



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS

Faculdade de Ciências Médicas

ENIA DE CÁSSIA SILVA PEREIRA

QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS COM MIELOMENINGOCELE ATENDIDAS
NO HOSPITAL ESTADUAL DE SUMARÉ

CAMPINAS

2016

ENIA DE CÁSSIA SILVA PEREIRA

**QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS COM MIELOMENINGOCELE
ATENDIDAS NO HOSPITAL ESTADUAL DE SUMARÉ**

Dissertação apresentada à Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas como parte dos requisitos exigidos para obtenção do título de Mestra em Ciências, na área de concentração em Saúde da Criança e do Adolescente.

**ORIENTADOR: PROF. DR. HELDER JOSÉ LESSA
ZAMBELLI**

**COORIENTADOR: PROF. DR. SERGIO TADEU MARTINS
MARBA**

ESTE EXEMPLAR CORRESPONDE À VERSÃO FINAL DA DISSERTAÇÃO DEFENDIDA PELA ALUNA ENIA DE CÁSSIA SILVA PEREIRA E ORIENTADA PELO PROF. DR. HELDER JOSÉ LESSA ZAMBELLI

CAMPINAS

2016

Agência(s) de fomento e nº(s) de processo(s): Não se aplica.

Ficha catalográfica
Universidade Estadual de Campinas
Biblioteca da Faculdade de Ciências Médicas
Maristella Soares dos Santos - CRB 8/8402

P414q	Pereira, Enia, 1979- Qualidade de vida de crianças com mielomeningocele atendidas no Hospital Estadual de Sumaré / Enia de Cássia Silva Pereira. – Campinas, SP : [s.n.], 2016. Orientador: Helder José Lessa Zambelli. Coorientador: Sergio Tadeu Martins Marba. Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas. 1. Meningomielocele. 2. Qualidade de vida. 3. Criança. I. Zambelli, Helder José Lessa. II. Marba, Sergio Tadeu Martins, 1958-. III. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. IV. Título.
-------	---

Informações para Biblioteca Digital

Título em outro idioma: Quality of life in children with myelomeningocele attended at State Hospital of Sumaré

Palavras-chave em inglês:

Meningomyelocele

Quality of life

Child

Área de concentração: Saúde da Criança e do Adolescente

Titulação: Mestra em Ciências

Banca examinadora:

Helder José Lessa Zambelli [Orientador]

Eline Tereza Rozante Porto

Marcos Vinicius Calfat Maldaun

Data de defesa: 21-01-2016

Programa de Pós-Graduação: Saúde da Criança e do Adolescente

BANCA EXAMINADORA DA DEFESA DE MESTRADO

ENIA DE CÁSSIA SILVA PEREIRA

Orientador (a) PROF(A). DR(A). HELDER JOSÉ LESSA ZAMBELLI

Coorientador (a) PROF(A). DR(A). SÉRGIO TADEU MARTINS MARBA

MEMBROS:

- 1. PROF(A). DR(A). HELDER JOSÉ LESSA ZAMBELLI**
- 2. PROF(A). DR(A). MARCOS VINICIUS CALFAT MALDAUN**
- 3. PROF(A). DR(A). ELINE TEREZA ROZANTE PORTO**

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

A ata de defesa com as respectivas assinaturas dos membros da banca examinadora encontra-se no processo de vida acadêmica do aluno.

Data: 21 de janeiro de 2016

Tente outra vez

(Raul Seixas)

Veja!

Não diga que a canção

Está perdida

Tenha fé em Deus

Tenha fé na vida

Tente outra vez!

(...)

Você tem dois pés

Para cruzar a ponte

Nada acabou!

Tente!

Levante sua mão sedenta

E recomece a andar

Não pense

Que a cabeça aguenta

Se você parar

(...)

Basta ser sincero

E desejar profundo

Você será capaz

De sacudir o mundo

Tente outra vez!

Tente!

E não diga

Que a vitória está perdida

Se é de batalhas

Que se vive a vida

Tente outra vez!

À minha mãe, pelo verdadeiro exemplo de amor e fortaleza que sempre esteve presente em todas as minhas quedas, me esperando com um sorriso, me fazendo nunca desistir dos meus sonhos.

Ao meu pai, que em sua breve passagem neste mundo, me ensinou tudo que sei sobre bondade, sinceridade e honestidade; e ainda vive em nossos corações.

À minha irmã Vanessa e meu sobrinho João, pelo amor e carinho em toda minha caminhada.

Às minhas irmãs, sobrinhos, famílias Silva e Pereira, pela honra de fazer parte de suas vidas.

Às crianças com mielomeningocele, por me ensinar a sorrir mesmo quando tudo me levava ao contrário.

Agradecimentos

Ao meu orientador Prof. Dr. Helder José Lessa Zambelli, pela confiança em mim depositada, colaboração em todo processo do meu trabalho e acima de tudo pela amizade durante todos estes anos.

Ao meu coorientador Prof. Sergio Tadeu Martins Marba, por acreditar neste trabalho e torná-lo real.

Ao grupo Estimulação Perceptomotora, em especial Raphael de Jesus, Vitor Martinez, Gilson Santos, Vanessa Nascimento Copelli, Matheus Giannoni, André Rezende, Simone Paiva pela doação de carinho às crianças com deficiência.

Ao grupo da sopa, Andreia Gatti, Nathalia Arnosti, Luizinho, Luis Felipe, Samanta, Vivi, Ricardo e Aldrey, pelos conselhos em todas as terças gourmets.

Aos queridos amigos Arnaldo e Lucas Allan, pela amizade e fidelidade durante estes anos.

À Citius Assessoria Esportiva, em especial meu irmão Flavio, pelos exemplos de força de vontade, resistência e vitória.

Aos amigos árbitros da Federação Paulista de Atletismo, em especial ao Cido pela colaboração em meu trabalho.

À minha amiga Nathalia Matsunaga, pelos conselhos valiosos dados para a elaboração deste trabalho.

À enfermeira Elaine Pereira do ambulatório de neonatologia do CAISM, por toda colaboração prestada na execução deste trabalho.

Às amigas do CAISM, por me ajudarem nas infinitas trocas de plantões.

Resumo

Introdução: A mielomeningocele é a forma mais comum dos defeitos de fechamento do tubo neural causando limitações motoras, sensoriais e diversos problemas médicos associados podendo impactar de forma negativa a qualidade de vida desta população. **Objetivo:** O objetivo deste estudo foi comparar a qualidade de vida em crianças com mielomeningocele (MMC) em relação a um grupo de crianças saudáveis pela perspectiva de seus cuidadores. **Métodos:** Os responsáveis responderam a um questionário de qualidade de vida chamado *Child Health Questionnaire Parental Form 50 item (CHQ-PF-50)* e uma anamnese. A análise estatística foi realizada com o software SPSS, considerando $p < 0,05$. **Resultados:** As crianças com MMC tem menor pontuação física ($p < 0,001$) e maior escore psicossocial ($p = 0,009$) em comparação com crianças saudáveis. Menores escores de crianças com MMC pode ser visto em: avaliação global da saúde ($p = 0,001$), função física ($p < 0,001$), autoestima ($p = 0,024$), impacto emocional sobre os pais ($p = 0,019$), impacto no tempo dos pais ($p = 0,039$). E escores mais altos nas escalas: Comportamento ($p = 0,002$), avaliação global do comportamento ($p = 0,029$) e saúde mental ($p < 0,001$). **Conclusões:** As crianças com MMC apresentam menores escores físicos e pontuações mais elevadas no escore psicossocial quando comparadas a crianças saudáveis.

Palavras-chave: mielomeningocele, qualidade de vida, crianças.

Abstrac

Introduction: Myelomeningocele is the most common form of the closing neural tube defects causing motor, sensory limitations and many associated medical problems can negatively impact the quality of life of this population

Aim: The aim of this study was to compare quality of life in children with myelomeningocele (MMC) in relation to a group of healthy children.

Methods: Those in charge answered a QOL questionnaire called *Child Health Questionnaire Parental Form 50* item (CHQ-PF-50) and an anamnesis. Statistical analysis was performed with SPSS software considering $p < 0.05$.

Results: Children with MMC have lower physical score ($p < 0.001$) and higher psychosocial score ($p = 0.009$) compared to healthy children. The same lower scores for children with MMC can be seen in: global health assessment ($p = 0.001$), physical function ($p < 0.001$), self-esteem ($p = 0.024$), emotional impact on parents ($p = 0.019$), impact on parents' time ($p = 0.039$). And higher scores on the scales: Behavior ($p = 0.002$), overall assessment of the behavior (0.029) and mental health ($p < 0.01$).

Conclusions: Children with MMC presents lower physical scores and higher psychosocial scores when compared to healthy children.

Keywords: Myelomeningocele, quality of life, children.

Lista de ilustrações

Figura1 - Vista lateral da medula espinhal em três tipos de espinha bífida	16
Figura 2 - Hidrocefalia: à esquerda ventrículos normais e à direita com acúmulo de líquido.....	21
Figura 3- Pé torto congênito.....	22

Quadros

Quadro1- Classificação do nível neurológico da lesão e o padrão de deambulação....	18
Quadro 2 - Quadro 2- Significado dos escores do CHQ-PF 50.....	29

Lista de tabelas

Tabela 1- Distribuição do sexo e idade das crianças.....	31
Tabela 2- Características dos cuidadores.....	32
Tabela 3- Escores do CHQ – PF 50	33

Lista de abreviaturas e siglas

ANVISA	Agência nacional de vigilância sanitária
ABIPEME	Associação Brasileira de Institutos de Pesquisa de Mercado
CHQ-PF 50	<i>Children Health Questionnaire Parent Form 50</i>
DATN	Defeitos abertos do tubo neural
DFTN	Defeitos do fechamento do tubo neural
DP	Desvio Padrão
EB	Espinha bífida
FCM	Faculdade de Ciências Médicas
HES	Hospital Estadual de Sumaré
HRQOL	Health Related Quality of Life Questionnaire
LCE	Líquido cérebro espinhal
MMC	Mielomeningocele
OMS	Organização Mundial da Saúde
QV	Qualidade de vida
SNC	Sistema nervoso central
TCLE	Termo de consentimento livre e esclarecido
UNICAMP	Universidade Estadual de Campinas
WHO	World Health Organization

Sumário

1. Introdução.....	16
1.1 Limitação da mobilidade.....	19
1.2 Incontinência fecal.....	19
1.3 Bexiga neurogênica.....	20
1.4 Hidrocefalia.....	20
1.5 Deformidades Musculoesqueléticas.....	22
1.6 Úlceras de pressão.....	23
1.7 Epilepsia	23
1.8 Déficit cognitivo.....	23
1.9 Qualidade de vida.....	23
2. Objetivos.....	26
2.1 Geral.....	26
2.2 Específicos.....	26
3. Materiais e métodos.....	27
3.1 Desenho do estudo.....	27
3.2 Tamanho amostral.....	27
3.2.1 Critérios de inclusão.....	27
3.2.2 Critérios de exclusão.....	27
3.3 Descrição do procedimento.....	27
3.4 Instrumentos.....	28
3.4.1 <i>Child Health Questionnaire Parent Form</i> (CHQ-PF50).....	28
3.4.2 Questionário socioeconômico ABIPEME.....	29
3.5 Coleta de dados.....	27
3.6 Processamento e análise dos dados.....	30
3.7 Aspectos éticos.....	30
3.8 Controle de qualidade.....	30
4. Resultados.....	31
5. Discussão.....	35
6. Conclusão.....	43
7. Referências	44
Anexo 1 Termo de consentimento livre e esclarecido I.....	52
Anexo 2 Termo de consentimento livre e esclarecido II.....	54
Anexo 3 Entrevista.....	56
Anexo 4 Versão em português do <i>Child Health Questionnaire Parent Form</i>	57
Anexo 5 ABIPEME.....	63
Anexo 6 Comitê de ética e pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.....	64

1. Introdução

Os defeitos do fechamento do tubo neural (DFTN) são más formações congênitas que ocorrem devido ao fechamento inadequado do tubo neural embrionário nas primeiras semanas de embriogênese ^(1,2), precisamente, entre a 3ª e a 5ª semana de gestação; sendo um exemplo destas malformações a espinha bífida (EB) ⁽³⁾.

O termo espinha bífida significa “espinha dividida”. A coluna vertebral é composta de ossos separados, chamados vértebras, que normalmente cobrem e protegem a medula espinal. Na EB, alguns desses ossos não estão totalmente formados, em vez disso, são divididos e a medula espinal e seus revestimentos podem projetar-se através de uma protuberância como uma bolsa cística na região dorsal coberta por uma fina camada de pele ⁽⁴⁾. Pode apresentar-se de três formas ⁽⁵⁾ (Figura 1):

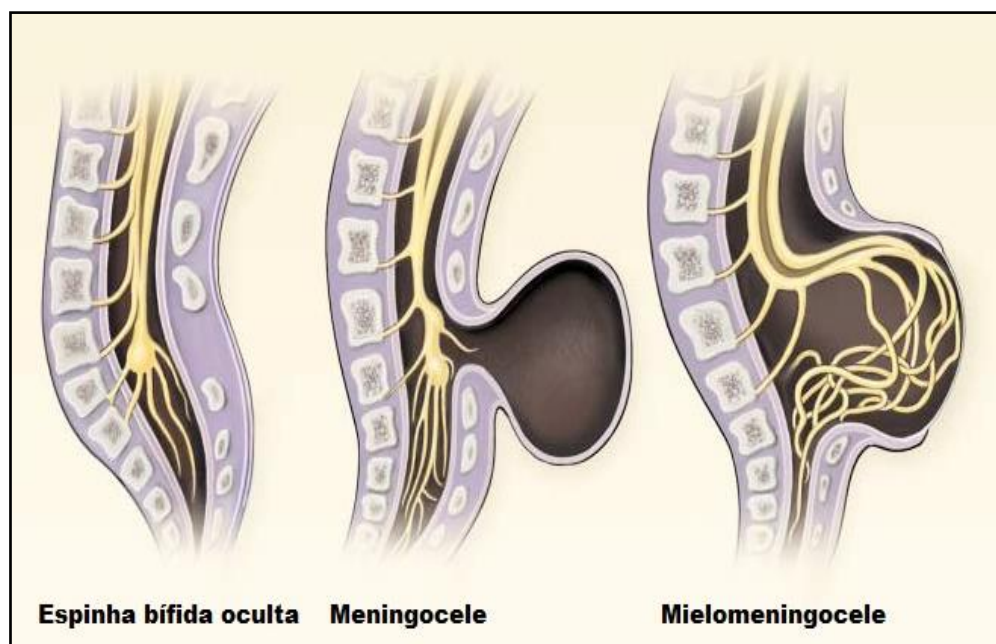


Figura1 - Vista lateral da medula espinal em três tipos de espinha bífida ⁽⁶⁾

a) Espinha bífida oculta: apesar do defeito na fusão das vértebras, a medula espinal permanece dentro do canal vertebral, esta é considerada a forma mais leve e de menor incidência. Clinicamente, suspeita-se da existência de EB oculta diante da presença de alterações da pele da região sacrococcígea (presentes em 80%) constituída por tufo piloso, nervos, angiomas, fístulas com fundo cego ou não, ou massas subcutâneas ⁽⁷⁾.

b) Meningocele: nesta condição, apenas as meninges e o líquido se protraem para dentro da bolsa cística, raramente ocorre dano neurológico.

c) Mielomeningocele (MMC): é considerada a forma mais grave e mais comum de EB. Neste caso, o revestimento da medula espinhal (as meninges), o líquido e parte da medula se protraem pela abertura, formando um saco visível no dorso da criança, correspondendo a 75% de todos os casos de EB ⁽⁸⁾. Cerca de 80% das MMC encontradas ocorrem nas regiões lombares, tóraco-lombares ou lombossacrais ⁽⁹⁾.

Em um estudo foram analisados 18807 partos e diagnosticaram 89 casos de DFTN (prevalência de 4,73: 1000), destes, 42 (47,2%) foram de MMC, 24 (26,9%) de anencefalia, 15 (16,9%) de encefalocele, cinco (5,6%) de meningocele e três (3,4%) de associação entre dois tipos de DFTN (dois casos de anencefalia acompanhado de mielomeningocele, e um caso de encefalocele acompanhado de meningocele) ⁽¹⁰⁾.

A epidemiologia mundial da doença é de aproximadamente 1:1000 nascidos vivos, sendo considerada como a segunda causa de deficiência motora infantil ⁽¹⁰⁻¹³⁾. O Brasil foi mencionado num estudo da Organização Mundial da Saúde (OMS) como sendo o quarto país com maior incidência de EB entre os 41 países estudados, com taxa de 1,139 a cada mil nascidos vivos ⁽¹⁴⁾, num estudo realizado em Curitiba demonstrou uma frequência de 1,8: 1000 nascidos vivos e em outro realizado em Campinas entre 1982 a 2001 encontra-se uma frequência de 2,28: 1000 nascidos vivos ⁽¹⁵⁾. Menores números de casos são referidos no Japão, Austrália e Estados Unidos ⁽¹⁶⁾.

A etiologia da doença é multifatorial, estudos associam a EB às baixas condições socioeconômicas, baixa escolaridade dos pais, idade materna inferior a 19 anos e superior a 40 anos, origem hispânica, exposição à hipertermia no início da gestação, hiperglicemia ou diabetes, obesidade materna, medicamentos antagonistas do folato e anticonvulsivantes com risco aumentado de gestações com outros DFTN ⁽¹⁾.

O fator nutricional também é relevante, atualmente existem evidências consistentes de que a carência de ácido fólico pode reduzir em até 70% as doenças do tubo neural ⁽¹⁷⁾ e a prevenção dos defeitos abertos do tubo neural (DATN) atuando na diminuição da incidência, também associado à diminuição da gravidade da EB. Em 88% dos casos os DATN estão associados aos aspectos multifatoriais e em apenas 0,5% estão ligados às alterações do metabolismo do ácido fólico. Esta informação é muito importante, no sentido de

que a fortificação alimentar e a suplementação com folatos mesmo sendo alcançada de forma plena, não será capaz de prevenir completamente a ocorrência de DATN ⁽¹⁸⁾.

A suplementação de farinhas com ácido fólico foi regulamentada no Brasil pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) através da resolução - RDC nº 344, de 13 de dezembro de 2002, que determinou que cada 100g destas farinhas deveriam conter 0,15mg de ácido fólico, e as empresas tiveram até junho de 2004 para adequar seus produtos. Alguns estudos avaliaram o impacto dessa medida no Brasil, com resultados de diminuição nacional na incidência de EB da ordem de 40%, com grande variação regional ⁽¹⁹⁾.

Desde 1973, pacientes com MMC receberam uma classificação utilizada até hoje, na qual recebe uma ordem de acordo com o nível neurológico dividindo-se em torácico, lombar alto, lombar baixo e sacral; e também de acordo com o padrão de deambulação em: deambulador comunitário, deambulador domiciliar, deambulador não funcional e não deambulador ⁽²⁰⁾ (Quadro 1).

Classificação segundo o nível neurológico da lesão	Descritor
Torácico	não apresenta movimentação ativa nos quadris ou abaixo destes
Lombar alto	apresenta força flexora e adutora dos quadris, eventualmente extensora dos joelhos
Lombar baixo	apresenta função nos músculos psoas, adutores, quadríceps, flexores mediais dos joelhos, eventualmente tibial anterior e/ou glúteo médio
Sacral	além dos músculos presentes nos níveis anteriores, o paciente apresenta função de flexão plantar e/ou extensora dos quadris
Classificação segundo o padrão de deambulação	Descritor
Não deambulador	não realiza marcha, dependente da cadeira de rodas
Deambulador não funcional	marcha utilizada apenas para fins terapêuticos com o objetivo de vivenciar a postura ortostática e a troca de passos com apoio
Deambulador domiciliar	marcha nas atividades domiciliares com ou sem acessórios e usa cadeira de rodas para se locomover em longas distâncias
Deambulador comunitário	marcha independente no dia a dia com ou sem acessórios

Quadro1- Classificação do nível neurológico da lesão e o padrão de deambulação ⁽²⁰⁾

A alteração funcional da medula espinhal, em graus variados, depende do nível medular em que ocorrem as lesões, quanto mais craniais estão localizadas nos segmentos medulares, maiores são os prejuízos neurológicos ⁽²¹⁾.

Uma vez determinada a altura da lesão, é possível definir a gravidade dos problemas acarretados em relação à mobilidade, disfunções intestinal e urinária, hidrocefalia, deformidades musculoesqueléticas, úlceras de pressão, epilepsia e déficit cognitivo. Esses fatores interferem, negativamente, no cotidiano destas crianças, pois há uma alta necessidade de constantes tratamentos em diversas especialidades ⁽²²⁾.

1.1 Limitação de mobilidade

Aproximadamente 30% dos pacientes com MMC são capazes de deambular com suporte ou utilizando órteses. Em outros casos, o uso da cadeira de rodas é a principal opção para pacientes que apresentam lesões em segmentos altos da medula ⁽²³⁾.

Pessoas com lesões na medula espinhal em L2 ou acima apresentam maiores dificuldades em transferências e mobilidade básica, limitações à prática de esportes e em suas funções físicas, bem como em sua saúde quando comparadas àquelas com lesões em L3 à L5 causando prejuízos na QV do indivíduo ⁽²⁴⁾. Dentre os esportes em que há limitações para estes indivíduos, podemos citar os que recrutam predominantemente os membros inferiores como futebol, ciclismo, corridas no atletismo, saltos dentre outros.

Adolescentes e adultos jovens com doenças crônicas como câncer, *diabetes mellitus* e artrite reumatoide e MMC apresentam baixa aptidão física relacionada à saúde por serem fisicamente inativos, além de baixa aptidão aeróbica ^(25,26).

Sabemos que a inaptidão física e elevadas taxas de gordura corporal podem gerar vários problemas relacionados à saúde, dentre eles podemos ressaltar as doenças cardiovasculares na qual uma grande proporção da população com MMC estudada, apresenta risco de adquirirem doenças cardiovasculares, devido ao agrupamento de fatores de risco ⁽²⁷⁾.

1.2 Incontinência fecal

A MMC causa interrupção das vias nervosas que inervam as estruturas anorretal e perineal, responsáveis por manter a continência fecal; e esta interrupção determina as alterações do controle intestinal. Com a perda do controle voluntário dos meios de defecação, é gerada uma grande limitação da integração social destas crianças e em muitos casos, persistindo não só na adolescência como também na vida adulta ⁽²⁸⁾.

Nas lesões de nível mais alto, o distúrbio está, principalmente, relacionado com inatividade da parede intestinal e nas lesões mais baixas com incontinência, e por isso,

crianças dependentes de cadeira de rodas são mais propensas à constipação crônica; e as crianças que possuem paralisia dos pés apresentam eliminação acidental de fezes. A disfunção intestinal é descrita por pacientes com lesão medular como uma importante deficiência e acredita-se que pode estar correlacionada com uma maior ansiedade e ser uma fonte de perturbação emocional ⁽²⁹⁾.

1.3 Bexiga neurogênica

Bexiga neurogênica (BN) é um termo criado para descrever disfunções vésico-esfincterianas que acometem portadores de doenças do sistema nervoso central ou periférico. A complicação mais comum da bexiga neurogênica é a infecção urinária e tendo como complicação mais grave o comprometimento renal. Essas complicações são resultado de estagnação urinária residual, com aumento da pressão vesical para as vias urinárias superiores, favorecendo as infecções urinárias e o desenvolvimento de refluxo vesicoureteral com futura deterioração renal. Além disso, há perda contínua de urina com odor desagradável e lesões de pele em contato com a urina ⁽³⁰⁾.

As complicações do trato urinário são as maiores causas de morte após os primeiros anos de vida, sendo que a avaliação urodinâmica do recém-nascido é o exame com maior valor preditivo acerca da descompensação do trato urinário e terapias subsequentes, que podem resultar em incontinência urinária em torno de 85% dos pacientes ^(31, 32).

Nos últimos 50 anos o manejo de crianças com EB vem se aperfeiçoando e o melhor entendimento da bexiga neurogênica acarretou em menos infecção urinária, menos danos renais e melhor continência urinária. Não podemos nos esquecer de que a infância representa 25% do tempo de vida, logo, os cuidados com esta população devem ser intensificados para se preparar para os 75% restantes ⁽³³⁾.

1.4 Hidrocefalia

O líquido cefalorraquidiano (LCR) é um fluido aquoso que circula pelo espaço intracraniano, preenchendo o sistema ventricular, o canal central da medula e os espaços subaracnoides craniano e raquiano, representando a maior parte do fluido extracelular do sistema nervoso central (SNC) ⁽³⁴⁾, o líquido apresenta diversas funções, dentre elas, o fornecimento de nutrientes essenciais ao cérebro, remoção de produtos da atividade neuronal do SNC e a proteção mecânica das células cerebrais ⁽³⁵⁾.

A hidrocefalia (Figura 2) é caracterizada por acúmulo deste líquido dentro da cavidade craniana causando obstrução do fluxo de LCR em qualquer lugar ao longo do seu percurso ⁽³⁶⁾, na MMC ela está presente em 85% a 90% dos casos ⁽³⁷⁾.

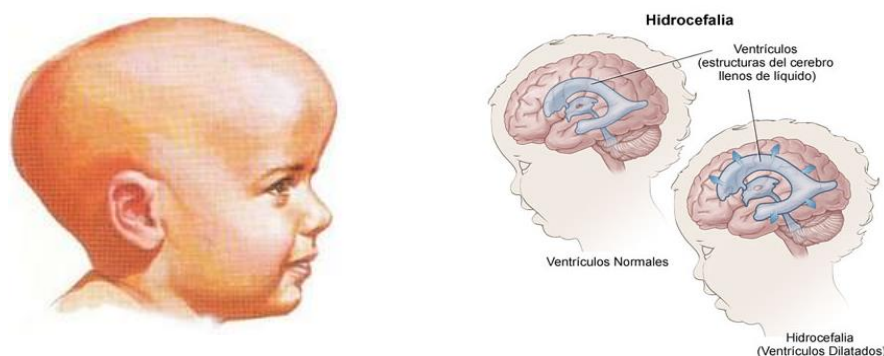


Figura 2 - Hidrocefalia: à esquerda ventrículos normais e à direita com acúmulo de líquido ⁽⁴⁰⁾

O desenvolvimento da hidrocefalia ocorre após o fechamento da MMC e apenas 15% dos pacientes com MMC nascem com sinais clínicos de hidrocefalia; contudo, 80% que não a manifestam ao nascimento irão desenvolvê-la precocemente dentre de uma ou duas semanas ⁽²¹⁾.

Um avanço significativo e determinante na história do tratamento da hidrocefalia foi a introdução do uso de drenagens valvuladas unidirecionais com o objetivo de derivar o líquido em excesso nos ventrículos cerebrais para outras cavidades corporais diminuindo a hipertensão intra-craniana. Embora a derivação possa ser feita para o meio externo, para o átrio direito ou através de terceiro ventriculostomia, a variedade mais largamente empregada é a derivação ventrículo-peritoneal (DVP) ⁽⁴⁰⁾.

Apesar da correção intra-útero para prevenção de hidrocefalia ter uma aplicação bastante restrita, é uma nova opção de tratamento para as mães brasileiras, já que a legislação do país não prevê a interrupção médica da gravidez, quando complicada por fetos com MMC ⁽³⁸⁾. Na última década, a correção fetal da MMC tem sido amplamente debatida e estudada, fornecendo dados importantes que apontam para uma redução da incidência de hidrocefalia e melhora da motricidade nos primeiros dois anos e meio de vida ⁽²¹⁾.

1.5 Deformidades musculoesqueléticas

Na MMC, as principais deformidades são as paralíticas, causadas pelo desequilíbrio muscular, e as congênitas. Nas formas paralíticas e congênitas podem surgir as escolioses, cifoses e lordoses. Pode-se esperar 100% de incidência de deformidades nos pacientes com nível neurológico T12 ou acima, 90% no nível L1, 80% no nível L2, 70% no nível L3, 60% em L4 e 25% em L5 ⁽⁴¹⁾.

A escoliose ocorre em mais de 85% das crianças com MMC, e podem necessitar de correção cirúrgica ^(42,43), podendo originar uma paralisia funcional e consequentemente uma perda de autonomia pessoal e outras deformidades. Também ocorre com frequência a lordose, a menos grave, pode provocar perturbações na marcha ou dores de coluna e a cifose que causa uma posição instável do corpo alterando a sua mecânica respiratória ⁽⁴¹⁾.

As cifoses congênitas de raio curto são as mais graves deformidades da MMC, e surgem nos casos de nível torácico ou lombar alto. Na medida em que a criança cresce e a deformidade não é tratada, há um comprometimento da função respiratória, gerando uma contratura da musculatura abdominal ⁽⁴¹⁾.

É comum a criança apresentar o pé torto congênito (Figura 3), uma deformidade complexa que envolve ossos, músculos, tendões e vasos sanguíneos. O pé é geral mente pequeno e assume a posição em equino-varo-supinado (calcanhar elevado, pé voltado para dentro e rodado para cima) ⁽⁴⁴⁾.



Figura 3- pé torto congênito ⁽⁴⁵⁾

1.6 Úlceras de pressão

As úlceras por pressão são lesões localizadas na pele e/ou tecido subjacente, geralmente sobre uma proeminência óssea, como resultado da pressão isolada ou em combinação com cisalhamento e/ou fricção, e contribuintes, ou fatores de confusão, os quais ainda não estão totalmente elucidados ⁽⁴⁵⁾.

As úlceras de pressão são adquiridas em locais de tecido acometido por pressão e ocorrem principalmente sob as tuberosidades isquiáticas ⁽⁴⁶⁾. Um exemplo do aparecimento dessas lesões ocorre em indivíduos que usam cadeira de rodas permanecendo em uma só posição por muito tempo, devido ao apoio de sustentação há uma pressão local diminuindo o fluxo sanguíneo originando estas lesões, estas pessoas devem mudar de posição a cada 2 horas ⁽⁴⁷⁾.

1.7 Epilepsia

Cerca de um terço das crianças com hidrocefalia podem ter crises convulsivas em algum momento de suas vidas, provocada pelo aumento na pressão intra-craniana causado pela obstrução da derivação. A convulsão pode ocorrer após a revisão da derivação, outras vezes é apenas um incidente isolado, mas algumas pessoas podem desenvolver epilepsia. A epilepsia é geralmente tratada com os mesmos medicamentos anti-convulsivantes para pessoas com ou sem hidrocefalia ⁽⁴⁾.

1.8 Déficit cognitivo

A respeito do desenvolvimento intelectual, 75% terão quociente de inteligência superior a 80 e que a presença de hidrocefalia não muda substancialmente essa estatística (quando da ausência de infecção do sistema nervoso central) ⁽⁴⁷⁻⁴⁹⁾, no entanto, metade das crianças vão apresentar algum tipo de retardo no aprendizado, as notas nas informações verbais são tipicamente maiores que as notas em testes estandardizados, sendo que a resolução de problemas e as informações em sequência podem estar particularmente prejudicadas ^(50,51).

1.9 Qualidade de vida

Em comparação com indivíduos saudáveis, jovens com deficiências crônicas, como a MMC, apresentam restrição no desempenho de atividades diárias, aumento do risco de desenvolver um estilo de vida sedentário, redução da capacidade aeróbica e aumento da

gordura corporal, o que acarretará em graves consequências para a qualidade de vida (QV) (26,52).

Estas complicações e problemas, por vezes, podem ser minimizados uma vez que procedimentos adequados sejam tomados e ao conhecer melhor o perfil do paciente com MMC, podemos assim traçar programas de prevenção e de melhoria QV desses indivíduos por meio de algumas condutas e informações coletadas, pois pelo menos 75% das crianças com MMC tem perspectiva de alcançar a vida adulta ⁽⁵³⁾.

Hoje, há uma crescente preocupação da comunidade científica em encontrar formas de melhorar as condições da saúde em pessoas com doenças crônicas como a MMC, na qual não só o desenvolvimento físico da criança é afetado como também o psicossocial. A Organização Mundial da Saúde (OMS) proporciona grande contribuição nesta área, definindo saúde como, “um estado de completo desenvolvimento físico, mental e bem-estar social e não meramente a ausência de doença ou enfermidade” ⁽⁵⁴⁾.

Em consequência das restrições físicas e psicossociais, a MMC pode causar danos na QV desta população, com isso, profissionais da área de saúde e pesquisadores estudam formas de amenizar os impactos da MMC em relação às perspectivas dos familiares e das crianças. Na década de 1990, a OMS definiu QV como, “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto cultural e no sistema de valores em que ele vive, e em relação a seus objetivos, expectativas, preocupações e desejos.” ⁽⁵⁵⁾.

No âmbito da saúde, quando visto no sentido ampliado, o sentido de QV se apoia nas necessidades humanas fundamentais, materiais e espirituais e tem no conceito de promoção da saúde seu foco mais relevante. De uma forma mais focalizada, QV em saúde concentra-se na capacidade de viver sem doenças ou de superar as dificuldades dos estados ou condições de morbidade ⁽⁵⁶⁾.

A QV é avaliada pela administração de instrumentos e deve ser analisada por meio de um processo rigoroso, pois envolve amplos conceitos subjetivos que se referem à satisfação e bem-estar do indivíduo nos domínios físico, psicológico e social em relação ao seu estado de saúde ⁽⁵⁷⁾.

Os instrumentos de avaliação de QV podem ser divididos em genéricos ou específicos. Os genéricos avaliam vários aspectos da QV e estado de saúde, podendo ser utilizados para pacientes independentemente da doença ou condição e também para pessoas saudáveis. Permitem comparar a QV de portadores da mesma doença, de doenças diferentes,

ou da população em geral. Contudo, podem falhar na sensibilidade para detectar aspectos particulares e específicos da QV de determinada doença ⁽⁵⁸⁾. As aplicações desses instrumentos são amplas e incluem não somente a prática clínica individual, mas também a avaliação de efetividade de tratamentos e de funcionamento de serviços de saúde, além de serem importantes guias para políticas de saúde ⁽⁵⁹⁾.

A necessidade da criação de medidas genéricas fez com que variáveis de muitos domínios ficassem excluídas, principalmente as mais relacionadas à cultura particular de quem se está testando, devido à necessidade de comparação, sendo muitos instrumentos preconceituosos em relação a quem se pretende avaliar ⁽⁶⁰⁾.

Dentre os instrumentos genéricos criados para avaliar a QV em crianças e que foram validados para o português e para a cultura brasileira, destacam-se o *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé* (AUQEI), o *Child Health Questionnaire – Parent Form 50* (CHQ–PF50), o *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL™) version 4.0 e o *Kidscreen-52* ⁽⁶¹⁾.

Questionários específicos podem detectar particularidades da QV em determinadas doenças e em relação a efeitos de tratamentos, podendo fornecer informações de relevância para o manejo dos pacientes, mas podem apresentar dificuldade no processo de validação psicométrica do instrumento pelo reduzido número de itens ⁽³⁸⁾. Até o momento, existe apenas um questionário para avaliação da QV específica para EB na língua inglesa, denominado *Spina Bífida Health Related Quality of Life Questionnaire* (HRQOL) ⁽⁶²⁾.

Sabendo que crianças com MMC apresentam incapacidades crônicas, e em muitos casos apresentam mais de umas associadas, que podem acometer de forma negativa sua QV, este trabalho teve como objetivo comparar a QV destas crianças com um grupo de crianças saudáveis pela ótica de seus cuidadores.

2. Objetivos

2.1. Geral

O objetivo deste estudo foi comparar a qualidade de vida em crianças com mielomeningocele em relação a um grupo de crianças saudáveis pela perspectiva de seus cuidadores.

2.2 Específico

Verificar como os cuidadores descrevem a qualidade de vida de seus dependentes.

3. Materiais e métodos

3.1. Desenho do Estudo

Caracteriza-se como uma pesquisa de campo analítico, observacional, prospectivo e transversal.

3.2. Tamanho Amostral

Foram selecionadas 90 crianças de 5 a 12 anos de idade, de ambos os sexos e que o responsável legal concordou com as condições do Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) (Anexos 1 e 2). O grupo caso foi composto por 30 crianças com diagnóstico de MMC acompanhadas no Ambulatório de Neurocirurgia do HES e para compor o grupo controle, selecionamos 60 crianças que viviam no mesmo ambiente que do grupo estudado, como irmãos ou companheiros de classe.

3.2.1. Critérios de Inclusão

Foram incluídas todas as crianças com diagnóstico de MMC entre 5 e 12 anos, atendidas no HES, o grupo controle foi composto por crianças saudáveis entre 5 e 12 anos.

3.2.2. Critérios de Exclusão

Foram excluídas do grupo caso, todas as crianças que apresentavam qualquer tipo de deambulação e do grupo controle, crianças que se apresentavam doentes no dia da entrevista, que tinham algum tipo de patologia crônica ou que possuíam diagnóstico de mielomeningocele.

3.3. Descrição do Procedimento

Após a obtenção do consentimento livre e esclarecido dos responsáveis, foi realizada uma entrevista seguindo um questionário (Anexo 3) abordando questões sobre o sexo e a idade em anos da criança, dados do cuidador, como grau de parentesco, idade, escolaridade, estado civil, emprego. Para classificação do nível socioeconômico, utilizamos o questionário desenvolvido pela Associação Brasileira de Institutos de Pesquisa de Mercado (ABIPEME), em seguida solicitamos o preenchimento de um questionário de qualidade de vida chamado *Child Health Questionnaire Parent Form 50* (Anexo 4), no qual os responsáveis responderam as questões referentes às quatro últimas semanas, com exceção da escala alteração da saúde referente às mudanças na saúde nos últimos 12 meses.

3.4. Instrumentos

3.4.1 *Child Health Questionnaire Parent Form 50 (CHQ-PF 50)*

Para realizarmos este trabalho, utilizamos o CHQ–PF50 que é um instrumento genérico de avaliação da qualidade de vida, traduzido e adaptado para o português ⁽⁶³⁾. Este questionário teve como objetivo determinar o bem-estar físico, emocional e social pela perspectiva dos cuidadores.

O CHQ-PF 50 abrange dez conceitos de QV: saúde global, função física, dor/desconforto corporal, limitação nos trabalhos escolares ou atividades com os amigos devido à saúde física, percepção de saúde, alterações na saúde, limitação nos trabalhos escolares, atividades com os amigos devido a dificuldades emocionais, saúde mental, comportamento em geral e autoestima. Compreende também, quatro conceitos relacionados à família, com a finalidade de medir o impacto emocional da saúde da criança no responsável, quanto o cuidador sente-se limitado em seu tempo pessoal devido à saúde da criança, grau de limitação das atividades familiares e o nível de coesão familiar ⁽⁶⁴⁾.

Este questionário possui 50 itens que compõem 15 escalas. A avaliação de cada item utiliza os métodos de pontos somados chamado método Likert. Sua pontuação final em cada escala varia de 0 à 100.

Com a finalidade de avaliar função física e psicossocial são utilizados dez escalas para compor os escores agregados, com a pontuação de 0 a 50 para cada escore.

O sumário do escore físico é atingido na avaliação das escalas: função física, limitação devido a função física, saúde geral e dor corporal. Já as escalas: autoestima, saúde mental, avaliação global do comportamento, limitação aos aspectos emocionais e do comportamento determinam o sumario psicossocial.

O *Child Health Questionnaire* (CHQ) foi utilizado em outras pesquisas para avaliar a QV de crianças com doenças crônicas como MMC ^(65,66), paralisia cerebral ⁽⁶⁷⁾, rinite alérgica ⁽⁶⁸⁾, cardiopatias congênitas ⁽⁶⁹⁾, artrite reumatoide ⁽⁷⁰⁾.

No Quadro 2, estão descritos os escores referentes às variações na QV, maiores escores indicam melhor função ou sensação, em outras palavras, estes indicam a melhor QV:

Escalas	itens	Menor escore	Maior escore
Saúde global	1.1	Saúde da criança é considerada como ruim	Saúde da criança é considerada excelente
Função física	2.1 a;b;c;d;e;f	Criança muito limitada em realizar todas as atividades físicas devido à saúde.	Criança realiza todos os tipos de atividades físicas inclusive as mais vigorosas
Limitação das atividades diárias devido aos aspectos emocionais e comportamentais	3.1 a;b;c	Criança é muito limitada nas atividades escolares e com amigos devido a problemas emocionais ou de comportamento.	Criança não tem limitação nas atividades escolares ou c/ amigos devido a problemas emocionais ou de comportamento.
Limitação das atividades devido à função física	3.2 a;b	Criança é muito limitada nas atividades escolares e com amigos devido à função física.	Criança não tem limitação nas atividades escolares ou com amigos devido à função física
Dor corporal	4.1; 4.2	Criança tem dor grave, freqüente e limitante.	Criança não tem dor ou limitação devido a dor.
Comportamento*	5.1 a;b;c;d;e 5.2	Criança freqüentemente exibe comportamento agressivo, imaturo ou delinqüente.	Criança nunca exibe comportamento agressivo, imaturo ou delinqüente.
Saúde mental	6.1 a;b;c;d;e	Criança tem sentimento de ansiedade/depressão todo tempo	Criança tem sentimentos de paz, alegria e calma todo tempo
Auto-estima	7.1 a;b;c;d;e;f	Criança é muito insatisfeita com sua aparência, habilidades, relação com familiares e pares e com a vida geral.	Criança é muito satisfeita com sua aparência, habilidades, relação com familiares e pares e com a vida geral.
Percepção de saúde	8.1 a;b;c;d 1.1	Pais acreditam que a saúde de sua criança é fraca e pode piorar.	Pais acreditam que a saúde de sua criança é excelente e assim continuará.
Alteração de saúde	8.2	Saúde da criança é pior que há um ano atrás.	Saúde da criança é melhor que há um ano atrás.
Impacto emocional nos pais	9.1 a;b;c	Pais sentem grande prejuízo emocional e medo em relação a saúde física e psicossocial de sua criança	Pais não sentem prejuízo emocional e medo em relação a saúde física e psicossocial de sua criança.
Impacto no tempo dos pais	9.2 a;b;c	Pais experimentam muita limitação no tempo para atividades pessoais devido a saúde física ou psicossocial de sua criança.	Pais não experimentam limitação no tempo para atividades pessoais devido a saúde física ou psicossocial de sua criança.
Atividade familiar	9.3 a;b;c;d;e;f	Saúde da criança c/ freqüência limita ou interrompe as atividades e é causa de tensão familiar	Saúde da criança nunca limita ou interrompe as atividades ou é causa de tensão familiar.
Coesão familiar	9.4	Habilidade da família em estar unida é fraca.	Habilidade da família em estar unida é excelente.

Quadro 2- Significado dos escores do CHQ-PF 50 ⁽⁶⁴⁾

3.4.2. Questionário socioeconômico da ABIPEME

O critério Abipeme foi desenvolvido pela Associação Brasileira de Institutos de Pesquisa e Mercado ⁽⁷¹⁾ na qual divide a população em categorias segundo padrões ou potenciais de consumo e institui uma escala ou classificação socioeconômica através de pontos a partir de itens de conforto doméstico, além do nível de escolaridade do chefe de família (Anexo 5).

Estes pontos estão relacionados à escolaridade e itens de posse: automóvel, televisor, banheiro, empregada doméstica, rádio, máquina de lavar roupa, videocassete, aspirador de pó, geladeira comum e com freezer, computador, dividindo a população em cinco classes, denominadas A (89 pontos ou mais), B (de 59 a 88 pontos), C (de 35 a 58 pontos), D (de 20 a 34 pontos) e E (de 0 a 19 pontos) correspondente à pontuação determinada.

3.5. Coleta de Dados

Os dados foram coletados pela própria pesquisadora, às segundas-feiras enquanto as crianças aguardavam a consulta com o neurocirurgião, a fim de não atrapalhar a rotina do consultório. No caso dos irmãos, o questionário era respondido no mesmo dia pelo responsável e os amigos de classe, o convite era feito por telefone e a pesquisadora marcava um dia para realizar as perguntas pessoalmente ao responsável.

3.6. Processamento e análise dos dados

Os dados obtidos foram armazenados e analisados pelo programa de computador SPSS para Windows, versão 16.0 (SPSS Inc., Chicago, IL; EUA). Para a comparação entre os grupos utilizou-se o Teste "t" de Student, nas variáveis com distribuição normal. As diferenças entre as variáveis com distribuição não-normal foram analisadas utilizando-se o teste não paramétrico de Mann-Whitney. As diferenças entre variáveis categóricas foram analisadas utilizando-se o Teste do Qui-quadrado ou o Teste Exato de Fisher. Foram consideradas significativas diferenças com valor de "p" menor ou igual a 0,05.

3.7. Aspectos Éticos

Este trabalho seguiu as normas exigidas pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas (FCM - UNICAMP), parecer número 806543/2014 (Anexo 6).

3.8. Controle de Qualidade

O controle de qualidade foi realizado para garantir que o estudo fosse desenvolvido de acordo com o protocolo e que os dados obtidos fossem registrados de forma fidedigna. As fichas de dados foram revisadas e os dados foram digitados no banco de dados por dois digitadores diferentes, para evitar erros de digitação ou perda de dados.

4. Resultados

Para a realização desta pesquisa foram avaliadas 90 crianças, destas, 30 compuseram o grupo com MMC e 60 o grupo controle. A média de idade foi 9,0 anos e desvio padrão (DP) de 1,9 anos.

O grupo de crianças MMC foi composto por 12 meninos (40%) e 18 meninas (60%); com média de idade de 9,4 anos (DP 1,7anos) e o grupo controle 20 (33,3%) meninos e 40 meninas (66,7%); com média de idade de 8,9 anos (DP 2,0 anos) (Tabela 1).

Tabela 1- Distribuição do sexo e idade das crianças

Características	MMC	Controle	Total
Idade média (anos) (DP)	9,4 (1,8)	8,9 (2,0)	9,8 (2,0)
Sexo feminino (%)	18 (60,0)	40 (66,7)	58 (64,4)
Sexo masculino (%)	12 (40,0)	20 (33,3)	32 (35,6)

DP=Desvio padrão e %= Porcentagem

Em relação aos responsáveis desta pesquisa (grupo de crianças com MMC somado ao grupo controle de crianças sem MMC), foi de 37 anos (DP 8,2 anos). As mães foram as principais responsáveis pelas crianças (88,9%), seguido pelo pai (7,8%) e avó (3,3%), com idade média de 37,4 anos (DP 8,3 anos), estado civil 70% casados, 25,6% solteiros, 2,2% viúvos e 2,2% separados; o nível de escolaridade predominante foi 44,4% dos participantes com ensino médio completo, 14,4% com ensino fundamental completo, 13,3% com ensino médio incompleto, 11,1% com ensino superior incompleto, 10% com ensino fundamental incompleto, e 6,7% com ensino superior completo; 62,2% representam a classe C, 30% a classe B e 7,8% classe A; 53,3% trabalham fora de casa, 18,9% não trabalham, pois cuidam da criança, 16,7% trabalham em casa, 6,7% não trabalham por outras razões e 4,4% estão procurando emprego.

Em relação aos responsáveis pelas crianças com MMC, a idade média foi de 40,7 anos (DP 9,04 anos). Houve predominância dos questionários respondidos das mães (90%), seguido pelas avós (6,7%) e pai (3,3%) e, com idade que variou de 28 a 67 anos; estado civil 73% casados, 23,3% solteiros e 3,3% viúvos e o nível de escolaridade foi de 50% com ensino médio completo; 70% representam a classe C. A maioria dos entrevistados (56,7%) não trabalha para cuidar da criança.

A média de idade dos responsáveis pelo grupo controle foi de 35,7 anos (DP de 7,4 anos) representado predominantemente pelas mães (88,3%), seguido pelos pais (10%) e avó (1,7%), com idade entre 26 a 65 anos; estado civil 68,3% casados, 26,7% solteiros, 3,3% separados e 1,7% viúvo; o nível de escolaridade foi de 41% com ensino médio completo. A maioria 51,7% apresentou renda familiar mensal entre 2 e 3 salários mínimos e 35% representam a classe C. A maioria dos entrevistados (40%) trabalha fora de casa (Tabela 2).

Tabela 2- Características dos cuidadores

Características	Mielomeningocele	Controle	Total
Idade média (anos) (DP)	40,7 (9,04)	35,75 (7,4)	37 (8,2)
Grau de parentesco, n (%)			
Mãe	27 (90)	53 (88,3)	80 (88,9)
Pai	1 (3,3)	6 (10)	7 (7,8)
Avó	2 (6,7)	1 (1,7)	3 (3,3)
Escolaridade, n (%)			
E. fundamental incompleto	1 (3,3)	8 (13,3)	9 (10)
E. fundamental completo	5 (16,7)	8 (13,3)	13 (14,4)
E. médio incompleto	7 (23,3)	5 (8,3)	12 (13,3)
E. médio completo	15 (50)	25 (41,7)	40 (44,4)
E. superior incompleto	2 (6,7)	8 (13,3)	10 (11,1)
E. superior completo	-	10 (10)	6 (6,7)
Estado civil, n (%)			
Casado	22 (73,3)	41 (68,3)	63 (70,0)
Solteiro	7 (23,3)	16 (26,7)	23 (25,6)
Viúvo	1 (3,3)	1 (1,7)	2 (2,2)
Separado	-	2 (3,3)	2 (2,2)
Emprego, n (%)			
Trabalha fora	8 (26,7)	40 (66,7)	48 (53,3)
Trabalha em casa	3 (10)	12 (20)	15 (16,7)
Não trabalha por outras razões	1 (3,3)	5 (8,3)	6 (6,7)
Não trabalha para cuidar da criança	17 (56,7)	-	17 (18,9)
Procurando emprego	1 (3,3)	3 (5)	4 (4,4)

Classe social, n (%)

Classe B	7 (23,3)	20 (33,3)	27 (30,0)
Classe C	21 (70)	35 (58,3)	56 (62,2)
Classe D	2 (6,7)	5 (8,3)	7 (7,8)
Total	30	60	90

DP=Desvio padrão; E= ensino

A Tabela 3. mostra os escores do CHQ-PF 50 das crianças com MMC e a comparação com o grupo controle. Verificou-se que as crianças com MMC apresentaram escores menores que os controles em 5 escalas: saúde global ($p=0,001$) , função física ($p\leq 0,01$) , autoestima ($p=0,024$) , impacto emocional nos pais ($p=0,019$) , impacto no tempo dos pais ($p=0,039$) e no sumário físico do CHQ-PF 50 ($p\leq 0,01$). Em 3 escalas as crianças com MMC apresentaram escores maiores que o grupo controle: comportamento ($p=0,002$) , avaliação global do comportamento ($p=0,029$) e saúde mental ($p\leq 0,01$).

Tabela 3- Escores do CHQ – PF 50

Escalas	Mielomeningoceles (n=30)	Controle (n=60)	p-valor**
Avaliação global da saúde	71,00 (30-60)	85,25 (30-100)	0,001
Função física *	77,40 (33,33-100)	93,79 (33,33-100)	$\leq 0,01$
Limitação devido aos aspectos emocionais *	94,07 (66,66-100)	88,88 (22,22-100)	0,972
Limitação devido à função física*	96,11 (66,66-100)	96,38 (50-100)	0,900
Dor corporal*	90,33 (60-100)	91,16 (40-100)	0,622
Comportamento*	89,16 (45-100)	79,33 (45-100)	0,002
Avaliação global do comportamento	90,16 (60-100)	82,91 (30-100)	0,029
Saúde mental*	88,66 (50-95)	80,39 (15-100)	$\leq 0,01$

Autoestima*	87,77 (54,16-100)	91,73 (4,16-100)	0,024
Percepção de saúde	75,00 (40-95)	73,33 (40-100)	0,560
Alteração de saúde	82,50 (50-100)	82,91 (50-100)	0,675
Impacto emocional nos pais*	68,88 (16,66-100)	79,71 (8,33-100)	0,019
Impacto no tempo dos pais*	84,16 (50-100)	92,77 (11,11-100)	0,039
Atividades familiares*	85,69 (45,83-100)	91,94 (45,83-100)	0,008
Coesão familiar	91,33 (30-100)	81,33 (0-100)	0,007
Sumário do escore físico	83,71 (64,16-100)	91,65 (48,61-100)	≤0,01
Sumário do escore psicossocial	89,96 (58,33-100)	84,65 (48-61-100)	0,009

*A pergunta considera apenas as quatro últimas semanas

**teste Mann-Whitney

5. Discussão

Hoje, há uma crescente preocupação com questões relacionadas à QV em relação à saúde das populações com doenças crônicas como a MMC; graças ao desenvolvimento de novos tratamentos nas áreas de ciências humanas e biológicas a mortalidade destas crianças vem diminuindo gradativamente aumentando a sua expectativa de vida. Com isso, pesquisas voltadas para o entendimento de sua QV são cada vez mais importantes a fim de traçar novas estratégias para minimizar os danos causados por esta deficiência garantindo que os danos associados a esta patologia sejam atenuados na vida adulta.

Nossa pesquisa mostrou que as mães eram as principais responsáveis pelos cuidados à criança, representando 90% dos cuidadores. Em geral, podemos afirmar que a responsabilidade pelo cuidado dos filhos é ainda hoje incorporada como uma atribuição exclusiva das mulheres. As mudanças têm sido dificultadas, pois a estrutura social ainda é marcada por relações desiguais e organizada numa divisão sexual e social dos papéis de gênero ⁽⁷²⁾.

O nascimento de um filho com deficiência parece afetá-las mais, estão mais envolvidas nos cuidados do dia a dia da criança doente, são mais influenciáveis pelos filhos, com a maior frequência levam os filhos às consultas e assumem a responsabilidade da manutenção do acompanhamento e prescrições ⁽⁷³⁾. No caso específico de crianças que apresentam doença crônica, geralmente observa-se que é ela quem assume seus cuidados desde o início do tratamento, participando de sua assistência, retornos ambulatoriais, internações e procedimentos terapêuticos ⁽⁷⁴⁾.

Estas mães tiveram seus sonhos e expectativas frustradas com a notícia da vinda de um filho com deficiência, e que foram obrigadas a readequar suas realidades a fim de recebê-los da melhor forma possível e suprir todas suas necessidades. Elas enfrentam expectativas negativas, ansiedade e insegurança relacionadas ao futuro de seus filhos. Relatam medo e temor do futuro, desde perda e morte do filho até mesmo como esses irão sobreviver frente à falta delas próprias ⁽⁷⁵⁾.

Durante a coleta de nossos dados, percebemos uma doação, quase uma abdicação de suas próprias vidas, para viver a da criança e acabam tomando para si todas as responsabilidades referentes aos cuidados com os filhos. A não divisão do trabalho pode gerar

conflitos com seus companheiros que em alguns casos não a compreende e chegam a abandonar o lar, em outros casos, querem ajudá-las, porém, elas mesmas não aceitam dividir a função gerando uma sobrecarga física e emocional.

O estresse vivenciado pelas mães de crianças com MMC exacerba seus níveis de ansiedade e depressão dificultando seu ajustamento e o desempenho de seu papel de cuidadora, na medida em que a depressão tende a afetar sua disponibilidade cognitiva e emocional ⁽⁷⁶⁾. Nestes casos, todos estes sentimentos são percebidos pelas crianças e há uma necessidade de procurar ajuda de profissionais qualificados para indicar caminhos e soluções plausíveis às situações vividas em seu cotidiano.

Durante a vida da criança surgirão desafios para a família que superou ou não as dificuldades iniciais com o nascimento de uma criança com deficiência. Mas fica claro que a família que melhor busca apoio entre si e busca formas de amparo e de suporte é aquela que também pode tolerar e suportar situações difíceis ⁽⁷⁷⁾.

Ressaltamos a necessidade da mãe em contar com o apoio de algum membro da família ou da comunidade, para ajudar nas tarefas rotineiras da casa aliadas ao cuidar da criança, para que ela não sofra um esgotamento físico e mental e consiga conciliar seus papéis de mãe, esposa e dona-de-casa ⁽⁷⁸⁾.

Nosso estudo mostrou que 56% dos cuidadores não trabalhavam para cuidar da criança. Nestes casos, a mãe vê-se diante da necessidade de deixar o trabalho para atender as demandas de cuidado do filho com deficiência, e também devido à dificuldade inicial em lidar com os sentimentos e conflitos vividos. Há exemplos em que as mães só trabalhavam no ambiente doméstico, sendo que algumas delas deixaram o trabalho após o nascimento do filho com deficiência para assumir o cuidado do lar e dele exclusivamente ⁽⁷⁸⁾.

Em 26,7% dos casos, os responsáveis trabalham fora e dependem de outros parentes para deixar seus filhos. Dentre os parentes mais próximos estão as avós, pais, e outras mulheres da família que são vinculados às atividades de cuidado, mas as mães ainda são as principais pessoas envolvidas no processo de cuidado, constituindo-se a maioria absoluta em todos os estudos destacados ⁽⁷⁹⁾.

Dentre todos os cuidadores, 73,3% eram casados, e esta união muitas vezes se torna prejudicada pelo acúmulo de funções que se estendem entre o cuidar da criança e de todo o lar.

“O processo de desorganização acarreta crises entre o casal, não apenas no âmbito sexual, mas até mesmo com discórdia quanto à redistribuição de tarefas, quando as mães sentem-se sobrecarregadas por, além de cuidar de todos os serviços domésticos, ter ainda de cuidar da criança. Há sobrecargas de compromissos para todos os membros da família os quais precisam disponibilizar horários para levar a criança às terapias, na tentativa de suprir suas necessidades, muitas vezes em detrimento das necessidades dos outros membros (irmãos, cônjuge) ”⁽⁸⁰⁾.

Os cuidadores relatam que a falta de tempo e condições financeiras foram os principais fatores que impossibilitaram a continuidade do estudo, porém, 50% completou o ensino médio. É fato que maiores níveis de escolaridade está diretamente ligado à busca de conhecimentos, principalmente os que dizem respeito às especificidades da doença de suas crianças.

Foi verificada uma tendência linear, estatisticamente significativa, do desfecho em relação às variáveis escolaridade e renda, ou seja, quanto maiores a escolaridade e a renda das mulheres, maior o uso de ácido fólico na gestação⁽⁸¹⁾, outro estudo realizado no Sul do Brasil analisou frequência de recém-nascidos portadores de EB e os fatores associados a sua ocorrência mostrando que a maioria das mães e pais dessas crianças tinha baixo grau de instrução⁽⁸²⁾.

Maior nível de escolaridade está diretamente ligado a oportunidades de melhores empregos e conseqüentemente uma renda maior, que não é o caso destas famílias. Em muitos casos a fonte de renda vinha apenas dos esposos e o “abandono” do emprego pelas mães fazia com que a renda da família ficasse ainda mais prejudicada.

Por se tratar de um hospital público, verificamos que durante as conversas, as dificuldades financeiras sempre eram assunto entre eles e confirmando esta afirmação, em 70% do grupo com MMC, a classe social predominante foi a classe C, ou seja, as famílias possuíam pouco poder aquisitivo.

Observamos que o custo com os cuidados com uma criança com deficiência é muito elevado. Eles vão desde os cuidados pessoais como fraldas, medicações, cadeiras de rodas, manutenção das cadeiras de rodas, até gastos com deslocamentos para as incontáveis consultas, refeições realizadas fora de casa no dia dos tratamentos, medicações específicas, dentre outros.

Estes gastos garantem apenas cuidados básicos, porém, para terem acesso aos tratamentos complementares, que visam melhorar e potencializar os que a criança já está

submetida, um capital muito maior é necessário. Alguns exemplos de tratamentos complementares que podemos citar são terapias em consultórios particulares, esportes específicos para pessoas com deficiência, terapias na água, entre outros.

A dimensão financeira está muito presente na vida das famílias estudadas, principalmente porque a maioria delas tem baixo nível socioeconômico e parte da renda familiar é utilizada para as atividades curativas e de reabilitação dos filhos. Para superar essas dificuldades, os pais buscam apoio financeiro na rede familiar e de amigos ⁽⁷⁸⁾.

Esta “ajuda” externa era muito bem aceita, pois a utilizavam para complementar a pouca verba destinada para os gastos nos dias das consultas e outros tratamentos. Os gastos incluíam alimentação, combustível, pedágio, falta do dia de trabalho que se o trabalhador era autônomo este dia significava menos um dia no salário.

As prefeituras possuem carros reservados para atender este público, porém muitas vezes havia confusões com o agendamento nos horários, superlotações nos carros por erros de logística, carros inadequados para o transporte de cadeirantes, falta de espaço para transportar a cadeira de rodas. Todos estes empecilhos faziam com que esta família ou faltassem as consultas ou pagassem com seu próprio dinheiro o deslocamento até o local da consulta.

O maior problema em desmarcar as consultas é que por se tratar de um serviço público, os retornos eram muito demorados e a saúde da criança que é considerada frágil pode ser comprometida ainda mais.

Quando perguntados sobre a saúde de seus dependentes, os responsáveis disseram que não as consideravam boa e afirmavam que a criança ficava doente com frequência. Este estado de saúde tem relação aos diversos problemas associados à MMC. Pacientes com MMC possuem menores QVRS quando comparados com a população saudável. Crianças com MMC, com idade entre 8 a 12 anos relataram menor QV relacionada à saúde global ⁽⁸³⁾.

A percepção negativa em relação a saúde das crianças está diretamente ligada às limitações físicas e aos problemas causados de acordo com nível em que está localizada a lesão. No caso das crianças incluídas em nossa pesquisa, todas possuíam níveis elevados de lesão medular, isto determina quão dependentes elas são de seus responsáveis, pelo menos até terem autonomia para realizar a própria sondagem, realizar sozinha sua transferência da cadeira de rodas para outro espaço e realizar seus próprios cuidados pessoais.

A mobilidade funcional é afetada não só pela severidade dos problemas neurológicos, mas também por complicações musculoesqueléticas tais como luxação do quadril e deformidade da coluna vertebral que o tratamento ortopédico visa reduzir ⁽⁸⁴⁾.

Ser independente na mobilidade contribui mais para a saúde relacionados com QV a ser independente no autocuidado ou ser dependente de cadeira de rodas ⁽⁸⁵⁾.

Quanto mais alto o nível da lesão neurológica, maiores as dificuldades em realizar transferências, mobilidade básica, prática de esportes e domínios relacionados à função física ⁽²⁴⁾. Em crianças com MMC, força muscular boa, capacidade mental e ser independente na mobilidade é muito mais importante para o cotidiano e QV do que outros indicadores médicos da doença ⁽⁸⁵⁾.

Verificamos que autocuidado e independência eram ensinadas aos poucos pelos cuidadores que adaptavam os conhecimentos adquiridos por profissionais as suas rotinas. Estas adaptações também eram aprendidas durante a interação social com outros cuidadores e com outras crianças, reforçando mais uma vez a troca de experiência.

Esta socialização pode ser afetada uma vez que a criança tem sua capacidade para funcionar no seu ambiente e interagir com os outros, influenciados pela limitação da mobilidade, disfunção da bexiga e intestino e deformidades musculoesqueléticas. Mesmo com a capacidade funcional prejudicada, e QV é menor em comparação às crianças saudáveis; pacientes com MMC tem uma melhor comunicação, convívio familiar, convívio social, emocional e mental com o aumento da idade ⁽⁸⁶⁾.

Com a vivência junto às outras crianças, os pacientes mostram-se insatisfeitas com suas habilidades, pois não podem as realizar igualitariamente. Um exemplo são as aulas de Educação Física na qual a professora propõe atividades e deve adaptá-las a fim de incluí-la. Isso quando o fazem, pois em muitos casos, as crianças ficam de fora fazendo anotações, arbitrando ou pior, apenas observando.

Os cuidadores relatam que a aparência “deficiente” (termo utilizado pelos próprios responsáveis durante a coleta dos dados) causa uma insatisfação que vai aumentando na medida em que crescem. No caso das meninas, esta insatisfação era agravada com a presença do fluxo menstrual, pois gerava uma sensação de desconforto, pois usavam fraudas e sua higiene pessoal ficava comprometida.

A incontinência fecal e urinária muitas vezes é motivo de constrangimento, uma vez que os odores gerados é motivo de piada entre os colegas de classe. Esta situação agravava a capacidade de interação e convívio social, pois a criança perde a coragem de se entrosar de forma natural com as outras crianças. A incontinência torna-se um importante problema na vida social fazendo a criança esconder dos pais e amigos ⁽⁸⁷⁾.

Desde cedo a criança deve ser estimulada a confiar e transmitir todos os seus sentimentos à família pois ela é o primeiro grupo social em que ela é inserida e é através dela que recebem informações referente a vida. A forma com que ela é recebida determina a forma como se desenvolverá tanto fisicamente como psicologicamente. Não é tarefa fácil, pois com o nascimento da criança, a família experimenta a perda do filho perfeito, os pais e os demais membros da família devem se adaptar lentamente à situação ou experimentar a dor e ansiedade esmagadoras ⁽⁸⁸⁾.

Em relação aos sentimentos dos pais de recém-nascidos com deficiência, percebe-se uma apreensão pelas condições de nascimento do filho, confirmado pelos sentimentos de desesperança, tristeza e medo ⁽⁸⁸⁾.

As malformações congênitas desencadeiam, além de problemas médicos, psicológicos e econômicos, desestruturação familiar, em decorrência do trauma psicológico e da dificuldade de adaptação à nova realidade ⁽⁸⁹⁾. A família pode passar por um processo de luto, equivalente ao luto por morte, tal situação requer uma adaptação à nova realidade, sendo esse processo longo e gerador de crises, desgaste emocional e conflitos familiares ⁽⁹⁰⁾.

Pais de crianças com deficiência física grave tem maior comprometimento psicológico e emocional, com base no futuro incerto da sua criança e da disponibilidade de recursos para dar assistência às diversas necessidades que necessitará no futuro ⁽⁸⁷⁾.

Os cuidadores afirmam que a assistência prestada na infância lhes toma muito tempo, isso por causa da dependência da criança em realizar procedimentos essenciais como cateterismos vesicais, trocas de fraldas e a transferência pela dificuldade de mobilidade. Em relação a outros pais, eles passam mais tempo com as crianças com deficiência do que com qualquer pessoa, inclusive com os outros filhos. Dentre as queixas mais comuns estão as demoradas esperas antes das consultas, idas e vindas aos diversos médicos e tratamentos, reuniões com outros pais e os procedimentos de manutenção da higiene dos filhos. Isto gera um sentimento de frustração por ter pouco tempo para cuidar de si, deixam de lado seus

sonhos pessoais, vontade de crescer profissionalmente, acabam abandonando suas próprias vidas para doar à vida da criança.

O principal preditor de impacto negativo no tempo da família é o número de atividades diárias causadas pela limitação devido à saúde da criança. Isso reforça a necessidade de uma ampla avaliação do estado de saúde que elas se encontram, que vai além de doenças agudas e internações hospitalares e inclui o efeito da sua deficiência na rotina funcionamento da família, principalmente dos cuidadores principais ⁽⁹¹⁾.

No que diz respeito ao comportamento emocional e toda limitação dia em atividades familiares, incontinência, é a problema mais importante para os pais; também o número de cateterismo por dia é um fator importante para a deterioração do aspecto físico da qualidade de vida em crianças e do aspecto emocional da qualidade de vida de pais. Nossa hipótese é que este aspecto particular é devido ao tempo que os pais devem se dedicar a seus filhos todos os dias em toda parte ⁽⁸⁷⁾.

A família da criança com EB se vê sobrecarregada, pois tem de vivenciar experiências de cuidado que nunca desempenhou, na maioria das vezes, sem poder contar com o apoio efetivo de profissionais e serviços de saúde ⁽⁷⁸⁾.

Apesar de todas as dificuldades encontradas a maioria das crianças com MMC incluídas neste estudo possuíam melhor comportamento em relação às crianças saudáveis, os cuidadores relatam que ela nunca discute, teve dificuldades de concentração, mentiu, roubou, fez birra, ficou emburrada ou irritada nos últimos quatro meses. Esta afirmação também faz presente em uma pesquisa na qual os domínios da saúde emocional (vitalidade, saúde mental, problemas de função devido à problemas emocionais) não mostraram qualquer diferença com o grupo de crianças saudáveis ⁽⁹³⁾.

Na escala saúde mental as crianças com MMC obtiveram maiores pontuações quando comparadas ao grupo controle, isto significa que a criança não teve crise de choro, sente-se sozinha, fica nervosa, aborrecida ou contrariada, este resultado não foi encontrado na literatura deixando uma questão para futuras pesquisas.

Durante a coleta dos dados, verificamos que estas crianças possuíam um eficiente suporte psicológico de seus cuidadores que recebiam constantes orientações de diversos profissionais envolvidos nos tratamentos nas quais as crianças eram submetidas. Este suporte psicológico transformavam as dificuldades enfrentadas em rotinas cada vez mais comuns.

Devemos considerar que o questionário utilizado em nossa pesquisa é de natureza genérica, na qual os aspectos específicos sobre a MMC podem não ter sido observado, porém ele é um instrumento confiável para detectar a QV destas crianças e comparar com crianças saudáveis de uma forma multidimensional que foi o objetivo deste estudo.

Novos estudos sobre a QV desta população devem ser desenvolvidos a fim de entender cada vez mais como se comporta sua saúde física e psicossocial em diferentes ambientes.

6. Conclusão

Podemos concluir que crianças com MMC apresentam prejuízo na saúde física quando comparadas às crianças saudáveis pela ótica de seus cuidadores; já a saúde psicossocial apresentou melhor resultado.

Este resultado positivo em relação à saúde psicossocial das crianças com MMC é um achado muito interessante em nosso estudo, mostrando que esta população específica possui um efetivo suporte não só de sua família, mas de todos que estão diretamente envolvidos com seus tratamentos, e que novas pesquisas que foquem neste tema devem ser desenvolvidas.

Nosso estudo servirá como base para entender a QV desta população a fim de montar estratégias de tratamento e reabilitação através de uma abordagem multidisciplinar pensando não só nas crianças, mas também na família que participa efetivamente de todo processo de desenvolvimento destes sujeitos.

7. Referências

1. Au KS, Asheley-Koch A, Northrup H. Epidemiology and genetic aspects of spina bifida and other neural tube defects. *Dev Disabil Rev.* 2010; 16 (1):6-15.
2. Gelineau-van Waes J, Finnell RH. Genetics of neural tube defects. *Semin Pediatr Neurol* 2001; 8(3): 160-164.
3. Fernandes AC. Malformações do tubo neural. In: Hebert, S. *et al.* Ortopedia e traumatologia: princípios e prática. Porto Alegre: Artmed; 2003 p. 839-857.
4. Um guia para pais - Espinha Bífida e Mielomeningocele [Internet]. Serviço de Terapia Ocupacional do Instituto da Criança HCFMUSP (SP) (S-D) [Citado em 15 de Setembro de 2015].Disponívelem:www.icr.usp.br/SUBPORTAIS/RAIZ/APOSTILA_MAOS_UNIDAS.PDF.
5. Winnick JP. Educação física e esporte adaptado. Barueri. Manole 2004.
6. Rosemberg S. Neuropediatria. São Paulo. Sarvier. 1992.
7. Feeley BT, Ip TC, Otsuda NY. Skeletal maturity in myelomeningocele. *J Pediatr Orthop.* 2003;23 (6):718-721.
8. Frey L, Hauser WA. Epidemiology of neural tube defects. *Epilepsia* 2003; 44 Suppl 3:4-13.
9. Aguiar MJB, Campos AS, Aguiar RALP, Lana AMA, Magalhães RL, Babeto LT. Defeitos de fechamento do tubo neural e fatores associados em recém-nascidos vivos e natimortos. *J Pediatria* 2003; 79 (2): 129-134.
10. Botto LH, Moore CA, Khoury JM; Erickson JD. Neural tube defects. Review articles. *Medical Progress.* 1999; 341 (20): p. 1509-1517.
11. Melvin EC, George TM, Worley G, Franklin A, Mackey J, Viles K *et al.* Genetic studies in neural tube defects. *Pediatr Neurosurg.* 2000 Jan; 32 (1):1-9.
12. Verhoef M, Barf HA, Post MW, van Asbeck FW, Gooskens RH, Prevo AJ. Secondary impairments in young adults with spina bifida. *Developmental Medicine & Child Neurology.* *Dev Med Child Neurol.* 2004 Jun;46 (6): 420-427.
13. Brandão A, Fujisawa DS, Cardoso JR. Características de crianças com mielomeningocele: implicações para fisioterapia. *Fisioter. Mov: Curitiba.* 2009 Mar; v. 22 (1): 69-75.

14. World Health Organization. World Atlas of birth defects 2^aed. Genova: WHO 2003. [citado em 2015 Set 10]. Available from: <http://www.who.int/genomics/publications/reports/en/>.
15. Robaina L. Reabilitação na Mielomeningocele. In: Seminário da Saúde da Pessoa com Deficiência, 3, 2011. [citado em 2015 Ago 13] Porto Alegre RS. Available from: http://www.saude.rs.gov.br/upload/1338393911_sem2011%20AACD%20%20mielomeningocele.pdf.
16. Diament A, Cyper S e colaboradores. Neurologia infantil. São Paulo. Editora Atheneu. 3^aed. 1996.
17. Copp AJ. Prevention of neural tube defects: vitamins, enzymes and genes. *Curr Opin Neurol* 1998; 11 (2): 97-102.
18. Lima MMS, Diniz CP, Souza ASR, Melo ASO, Noronha Neto C. Ácido fólico na prevenção de gravidez acometida por morbidade fetal: aspectos atuais. *FEMINA* 2009; 37 (10).
19. Orioli IM, Lima NR, López-Camelo JS, Castilla EE. Effects of folic acid fortification on spina bifida prevalence in Brazil. *Birth Defects Research Part A: Clin Molec Teratol* 2011; 91: 831-835.
20. Hoffer MM, Feiwell E, Perry R, Perry J, Bonnet C. Functional Ambulation in Patients with Myelomeningocele. *J Bone Joint Surg Am* 1973; 55:137-148
21. Bizzi JWJ, Machado A. Mielomeningocele: conceitos básicos e avanços recentes. 2012. *J Bras Neurocirurg* 23 (2): 138-151.
22. Donnell, G.V; McCann, J.P. Issues of medical management in adults with spina bifida. *Child's Nervous System*. 2000. 16 (4) 220-222.
23. Bronzeri FG, Coimbra PCFC, Faria TS, Frangella VS, Silva FSA. Mielomeningocele e nutrição: proposta de protocolo de atendimento. *O Mundo da Saúde*, São Paulo: 2011; 35(2):215-224.
24. Flanagan A, Gorzkowski M, Altiok H, Hassani S, Ahn KW. Activity level, functional health, and quality of life of children with myelomeningocele as perceived by parents. *Clin Orthop Relat Res* 2011; (469):1230-1235.
25. Berg-Emons RJ, L'Ortye AA, Buffart LM, Nieuwenhuijsen C, Nooijen CF, Bergen MP, Stam HJ, Bussmann JB. Validation of the Physical Activity Scale for Individuals with Physical Disabilities. *Arch Phys Med Rehabil*. 2011 Jun; 92 (6):923-8.
26. Buffart LM, van den Berg-Emons RJ, Burdorf A, Janssen WG, Stam HJ, Roebroek ME. Cardiovascular disease risk factors and the relationships with physical activity, aerobic

- fitness, and body fat in adolescents and young adults with myelomeningocele. *Arch Phys Med Rehabil*. 2008 Nov; 89 (11), 2167-73.
27. Buffart LM, van den Berg-Emons RJ, van Meeteren J, Stam HJ, Roebroek ME. Lifestyle, participation, and health-related quality of life in adolescents and young adults with myelomeningocele. *Dev Med Child Neurol*. 2009 Nov;51(11):886-94
 28. Younoszai MK. Stooling problems in patients with myelomeningocele. *South Med J*. 1992; 85:718-724.
 29. Stone JM, Wolfe VA, Nino-Murcia M, Perlash I. Colostomy as treatment for the complications of spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil*. 1990; 71: 514-18.
 30. Yunge DP. Manejo urológico en el niño con disrafia espinal. *Rev Chil Neurocir*. 1987 Dez; 1(3): 223-30.
 31. Mc Lone. Spinal disraphism: pathogenesis and tratament. *Spinal surg*. 1991; 5: 3-20.
 32. Dias MS. Myelomeningocele. In: *Pediatric Nerurosurgery*. 1st ed. Churchill Livingstone, 1999:33-60.
 33. Woodhouse Christopher R. J. Myelomeningocele: neglected aspects *Pediatr Nephrol* .2008 Aug. 23 (8):1223-31.
 34. Jones HC. Review of “The Blood-Cerebrospinal Fluid Barrier” by Wei Zheng and Adam Chodowski (Editor). *Cerebrospinal Fluid Research*. 2006; 3:12.
 35. Skipor J, Thierry J. The choroid plexus - cerebrospinal fluid system: undervaluated pathway of neuroendocrine signaling into the brain. *Acta Neurobiol Exp (Wars)*. 2008; 68(3):414-28.
 36. Bigio MRD. Neuropathological changes caused by hydrocephalus. *Acta Neuropathol*. 1993;85(6):573-85.
 37. Butler AB, Mclone DG. Hydrocephalus. *Neurosurg Clin N Am*. 1983; 4: 715-26.
 38. Zambelli HJL. Avaliação da evolução neurocirúrgica de crianças com diagnóstico intrauterino de mielomeningocele e elaboração de protocolo de cirurgia fetal para prevenção de hidrocefalia. Campinas. Tese [doutorado em Ciências Médicas]. Universidade Estadual de Campinas; 2006.
 39. Juca CEB, Lins NA, Oliveira RS, Machado HR. Tratamento de hidrocefalia com derivação ventrículo-peritoneal: análise de 150 casos consecutivos no hospital das clínicas de ribeirão preto. *Acta Cirúrgica Brasileira*. 2002. 17 (3).
 40. updatesaude.wordpress.com/2013/09/07/novas-pesquisas-experimentais-sobre-possivel-cura-da-hidrocefalia-em-fetos-a-partir-de-celulas-tronco/

41. Spers VR E, Garbellini D, Penachim EAS (org.). Mielomeningocele: o dia a dia, a visão dos especialistas e o que devemos esperar do futuro. Piracicaba, SP: Unigráfica, 2011.
42. Piggott H. The natural history of scoliosis in myelodysplasia. *J Bone Joint Surg Br* 1980; 62(1):54-8.
43. Banta JV, Becker G. The natural history of scoliosis in myelomeningocele. *Orthop Trans* 1986; 10:18.
44. <http://fisioped-2011.blogspot.com.br/p/recursos-terapeuticos.html>
45. NPUAP - From NPUAP Pressure Ulcer Stages Revised by the National Pressure Ulcer Advisory Panel. *Ostomy Wound Manage.* 2007; 53 (3)[Cited 2009 Oct 30]. Available from: <http://www.o-wm.com/article/6967>.
46. Geffen P, Reenalda J, Veltink PH, Member S, Koopman BFJM. The effects of a dynamic tubular support on ischial buttock load and pattern of blood supply. *Transactions on Neural Systems and Rehabilitation Engineering* Feb 2010; 18 (1).
47. http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf
48. McLone DG, Czyzewski D, Raimondi AJ, et al. Central Nervous system infections as a limiting factor in the intelligence of children born with myelomeningocele. *Pediatrics* 1982; 70: 338-342.
49. McLone DG, Dias L, Kaplan WE, et al. Concepts in the management of spina bifida. *Concepts Pediatr Neurosurg* 1985; 5:14-28.
50. Hunt GM, Holmes AE. Some factors relating to intelligence in treated children with spina bifida cystica. *Dev Med Child Neurol Suppl* 1975; (35):65-70.
51. Shaffer J, Wolfe L, Freidrich W. Developmental expectations: intelligence and fine motor skills. In: Shurtleff DB, ed. *Myelodysplasias and Extrophies: Significance, Prevention and Treatment*. New York: Grune and Stratton; 1986; 359-372.
52. Fletcher JM, Francis DJ, Thompson NM, Davidson KC, Miner ME. Verbal and nonverbal skill discrepancies in hydrocephalic children. *J Clin Exp Neuropsychol* 1992; 14(4):593- 609.
53. Abresch RT, McDonald DA, Widman LM, McGinnis K, Hickey KJ. Impact of Spinal Cord Dysfunction and Obesity on the Health-Related Quality of Life of Children and Adolescents. *The Journal of Spinal Cord Medicine*.2007; 30 (1): 112-18.
54. Bowman RM, McLone DG, Grant JA, Tomita T, Ito JA. Spina bifida outcome: a 25-year prospective. *Pediatr Neurosurg.* 2001 Mar; 34 (3):114-2
55. World health organization – WHO. International Classification of World Health Organization. Official Records. World Health Organization.1946. (2) 100.

56. The whoqolgroup. The world health organization quality of life assessment (WHOQOL): proposition paper from the world health organization. *Social Science and Medicine*.1995 Nov. 41(10): 1403-1409.
57. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. 2000. *Ciência & Saúde Coletiva*, 5(1) 7-18.
58. Guyatt GH, Naylor CD, Juniper E, Heyland DK, Jaeschke R, Cook DJ.. Users' guides to the medical literature. XII. How to use articles about health-related quality of life: evidence-based medicine working group. *Journal of American Medical Association*. 1997 Apr; 277 (15):1232-7.
59. Fayers PM, Machin D. Quality of life. Assessment, analysis and interpretation. Chichester: John Wiley. 2000.
60. Fleck MPA. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. 2000. *Ciência & Saúde Coletiva*; 5(1): 33-38.
61. Kreitler H, Kreitler MM. Multidimensional Quality of Life: A New Measure of Quality of Life in Adults. *Social Indicators Research*. 2006;76 (1) 5-33.
62. Souza JGS, Pamponet MA, Souza TCS, Pereira AR, Souza AGS, Martins AMEBL. Instrumentos utilizados na avaliação da qualidade de vida de crianças brasileiras. *Rev Paul Pediatr*.2014; 32(2):272-278.
63. Parkin PC, Kirpalani HM, Rosenbaum PL, Fehlings DL, Van Nie A, Willan AR, King D. Development of a health-related quality of life instrument for use in children with spina bifida. *Qual Life Res*. 1997; 6 (2): 123-132.
64. Machado CS, Ruperto N, Silva CH, Ferriani VP, Roscoe I, Campos LM *et al*. The Brazilian version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). *Clin Exp Rheumatol*. 2001 Jul-Aug; 19 (4 Suppl 23):25-29.
65. Landgraf JM, Maunsell E, Speechley KN, Bullinger M, Campbell S, Abetz L, Ware JE. Canadian-French, German and UK versions of the Child Health Questionnaire: methodology and preliminary item scaling results. *Qual Life Res*. 1998 Jul; 7(5): 433-445.
66. Machado Neto L, Dirani M, Alimena, LJM. O perfil da meningomielocoele em um hospital pediátrico. 1999 Abr. *Rev. Brás. Ortop*; 34 (4): 295-298.
67. Santos EM. Qualidade de vida relacionada à saúde em crianças e adolescentes com mielomeningocele [dissertação]. Uberlândia: Universidade Federal de Uberlândia; 2009.

68. Morales NMO, Silva CHM, Frontarolli AC, Araújo RRH, Rangel VO, Pinto RMC, Morales RR, Gomes DC. Psychometric properties of the initial Brazilian version of the CHQ-PF50 applied to the caregivers of children and adolescents with cerebral palsy. *Qual Life Res.* 2007 Abr. 16(3): 437- 444.
69. Silva TE, Silva CHM. Aplicação do questionário genérico de qualidade de vida Child Health Questionnaire em crianças e adolescentes com rinite alérgica. *Horizonte Científico, Revista on-line da Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós Graduação da UFU*, v. 5, n. 2, 2005. Disponível em: <http://www.propp.ufu.br/revistaeletrônica/edição2005-2/d/aplicação>. Acesso em: setembro de 2011.
70. Vaz DD, Silva CHM, Gomes LF. Qualidade de vida em crianças e adolescentes com cardiopatia congênita por meio do CHQ-PF50. *Horizonte Científico, Revista on-line da Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós Graduação da UFU*, v. 4, 2005. Disponível em: <http://www.propp.ufu.br/revistaeletrônica/edição2005/vida2005/qualidade>. Acesso em: setembro de 2011.
71. Gomes MJA, N. Ruperto N, Canhao N, Fonseca JE, Quintal A, Salgado M, Santos MJ. The Portuguese versión of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). *Clinical and Experimental Rheumatology*. 2001; 19 (4), Supl.23: 126-130.
72. Associação Brasileira das Empresas de Pesquisa - ANEP (2002). Critério de classificação econômica Brasil. Recuperado em 16 maio, 2002, de http://www.anep.org.brfile:///C:/Users/enia/Downloads/07_cceb_2008_em_vigor_em_2008_base_lse_2005.pdf
73. Lyra J, Ridenti S. Mãe presente, pai ausente? Reflexões preliminares sobre as funções parentais nos anos noventa. *Anais da 20ª Reunião Anual da ANPOCS - Grupo Família e Sociedade*; 1996; Caxambu (MG), Brasil. Caxambu (MG): ANPOCS; 1996. 26-35.
74. Marcondes E, Vaz FAC, Ramos JLA, Okay Y. *Pediatria básica*. 2005. São Paulo SARVIER. 9ª edição Vol I.
75. Costa JC, Lima RAG. Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. *Rev Latinoam Enferm* 2002;10(3):321-333.
76. Brunhara F, Petean EBL. Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. Jun1999. *Paidéia FFCLRP-USP*, Rib Preto; 31-40.

77. Frizzo GB, Piccinini CA. Interação mãe-bebê em contexto de depressão materna: aspectos teóricos e empíricos. *Psicol Estud.* 2005;10 (1):47-55
78. Falkenbach AP, Drexler G, Werler V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. *Ciência & Saúde Coletiva.* 2008; 13 (Sup2) 2065-2073
79. Gaiva MAM, Neves AQ, Siqueira FMG. O cuidado da criança com espinha bífida pela família no domicílio. *Esc Anna Nery Rev Enferm* 2009 out-dez; 13 (4): 717-725.
80. Macedo EC, Silva LR, Paiva MS, Ramos MNP. Sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com doença crônica: revisão integrativa. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* jul.-ago. 2015; 23(4):769-777.
81. Sá SMP, Rabinovich EP. Compreendendo a família da criança com deficiência física. *Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum.* 2006; 16 (1): 68-84
82. Mezzomo CL, Sclowitz GGL, Sclowitz ML, SclowitzIT, Brum CB, Fontana T. *et al* Prevenção de defeitos do tubo neural: prevalência do uso da suplementação de ácido fólico e fatores associados em gestantes na cidade de Pelotas, Rio Grande do Sul. 2007. *Cad. Saúde Pública* 23 (11): 2716-2726.
83. Fonseca VM, Sichieri R, Basilio L, Ribeiro LVC. Consumo de folato em gestantes de um hospital público do Rio de Janeiro. *Rev. Bras. Epidemiol.* 2003; 6(4): 319-327
84. Müller-Godeffroy E¹, Michael T, Poster M, Seidel U, Schwarke D, Thyen U. Self-reported health-related quality of life in children and adolescents with myelomeningocele. *Dev Med Child Neurol.* 2008 Jun; 50 (6): 456-461.
85. Danielsson AJ, Bartonek A, Levey E, McHale k, Sponseller P, Saraste H. Associations between orthopaedic findings, ambulation and health-related quality of life in children with myelomeningocele. *J Child Orthop.* 2008 Feb; 2(1): 45–54.
86. Schoenmakers MA, Uiterwaal CS, Gulmans VA, Gooskens RH, Helders PJ. Determinants of functional independence and quality of life in children with spina bifida. *Clin Rehabil.* 2005 Set;19 (6):677-685.
87. Wang Y, Monteiro C, Popkin BM. Trends of obesity and underweight in older children and adolescents in the United States, Brazil, China, and Russia. *Am J Clin Nutri.* 2002;75(6): 971-977.

88. Şahin N, Albayrak I, Durmuş B , Güngör T, Cingöz HT. Assessment of Functional Status and Quality of Life in Children with Spina Bifida. *Turk J Phys Med Rehab* 2014; 60:302-307.
89. Rendeli C, Ausili A, Tabacco F, Caliandro P, Aprile I, Tonali P, Salvaggio E. Assessment of health status in children with spina bifida Spinal Cord. 2005 43, 230–235.
90. Dias RAB, Almeida MFPV, Araújo GF. O recém-nascido portador de mielomeningocele: a construção do vínculo mãe-bebê. Jul 2007. *Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped* 7 (1) 17-24.
91. Guiller CA, Dupas G, Pettengill MAM. Criança com anomalia congênita: estudo bibliográfico de publicações na área de enfermagem pediátrica. *Acta Paul Enferm.* 2007; 20 (1): 18-23.
92. Piccinini C, Ferrari AG, Levandowsk DC, et al. O bebê imaginário e as expectativas quanto ao futuro do filho em gestantes adolescentes e adultas. *Interações.* 2003; 8(16):81-108.
93. McCormick MC, Charney EB, Stemmler MM. Assessing the impact of a child with spina bifida on the family. *Dev Med Child Neurol.* 1986; 28:53–61
94. Verhoef M, Barf HA, Post MW, van Asbeck FW, Gooskens RH, Prevo AJ. Secondary impairments in young adults with spina bifida. *Developmental Medicine & Child Neurology.* *Dev Med Child Neurol.* 2004 Jun; 46 (6):420-427.

Anexo 1- Termo de consentimento livre e esclarecido I

“QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS COM MIELOMENINGOCELE”

Pesquisadora Enia de Cássia Silva Pereira

Você está sendo convidado a participar como voluntário de um estudo. Este documento, chamado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, visa assegurar seus direitos como participante e é elaborado em duas vias, uma que deverá ficar com você e outra com o pesquisador.

Por favor, leia com atenção e calma, aproveitando para esclarecer suas dúvidas. Se houver perguntas antes ou mesmo depois de assiná-lo, você poderá esclarecê-las com o pesquisador. Se preferir, pode levar para casa e consultar seus familiares ou outras pessoas antes de decidir participar. Se você não quiser participar ou retirar sua autorização, a qualquer momento, não haverá nenhum tipo de penalização ou prejuízo.

Justificativa e objetivos:

Gostaríamos de comparar a qualidade de vida do seu dependente com a qualidade de vida das crianças que nasceram com uma má formação na coluna espinhal chamada mielomeningocele. O objetivo desta pesquisa será avaliar a qualidade de vida de crianças com mielomeningocele.

Procedimentos:

Participando do estudo você está sendo convidado a: Responder um questionário de qualidade de vida chamado *Child Health Questionnaire* que está traduzido para o português, um questionário de classificação sócio econômico chamado ABIPME e um questionário com perguntas sobre a história pessoal e familiares.

Estas perguntas serão respondidas no dia e local escolhido por você. O tempo previsto para responder tudo será de no máximo 15 minutos.

Desconfortos e riscos:

Você **não** deve participar deste estudo se não se sentir confortável em responder as perguntas mesmo sabendo que não há riscos envolvidos na coleta dos dados.

Benefícios:

Caso aceite participar, você estará contribuindo para que outros profissionais que participam direta ou indiretamente da vida das crianças com esta má formação entendam mais sobre a qualidade de vida podendo trazer benefícios futuros.

Sigilo e privacidade:

Você tem a garantia de que sua identidade será mantida em sigilo e nenhuma informação será dada a outras pessoas que não façam parte da equipe de pesquisadores. Na divulgação dos resultados desse estudo, seu nome não será citado.

Ressarcimento:

Para participar deste estudo você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira.

Contato:

Em caso de dúvidas sobre o estudo, você poderá entrar em contato com o pesquisador Enia de Cássia Silva Pereira, Avenida Tessália Vieira de Camargo, 126 Cidade Universitária “Zeferino Vaz” Distrito de Barão Geraldo – Campinas – SP CEP. 13.083-887, Tels (19) 983197040 / (19) 32714827, enia.enia@gmail.com.

É importante lembrar que o endereço profissional deverá incluir o departamento e-ou ambulatório de atuação dos pesquisadores, para que sejam prontamente localizados.

Em caso de denúncias ou reclamações sobre sua participação e sobre questões éticas do estudo, você pode entrar em contato com a secretaria do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UNICAMP: Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126; CEP 13083-887 Campinas – SP; telefone (19) 3521-8936; fax (19) 3521-7187; e-mail: cep@fcm.unicamp.br

Consentimento livre e esclarecido:

Após ter sido esclarecimento sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa acarretar, aceito participar:

Nome do (a) participante:

_____ Data: ____/____/____.
(Assinatura do participante ou nome e assinatura do seu responsável legal)

Responsabilidade do Pesquisador:

Asseguro ter cumprido as exigências da resolução 466/2012 CNS/MS e complementares na elaboração do protocolo e na obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Asseguro, também, ter explicado e fornecido uma cópia deste documento ao participante. Informo que o estudo foi aprovado pelo CEP perante o qual o projeto foi apresentado. Comprometo-me a utilizar o material e os dados obtidos nesta pesquisa exclusivamente para as finalidades previstas neste documento ou conforme o consentimento dado pelo participante.

_____ Data: ____/____/____.
(Assinatura do pesquisador)

Anexo 2- Termo de consentimento livre e esclarecido II

“QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS COM MIELOMENINGOCELE”

Pesquisadora Enia de Cássia Silva Pereira

Você está sendo convidado a participar como voluntário de um estudo. Este documento, chamado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, visa assegurar seus direitos como participante e é elaborado em duas vias, uma que deverá ficar com você e outra com o pesquisador.

Por favor, leia com atenção e calma, aproveitando para esclarecer suas dúvidas. Se houver perguntas antes ou mesmo depois de assiná-lo, você poderá esclarecê-las com o pesquisador. Se preferir, pode levar para casa e consultar seus familiares ou outras pessoas antes de decidir participar. Se você não quiser participar ou retirar sua autorização, a qualquer momento, não haverá nenhum tipo de penalização ou prejuízo.

Justificativa e objetivos:

O seu dependente pode apresentar uma qualidade de vida inferior quando a de outra criança saudável. Pode haver vários fatores envolvidos que iremos analisar após o (a) senhor (a) responder as questões desta pesquisa.

Procedimentos:

Participando do estudo você está sendo convidado a: Responder um questionário de qualidade de vida chamado *Child Health Questionnaire* que está traduzido para o português, um questionário de classificação sócio econômico chamado ABIPME e um questionário com perguntas sobre a história pessoal e familiares.

Estas perguntas serão respondidas no dia da consulta com o neurologista enquanto seu dependente aguarda ser chamado. O tempo previsto para responder tudo será de no máximo 15 minutos.

Desconfortos e riscos:

Você **não** deve participar deste estudo se não se sentir confortável em responder as perguntas mesmo sabendo que não há riscos envolvidos na coleta dos dados.

Benefícios:

Caso aceite participar, você estará contribuindo para que outros profissionais que participam direta ou indiretamente da vida do seu dependente entendam mais sobre a qualidade de vida podendo trazer benefícios futuros.

Sigilo e privacidade:

Você tem a garantia de que sua identidade será mantida em sigilo e nenhuma informação será dada a outras pessoas que não façam parte da equipe de pesquisadores. Na divulgação dos resultados desse estudo, seu nome não será citado.

Ressarcimento:

Para participar deste estudo você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira.

Contato:

Em caso de dúvidas sobre o estudo, você poderá entrar em contato com o pesquisador Enia de Cássia Silva Pereira, Avenida Tessália Vieira de Camargo, 126 Cidade Universitária “Zeferino Vaz” Distrito de Barão Geraldo – Campinas – SP CEP. 13.083-887, Tels (19) 983197040 / (19) 32714827, enia.enia@gmail.com.

É importante lembrar que o endereço profissional deverá incluir o departamento e/ou ambulatório de atuação dos pesquisadores, para que sejam prontamente localizados.

Em caso de denúncias ou reclamações sobre sua participação e sobre questões éticas do estudo, você pode entrar em contato com a secretaria do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da

UNICAMP: Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126; CEP 13083-887 Campinas – SP; telefone (19) 3521-8936; fax (19) 3521-7187; e-mail: cep@fcm.unicamp.br

Consentimento livre e esclarecido:

Após ter sido esclarecimento sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa acarretar, aceito participar:

Nome do (a) participante:

_____ Data: ____/____/____.
(Assinatura do participante ou nome e assinatura do seu responsável legal)

Responsabilidade do Pesquisador:

Asseguro ter cumprido as exigências da resolução 466/2012 CNS/MS e complementares na elaboração do protocolo e na obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Asseguro, também, ter explicado e fornecido uma cópia deste documento ao participante. Informo que o estudo foi aprovado pelo CEP perante o qual o projeto foi apresentado. Comprometo-me a utilizar o material e os dados obtidos nesta pesquisa exclusivamente para as finalidades previstas neste documento ou conforme o consentimento dado pelo participante.

_____ Data: ____/____/____.
(Assinatura do pesquisador)

Anexo 3- Entrevista

Dados da criança:

() Masculino () Feminino

Data de nascimento: ____/____/____

Idade: ____

Dados do cuidador:

() pai () Mãe () Responsável grau de parentesco: _____

Data de nascimento: ____/____/____ Idade: ____

Escolaridade:

() Ensino fundamental incompleto

() Ensino fundamental completo

() Ensino médio incompleto

() Ensino médio completo

() Ensino superior incompleto

() Ensino superior completo

() Não alfabetizado

Estado civil: _____

Profissão: _____

Emprego:

() trabalha fora

() Trabalha em casa

() Não trabalha por outras razões

() Não trabalha pois cuida da criança

() Procurando emprego

**Anexo 4 – Versão em Português do *Child Health Questionnaire Parent Form*
50 Questions- CHQ-PF 50**

1	QUESTIONÁRIO de SAÚDE da CRIANÇA – Relatório dos Pais				
2	CHQ-PF50				
3	INSTRUÇÕES				
4	1. As questões que se seguem referem-se à saúde e bem-estar do seu filho. As suas respostas não serão comentadas com mais ninguém.				
5	2. Se não quiser participar disso não afetará em nada a assistência que recebe.				
6	3. Responda às perguntas assinalando o quadrado apropriado ☐ v ☐				
7	4. Algumas perguntas podem parecer iguais, mas todas são diferentes. Algumas questões são sobre problemas que o seu filho pode não ter, mas também essa informação é importante para nós. Por favor responda a todas.				
8	5. Não há respostas certas ou erradas. Se não tem a certeza de como responder a uma pergunta, por favor dê a melhor resposta que conseguir e faça um comentário à margem.				
9	6. Todos os comentários serão lidos, por isso faça todos os que quiser.				

1	SECÇÃO 1: A SAÚDE GLOBAL DO SEU FILHO				
0					
1	1.1 De um modo geral, diria que <u>a saúde do seu filho</u> é:				
1	☐	☐	☐	☐	☐
1	Excelente	Muito Boa	Boa	Razoável	Má
2					
1	SECÇÃO 2: AS ATIVIDADES FÍSICAS DO SEU FILHO				
3					
1	As perguntas seguintes são sobre as atividades físicas que o seu filho pode fazer durante o dia				
4					
1	2.1 Durante as <u>últimas 4 semanas</u> o seu filho esteve limitado em alguma das seguintes				
5	atividades devido a problemas de saúde?				
1		Sim,	Sim.	Sim, um	Não,
6		muito	bastante	pouco	nada
		limitado	limitado	limitado	limitad
					o

17	a. Fazer coisas que precisam de muita energia, como jogar futebol ou correr?	☐	☐	☐	☐
18	b. Fazer coisas que precisam de alguma energia, como andar de bicicleta ou de patins	☐	☐	☐	☐
19	c. Capacidade (física) de passear na vizinhança, parque infantil ou no pátio da escola?	☐	☐	☐	☐
20	d. Andar um quarteirão ou subir um lance de escadas?	☐	☐	☐	☐
21	e. Dobrar-se, levantar-se e debruçar-se?	☐	☐	☐	☐
22	f. Cuidar de si próprio, ou seja, alimentar-se, vestir-se, lavar-se e ir ao banheiro	☐	☐	☐	☐
23	SECÇÃO 3: AS ATIVIDADES DIÁRIAS DO SEU FILHO				
24	3.1 Durante as últimas 4 semanas os trabalhos escolares do seu filho ou as suas atividades com amigos foram de alguma das seguintes formas limitadas devido a dificuldades EMOCIONAIS ou problemas com o seu COMPORTAMENTO?				
25		Sim, muito limitado	Sim, bastante limitado	Sim, um pouco limitado	Não, nada limitado
26	a. Limitado no TIPO de trabalhos escolares ou atividades com amigos que podia fazer	☐	☐	☐	☐
27	b. Limitado na QUANTIDADE de tempo empregado em trabalhos escolares ou atividades com amigos	☐	☐	☐	☐
28	c. Limitado na REALIZAÇÃO de trabalhos escolares ou atividades com amigos (estas atividades exigem-lhe esforço extra)	☐	☐	☐	☐
29	3.2 Durante as últimas 4 semanas, os trabalhos escolares ou as atividades de seu filho com amigos foram de alguma das seguintes formas limitados devido problemas com a sua saúde física?				

		Sim, muito limitado	Sim. bastante limitado	Sim, um pouco limitado	Não, nada limitad o
3 0					
3 1	a. Limitado no TIPO de trabalhos escolares ou atividades com amigos que podia fazer	☐	☐	☐	☐
3 2	b. Limitado na QUANTIDADE de tempo empregado em trabalhos escolares ou atividades com amigos	☐	☐	☐	☐
3 3	SECÇÃO 4: DOR				
3 4	4.1 Durante as últimas 4 semanas, como foi a dor corporal ou desconforto que teve o seu filho?				
3 5	☐ Nenhuma	☐ Muito leve	☐ Leve	☐ Moderada	☐ Grave
3 6	4.2 Durante as últimas 4 semanas, quantas vezes é que o seu filho teve dor corporal ou desconforto?				
3 7	☐ Nenhuma vez	☐ Uma ou duas vezes	☐ Algumas vezes	☐ Com alguma frequência	☐ Todos/quas e todos os dias
3 8	SECÇÃO 5: COMPORTAMENTO				
3 9	Abaixo está uma lista de afirmações que descrevem comportamentos ou problemas que crianças e adolescentes podem por vezes ter.				
4 0	5.1 Quantas vezes durante as últimas 4 semanas cada uma das seguintes afirmações se aplicam ao seu filho				
4 1		Muit as veze s	A maior parte das vezes	Algum as vezes	Rara s veze s
4 2	a. Discutiu muito	☐	☐	☐	☐
4 3	b. Teve dificuldades de concentração ou de prestar atenção	☐	☐	☐	☐
4 4	c. Mentiu ou enganou	☐	☐	☐	☐
4 5	d. Tomou para si coisas que não lhe pertencem dentro ou fora de casa	☐	☐	☐	☐
4 6	e. Fez birra ou ficou irritado/emburrado	☐	☐	☐	☐

4 5.2 Comparado com outras crianças da mesma idade, em geral diria que o seu
7 comportamento é:

4	☐	☐	☐	☐	☐
8	Excelente	Muito Bom	Bom	Razoável	Mau

4
9 **SECÇÃO 6: BEM-ESTAR**

5 As frases que se seguem dizem respeito à disposição/estado de espírito do seu filho

5 6.1 Durante as últimas 4 semanas, quanto tempo é que o seu filho

5 2		Todo o tempo	A maior parte do tempo	Algu m temp o	Pouc o temp o	Nu nca
5 3	a. Ficou amuado ou teve crises de choro?	☐	☐	☐	☐	☐
5 4	b. Se sentiu solitário?	☐	☐	☐	☐	☐
5 5	c. Ficou nervoso?	☐	☐	☐	☐	☐
5 6	d. Ficou aborrecido ou contrariado?	☐	☐	☐	☐	☐
5 7	e. Ficou alegre/animado?	☐	☐	☐	☐	☐

5
8 **SECÇÃO 7: AUTO-ESTIMA ou "AMOR-PRÓPRIO"**

5 As questões seguintes dizem respeito à satisfação do seu filho consigo próprio, com a
9 escola, e com os outros. Se você souber como as outras crianças da mesma idade sentem
sobre os mesmos assuntos, isto poderá ajudar.

6 7.1 Durante as últimas 4 semanas qual foi o grau de satisfação que pensa que o seu filho sentiu
0 sobre:

6 1		Muito satisfei to	Pouco satisfei to	Nem satisfeito nem insatisfeito	Pouco insatisfe ito	Muito insatisfe ito
6 2	a. A sua capacidade de aprender na escola?	☐	☐	☐	☐	☐
6 3	b. A sua capacidade de fazer esportes?	☐	☐	☐	☐	☐
6 4	c. As suas amizades?	☐	☐	☐	☐	☐
6 5	d. A aparência do seu corpo?	☐	☐	☐	☐	☐

6	e. As suas relações	☐	☐	☐	☐	☐
6	famíliares?					
6	f. A sua vida em geral?	☐	☐	☐	☐	☐
7						
6	SECÇÃO 8: A SAÚDE DO SEU FILHO					
8						
6	As afirmações seguintes são sobre a saúde em geral.					
9						
7	8.1 Até que ponto é verdadeira cada afirmação, relativamente ao seu filho:					
0						
7		Total-	Na	Nã	Na	Total
1		mente	maiori	o	maio	ment
		verdad	a	sei	ria	e
		eira	verdad		falsa	falsa
			eira			
7	a. O meu filho parece ser menos saudável	☐	☐	☐	☐	☐
2	que outras crianças que conheço					
7	b. O meu filho nunca esteve gravemente	☐	☐	☐	☐	☐
3	doente					
7	c. Quando há alguma doença contagiosa (que	☐	☐	☐	☐	☐
4	pega), o meu filho geralmente pega com					
	facilidade					
7	d. Eu tenho esperança que o meu filho venha	☐	☐	☐	☐	☐
5	a ter uma vida muito saudável					
7	e. Eu preocupo-me mais com a saúde do meu	☐	☐	☐	☐	☐
6	filho do que outras pessoas se preocupam					
	com a saúde dos seus filhos					
7	8.2 Comparado com o que se passava há um ano, como classificaria a saúde do seu filho					
7	agora?	☐	☐	☐	☐	☐
7	Muito	Um pouco	Igual agora e	Um pouco pior	Muito pior	
8	melhor agora	melhor agora	há 1 ano	agora que há 1	agora que há 1	
	que há 1 ano	que há 1 ano		ano	ano	
7	SECÇÃO 9: VOCÊ E SUA FAMÍLIA					
9						
8	9.1 Durante as <u>últimas 4 semanas</u> QUANTA preocupação ou aborrecimento lhe causou cada					
0	um dos seguintes aspectos?					
8		Nenh	Pouca	Algu	Basta	Muita
1		uma		ma	nte	

8	a. A saúde física do seu filho	☐	☐	☐	☐	☐
2						
8	b. O bem-estar emocional ou o comportamento do seu filho	☐	☐	☐	☐	☐
3						
8	c. A atenção ou a capacidade de aprendizagem do seu filho	☐	☐	☐	☐	☐
4						
8	9.2 Durante as últimas 4 semanas, esteve LIMITADO na quantidade de tempo que teve para AS SUAS próprias necessidades, devido a?					
5						
8		Sim, muito limitado	Sim, bastante limitado	Sim, um pouco limitado	Não, nada limitado	
6						
8	a. A saúde física do seu filho	☐	☐	☐	☐	
7						
8	b. O bem-estar emocional ou o comportamento do seu filho	☐	☐	☐	☐	
8						
8	c. A atenção ou a capacidade de aprendizagem do seu filho	☐	☐	☐	☐	
9						
9	9.3 Durante as últimas 4 semanas, quantas vezes é que o comportamento ou a saúde do seu filho?					
0						
9		Com muita frequência	Com bastante frequência	Às vezes	Quase nunca	Nunca
1						
9	a. Limitou o tipo de atividades que podiam fazer como família?	☐	☐	☐	☐	☐
2						
9	b. Interrompeu várias atividades diárias da família (refeições, ver televisão)?	☐	☐	☐	☐	☐
3						
9	c. Limitou a capacidade de sua família para sair de casa à última hora?	☐	☐	☐	☐	☐
4						
9	d. Causou tensões ou conflitos no seu lar?	☐	☐	☐	☐	☐
5						
9	e. Foi uma fonte de desacordo ou discussões na sua família?	☐	☐	☐	☐	☐
6						
9	f. Lhe levou a cancelar ou alterar planos (pessoais ou de trabalho) à última hora?	☐	☐	☐	☐	☐
7						
9	9.4 Por vezes as famílias têm dificuldade em chegar a um acordo. Nem sempre concordam com os mesmos pontos de vista e podem criar conflitos. Em geral, como classificaria a capacidade da sua família em entender-se?					
8						
9	Excelente	Muito Boa	Boa	Razoável	Má	
9						

Anexo 5- ABIPEME

ITENS DE CONFORTO FAMILIAR - CRITÉRIO Abipeme

Os pontos estão no corpo da tabela abaixo:

ITENS DE POSSE	Não Tem	1	2	3	4	5	Mai s de 6
Automóvel	0	4	9	13	18	22	26
Televisor em cores	0	4	7	11	14	18	22
Banheiro	0	2	5	7	10	12	15
Empregada mensalista	0	5	11	16	21	26	32
Rádio (excluindo do carro)	0	2	3	5	6	8	9
Máquinas de lavar roupa	0	8	8	8	8	8	8
Videocassete	0	10	10	10	10	10	10
Aspirador de pó	0	6	6	6	6	6	6
Geladeira comum ou com freezer	0	7	7	7	7	7	7
Computador							
Televisor branco e preto							

Os limites de classificação ficaram definidos:

CLASSES	CRITÉRIO Abipeme
A	89 ou mais
B	59/88
C	35/58
D	20/34
E	0/19

Anexo 6 - Comitê de Ética e Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas

FACULDADE DE CIÊNCIAS
MÉDICAS - UNICAMP
(CAMPUS CAMPINAS)



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS COM MIELOMENINGOCELE

Pesquisador: ENIA DE CÁSSIA SILVA PEREIRA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 34583914.3.0000.5404

Instituição Proponente: Faculdade de Ciências Médicas - UNICAMP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 806.543

Data da Relatoria: 22/09/2014

Apresentação do Projeto:

O objetivo desta pesquisa será avaliar a qualidade de vida de crianças com mielomeningocele. Caracterizase como uma pesquisa de campo analítico, observacional, prospectivo e transversal. Participarão deste estudo 90 crianças com idade entre 05 e 12 anos, de ambos os sexos, das quais 30 irão compor o grupo com mielomeningocele (MMC) e 60 o grupo controle de crianças saudáveis. O recrutamento dos participantes para o grupo MMC será por conveniência e realizado no ambulatório de Neurologia do Hospital Estadual de Sumaré (HES), com pacientes que estejam aguardando sua consulta a fim de não interferir na

rotina do ambulatório. Serão selecionadas todas as crianças diagnosticadas com MMC e que seu responsável legal concorde com as condições do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). O grupo controle será composto por crianças sadias que tenham o mesmo nível sócio-econômico do grupo estudado, como irmãos ou companheiros de classe. A coleta dos dados será realizada por meio de um questionário genérico de qualidade de vida (Child Health Questionnaire Parental Form 50 item) direcionado aos responsáveis pela criança e uma anamnese.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Avaliar a qualidade de vida de crianças com mielomeningocele.

Objetivo Secundário: •Verificar como os cuidadores descrevem a qualidade de vida de seus

dependentes;•Comparar a qualidade de vida das crianças com MMC com crianças saudáveis da

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

Bairro: Barão Geraldo

CEP: 13.083-887

UF: SP

Município: CAMPINAS

Telefone: (19)3521-8936

Fax: (19)3521-7187

E-mail: cep@fcm.unicamp.br