

Confiabilidade da tradução da versão brasileira do questionário PedsQL - DREA para avaliação da qualidade de vida de crianças e adolescentes

Reliability of the Brazilian version of the PedsQL - ESRD questionnaire to evaluate quality of life of children and adolescents

Autores

Marcos Thomazin Lopes¹
Alexandre Archanjo Ferraro¹
Vera Hermina Kalika Koch¹

¹ Universidade de São Paulo.

RESUMO

Objetivo: Avaliar a confiabilidade da tradução e adaptação cultural do questionário *Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL™)* - Doença Renal em Estágio Avançado (DREA) - versão 3.0 - relato das crianças/adolescentes e relato dos pais para avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) de crianças brasileiras portadoras de DREA. **Método:** Utilizou-se a metodologia proposta pelos autores da versão original dos questionários, por meio da administração dos mesmos a um grupo de 24 crianças e adolescentes portadores de DREA em acompanhamento na Unidade de Nefrologia Pediátrica do Instituto da Criança - HCFMUSP e 32 cuidadores primários (CP). **Resultados:** A análise estatística inicial dos sete domínios do questionário resultou em alfa de Cronbach entre 0,39 e 0,89. Os domínios que apresentaram valores inferiores a 0,5 foram recalculados separando-os por faixas etárias, o que resultou em elevação do alfa de Cronbach, demonstrando a influência da faixa etária na percepção da qualidade de vida, no paciente portador de DREA. A avaliação geral do alfa de Cronbach, todavia, apontou 0,81 e 0,71 para os questionários destinados aos relatos dos pacientes e dos CP, respectivamente, demonstrando uma boa consistência interna. **Conclusão:** A versão brasileira do questionário é válida, confiável e útil na mensuração da QVRS das crianças e dos adolescentes com DREA, segundo os relatos dos pacientes e dos CP.

Palavras-chave: criança; insuficiência renal; qualidade de vida; questionários.

ABSTRACT

Objective: To evaluate the reliability of the translation and cultural adaptation of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL™) - End Stage Renal Disease (ESRD) - version 3.0 - children/adolescents and parents reports in Brazilian children with ESRD. **Methods:** A group of 24 children and adolescents with ESRD, followed at Unidade de Nefrologia Pediátrica do Instituto da Criança - HCFMUSP and 32 primary caregivers were interviewed according to the methodology proposed by the creator of the original questionnaire. **Results:** Statistical analysis using Cronbach's alpha resulted in values between 0.39 and 0.89 for all domains in initial statistical analysis. The domains that presented values lower than 0.5 were recalculated by age group, resulting in higher Cronbach's alpha values demonstrating the influence of the age in the perception of quality of life in ESRD patients. The overall rating of Cronbach's alpha values resulted in values of 0.81 and 0.71 in patients and PC reports, respectively, demonstrating good internal consistency. **Conclusions:** Ours results show that the Brazilian version of the questionnaires is valid, reliable and useful for measure HRQoL of children and adolescents ESRD, according to patients and PC reports.

Keywords: child; quality of life; questionnaires; renal insufficiency.

Data de submissão: 11/08/2014.
Data de aprovação: 30/01/2015.

Correspondência para:

Marcos Thomazin Lopes.
Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.
Av. Enéas de Carvalho Aguiar, nº 647, Cerqueira César, São Paulo, SP.
CEP: 05403-000
E-mail: marcos.lopes@hc.fm.usp.br

DOI: 10.5935/0101-2800.20150026

INTRODUÇÃO

A doença renal em estágio avançado (DREA) na infância tem apresentado incidência e prevalência crescentes na população pediátrica. Em 2008, a incidência

mediana mundial de terapia renal substitutiva (TRS) em crianças e adolescentes de 0 a 19 anos foi, respectivamente, de 4 e 18 por milhão de população em idade relacionada, sendo que a prevalência variou de 18 a 100 por milhão da população idade

relacionada. Segundo o censo de 2013 da Sociedade Brasileira de Nefrologia, estima-se em 100.000 o número de pacientes submetidos à diálise no Brasil, com 0,4% deles na faixa entre 1 a 12 anos.^{1,2}

A DREA é marcada pela perda irreversível da função renal, caracterizada pelo declínio do Ritmo de Filtração Glomerular aos níveis abaixo de 29 ml/min/173 cm² e o subsequente comprometimento da manutenção das funções regulatórias, excretórias e endócrinas. A etiologia na infância apresenta características ímpares quando comparada à dos adultos, tendo como base as causas congênitas, que incluem anomalias do sistema urinário, acrescido das nefropatias hereditárias, que respondem por dois terços de todos os casos. Outros aspectos, tais como hipertensão arterial, obesidade e baixo peso ao nascer também são tidos como potenciais fatores de risco para o desenvolvimento de algum grau da doença renal.¹⁻⁶

O diagnóstico precoce e a abordagem terapêutica apropriada tornam-se essenciais para retardar a evolução da doença e, ao mesmo tempo, garantir a qualidade da sobrevida do paciente. Porém, deve-se considerar que crianças portadoras de DREA podem vivenciar todo esse processo com intenso sofrimento psíquico, que pode limitá-las quanto ao desenvolvimento de seus potenciais e favorecer a instabilidade emocional, níveis elevados de ansiedade, baixa autoestima e distúrbios comportamentais, com consequente efeito deletério na qualidade de vida (QV) dos acometidos e na dos seus cuidadores primários (CP).⁷⁻¹⁵

No âmbito da saúde, o tema QV ganhou destaque ao ser utilizado como ferramenta para avaliar os resultados dos tratamentos dispensados, o que fomentou o surgimento de um novo conceito, que é o de qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS). Segundo Erling, QVRS, é “a percepção da saúde e do tratamento de acordo pelo ponto de vista do paciente”, e se constitui em instrumento para avaliar a qualidade, a efetividade e a eficiência dos cuidados prestados de acordo com o impacto ocorrido.^{6,16-32}

Em relação à criança, a QVRS é considerada 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. A mensuração da QVRS tem-se tornado ferramenta ímpar de suporte para os profissionais de saúde lidarem com crianças portadoras de algum tipo de limitação.^{4,33-38}

A escolha de instrumentos para mensurar a QVRS envolve a consideração de seu caráter multidimensional e de 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 aos pacientes de acordo com sua percepção. Ressalta-se, portanto, que o objetivo destes instrumentos deve ser viabilizar a exteriorização das impressões do entrevistado em relação à sua doença.^{17,20,22,30}

Os questionários *Pediatric Quality of Life Inventory (Peds QL)*[®] - *Doença Renal em Estágio Avançado (DREA)* - versão 3.0 - *Relato das crianças/adolescentes* e *Relato dos pais* foram desenvolvidos por Varni *et al.* para a avaliação da percepção de QVRS dos pacientes nos estágios 4 e 5 da DREA, segundo seus relatos e o dos seus pais. Esses instrumentos são capazes de mensurar a satisfação com relação ao tratamento, de forma a permitir o conhecimento das necessidades das crianças, segundo seus pontos de vista e os de seus CP. Para tanto, sua utilização na língua portuguesa deve ser precedida de um processo que envolve a tradução, a adaptação cultural e a validação, a fim de mensurar o grau de validade e de confiabilidade dos mesmos para a realidade brasileira.¹⁸

O objetivo deste artigo é apresentar os cálculos obtidos no processo de validação, para a língua portuguesa, da versão 3.0 do questionário *Peds QL*[®] - DREA, destinado à avaliação da QV de crianças e adolescentes portadores de DREA.

CASUÍSTICA E MÉTODO

A presente pesquisa é uma continuidade no processo de tradução e adaptação linguística e cultural, para a língua portuguesa, da versão 3.0 dos questionários *Peds QL*[®], destinados à avaliação da QVRS de crianças e adolescentes brasileiros portadores de DREA. O projeto principal foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas (HC) da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP), sob o número 0082/10. Para o processo de tradução, adaptação cultural e validação, obteve-se a permissão do *MAPI Research Trust*, responsável pela logística do uso do questionário original, no idioma inglês e nos demais disponíveis.

Foram incluídas crianças e adolescentes em seguimento na Unidade de Nefrologia do Instituto da Criança do HC-FMUSP, com idade entre 2 e 18 anos, portadores de DREA (estágio 4 ou 5) e o respectivo responsável. A aplicação dos questionários ocorreu no Ambulatório da Unidade de Nefrologia Pediátrica e na Unidade de Diálise. A aplicação dos questionários foi precedida de entrevista com o CP para explicação dos objetivos da pesquisa e, havendo interesse, foram realizados levantamentos de dados demográficos e clínicos do paciente, bem como de dados demográficos do cuidador entrevistado, além da obtenção da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Os questionários foram respondidos nos dias de consulta ambulatorial ou, para os pacientes em hemodiálise, durante as sessões na Unidade de Diálise, sendo que o pesquisador executante realizou a maior parte das aplicações/entrevistas diretas, estando presente, inclusive, quando o mesmo era respondido pelo participante (autoaplicação), a fim de dirimir quaisquer dificuldades encontradas na compreensão do instrumento.

O *Peds QL*® 3.0 é composto de questionários específicos para as faixas etárias de 5 a 7, de 8 a 12 e 13 a 18 anos, com 34 questões agrupadas em sete domínios (Fadiga geral, Sobre minha doença, Problemas no tratamento, Interação com família e amigos, Preocupação, Percepção da aparência física e Comunicação) (Apêndice 1).¹⁸ Os questionários destinados ao relato dos pais apresentam as mesmas características, porém, há um questionário específico para crianças entre os 2 e 4 anos de idade, que se diferencia dos demais pela quantidade total de questões (13 questões), sendo agrupadas em quatro domínios (Fadiga geral, Sobre a doença renal, Problemas no tratamento e Preocupação) (Apêndice 2).¹⁸

As respostas dadas a cada questão são enumeradas de zero a quatro, sendo convertidas em valores entre 0 e 100, a saber 0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25 e 4 = 0 escores. Os domínios com mais de 50% das perguntas sem respostas não são computados. Embora não haja um valor de corte, valores aproximados a 100 pontos são considerados positivos para QV.³⁹

ANÁLISE ESTATÍSTICA

O tamanho amostral foi calculado com o uso do programa StatsToDo, utilizando o método de Alpha de Cronbach. As médias dos escores de cada domínio

foram calculadas dividindo-se a somatória de acordo com o número de respostas dadas. O método de Alpha de Cronbach foi também utilizado para a comparação, em separado, das médias dos domínios e dos escores totais dos questionários.

RESULTADOS

A Tabela 1 apresenta os perfis demográficos e clínicos das crianças e adolescentes entrevistados (n = 24), segundo a faixa etária, sexo e tratamento aos quais eram submetidos, bem como de informações relevantes dos CP (n = 32) entrevistados.

Utilizou-se a versão definitiva obtida no processo de tradução dos questionários para as entrevistas.¹⁸ Nenhum dos pacientes ou CP convidados recusou-se a participar desta fase de validação do instrumento, sendo, inclusive, capazes de compreender e responder aos questionários. A aplicação de cada questionário durou cerca de cinco minutos. Em todos os questionários respondidos, o número de respostas em cada domínio foi superior a 50%.

A Tabela 2 apresenta os valores obtidos nos cálculos das médias e do alfa de Cronbach dos sete domínios, separadamente, de acordo com os relatos obtidos nas entrevistas, além do cálculo geral de todos os domínios dos relatos das crianças e dos pais para cada conjunto de questionários.

Tendo em vista que os cálculos iniciais apresentaram alfa de Cronbach inferiores a 0,50 nos domínios *Sobre a Minha Doença Renal* e *Problemas no Tratamento*, segundo os relatos das Crianças e dos Pais, respectivamente, optou-se por recalculá-los, agrupando os pacientes por 3 grupos etários: menor de 7 anos, de 8 a 12 anos e 13 a 18 anos (Tabela 3).

DISCUSSÃO

Os atuais questionários disponíveis para avaliação da QV de crianças brasileiras foram desenvolvidos, na sua totalidade, em outros países, especialmente nos de língua inglesa. O uso desses instrumentos requer cuidado quanto à sua validade e confiabilidade o que, em outras palavras, significa se certificar de que a consistência interna aponta correlação entre os itens a serem investigados e os resultados gerais obtidos para uma realidade social diferente da inicialmente planejada.^{17-19,30}

Os processos de tradução e validação linguística e cultural, para a língua portuguesa, da versão 3.0

TABELA 1 DISTRIBUIÇÃO DOS PERFIS DEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES ENTREVISTADOS (N = 24), SEGUNDO A FAIXA ETÁRIA, SEXO E TRATAMENTO, BEM COMO DE INFORMAÇÕES RELEVANTES DOS CP (N = 32) ENTREVISTADOS, TAIS COMO SEXO, GRUPO ETÁRIO E ESCOLARIDADE

Descrição	Frequência (%)
Sexo dos pacientes	
Feminino	14
Masculino	18
Total	32 (100)
Grupo etário	
2 a 4 anos	08
5 a 7 anos	03
8 a 12 anos	05
13 a 18 anos	16
Total	32 (100)
Tipo de tratamento	
Medicamentoso exclusivo	02
Hemodiálise	24
Diálise peritoneal	02
Transplante	04
Total	32 (100)
Cuidador entrevistado	
Pai	02
Mãe	29
Outro	01
Total	32 (100)
Idade do cuidador entrevistado	
Até 30 anos	07
De 30 a 45 anos	17
Acima de 45 anos	08
Total	32 (100)
Escolaridade do CP	
Analfabeto	01
Ensino Fundamental Incompleto	09
Ensino Fundamental Completo	02
Ensino Médio Incompleto	03
Ensino Médio Completo	10
Ensino Superior Incompleto	01
Ensino Superior Completo	06
Total	32 (100)

dos questionários Peds QL™, destinados à avaliação da QV de crianças e adolescentes portadores de DREA, foram executados por meio das fases de tradução da versão original, retradução para o idioma

inglês, aplicação em grupo de pacientes e prova de leitura e finalização.¹⁸

Por se tratarem de instrumentos específicos destinados à investigação da DREA de um grupo de indivíduos que se encontra em diferentes fases de crescimento e desenvolvimento, foram necessárias análises estatísticas a fim de tentar mensurar a sensibilidade do instrumento à realidade brasileira. Para tanto, o método de alfa de Cronbach foi considerado o mais adequado, uma vez que se destina à avaliação da confiabilidade de questionários com as mesmas características que os utilizados na presente pesquisa, por meio da análise do perfil das respostas dadas pelos entrevistados.

Embora não haja um consenso acerca do valor de referência mais adequado para a interpretação do alfa de Cronbach, alguns autores consideram média adequada quando superior a 0,50, o que foi obtido em quase todas as análises realizadas, inclusive, nas análises do cômputo global dos questionários. Esses resultados sugerem a precisão do questionário original e ratificam a utilização das versões traduzidas e adaptadas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Considera-se que a avaliação da QV de crianças com DREA ao longo do tratamento clínico seja essencial. A existência de questionários específicos, regionalmente validados, facilita este acompanhamento e permite a comparação de resultados entre serviços da mesma região e de regiões diferentes, norteados a adoção das medidas terapêuticas.

O presente trabalho apresenta o processo de validação de um instrumento de avaliação da QV de crianças/adolescentes com DREA, que, em nosso meio, mostrou-se válido, confiável e útil. Esperamos que a comunidade de profissionais de saúde especializados em Nefrologia Pediátrica no Brasil possa incorporá-lo ao uso rotineiro e que sua importância no refinamento do cuidado ao paciente pediátrico com DREA se comprove em nosso meio.

AGRADECIMENTOS

Agradecemos ao Prof. James W. Varni, da Texas A&M University, e a MAPI-Institute por permitirem que o questionário em estudo fosse traduzido e validado para o nosso idioma/cultura e por auxiliarem os autores nas diversas etapas da metodologia.

TABELA 2 DISTRIBUIÇÃO DOS VALORES DAS MÉDIAS E DO ALFA DE CRONBACH DE CADA DOMÍNIO E DO CONJUNTO DOS QUESTIONÁRIOS PEDS QL[®] - DREA - VERSÃO 3.0 - SEGUNDO OS RELATOS DAS CRIANÇAS E DOS PAIS

Domínio	Relato das Crianças (n = 24)		Relato dos Pais (n = 32)	
	Média	Alfa	Média	Alfa
Fadiga geral	73,35	0,55	90,23	0,81
Sobre a Minha Doença Renal	59,55	0,39	74,78	0,50
Problemas com o Tratamento	61,28	0,56	78,27	0,42
Interação com Família e Colegas	56,25	0,52	71,01	0,63
Preocupação	48,76	0,77	72,31	0,89
Percepção da Aparência Física	62,78	0,63	79,28	0,63
Comunicação	74,93	0,62	77,45	0,84
Todos os domínios	62,22	0,81	72,57	0,71

TABELA 3 DISTRIBUIÇÃO DOS VALORES DO ALFA DE CRONBACH DOS DOMÍNIOS SOBRE A MINHA DOENÇA RENAL E PROBLEMAS COM O TRATAMENTO, DOS QUESTIONÁRIOS PEDS QL[®] - DREA - VERSÃO 3.0 - SEPARADOS DE ACORDO COM OS RELATOS DAS CRIANÇAS E RELATO DOS PAIS E DE ACORDO COM OS GRUPOS ETÁRIOS

Relato Domínio	Distribuição dos grupos etários		
	Menor do que 7 anos (n = 11)	8 a 12 anos (n = 5)	13 a 18 anos (n = 16)
Relato das crianças			
Sobre a Minha Doença Renal	–	0,47	0,65
Relato dos Pais			
Problemas com o Tratamento	0,54	0,77	0,64

REFERÊNCIAS

- Harambat J, van Stralen KJ, Kim JJ, Tizard EJ. Epidemiology of chronic kidney disease in children. *Pediatr Nephrol* 2012;27:363-73. DOI:http://dx.doi.org/10.1007/s00467-011-1939-1
- Chadha V, Warady BA. Epidemiology of pediatric chronic kidney disease. *Adv Chronic Kidney Dis* 2005;12:343-52. DOI:http://dx.doi.org/10.1053/j.ackd.2005.07.013
- Hogg RJ, Furth S, Lemley KV, Portman R, Schwartz GJ, Coresh J, et al.; National Kidney Foundation's Kidney Disease Outcomes Quality Initiative. 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. PMID:1277562 DOI: http://dx.doi.org/10.1542/peds.111.6.1416
- Aparicio López C, Fernández Escibano A, Garrido Cantanero G, Luque A, Izquierdo García E. Perceived quality of life in children with chronic renal disease and in their parents. *Nefrologia* 2010;30:103-9.
- Bastos MG, Kirsztajn GM. Doença renal crônica: importância do diagnóstico precoce, encaminhamento imediato e abordagem interdisciplinar estruturada para a melhora do desfecho em pacientes ainda não submetidos à diálise. *J Bras Nefrol* 2011;33:93-108. DOI: http://dx.doi.org/10.1590/S0101-28002011000100013
- Soares CMB, Diniz JSS, Lima EM, Silva JMP, Oliveira GR, Canhestro MR, et al. Doença renal crônica em pediatria: programa interdisciplinar de abordagem pré-dialítica. *Rev Minas Gerais* 2008;18:S90-7.
- 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. DOI: http://dx.doi.org/10.1007/s00467-009-1175-0
- Diseth TH, Tangeraas T, Reinfjell T, Bjerre A. Kidney transplantation in childhood: mental health and quality of life of children and caregivers. *Pediatr Nephrol* 2011;26:1881-92. DOI: http://dx.doi.org/10.1007/s00467-011-1887-9
- Sawyer SM, Drew S, Yeo MS, Britto MT. Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating. *Lancet* 2007;369:1481-9. PMID: 17467519 DOI: http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(07)60370-5
- 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. DOI:http://dx.doi.org/10.1111/j.1399-3046.2009.01214.x
- Buyan N, Türkmen MA, Bilge I, Baskin E, Haberal M, Bilginer Y, et al. Quality of life in children with chronic kidney disease (with child and parent assessments). *Pediatr Nephrol* 2010;25:1487-96. DOI:http://dx.doi.org/10.1007/s00467-010-1486-1
- Sartain SA, Clarke CL, Heyman R. Hearing the voices of children with chronic illness. *J Adv Nurs* 2000;32:913-21. PMID: 11095230 DOI:http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.t01-1-01556.x
- Rosenbaum P. Children's quality of life: separating the person from the disorder. *Arch Dis Child* 2008;93:100-1. DOI:http://dx.doi.org/10.1136/adc.2007.132167

14. Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Rev Latino-Am Enfermagem* 2002;10:552-60. DOI:<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692002000400013>
15. Kuczynski E, Silva CAA, Cristófani LM, Kiss MHB, Odone Filho V, Assumpção Jr FB. Evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes portadores de enfermedades crónicas y/o incapacitadoras: un estudio brasileño. *An Pediatr* 2003;58:550-5.
16. Prebianchi HB. Medidas de qualidade de vida para crianças: aspectos conceituais e metodológicos. *Psicol Teor Prát* 2003;5:57-69.
17. Klatchoian DA, Len CA, Terreri MT, Silva M, Itamoto C, Ciconelli RM, et al. Quality of life of children and adolescents from São Paulo: reliability and validity of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 Generic Core Scales. *J Pediatr (Rio J)* 2008;84:308-15.
18. Lopes M, Koch VHK, Varni JW. Tradução e adaptação cultural do Peds QL ESRD para a língua portuguesa. *J Bras Nefrol* 2011;33:448-56. DOI:<http://dx.doi.org/10.1590/S0101-28002011000400010>
19. Pereira RJ, Cotta RMM, Francieschini SCC, Ribeiro RCL. O conhecimento dos instrumentos de avaliação da qualidade de vida em saúde e sua importância em intervenções inclusivas e interdisciplinares. *Mundo Saude* 2005;29:72-81.
20. Minayo MCS, Hartz ZMa, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciênc Saúde Colet* 2000;5:7-18. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-8123200000100002>
21. Rocha AD, Okabe I, Martins MEA, Machado PHB, Mello TC. Qualidade de vida, ponto de partida ou resultado final? *Ciênc Saúde Colet* 2000;5:63-81.
22. Seidl EMF, Zannon CMLC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cad Saúde Pública* 2004;20:580-8. DOI:<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2004000200027>
23. Soares AHR, Martins AJ, Lopes MCB, Britto JAA, Oliveira CQ, Moreira MCN. Qualidade de vida de crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. *Ciênc Saúde Colet* 2011;16:3197-206. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232011000800019>
24. Pais-Ribeiro JL. Quality of life is a primary end-point in clinical settings. *Clin Nutr* 2004;23:121-30. DOI: [http://dx.doi.org/10.1016/S0261-5614\(03\)00109-2](http://dx.doi.org/10.1016/S0261-5614(03)00109-2)
25. Lugo LH, García HI, Gómez C. Calidad de vida y calidad de vida relacionada com la atención en salud. *Iatreia* 2002;15:96-102.
26. Panzini RG, Rocha NS, Bandeira DR, Fleck MPA. Qualidade de vida e espiritualidade. *Rev Psiq Clín* 2007;34:105-15. DOI:<http://dx.doi.org/10.1590/S0101-60832007000700014>
27. Brookins GK. Culture, ethnicity, and bicultural competence: implications for children with chronic illness and disability. *Pediatrics* 1993;91:1056-62. PMID:8479831
28. Costa MCO, Bigras M. Mecanismos pessoais e coletivos de proteção e promoção de qualidade de vida para a infância e adolescência. *Ciênc Saúde Colet* 2007;12:1101-9.
29. Carr AJ, Gibson B, Robinson PG. Measuring quality of life: Is quality of life determined by expectations or experience? *BMJ* 2001;322:1240-3. PMID:11358783
30. Ciconelli RM. Medidas de avaliação de qualidade de vida. *Rev Bras Reumatol* 2003;43:9-13.
31. Dios JG. Calidad de vida relacionada com la salud: conocer e implementar en la toma de decisiones basada en prueba em pediatria. *An Pediatr* 2004;60:507-13.
32. Erling A. Methodological considerations in the assessment of health-related quality of life in children. *Acta Paediatr Suppl* 1999;88:106-7. PMID: 10102065 DOI:<http://dx.doi.org/10.1111/j.1651-2227.1999.tb14364.x>
33. 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. DOI:<http://dx.doi.org/10.1093/ndt/gfl091>
34. Manificat S, Dazord A, Cochat P, Morin D, Plaignet 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. DOI:<http://dx.doi.org/10.1034/j.1399-3046.2003.00065.x>
35. de Paula ES, Nascimento LC, Rocha SM. Roles assessment in families of children with chronic renal failure on peritoneal dialysis. *Int J Nurs Pract* 2008;14:215-20. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1440-172X.2008.00683.x>
36. Damião E, Ângelo M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. *Rev Esc Enferm USP*. 2001;35:66-71. DOI:<http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342001000100011>
37. 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. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722002000300016>
38. Janse AJ, Sinnema G, Uiterwaal CS, Kimpen JL, Gemke RJ. Quality of life in chronic illness: children, parents and paediatricians have different, but stable perceptions. *Acta Paediatr* 2008;97:1118-24. PMID: 18482170 DOI:<http://dx.doi.org/10.1111/j.1651-2227.2008.00847.x>
39. 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. DOI:<http://dx.doi.org/10.1007/s00467-009-1174-1>

APÊNDICE 1

RELATO DAS CRIANÇAS (8 A 12 ANOS)

FADIGA GERAL

1. Eu me sinto cansado(a).
2. Eu me sinto fisicamente fraco(a), (sem força).
3. Eu me sinto muito cansado(a) para fazer coisas que gosto de fazer.
4. Eu me sinto cansado(a) para passar tempo com os meus amigos.

SOBRE MINHA DOENÇA RENAL

1. Meu rosto fica inchado.
2. Eu me sinto tonto(a).
3. Eu tenho dores de cabeça.
4. Eu tenho sede.
5. Eu tenho câibras musculares.

PROBLEMAS NO TRATAMENTO

1. É muito difícil me lembrar de tomar meus medicamentos.
2. Eu não gosto de como me sinto após tomar meus medicamentos.
3. É difícil beber a quantidade de líquidos que eu deveria beber.
4. Eu fico irritado(a) quando não posso comer alimentos que quero comer.

INTERAÇÃO COM FAMÍLIA E AMIGOS

1. É difícil para mim quando outras pessoas não entendem sobre a minha doença.
2. Eu não posso realizar atividades com minha família por causa do meu tratamento.
3. Eu me sinto de fora das atividades com os meus amigos por causa do meu tratamento.

PREOCUPAÇÃO

1. Eu me preocupo se meu tratamento médico está funcionando ou não.
2. Eu me preocupo com a necessidade de cirurgia.
3. Eu me preocupo em permanecer doente por um longo tempo.
4. Eu me preocupo que terei que ficar no hospital.
5. Eu me preocupo com minha pressão arterial.
6. Eu me preocupo que ficarei doente se não tomar meus medicamentos.
7. Eu me preocupo com meu peso.
8. Eu me preocupo em pegar infecções.
9. Eu me preocupo em ser picado por agulhas (por exemplo, injeções, exames de sangue, medicamentos intravenosos).
10. Eu me preocupo com os resultados de meus exames de sangue.

PERCEPÇÃO DA APARÊNCIA FÍSICA

1. Eu não gosto que outras pessoas vejam minhas cicatrizes.
2. Eu não aparento ter a mesma idade que outras crianças da minha idade.
3. Eu me sinto envergonhado(a), pois os medicamentos mudarão minha aparência.

COMUNICAÇÃO

1. É difícil contar aos médicos e enfermeiros como me sinto.
2. É difícil fazer perguntas aos médicos e enfermeiros.
3. É difícil contar para outras pessoas no hospital (por exemplo, psicólogo, nutricionista e assistente social) como me sinto.
4. É difícil explicar minha doença para outras pessoas.
5. É difícil contar aos meus pais como me sinto.

APÊNDICE 2**FADIGA GERAL**

1. Se sentir cansado(a).
2. Se sentir fisicamente fraco(a). (sem força)
3. Se sentir muito cansado(a) para fazer coisas que ele(a) gosta de fazer.
4. Se sentir muito cansado(a) para passar tempo com os amigos dele(a).

SOBRE A DOENÇA RENAL

1. Inchaço no rosto.
2. Se sentir tonto(a).
3. Ficar com dores de cabeça.
4. Ficar com sede.
5. Ter câibras musculares.

PROBLEMAS NO TRATAMENTO

1. Ter dificuldade para se lembrar de tomar os medicamentos dele(a).
2. Não gostar de como se sente após tomar os medicamentos dele(a).
3. Ter dificuldade de beber a quantidade de líquidos que ele(a) deveria.
4. Ficar nervoso(a) quando não pode comer alimentos que ele(a) gostaria de comer.

INTERAÇÃO COM FAMÍLIA E AMIGOS

1. Ter dificuldade quando outras pessoas não entendem a doença dele(a).
2. Não ser capaz de realizar atividades com a família devido ao tratamento dele(a).
3. Se sentir de fora das atividades com os amigos por causa do tratamento dele(a).

PREOCUPAÇÃO

1. Se preocupa se o tratamento médico dele(a) estão funcionando ou não.
2. Se preocupa com a necessidade de cirurgia.
3. Se preocupa que permanecerá doente por um longo tempo.
4. Se preocupa que precisará permanecer no hospital.
5. Se preocupa com pressão arterial dele(a).
6. Se preocupa que ficará doente se não tomar os medicamentos dele(a).
7. Se preocupa com o peso dele(a).
8. Se preocupa em pegar infecções.
9. Se preocupa em ser picado(a) por agulhas (por exemplo, infecções, exames de sangue, medicações intravenosas).
10. Se preocupa com os resultados dos exames de sangue dele(a).

PERCEPÇÃO DA APARÊNCIA FÍSICA

1. Não gostar que outras pessoas vejam as cicatrizes dele(a).
2. Não aparentar ter a mesma idade que outras crianças da idade dele(a).
3. Se sentir envergonhado(a), pois os medicamentos mudarão a aparência dele(a).

COMUNICAÇÃO

1. Dificuldade de dizer aos médicos e enfermeiros como ele(a) se sente.
2. Dificuldade de fazer perguntas aos médicos e enfermeiros.
3. Dificuldade em contar para outras pessoas no hospital (por exemplo, psicólogo, nutricionista e assistente social) como ele(a) se sente.
4. Dificuldade ao explicar a doença dele(a) para outras pessoas.
5. Dificuldade de contar aos pais como ele(a) sente.