

Qualidade de vida, depressão e ansiedade em crianças e adolescentes com DRC e seus cuidadores primários

Quality of life, depression and anxiety in children and adolescents with CKD and their primary caregivers

Autores

Cibele Longobardi Cutinhola Elorza¹

Amilton dos Santos Junior²

Eloisa Helena Rubello Valler

Celeri²

¹Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas, Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, Campinas, SP, Brasil.

²Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas, Departamento de Psicologia Médica e Psiquiatria, Campinas, SP, Brasil.

Data de submissão: 01/04/2022.

Data de aprovação: 17/11/2022.

Data de publicação: 06/02/2023.

Correspondência para:

Cibele Longobardi Cutinhola Elorza.
Email: cibe.lelorza@gmail.com

DOI: <https://doi.org/10.1590/2175-8239-JBN-2022-0036pt>

RESUMO

Introdução: A doença renal crônica (DRC) requer tratamentos duradouros e alterações severas na rotina de crianças, o que pode favorecer baixa qualidade de vida (QV) e danos à sua saúde mental e à de seus cuidadores primários (CP). O presente estudo teve como objetivo investigar a presença de ansiedade e depressão e analisar a QV de crianças e adolescentes diagnosticados com DRC nos estágios 3, 4, 5, e seus CP. **Métodos:** Realizamos estudo observacional de caso-controle com 29 crianças e adolescentes e seus CP como grupo de casos e 53 como grupo controle. Utilizamos instrumentos internacionais, validados para a população brasileira: Inventário de Ansiedade Traço-Estado Infantil (IDATE-C), Questionário *Pediatric Quality of Life* (PEDIQL), Inventário de Depressão Infantil (CDI), Inventário de Ansiedade e Depressão de Beck (BAI; BDI), e o WHOQOL-bref. **Resultados:** O estudo identificou diferenças estatisticamente significativas no escore total do PEDIQL (grupo controle, $72,7 \pm 19,5$; grupo de casos, $63,3 \pm 20,6$; $p = 0,0305$), no psicossocial (grupo controle, $70,5 \pm 20,5$; grupo de casos, $61,4 \pm 19,7$; $p = 0,0420$), nas dimensões de saúde escolar (grupo controle, $72,9 \pm 21,0$; grupo de casos, $55,2 \pm 19,8$; $p = 0,0003$) e na presença de comorbidade psiquiátrica (sintomas de depressão e ansiedade) no grupo de casos ($p = 0,02$). Quanto aos CP, o estudo demonstrou significância estatística para a prevalência de sintomas de depressão ($p = 0,01$) e ansiedade ($p = 0,02$). **Conclusão:** Pacientes com DRC apresentam índices mais baixos de QV e mais comorbidades psiquiátricas, e seus CP são afetados pela doença, com índices maiores de depressão e ansiedade.

Descritores: Insuficiência Renal Crônica; Saúde Mental; Qualidade de Vida; Desenvolvimento Infantil; Psicologia da Criança.

ABSTRACT

Introduction: Chronic kidney disease (CKD) requires long-lasting treatments and severe changes in the routine of children, which may favor a low quality of life (QoL) and damage to their mental health and that of their primary caregivers (PC). The present study aimed to investigate the presence of anxiety and depression and to analyze the QoL of children and adolescents diagnosed with CKD at stages 3, 4, and 5, and their PC. **Methods:** We carried out an observational case-control study with 29 children and adolescents and their PC as the case group and 53 as the control group. International instruments, validated for the Brazilian population, were used: Child Anxiety Inventory (STAI-C), Pediatric Quality of Life Inventory (PEDIQL), Child Depression Inventory (CDI), Beck Anxiety and Depression Inventory (BAI; BDI), and the WHOQOL-bref. **Results:** The study identified statistically significant differences in the PEDIQL total score (control group, 72.7 ± 19.5 ; case group, 63.3 ± 20.6 ; $p = 0.0305$) and in the psychosocial (control group, 70.5 ± 20.5 and case group, 61.4 ± 19.7 ; $p = 0.0420$) and school health dimensions (control group, 72.9 ± 21.0 and case group, 55.2 ± 19.8 ; $p = 0.0003$) and the presence of psychiatric comorbidity (depression and anxiety symptoms) in the case group ($p = 0.02$). As for PC, the study showed statistical significance for the prevalence of depression ($p = 0.01$) and anxiety ($p = 0.02$) symptoms. **Conclusion:** Patients with CKD have lower QoL indices and more psychiatric comorbidities, and their PC are affected by the disease, with higher indices of depression and anxiety.

Keywords: Renal Insufficiency, Chronic; Mental Health; Quality of Life; Child Development; Psychology, Child.



INTRODUÇÃO

A doença renal crônica (DRC) é uma síndrome clínica que dura mais de três meses, na qual ocorre dano renal progressivo e irreversível¹. Existe uma variedade de doenças renais que podem causar DRC, que são classificadas em estágios de 1 a 5, dependendo da intensidade da perda da função renal. Os dados epidemiológicos sobre DRC em crianças estimam uma incidência entre 5 e 15 pacientes por milhão, com uma prevalência de 22 a 62 pacientes por milhão na população internacional². Em 2011, um estudo da prevalência de DRC terminal em crianças entre 0 e 18 anos no estado de São Paulo encontrou 23,4 casos por milhão³.

A DRC em crianças e adolescentes causa uma série de alterações de crescimento e desenvolvimento. A experiência com doença e tratamento e as experiências de alterações físicas somáticas e na noção da imagem corporal constituem um processo associado ao estresse, ansiedade e outros possíveis sintomas psicopatológicos e distúrbios mentais, altamente ansiosos e depressivos⁴⁻⁷.

A exposição precoce a fatores de risco na infância e adolescência, tais como mudanças radicais na rotina, doenças súbitas e hospitalizações, pode comprometer não apenas o momento presente na vida de crianças e adolescentes, mas também seu desenvolvimento, aumentando o risco de danos à saúde mental em geral da pessoa na idade adulta⁸. Neste sentido, crianças em estágios mais avançados da doença, que requerem maiores cuidados e alterações de rotina, teriam uma perda mais intensa.

O apoio e as condições psicológicas do cuidador primário (CP) podem ter um impacto positivo ou negativo e são fatores importantes no comportamento e nas condições de enfrentamento durante o tratamento. Criar uma criança com uma condição crônica de saúde pode mudar a capacidade e a eficácia de comportamentos parentais, pois esses cuidadores assumem mais responsabilidades e podem se sentir sobrecarregados e incompetentes para lidar com as exigências da doença e do tratamento.

Sob a perspectiva da DRC, considerando as características da doença, a relação da criança com o ambiente, incluindo membros da família, CP e pares, também pode influenciar a qualidade de vida. A qualidade de vida é definida como a percepção da posição do indivíduo na vida, no contexto cultural, e sistemas de valores, relacionados a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações⁹.

MÉTODOS

OBJETIVO DO ESTUDO

Realizamos um estudo observacional de caso-controle para investigar a presença de ansiedade e depressão e analisar a qualidade de vida de crianças e adolescentes com idade entre 8 e 18 anos com DRC estágios 3, 4 ou 5, e seus cuidadores primários e em crianças saudáveis e seus CP. Além disso, o estudo comparou os resultados entre grupos, tempo de diagnóstico e estágio da doença.

PARTICIPANTES

Os participantes do grupo de casos foram 29 crianças e adolescentes, de 8 a 18 anos de idade, com diagnóstico de DRC, estágios 3, 4 ou 5, que foram submetidos a acompanhamento com tratamento conservador ou passaram por hemodiálise (HD) no Ambulatório de Nefropediatria do hospital local, e seus respectivos CP. Foram excluídos os participantes com atrasos cognitivos ou outras doenças além da DRC, como síndrome de Down e mielomeningocele.

O grupo controle foi composto por 53 crianças e adolescentes saudáveis e seus CP, que foram pareados com o grupo de casos por idade e município de residência. O recrutamento dos participantes ocorreu em duas escolas em Campinas-SP, tendo como critério de exclusão qualquer síndrome associada que gerasse atraso cognitivo e outras doenças crônicas.

INSTRUMENTOS

O estudo utilizou seis instrumentos, três para crianças e adolescentes e três para o cuidador primário validados para uso no Brasil. Os autores também entrevistaram os CP para obter dados sócio-demográficos, características de religiosidade e aspectos da DRC.

Para crianças e adolescentes os instrumentos utilizados foram: o Questionário Genérico *Pediatric Quality of Life* (PedsQLTM 4.0, por sua sigla em inglês) com 23 itens, que avalia as dimensões físicas, emocionais, sociais e escolares autorrelatadas da QV. A ferramenta possui um conjunto específico de questões para crianças entre 8–12 anos e para adolescentes de 13–18 anos, que diferem quanto aos termos utilizados que são adequados para o estágio de desenvolvimento; as pontuações variam de 0 a 100^{10,11}. O Inventário de Ansiedade Traço-Estado (IDATEC-C) autoaplicado apresenta 20 afirmações sobre como a criança se sente em um

momento específico de ameaça (ansiedade enquanto estado) e 20 itens sobre como ele ou ela geralmente se sente diariamente (ansiedade enquanto traço)¹². O Inventário de Depressão Infantil (CDI, por sua sigla em inglês), uma escala de autoavaliação, avalia os sintomas depressivos nos domínios afetivo, cognitivo e comportamental, com um ponto de corte de 17 para determinar a presença de sintomas depressivos¹³.

Para os CP, os testes utilizados foram: o Inventário de Ansiedade de Beck (BAI, por sua sigla em inglês), que consiste em 21 itens com declarações descritivas de sintomas de ansiedade, classificados em nível mínimo – pontuações de 0 a 10, nível leve – pontuações de 11 a 19, nível moderado – pontuações de 20 a 30, e nível grave – pontuações de 31 a 63; o Inventário de Depressão de Beck (BDI, por sua sigla em inglês), composto por 21 itens que avaliam a intensidade dos sintomas de depressão com pontuações de 0 a 11 – mínima, 12 a 19 – leve, 20 a 35 – moderada, e 36 a 63 – grave¹⁴; o *World Health Organization's Quality of Life Instrument*, WHOQOL-bref, composto de 26 questões em uma escala de pontuação de 1 a 5, dividida em domínios físicos, psicológicos, relações sociais e meio ambiente, com escore de 0 a 100^{15,16}.

PROCEDIMENTOS

Para o grupo de crianças e adolescentes com DRC, os autores aplicaram os questionários em uma sala do ambulatório Nefropediátrico do hospital local, em uma consulta médica agendada ou durante o processo de diálise. Todos os participantes com menos de 18 anos foram acompanhados pelo aplicador enquanto respondiam às perguntas. Uma sala individual foi usada para aplicar as ferramentas nos CP.

Os CP do grupo controle foram abordados e convidados a participar da pesquisa na reunião de pais e professores. As crianças e adolescentes responderam aos questionários em uma sala separada durante as aulas, em horário estipulado pela coordenação escolar, e acompanhados pelo aplicador.

ANÁLISE ESTATÍSTICA

Os dados foram analisados usando o programa de computador SAS, Sistema de Análise Estatística, versão 9.4. O nível de significância adotado para os testes estatísticos foi de 5%, usando o teste Qui-quadrado ou o teste exato de Fisher, conforme necessário; e o teste de Mann-Whitney foi aplicado para comparar medidas contínuas entre os dois grupos. Além disso, o teste de

correlação de Spearman foi usado para comparar duas variáveis contínuas.

ASPECTOS ÉTICOS

Todos os cuidadores assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CAAE: 83152617.9.0000.5404 / Número do parecer: 454.525). Também as crianças e adolescentes assinaram um termo de consentimento para participar.

RESULTADOS

De acordo com o banco de dados eletrônico do hospital, havia 128 pacientes no ambulatório de doença renal crônica e no setor de HD; doze em HD e o restante em tratamento conservador. Desses, 81 preencheram os critérios de idade. Oito foram excluídos por atraso cognitivo, 26 por não terem um diagnóstico de DRC ou por apresentarem estágios de DRC fora dos critérios de inclusão, e 18 se recusaram a participar. Portanto, 29 participantes foram incluídos no grupo de casos (Figura 1).

A Tabela 1 mostra os dados demográficos dos participantes de acordo com o grupo, tanto para crianças e adolescentes como para CP. Dos 29 participantes no grupo de casos, 13 (44,8%) eram mulheres e 16 (55,2%) eram homens. Dos 53

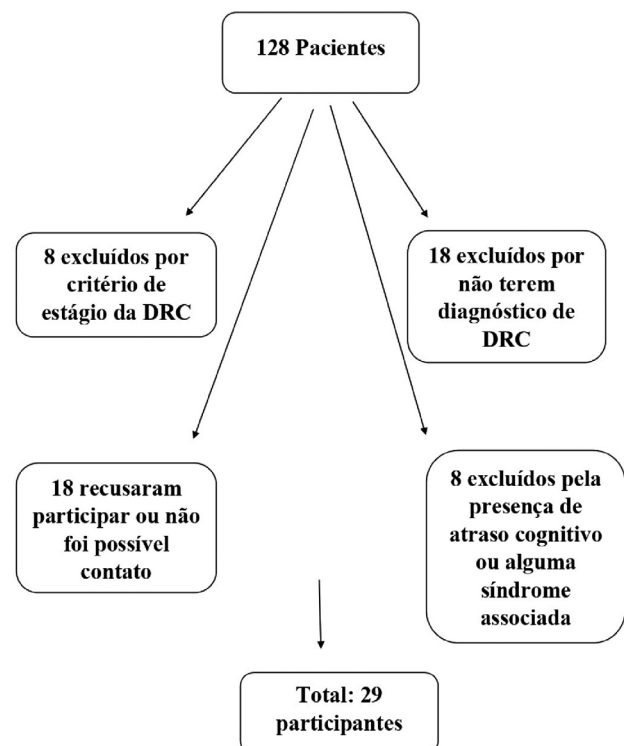


Figura 1. Processo de seleção de participantes para o grupo de casos, com base no número de pacientes no serviço de nefrologia.

participantes do grupo controle, 32 (60,4%) eram mulheres, enquanto 21 (39,6%) eram homens. Não houve diferença significativa entre os sexos. O tempo de diagnóstico foi de $7,7 \pm 3,4$ anos, com um tempo mínimo de 0,3 e máximo de 15,0 anos. Nove (31,0%) tinham DRC estágios 5, e 10 tinham DRC estágios 3 e 4 (34,5%) cada.

Quanto ao grupo de CP, 42 (81,1%) participantes no grupo controle e 25 (86,2%) no grupo de casos eram do sexo feminino. O grupo de casos tinha $39,8 \pm$

$10,2$ anos e o grupo controle tinha $41,7 \pm 7,8$. Sessenta e sete (81,7%) tinham uma relação maternal com as crianças e adolescentes. Em relação ao estado civil, 59 participantes (72%) do total da amostra relataram ser casados. Não houve diferença estatisticamente significativa entre os grupos para as variáveis acima. O grupo controle apresentou um nível de escolaridade mais elevado, com valor de p de 0,0002.

A Tabela 2 mostra as pontuações médias para crianças e adolescentes nos instrumentos referidos.

TABELA 1 DADOS DEMOGRÁFICOS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES E SEUS CUIDADORES PRIMÁRIOS SEPARADOS EM GRUPO DE CASOS E GRUPO CONTROLE

Variável	Grupo de casos (N = 29)	Grupo controle (N = 53)	Valor de p
Crianças e Adolescentes			
Sexo			0,1761
Feminino	13 (44,8%)	32 (60,4%)	
Masculino	16 (55,2%)	21 (39,6%)	
Idade	$12,5 \pm 3,1$	$12,1 \pm 2$	0,6309
Nível de Instrução			0,0498
Ensino Fundamental I	11 (37,9%)	26 (49,1%)	
Ensino Fundamental II	12 (41,4%)	9 (17,0%)	
Ensino Médio	6 (20,7%)	18 (34,0%)	
Cuidador Primário			
Sexo			0,7606
Feminino	25 (86,2%)	43 (81,1%)	
Masculino	4 (13,8%)	10 (18,9%)	
Idade	$39,8 \pm 10,3$	$41,7 \pm 7,8$	0,1189
Nível de Instrução			0,0002*
Ensino Fundamental I	13 (44,8%)	6 (11,3%)	
Ensino Fundamental II	3 (10,3%)	3 (5,7%)	
Ensino Médio	2 (41,4%)	25 (47,2%)	
Superior	1 (3,4%)	19 (35,8%)	

TABELA 2 RESULTADOS DOS INSTRUMENTOS APLICADOS A CRIANÇAS E ADOLESCENTES

Variável	Grupo de casos (N = 29)	Grupo controle (N = 53)	Total (N = 82)	Valor de p
IDATE_ C1	$31,8 \pm 4,4$	$33,0 \pm 3,9$	$32,2 \pm 4,2$	0,3396
IDATE_ C2	$35,9 \pm 7,9$	$35,8 \pm 5,8$	$35,9 \pm 7,2$	0,7893
CDI	$11,7 \pm 9,4$	$10,2 \pm 7,5$	$11,2 \pm 8,7$	0,8345
PEDSQL_TOTAL	$63,3 \pm 20,6$	$72,7 \pm 19,5$	$69,4 \pm 20,3$	0,0305*
PEDSQL_Físico	$66,4 \pm 25,1$	$77,1 \pm 20,2$	$73,3 \pm 22,5$	0,1057
PEDSQL_Emocional	$60,9 \pm 20,1$	$62,0 \pm 24,8$	$61,6 \pm 23,1$	0,7190
PEDSQL_Social	$68,1 \pm 26,6$	$76,2 \pm 23,9$	$73,4 \pm 25,0$	0,1721
PEDSQL_Acadêmico	$55,2 \pm 19,8$	$72,9 \pm 21,0$	$66,6 \pm 22,2$	0,0003*
PEDSQL_Saúde psicossocial	$61,4 \pm 19,7$	$70,5 \pm 20,5$	$67,3 \pm 20,6$	0,0420*
PEDSQL_Saúde física	$66,0 \pm 25,3$	$76,3 \pm 20,9$	$72,6 \pm 22,0$	0,1201

O PEDSQL apresentou diferenças estatisticamente significativas em três dimensões. A pontuação total do grupo controle foi $72,7 \pm 19,5$ e do grupo de casos foi $63,3 \pm 20,6$, com um valor de p de 0,0305. A dimensão Acadêmica foi $55,2 \pm 19,8$ para o grupo de casos e $72,9 \pm 21,0$ para o grupo controle, com um valor de p de 0,0003. A dimensão Saúde Psicossocial foi $61,4 \pm 19,7$ para o grupo de casos e $70,5 \pm 20,5$ para o grupo controle, com um valor de p de 0,0420.

O IDATE-C não apresentou uma diferença estatisticamente significativa entre os grupos para a ansiedade enquanto estado e traço. Para a ansiedade enquanto estado, o grupo de casos apresentou uma pontuação média de $33,0 \pm 3,9$ e o grupo controle de $31,8 \pm 4,4$. Para a ansiedade enquanto traço, o grupo de casos apresentou uma pontuação de $35,8 \pm 5,8$ e o grupo controle de $35,9 \pm 7,9$. O grupo controle apresentou uma pontuação média para o CDI de $11,7 \pm 9,4$, enquanto o grupo de casos apresentou $10,2 \pm 7,5$, sem diferença significativa.

Ao dividir o grupo de casos de acordo com a classificação e sintomas do CDI (Grupo 1– com sintomas e Grupo 2– sem sintomas), foram encontrados resultados estatisticamente significativos para testes de ansiedade e QV.

Para a ansiedade enquanto estado, a pontuação média para o Grupo 1 foi de $37,0 \pm 2,9$ e para o Grupo 2, $32,4 \pm 3,7$, com um valor de p de 0,02. Para a ansiedade enquanto traço, o Grupo 1 apresentou uma pontuação de $42,4 \pm 4,0$ e o Grupo 2, $34,8 \pm 5,4$, com um valor de p de 0,02. Foi encontrada uma correlação significativa entre todos os domínios do PEDSQL e sintomas depressivos e QV (Tabela 3).

Ao comparar os resultados dos instrumentos com o estágio da doença e o tempo de diagnóstico,

os resultados não indicaram uma diferença estatisticamente significativa. Uma segunda análise foi realizada agrupando os participantes de estágios 3 e 4 em tratamento conservador. Entretanto, não foram encontrados resultados significativos, sendo a dimensão social do PEDSQL a que mais se aproxima da significância, com $p = 0,064$.

Os resultados dos CP não mostraram diferença nas dimensões de qualidade de vida avaliadas pelo instrumento WHOQOL-bref entre os grupos de casos e controle. Por outro lado, as pontuações do BAI e do BDI foram significativamente diferentes ao agrupar os participantes em três categorias, de acordo com a classificação dos instrumentos. A maioria dos participantes no grupo de casos apresentou sintomas leves de ansiedade, enquanto a maioria no grupo controle apresentou ansiedade mínima, com $p = 0,02$. Quanto aos sintomas depressivos, a comparação entre os grupos resultou em $p = 0,01$ (Tabela 4).

Somente o domínio Ambiental do WHOQOL-bref diferiu entre os CP de diferentes estágios de DRC ($p = 0,0215$), com pontuação de $69,4 \pm 13,0$ para o estágio 3, $60,6 \pm 17,6$ para o estágio 4, e $48,1 \pm 15,1$ para o estágio 5. Isto mostra que quanto mais avançado for o estágio da doença, piores serão as condições ambientais da família, incluindo disponibilidade e qualidade de assistência médica e social, oportunidades de recreação e o próprio ambiente físico, tais como transporte e moradia.

A correlação linear de Spearman não obteve resultados estatisticamente significativos para CP e crianças e adolescentes. Apenas uma tendência foi identificada entre o domínio psicológico do WHOQOL-bref e duas dimensões do PedsQL, a dimensão emocional, com $p = 0,057$, e a dimensão física, com $p = 0,0820$.

TABELA 3 RESULTADOS DO IDATE-C E PEDSQL PARA GRUPOS COM E SEM APRESENTAÇÃO DE SINTOMAS DEPRESSIVOS DENTRO DO GRUPO DE CASOS

Variável	Grupo 1 (N = 4)	Grupo 2 (N = 25)	Valor de p
IDATE_C1	$37,0 \pm 2,9$	$32,4 \pm 3,7$	0,0231*
IDATE_C2	$42,3 \pm 4,0$	$34,8 \pm 5,4$	0,0241*
PEDSQL_Total	$34,5 \pm 13,0$	$67,9 \pm 17,7$	0,0072*
PEDSQL_Físico	$33,6 \pm 13,6$	$71,6 \pm 22,4$	0,0053*
PEDSQL_Emocional	$41,3 \pm 18,4$	$64,0 \pm 18,8$	0,0421
PEDSQL_Social	$33,8 \pm 25,0$	$73,6 \pm 22,8$	0,0099*
PEDSQL_Acadêmico	$30,0 \pm 4,1$	$59,2 \pm 18,3$	0,0076*
PEDSQL_Saúde psicossocial	$35,0 \pm 13,0$	$65,6 \pm 17,2$	0,0086*
PEDSQL_Saúde física	$33,6 \pm 13,6$	$71,2 \pm 22,9$	0,0078*

TABELA 4 RESULTADOS DOS INSTRUMENTOS DE DEPRESSÃO E ANSIEDADE DOS CUIDADORES PRIMÁRIOS DE ACORDO COM OS GRUPOS

Variável	Grupo de casos (N = 29)	Grupo controle (N = 53)	Total (N = 82)	Valor de p
BAI Mínima	11 (37,9%)	36 (67,9%)	47 (57,3%)	
BAI Leve	12 (41,4%)	9 (17%)	21 (25,6%)	0,02*
BAI Moderada + Grave	6 (20,78%)	8 (15,1%)	14 (17,1%)	
BDI Mínima	15 (51,7%)	41 (77,4%)	56 (68,3%)	
BDI Leve	8 (27,6%)	10 (18,9%)	18 (22,0%)	0,01*
BDI Moderada + Grave	6 (20,7%)	2 (3,8%)	8 (9,8%)	

DISCUSSÃO

Seguindo a tendência internacional apresentada em diversos estudos realizados com os mesmos objetivos e perfis de grupo, o estudo demonstrou que a QV avaliada pelo PedsQL é menor em pacientes com DRC do que em crianças e adolescentes saudáveis¹⁷⁻²⁰. Em um estudo multicêntrico com 402 participantes, os resultados corroboram nossos dados, com diferenças estatisticamente significativas nos domínios. Além disso, todos os domínios do PedsQL foram significativamente piores no grupo de casos²¹.

Além disso, neste estudo, os pacientes apresentaram piores escores no que diz respeito às dimensões de saúde psicossocial e escolar. Isto nos faz pensar que, por necessitarem de intervenções médicas inerentes ao tratamento e devido ao desenvolvimento da doença, os participantes com DRC começam a ter dificuldades com as interações sociais e a adaptação e adesão à escola, levando a ausências, perdas de ano e evasão escolar^{3,22,23}.

A saúde mental e as dificuldades psicossociais de crianças com DRC podem influenciar a dimensão da saúde psicossocial. O tratamento invasivo e as profundas alterações de comportamento e estilo de vida afetam negativamente suas relações sociais e sentimentos psicológicos. Essas limitações têm consequências emocionais que favorecem níveis baixos da dimensão de saúde psicossocial da QV e o surgimento de comorbidades psiquiátricas.

Neste sentido, estudar a apresentação de sintomas de depressão e de ansiedade é essencial para compreender as variáveis relacionadas ao desenvolvimento de DRC em pacientes pediátricos. Embora nosso estudo não tenha encontrado diferenças significativas nos resultados de depressão e ansiedade entre os grupos de DRC e controle, a literatura internacional indica que os pacientes com DRC apresentam uma prevalência significativamente maior de sintomas de depressão e ansiedade.

Um estudo com 71 pacientes com DRC e 64 controles com idades entre 8 e 25 anos, sem diferença estatística, mostrou que 12 (17%) participantes no grupo de estudo e 8 (12,5%) no grupo controle apresentaram sintomas depressivos. Em outro estudo realizado em 54 centros de nefrologia na América do Norte com 334 participantes, os pesquisadores identificaram que apenas 18 (5%) apresentavam sintomas depressivos graves e outros 7 (2%) receberam tratamento para depressão. Além disso, indicaram uma associação entre níveis mais elevados de depressão e níveis mais baixos de dimensões da QV²⁴.

Os resultados da análise com o grupo que apresentou sintomas depressivos estiveram de acordo com a tendência dos achados relatados na literatura internacional, com uma forte correlação entre sintomas de ansiedade e baixos níveis de QV, demonstrando que a DRC é um fator crucial para a saúde mental em geral. Além disso, há uma predisposição para o surgimento de problemas de internalização, como depressão e ansiedade, sintomas somáticos e problemas de externalização, como comportamentos agressivos^{25,26}.

O estudo também analisou a possível correlação entre o estágio da doença e os índices de QV e os sintomas de depressão e ansiedade. Apesar de não mostrar significância estatística, mesmo quando se agrupam os participantes dos estágios 3 e 4 e se compara com os participantes do estágio 5, a literatura internacional indica uma maior prevalência desses sintomas e menores níveis de QV em pacientes com maior gravidade da patologia que requer tratamento substitutivo^{27,28}.

Um estudo internacional com 137 participantes que responderam ao IDATE-C identificou um nível significativamente mais elevado de ansiedade enquanto estado em crianças de 8 a 12 anos em HD, e de ansiedade enquanto estado e traço, em adolescentes de

13 a 18 anos, em comparação com outras modalidades de tratamento e participantes controle⁶.

Um estudo multicêntrico brasileiro de 2014 mostrou que a QVRS de pacientes com DRC estágios 4 e 5 é afetada negativamente em diferentes graus, dependendo da idade e da modalidade de tratamento²⁹. Os resultados sugerem uma associação entre o agravamento dos parâmetros de QVRS e o controle inadequado de metas reconhecidas do tratamento da DRC.

Quanto maior a dificuldade com a doença, menor a QV do paciente, seja devido às implicações biológicas ou psicossociais, principalmente relacionadas com a necessidade de tratamento substitutivo, por vezes mais invasivo e limitador em comparação com o tratamento conservador^{30,31}. Crianças e adolescentes com DRC estágio 5 em tratamento substitutivo precisam de visitas semanais mais frequentes ao centro de tratamento e apresentam mais limitações físicas, o que nos leva a acreditar que sofrem mais perdas em questões psicossociais e escolares³²⁻³⁴.

O estudo encontrou diferenças significativas nas medidas de ansiedade e depressão em cuidadores primários, seguindo os resultados da literatura internacional. Por exemplo, em um estudo com 49 CP de pacientes pediátricos com DRC, os autores apontaram que 18,4% da amostra apresentou depressão moderada a grave e 47% apresentou sintomas de ansiedade, além de uma forte correlação entre sobrecarga, depressão e ansiedade³⁵.

Portanto, os cuidadores de crianças e adolescentes com DRC têm maior prevalência de depressão e ansiedade devido às dificuldades que enfrentam na prestação de cuidados. Como resultado, eles vivenciam limitações em sua vida social e oportunidades de lazer. Eles também enfrentam incertezas sobre o desenvolvimento e perspectivas futuras e vivenciam medos e inseguranças até mesmo com relação ao óbito do paciente^{33,36,37}.

Os resultados do estudo mostraram uma relação significativa entre o domínio ambiental do WHOQOL e o estágio da doença, indicando que cuidadores de crianças em estágios mais avançados da doença sofrem uma intensificação de fatores anteriores que exercem efeitos ainda mais intensos em suas relações interpessoais e financeiras.

Da mesma forma, um estudo com 27 cuidadores de crianças e adolescentes com DRC constatou que a renda familiar era direcionada para as necessidades do

paciente³⁸. Como consequência, essas famílias tiveram dificuldade em equilibrar suas responsabilidades profissionais com a provisão de cuidados e sofreram com a instabilidade financeira e social.

Embora nosso estudo não tenha identificado uma relação entre sintomas de depressão e ansiedade com o estágio da doença ou uma relação entre os resultados da criança e do cuidador, a literatura aponta que esta relação tem uma influência recíproca na qual ambos sofrem o impacto da doença^{39,40}. Portanto, a forma como esses CP se comportam, a qualidade do relacionamento e as experiências individuais sobre saúde/doença influenciam diretamente o desenvolvimento infantil e o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento quando se lida com a doença para ambos. A discrepância entre os achados de nosso estudo e os de estudos anteriores pode ser devida ao baixo número de pacientes no estágio mais avançado da doença em nossa amostra.

CONCLUSÃO

Os achados mais importantes de nosso estudo foram as pontuações mais baixas nas dimensões do PEDSQL para o grupo DRC, a maior prevalência de sintomas de depressão e ansiedade nos CP de pacientes com DRC, e a presença de comorbidade psiquiátrica entre pacientes com sintomas depressivos, índices de ansiedade e baixos escores de QV.

Quanto às limitações do estudo, o pequeno número de participantes no grupo de casos e a escolha do grupo controle não permitem tirar conclusões sobre a motivação dos participantes em aderir à pesquisa, uma vez que muitos foram convidados e apenas alguns decidiram participar.

Desta forma, são necessários mais estudos sobre a saúde mental e o ajustamento psicossocial desses pacientes e sobre os possíveis danos às funções cognitivas, que podem favorecer ou prejudicar os índices de desempenho social, psicológico e escolar. Além disso, nosso estudo enfatiza a importância do acompanhamento multidisciplinar para pacientes pediátricos com DRC, como acompanhamento psicológico e escolar em centros de tratamento, bem como para seus CP, como grupos de apoio e psicoeducação.

AGRADECIMENTOS

O primeiro autor recebeu suporte financeiro para a pesquisa da Coordenação de Aperfeiçoamento de

Pessoal de Nível Superior, vinculada ao Ministério da Educação do Brasil.

CONTRIBUIÇÃO DOS AUTORES

CLCE: Contribuições substanciais ao desenvolvimento do estudo; participação na coleta, análise e interpretação dos dados; participação na redação do artigo. ASJ: Participação na análise e interpretação dos dados; participação em sua revisão crítica; aprovação da versão final. EHRVC: Contribuições substanciais ao desenho ou desenvolvimento do estudo; participação na análise e interpretação dos dados; participação em sua revisão crítica; aprovação da versão final.

CONFLITO DE INTERESSE

Os autores declararam não haver conflitos de interesse com respeito à pesquisa, autoria e/ou publicação deste artigo.

REFERÊNCIAS

- Kirsztajn GM, Salgado Fo N, Draibe SA, Pádua No MV, Thomé FS, Souza E, et al. Fast reading of the KDIGO 2012: guidelines for evaluation and management of chronic kidney disease in clinical practice. *J Bras Nefrol.* 2014;36(1):63-73. doi: <http://dx.doi.org/10.5935/0101-2800.20140012>. PubMed PMID:24676617.
- Harambat J, van Stralen KJ, Kim JJ, Tizard EJ. Epidemiology of chronic kidney disease in children. *Pediatr Nephrol.* 2012;27(3):363-73. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00467-011-1939-1>. PubMed PMID: 21713524.
- Nogueira PCK, Feltran LS, Camargo MF, Leão ER, Benninghoven JR, Gonçalves NZ, et al. Estimated prevalence of childhood end-stage renal disease in the state of São Paulo. *Rev Assoc Med Bras.* 2011;57(4):436-9. PubMed PMID: 21876928.
- Maxwell H, MacKinlay D, Watson AR. Quality of life or health status in children with chronic kidney disease. *Pediatr Nephrol.* 2010;25(6):1191-2. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00467-009-1332-5>. PubMed PMID: 19902271.
- Creswell C, Murray L, Cooper P. Interpretation and expectation in childhood anxiety disorders: effects of age and social specificity. *J Abnorm Child Psychol.* 2014;42(3):453-65. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s10802-013-9795-z>. PubMed PMID: 24293002.
- Kiliś-Pstrusińska K, Wasilewska A, Medyńska A, Bałasz-Chmielewska I, Grenda R, Kluska-Jóźwiak A, et al. Psychosocial aspects of children and families of children treated with automated peritoneal dialysis. *Pediatr Nephrol.* 2013;28(11):2157-67. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00467-013-2532-6>. PubMed PMID: 23949628.
- Moreira JM, Bouissou Morais Soares CM, Teixeira AL, Simões e Silva AC, Kummer AM. Anxiety, depression, resilience and quality of life in children and adolescents with pre-dialysis chronic kidney disease. *Pediatr Nephrol.* 2015;30(12):2153-62. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00467-015-3159-6>. PubMed PMID: 26210984.
- Shonkoff JP, Garner AS, Siegel BS, Dobbins MI, Earls MF, Garner AS, et al. The lifelong effects of early childhood adversity and toxic stress. *Pediatrics.* 2012;129(1):e232-46. doi: <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2011-2663>. PubMed PMID: 22201156.
- Avşar U, Avsar UZ, Cansever Z, Yucel A, Cankaya E, Certeş H, et al. Caregiver burden, anxiety, depression, and sleep quality differences in caregivers of hemodialysis patients compared with renal transplant patients. *Transplant Proc.* 2015;47(5):1388-91. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.transproceed.2015.04.054>. PubMed PMID: 26093725.
- Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQLTM: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med Care.* 1999;37(2):126-39. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/00005650-199902000-00003>. PubMed PMID: 10024117.
- Klatchoian DA, Len CA, Teresa M, Terreri RA, Silva M, Itamoto C, 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 TM version 4.0 Generic Core Scales. *J Pediatr.* 2008;84(4):308-15.
- Biaggio AM, Natalício L, Spielberger C. Desenvolvimento da forma experimental em português do Inventário de Ansiedade Traço-Estado (IDATE) de Spielberger. *Arq Bras Psicol Apl.* 1977;29(3):31-44.
- Cruvinel M, Boruchovitch E, Santos AAA. Inventário de Depressão Infantil (CDI): análise dos parâmetros psicométricos. *Fractal: Rev Psicol.* 2008;20(2):473-89.
- Cunha JA. Manual da versão em português das Escalas Beck. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2001.
- The WHOQOL Group. World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Soc Sci Med.* 1998;46(12):1569-85. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536\(98\)00009-4](http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00009-4). PubMed PMID: 9672396.
- Fleck MP, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Application of the Portuguese version of the abbreviated quality of life assessment instrument WHOQOL-bref. *Rev Saude Publica.* 2000;34(2):178-83. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-8910200000200012>. PubMed PMID: 10881154.
- Francis A, Didsbury MS, van Zwieten A, Chen K, James LJ, Kim S, et al. Quality of life of children and adolescents with chronic kidney disease: a cross-sectional study. *Arch Dis Child.* 2019;104(2):134-40. doi: <http://dx.doi.org/10.1136/archdischild-2018-314934>. PubMed PMID: 30018070.
- Kilicoglu AG, Bahali K, Canpolat N, Bilgic A, Mutlu C, Yağın Ö, et al. Impact of end-stage renal disease on psychological status and quality of life. *Pediatr Int (Roma).* 2016;58(12):1316-21. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/ped.13026>. PubMed PMID: 27121657.
- 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(7):1899-905. doi: <http://dx.doi.org/10.1093/ndt/gfl091>. PubMed PMID: 16611686.
- Splinter A, Tjaden LA, Haverman L, Adams B, Collard L, Cransberg K, et al. Children on dialysis as well as renal transplanted children report severely impaired health-related quality of life. *Qual Life Res.* 2018;27(6):1445-54. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s11136-018-1789-4>. PubMed PMID: 29374855.
- 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(2):e349-57. doi: <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2009-0085>. PubMed PMID: 20083528.
- Fukunishi I, Honda M. School adjustment of children with end-stage renal disease. *Pediatr Nephrol.* 1995;9(5):553-7. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/BF00860928>. PubMed PMID: 8580008.
- Newacheck PW, Halfon N. Prevalence and impact of disabling chronic conditions in childhood. *Am J Public Health.* 1998;88(4):610-7. doi: <http://dx.doi.org/10.2105/AJPH.88.4.610>. PubMed PMID: 9551003.
- Kogon AJ, Matheson MB, Flynn JT, Gerson AC, Warady BA, Furth SL, et al. Depressive symptoms in children with chronic

- kidney disease. *J Pediatr*. 2016;168:164-70.e1. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpeds.2015.09.040>. PubMed PMID: 26505290.
25. Han KH, Kang NR, Kim SH, et al. Psychopathology and psychosocial adjustment in pediatric chronic kidney disease: results from the KNOW-Ped CKD. *Kidney Int Rep*. 2019;4(7):S106-7. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ekir.2019.05.273>.
 26. Kang NR, Ahn YH, Park E, Choi HJ, Kim SH, Cho H, et al. Mental health and psychosocial adjustment in pediatric chronic kidney disease derived from the KNOW-Ped CKD study. *Pediatr Nephrol*. 2019;34(10):1753-64. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00467-019-04292-w>. PubMed PMID: 31222663.
 27. Clavé S, Tsimaratos M, Boucekine M, Ranchin B, Salomon R, Dunand O, et al. Quality of life in adolescents with chronic kidney disease who initiate haemodialysis treatment. *BMC Nephrol*. 2019;20(1):163. doi: <http://dx.doi.org/10.1186/s12882-019-1365-3>. PubMed PMID: 31088395.
 28. Kul M, Çengel-kültür SE, Şenses-dinç G, Bilginer Y, Uluç S, Baykan H. Quality of life in children and adolescents with chronic kidney disease: a comparative study between different disease stages and treatment modalities. *Turk J Pediatr*. 2013;55(5):493-9. PubMed PMID: 24382529.
 29. Lopes M, Ferraro A, Koch VH. Health-related quality of life of children and adolescents with CKD stages 4-5 and their caregivers. *Pediatr Nephrol*. 2014;29(7):1239-47. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00467-014-2769-8>. PubMed PMID: 24577804.
 30. Alhusaini OA, Wayyani LA, Dafterdar HE, Gamlo MM, Alkhayat ZA, Alghamdi AS, et al. Comparison of quality of life in children undergoing peritoneal dialysis versus hemodialysis. *Saudi Med J*. 2019;40(8):840-3. doi: <http://dx.doi.org/10.15537/smj.2019.8.12747>. PubMed PMID: 31423523.
 31. Medyńska A, Zwolińska D, Grenda R, Miklaszewska M, Szczeptańska M, Urzykowska A, et al. Psychosocial aspects of children and families treated with hemodialysis. *Hemodial Int*. 2017;21(4):557-65. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/hdi.12526>. PubMed PMID: 28111890.
 32. Heath J, Mackinlay D, Watson AR, Hames A, Wirz L, Scott S, et al. Self-reported quality of life in children and young people with chronic kidney disease. *Pediatr Nephrol*. 2011;26(5):767-73. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00467-011-1784-2>. PubMed PMID: 21327779.
 33. Lima AGT, Sales CCS, Serafim WFL. Burden, depression and anxiety in primary caregivers of children and adolescents in renal replacement therapy. *J Bras Nefrol*. 2019;41(3):356-63. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/2175-8239-jbn-2018-0039>. PubMed PMID: 30806443.
 34. Barata NERRC. Dyadic relationship and quality of life of patients with chronic kidney disease. *J Bras Nefrol*. 2015;37(3):315-22. doi: <http://dx.doi.org/10.5935/0101-2800.20150051>. PubMed PMID: 26398641.
 35. Javalkar K, Rak E, Phillips A, Haberman C, Ferris M, Van Tilburg M. Predictors of caregiver burden among mothers of children with chronic conditions. *Children (Basel)*. 2017;4(5):39. doi: <http://dx.doi.org/10.3390/children4050039>. PubMed PMID: 28509853.
 36. Sawyer MG, Reynolds KE, Couper JJ, French DJ, Kennedy D, Martin J, et al. Health-related quality of life of children and adolescents with chronic illness – a two year prospective study. *Qual Life Res*. 2004;13(7):1309-19. doi: <http://dx.doi.org/10.1023/B:QURE.0000037489.41344.b2>. PubMed PMID: 15473509.
 37. Tong A, Lowe A, Sainsbury P, Craig JC. Experiences of parents who have children with chronic kidney disease: A systematic review of qualitative studies. *Pediatrics*. 2008;121(2):349-60. doi: <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2006-3470>. PubMed PMID: 18245427.
 38. Medway M, Tong A, Craig JC, McTaggart S, Walker A, Wong G. Parental perspectives on the financial impact of caring for a child with CKD. *Am J Kidney Dis*. 2015;65(3):384-93. doi: <http://dx.doi.org/10.1053/j.ajkd.2014.07.019>. PubMed PMID: 25245301.
 39. Baek HS, Kang HG, Choi HJ, Cheong HI, Ha IS, Han KH, et al. Health-related quality of life of children with pre-dialysis chronic kidney disease. *Pediatr Nephrol*. 2017;32(11):2097-105. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00467-017-3721-5>. PubMed PMID: 28685173.
 40. Geense WW, van Gaal BGI, Knoll JL, Cornelissen EAM, van Achterberg T. The support needs of parents having a child with a chronic kidney disease: a focus group study. *Child Care Health Dev*. 2017;43(6):831-8. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/cch.12476>. PubMed PMID: 28547746.