBB	100	90	95	100
1	3		MRAMG	71,87	70	75	75
1	3		GT	100	65	80	95
1	3		GNO	90,62	55	65	60
1	3		NPAB	100	100	100	95
1	3		GCP	96,87	65	80	95
1	3		FDN	100	100	100	100
1	3		VCSS	100	100	90	100
1	3		JAM	87,5	70	100	100
1	3		DSM	100	100	100	100
1	3		CBS	100	50	100	55
1	3		NSM	81,25	62,5	90	95
1	3		LR	100	100	85	100
1	3		NM	100	100	100	100
1	3		ETS	100	50	100	75
1	3		LLT	100	85	95	95
1	3		APBM	59,37	45	60	65
1	3		HMM	96,87	95	100	100
1	3		LAM	87,5	80	80	95
1	3		NSS	93,75	60	100	80
1	3		KAV	78,12	90	65	80

1	3		LBL	50	55	55	40
1	3		MGA	90,62	100	90	95
1	3		IS	100	100	90	90
1	3		NCNO	90,62	90	100	85
1	3		JSV	62,5	55	70	65
1	3		ACSP	93,75	95	90	55
1	3		BFV	93,75	60	95	95
1	3		GOLD	59,37	62,5	40	31,25
1	3		JPAR	87,5	70	40	40
1	3		MSL	100	100	100	100
1	3		PVAS	100	80	100	85
1	3		RNLC	25	55	40	45
1	3		CDS	96,87	80	100	100
1	3		LSM	100	90	100	80
1	3		MJPS	81,25	80	100	70
1	3		CAN	100	95	100	100
1	3		AACM	100	90	100	100
1	3		APFS	100	100	100	100
1	3		CDSN	100	95	100	80
1	3		GSS	100	40	65	45
1	3		LSD	100	80	100	100
1	3		MSS	93,75	80	90	60
1	3		MNO	100	100	100	90
1	3		LHCJ	100	85	100	90
1	3		AGOS	75	50	100	100
1	3		YRGM	93,75	95	100	90
1	3		PHFS	96,87	100	90	60
1	4		GJM	64,28	90	80	40
1	4		VPTA	100	95	95	65
1	4		PCM	93,75	75	95	95
1	4		EAO	100	100	100	65
1	4		VASG	87,5	75	95	100
1	4		JOS	100	80	100	100
1	4		PGDM	71,87	95	100	100
1	4		KS	100	100	100	100
1	4		PROB	20,8	70	75	55
1	4		ILA	93,75	85	100	80
1	4		SVN	56,25	60	55	60
1	4		DS	93,75	80	90	75
1	4		BACS	37,5	0	75	65
1	4		PLM	100	100	100	90
1	4		FC	100	95	100	65
1	4		RKSC	93,75	100	100	95
1	4		JSS	62,5	100	80	100
1	4		FOB	93,75	80	100	70

1	4		YSA	93,75	85	100	90
1	4		PLA	62,5	85	80	65
1	4		LSO	100	95	95	90
1	4		UFS	71,87	80	80	70
1	4		BF	100	90	100	100
1	4		GAG	100	100	100	70
1	4		VQA	100	80	80	100
1	4		EAC	100	100	100	100
1	4		FAL	96,87	90	100	90
1	4		JSB	100	100	100	100
1	4		CMC	100	100	100	90
1	4		CAB	100	100	100	100
1	4		JSF	87,5	60	100	90
1	4		EPSJ	93,75	50	90	100
1	4		LCS	62,5	20	100	60
1	4		LNJ	81,25	80	75	65

CCA EXAMES

fx et	iniciais	hb	alb	bic
1	LCS	10	3,5	26,4
1	VASB	11,1	4,6	26,4
1	BOM	12,9	4,5	26,3
1	AHSS	15,1	4,1	25,4
1	CVS	12,8	4,8	24,3
1	FAFS	12,3	3,7	25,2
1	IFA	8,3	2,5	24,4
1	MEAL	12	4,6	24,3
1	KSSS	11,5	4	24,8
1	ACLSS	13,2	2,9	23,8
2	LOBL	12	4,1	22,3
2	HSAV	11,2	2,9	25,2
2	SALH	8	3,8	22
2	KNP	11,5	3,7	21,2
2	MEOVB	15,7	4,4	12,7
2	SAFO	12,9	4,2	25,6
2	SES	11,4	4,7	21,5
2	IAS	12,2	4,6	26
2	MFAL	12,1	4,1	24,8
2	VNGV	9,9	3,9	19,9
3	GVC	11,6	3,9	21,7
3	NCF	12,9	4	29,4
3	LACG	10,4	3,2	26,4
3	JADL	8,9	3,6	22,5
3	EAS	11,8	3,2	24,1
3	MCC	11,1	3,1	26,2
3	VAS	10,7	4,2	16,4
3	RRS	7,1	4,6	22,5
3	MPAA	10,9	3,1	22,1
3	MTAR	9,8	3	22,2
3	DSN	11,7	4	24
3	GRM	14,1	3,9	17,8
3	LTA	11	4,3	23,7
3	GAS	14	4,1	28,7
3	Gislaine AS	13,2	4,2	23
3	ADTD	13,2	4,8	25,6
3	FBS	10,7	4	17,9
3	TRSM	12	4	19,6
3	MVCT	10,9	4	25,2
3	ECR	9,4	3,6	15,9
3	CPS	11,6	1,1	22,5
3	ERS	13,7	4,9	24

1 = 2 a 4 anos
2 = 5 a 7 anos
3 = 8 a 12 anos
4 = 13 a 18 anos

3	FFS	13,4	4,6	23,2
3	MMBM	12,9	4,2	24,1
3	GSP	13,6	3,7	26,4
3	LCAM	14,6	3,9	22,4
3	TSA	9,2	2,1	22,2
4	JBRL	12,9	4	23
4	JSM	12,8	4,2	28,7
4	FGB	10,4	4,2	21,1
4	VCSB	10,6	4,6	22
4	ARA	11,5	3,8	22,7
4	MMC	11,2	3,4	24,3
4	RGSS	9,5	5	26,4
4	GGO	13,8	4,6	22,7
4	GPA	12,1	4,6	26,6
4	MPMS	12,9	4	19,3
4	DSS	10,8	3,8	18,4
4	LFAS	12,1	4,2	20,6
4	PVORS	10,6	3,4	28,1
4	PGFS	11	4	22,9
4	PSR	11,5	3,2	25,3
4	INA	12,6	4,3	25,3
4	ASJ	12,5	4,1	21,1

SF 36

grupo	fx et	iniciais	cap func	asp fis	dor	est ger	vital	asp soc	asp emo	s mental
0	1	LCS	100	25	62	77	55	50	66	30
0	1	VASB	100	100	72	55	65	100	100	64
0	1	BO N	95	100	41	100	85	62,5	0	76
0	1	AHSS	100	75	100	100	95	100	100	96
0	1	CVS	60	75	22	32	25	50	66	40
0	1	FAFS	100	75	100	85	80	100	100	88
0	1	IFA	90	100	22	62	50	62,5	66	48
0	1	MEAL	100	75	72	77	35	100	100	56
0	1	KSSS	100	100	100	62	55	62,5	33,3	60
0	1	ACLSS	100	100	72	57	70	100	33,3	68
0	2	LOBL	100	25	51	57	65	100	96	82
0	2	HSAV	45	50	41	72	5	50	56	48
0	2	SALH	90	100	51	82	70	50	92	92
0	2	KNP	100	100	75	90	75	75	100	84
0	2	MEOVB	80	100	62	82	70	100	84	80
0	2	SAFO	90	100	40	62	75	100	92	72
0	2	SES	95	100	100	30	45	100	96	68
0	2	IAS	100	100	100	85	75	50	100	72
0	2	MFAL	30	100	42	97	45	100	44	76
0	2	VNGV	100	100	72	52	45	100	100	84
0	3	GVC	75	50	51	90	60	100	66	36
0	3	NCF	80	100	100	95	95	87,5	100	88
0	3	LACG	100	25	22	57	75	75	33,3	84
0	3	JADL	90	100	51	92	65	100	100	96

0 pacientes
1 controles

1 = 2 a 4 anos
2 = 5 a 7 anos
3 = 8 a 12 anos
4 = 13 a 18 anos

0	3	EAS	100	75	84	90	75	87,5	100	84
0	3	MCC	100	100	100	100	80	100	66	80
0	3	VAS	70	100	72	67	50	50	33,3	60
0	3	RRS	100	100	100	82	100	100	100	80
0	3	MPAA	90	100	100	52	75	75	100	68
0	3	MTAR	90	100	51	55	85	100	66	64
0	3	DSN	80	50	51	37	35	62,5	100	64
0	3	GRM	65	25	74	70	50	100	33,3	44
0	3	LTA	95	50	62	100	75	75	100	88
0	3	GAS	100	100	61	85	85	75	66	96
0	3	Gislaine AS	100	100	100	100	90	100	100	84
0	3	ADTD	100	100	74	67	80	100	100	84
0	3	FBS	100	0	100	35	30	50	0	32
0	3	TRSM	80	100	40	57	55	50	100	84
0	3	MVCT	85	100	52	82	65	75	66	68
0	3	ECR	70	0	22	77	45	25	100	72
0	3	CPS	60	0	31	62	30	50	0	20
0	3	ERS	100	100	90	67	100	100	100	100
0	3	FFS	100	100	100	100	100	100	100	96
0	3	MMBM	70	75	41	27	35	100	100	32
0	3	GSP	100	100	72	77	75	25	100	60
0	3	LCAM	100	100	72	87	70	100	100	68
0	3	TSA	100	100	100	90	100	100	100	100
0	4	JBRL	55	25	62	55	55	75	66	60
0	4	JSM	75	0	22	22	35	37,5	0	40
0	4	FGB	75	0	41	42	40	25	33,3	68
0	4	VCSB	70	50	41	72	95	50	0	88

0	4	ARA	100	100	72	87	75	100	100	76
0	4	MMC	95	25	74	75	75	75	33,3	60
0	4	RGSS	100	100	62	100	30	100	100	76
0	4	GGO	100	100	100	97	85	100	100	92
0	4	GPA	100	100	100	80	95	100	100	92
0	4	MPMS	100	100	100	82	55	100	66	96
0	4	DSS	95	100	72	62	70	75	100	96
0	4	LFAS	100	100	100	85	80	62,5	100	96
0	4	PVORS	100	100	100	75	40	100	66	68
0	4	PGFS	90	100	51	100	80	87,5	100	88
0	4	PSR	100	100	100	82	80	100	100	80
0	4	INA	100	100	100	92	100	100	100	88
0	4	ASJ	75	75	100	62	80	100	100	88
1	1	IJJ	80	100	51	57	75	62,5	33,3	68
1	1	JMRS	60	25	100	30	35	37,5	0	32
1	1	JC	100	0	42	52	30	12,5	100	30
1	1	MG	100	100	100	97	100	100	100	84
1	1	VCF	90	100	61	62	45	62,5	100	28
1	1	NCLC	65	0	32	57	35	37,5	33,3	68
1	1	LAS	100	50	61	62	60	50	66	64
1	1	MLSP	100	100	32	32	60	100	100	80
1	1	LBP	80	100	90	92	85	100	100	96
1	1	MPS	95	100	31	62	45	37,5	100	64
1	1	KMR	100	100	90	92	100	100	100	100
1	1	DSR	30	50	22	70	40	37,5	33,3	0
1	1	MS	80	0	72	62	60	100	33,3	76
1	1	JHMS	20	25	62	57	60	62,5	100	36

1	1	DEAC	80	100	100	80	90	100	100	80
1	1	RVFA	100	100	100	95	85	100	100	84
1	1	AAB	100	100	100	42	70	100	100	88
1	1	KSP	60	75	100	52	50	100	100	68
1	1	GVS	100	100	100	42	75	100	100	84
1	1	ASP	45	25	0	67	60	50	0	64
1	2	IGOPSF	90	0	51	52	55	25	92	68
1	2	PMBL	100	100	100	87	80	87,5	100	76
1	2	ACT	95	100	100	92	50	100	96	88
1	2	CAP	100	100	74	97	85	62,5	100	88
1	2	BGC	65	100	62	67	60	100	72	92
1	2	AHG	90	75	54	57	85	100	92	56
1	2	ACSM	90	100	100	72	60	100	92	68
1	2	CMS	90	0	22	80	50	50	92	32
1	2	FAO	85	0	22	82	40	75	88	60
1	2	ACBN	100	100	100	62	100	100	100	84
1	2	ICB	100	100	61	77	90	100	100	80
1	2	LFVC	65	0	41	82	50	100	72	88
1	2	CHSM	100	100	41	87	40	50	100	56
1	2	ALS	100	100	84	82	80	87,5	100	84
1	2	MSS	85	50	62	82	65	100	88	76
1	2	PM	75	100	84	77	50	75	80	76
1	2	JPS	55	0	0	62	30	50	64	32
1	2	NEOC	10	25	10	40	50	25	28	60
1	2	ASJ	100	100	100	100	100	100	100	92
1	2	IRJS	100	100	84	62	65	100	100	76
1	3	RV	75	75	41	47	40	50	0	48

1	3	JHGF	65	50	62	77	60	62,5	66	76
1	3	SGS	90	75	74	90	85	100	100	88
1	3	MAC	100	100	72	75	85	100	100	92
1	3	BAM	100	100	74	80	80	100	100	92
1	3	MSC	30	0	51	42	60	37,5	33,3	44
1	3	LKC	100	100	100	97	85	100	100	88
1	3	DBB	100	100	90	97	85	100	100	88
1	3	MRAMG	65	100	61	0	85	25	66	84
1	3	GT	85	100	62	87	65	87,5	66	76
1	3	GNO	95	50	84	57	45	75	66	72
1	3	NPAB	50	0	0	62	60	87,5	100	80
1	3	GCP	90	100	100	87	90	100	100	84
1	3	FDN	80	0	41	75	10	75	100	88
1	3	VCSS	10	100	61	92	65	75	100	84
1	3	JAM	10	0	22	20	45	50	33,3	72
1	3	DSM	100	100	100	92	100	100	100	96
1	3	CBS	100	100	100	92	90	100	0	92
1	3	NSM	100	50	100	82	65	100	66	92
1	3	LR	80	100	31	52	10	87,5	100	68
1	3	NM	100	100	100	82	90	100	100	100
1	3	ETS	100	100	42	62	65	50	100	92
1	3	LLT	100	100	100	77	100	100	100	92
1	3	APBM	60	25	10	50	15	25	0	44
1	3	HMM	100	100	100	85	80	87,5	100	80
1	3	LAM	100	100	100	95	100	100	100	92
1	3	NSS	100	100	100	95	100	100	100	72
1	3	KAV	45	25	41	57	30	100	100	76

1	3	LBL	80	25	11	62	35	100	100	68
1	3	MGA	100	100	100	100	100	100	100	96
1	3	IS	80	100	100	55	85	100	100	96
1	3	NCNO	100	100	100	65	100	100	100	96
1	3	JSV	70	100	74	77	85	100	100	84
1	3	ACSP	100	100	100	97	40	100	100	80
1	3	BFV	85	100	62	87	70	87,5	100	68
1	3	GOLD	80	75	22	57	85	37,5	33,3	64
1	3	JPAR	100	0	100	0	0	50	100	0
1	3	MSL	100	100	100	67	50	100	100	96
1	3	PVAS	75	50	100	60	90	50	0	72
1	3	RNLC	100	100	100	92	100	100	100	92
1	3	CDS	50	100	61	52	100	100	100	100
1	3	LSM	95	100	100	62	100	100	100	92
1	3	MJPS	90	100	100	87	100	100	100	84
1	3	CAN	75	100	72	100	100	100	100	92
1	3	AACM	85	75	100	85	100	100	100	100
1	3	APFS	40	25	80	72	95	100	100	88
1	3	CDSN	100	100	100	95	90	100	33,3	72
1	3	GSS	75	25	51	87	60	100	100	56
1	3	LSD	85	50	72	92	100	100	33,3	96
1	3	MSS	75	0	41	92	75	100	100	76
1	3	MNO	100	100	51	82	80	100	100	92
1	3	LHCJ	100	100	61	82	70	100	66,6	84
1	3	AGOS	95	100	61	55	55	75	100	80
1	3	YRGM	90	100	100	100	85	100	100	92
1	3	PHFS	100	100	100	82	65	100	100	88

1	4	GJM	65	70	74	77	75	75	100	100
1	4	VPTA	100	100	84	82	85	100	100	88
1	4	PCM	95	100	84	57	50	62,5	100	72
1	4	EAO	100	100	74	85	55	62,5	100	72
1	4	VASG	95	100	72	57	70	87,5	33,3	68
1	4	JOS	95	100	72	92	70	100	100	56
1	4	PGDM	90	25	100	82	85	75	33,3	84
1	4	KS	100	100	100	87	90	100	100	92
1	4	PROB	65	0	51	57	65	100	0	80
1	4	ILA	60	50	22	77	60	87,5	100	80
1	4	SVN	50	100	52	52	40	75	66	52
1	4	DS	45	0	32	30	50	100	100	60
1	4	BACS	70	25	40	37	45	37,5	0	36
1	4	PLM	70	75	100	77	25	100	100	100
1	4	FC	85	0	61	67	60	100	66	56
1	4	RKSC	100	100	100	90	80	100	100	76
1	4	JSS	80	25	72	27	45	25	66	56
1	4	FOB	100	100	61	62	30	50	0	30
1	4	YSA	75	100	74	42	40	100	100	52
1	4	PLA	100	100	74	62	95	100	100	96
1	4	LSO	90	100	74	97	75	100	100	76
1	4	UFS	100	100	72	97	80	100	100	76
1	4	BF	100	100	72	97	80	100	100	84
1	4	GAG	85	100	100	85	50	100	100	92
1	4	VQA	80	0	62	10	10	25	0	16
1	4	EAC	100	100	62	47	80	100	100	92
1	4	FAL	100	100	60	50	90	100	100	100

1	4	JSB	85	100	100	52	45	100	100	100
1	4	CMC	80	75	61	42	60	100	100	84
1	4	CAB	100	100	61	70	85	100	100	88
1	4	JSF	100	100	100	100	90	100	100	100
1	4	EPSJ	90	100	61	97	95	50	100	96
1	4	LCS	75	100	51	77	20	62,5	100	52
1	4	LNJ	100	0	30	57	55	100	0	52