

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

LARISSA FAQUIM BAZAGA

QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS SUBMETIDAS A AMPLIAÇÃO VESICAL E
SEUS CUIDADORES: ESTUDO DE MÉTODO MISTO

BRASÍLIA
2018

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

LARISSA FAQUIM BAZAGA

QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS SUBMETIDAS A AMPLIAÇÃO VESICAL E
SEUS CUIDADORES: ESTUDO DE METODO MISTO

Dissertação apresentada como requisito parcial
para obtenção do Título de Mestre em
Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação
em Enfermagem da Universidade de Brasília.
Área de Concentração: Políticas, Práticas e
Cuidado em Saúde e Enfermagem
Linha de Pesquisa: Processo de Cuidar em Saúde
e Enfermagem

Orientadora:
Profa. Dra. Gisele Martins

BRASÍLIA
2018

Ficha Catalográfica elaborada pela Biblioteca Central da Universidade de Brasília

Bazaga, Larissa Faquim/ LARISSA BAZAGA; orientador GISELE MARTINS. – Brasília, 2018.

110 p.

Dissertação (Mestrado—Mestrado em Enfermagem) – Universidade de Brasília, Faculdade de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2018.

1. Criança. 2. Procedimentos Cirúrgicos Operatórios. 3. Adolescente. 4. Qualidade de vida. 5. Enfermagem Pediátrica. 6. Bexiga neurogênica.
I. Martins, Gisele. II. Qualidade de vida de crianças submetidas à ampliação vesical e seus cuidadores: estudo de método misto.

LARISSA FAQUIM BAZAGA

QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS SUBMETIDAS A AMPLIAÇÃO VESICAL E
SEUS CUIDADORES: ESTUDO DE MÉTODO MISTO

Dissertação apresentada como requisito parcial
para obtenção do Título de Mestre em
Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação
em Enfermagem da Universidade de Brasília.

Aprovado em: 06/06/2018

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Gisele Martins
Presidente da Banca
Universidade de Brasília – UnB

Profa. Aline Oliveira Silveira
Membro Efetivo, Externo ao Programa
Universidade de Brasília – UnB

Profa. Dra. Ivone Kamada
Membro Efetivo, Interno ao Programa
Universidade de Brasília – UnB

Prof. Dr. Pedro Sadi Monteiro
Membro Suplente
Universidade de Brasília – UnB

Dedico esse trabalho a todas crianças portadoras de bexiga neurogênica e seus pais, principalmente aos participantes dessa pesquisa por suas contribuições no desenvolvimento desse estudo, bem como as reflexões que possibilitaram a mim e aos leitores desse trabalho. Dedico a minha orientadora, Profa. Dra. Gisele Martins, por ter aceitado minha ideia e contribuído constantemente para meu crescimento pessoal e profissional, além de compartilhar toda sua expertise em pesquisa na área de enfermagem em uropediatria.

AGRADECIMENTOS

À Deus por ter me guiado e me fortalecido nos momentos que as dificuldades pareciam
intransponíveis.

Aos meus pais e irmãos por me apoiarem mesmo sem entender exatamente qual o resultado
final de todo meu esforço. Minha eterna gratidão, amor e carinho!

À minha orientadora Profa. Dra. Gisele Martins, por ter acreditado em meu potencial me
ensinando constantemente, pela paciência e compreensão com meus horários de trabalho e
minha total admiração pela dedicação e profissionalismo que desempenha todas suas funções,
dentro e fora da vida acadêmica preocupando com seus alunos e pacientes. Minha total
admiração!

À professora Luciana Bampi, por ter me aceito como aluna especial na disciplina de “Ética na
Pesquisa Científica” sem ao menos conhecer meu histórico acadêmico, dando-me a
oportunidade de ingresso à pós-graduação na Universidade de Brasília.

À enfermeira Carla Targino, por toda sua presteza, orientação e carinho sempre informando
sobre as datas do processo seletivo.

Aos demais professores do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade de
Brasília, por me instigarem na busca do conhecimento.

Aos laços de amizade que pude construir durante essa jornada, principalmente nas pessoas da
Ana Cecília, Mayara, Priscila e Paula e aos que me fortaleceram e tanto me auxiliaram seja
com palavras de apoio, incentivo ou esclarecimentos.

Ao Hospital Sarah Brasília e ao Comitê de Enfermagem, além de facilitar horários especiais
de trabalho, também possibilitaram conciliar meu trabalho com meus estudos, o que permitiu
acessibilidade às informações e apoio profissional de excelência.

À equipe de enfermagem da Pediatria do SARA-Brasília, pelo respeito e companheirismo
durante as horas de trabalho, especialmente à enfermeira Aline Pacheco que me encorajou a
tentar o processo seletivo do mestrado como aluna regular e realizou trocas na escala de
trabalho tão imprescindíveis naquele momento.

À equipe de enfermagem e assistentes administrativos do ambulatório do SARA Centro e
SARA Lago Norte, por me receberem e me ajudarem, reservando um espaço físico para fase
de coleta de dados.

À enfermeira Denise Nobre, muito além de uma liderança, por todo carinho, respeito,
compreensão e esforço em me auxiliar nessa caminhada.

Ao Centro Nacional de Controle de Qualidade do hospital SARAH Brasília, na pessoa do estatístico Sandro Barbosa de Oliveira, por toda paciência, dedicação e contribuição na avaliação e análise dos dados.

À toda equipe da biblioteca do hospital SARAH-Brasília, pela disponibilidade e auxílio a mim dispensado a cada nova busca solicitada de referenciais.

“A menos que modifiquemos à nossa maneira de pensar, não seremos capazes de resolver os problemas causados pela forma como nos acostumamos a ver o mundo”
(Albert Einstein)

RESUMO

BAZAGA, L.F. **Qualidade de vida de crianças submetidas a ampliação vesical e seus cuidadores: estudo de método misto.** 2018. p. 110. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2018.

Introdução: Os disrafismos medulares, especificamente a mielomeningocele (MMC) é uma das causas mais prevalentes para a ocorrência de incontinência urinária neurogênica (IUN), incluindo-se a bexiga neurogênica (BN). A reconstrução do trato urinário inferior por meio da cistoplastia de aumento é uma estratégia eficaz, e vem se tornando um procedimento relevante no manejo da BN, especialmente para se conseguir a continência urinária social. No caso de crianças com BN, a situação de cronicidade pode reduzir ou limitar a capacidade de autonomia e de autocuidado, tornando-as muitas vezes dependentes de seus familiares. Para esses cuidadores, há uma readaptação em seu cotidiano domiciliar, representada pelo contínuo aprendizado em relação aos principais cuidados a seus filhos. Desse modo, crianças com doenças crônicas demandam continuamente de cuidados em saúde, sendo comum o manejo de múltiplas comorbidades, o que impacta significativamente na qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) das mesmas e de seus cuidadores. **Objetivo:** Avaliar a QVRS de crianças com MMC submetidas à ampliação vesical nos anos de 2006-2016, e de seus cuidadores. **Método:** Estudo de método misto realizado por meio da aplicação do instrumento genérico denominado *Pediatric Quality of Life Inventory* (PEDsQL™4.0) e de uma entrevista estruturada complementar de condição-específica, realizada em um hospital de Reabilitação de Brasília-DF. **Resultados:** Do perfil sócio-demográfico-clínico das 8 crianças participantes, a idade média variou de 12-16 anos, sendo 04 do sexo feminino e 04 do sexo masculino. Em relação ao nível da MMC, todas apresentavam em nível lombar, sendo que 62,5% eram deambuladores comunitários e 37,5% locomoviam-se por meio de cadeira de rodas. Todas as crianças realizavam o autocateterismo e 05 adquiriram continência e não faziam uso de fraldas, 02 ainda apresentavam perdas urinárias e 01 adquiriu continência, porém reportou sentir insegurança e medo de ter perdas urinárias e/ou fecais, o que a fazia usar fraldas em período integral. Em relação aos cuidadores, apenas 01 era representado pelo pai; a média de idade foi de 45 anos. Houve uma boa correlação entre os escores do PEDsQL da díade nos domínios “capacidade física” ($r_s = 0,71$) e “atividade escolar” ($r_s = 0,90$). Por outro lado, não foi observada correlação entre os escores para os domínios “aspecto emocional” ($r_s = 0,26$) e “aspecto social” ($r_s = 0,52$).

A QV no momento pré-operatório foi afetada negativamente devido ao jejum prolongado e uso de sonda nasogástrica e, no pós-operatório, foi positivamente atribuída a aquisição da continência social, menor frequência de infecção do trato urinário (ITU) e maior independência das crianças. **Conclusão:** As díades relataram similaridade de percepção nos domínios “capacidade física” e “atividade escolar”, e não houve uma boa correlação no “aspecto emocional” e “aspecto social”. A percepção da QV das díades foi melhorada, principalmente associada a menor ocorrência de ITU além de melhora no convívio social, evidenciada por relato de melhora da continência urinária social, especificamente menor perda urinária nos intervalos entre os cateterismos. Desse modo, verificamos que o tratamento cirúrgico realizado por meio de ampliação vesical em pacientes pediátricos com BN melhorou os índices QVRS no período pós-operatório tardio.

Descritores: Criança; Adolescente; Qualidade de Vida; Enfermagem Pediátrica; Bexiga Neurogênica.

ABSTRACT

BAZAGA, L.F. Quality of life of children undergoing bladder enlargement and their caregivers: a mixed method study. 2018. p. 110. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2018.

Introduction: The spinal dysraphisms, specifically myelomeningocele (MMC), are one of the most prevalent causes for the occurrence of urinary incontinence (UI), including the neurogenic bladder (NB). The reconstruction of the lower urinary tract, by means of augmentation cystoplasty, is an effective strategy and has become a relevant procedure in the management of NB, especially to achieve social urinary continence. In the case of children with NB, the chronicity can reduce or limit the capacity for autonomy and self-care, causing them to become dependent on their family members. For these caregivers, there is an adaptation in daily life, represented by the continuous learning in relation to taking care of the child with NB. Thus, children with chronic diseases continually demand health care, being common the management of multiple comorbidities, which significantly impacts the health-related quality of life (HRQL) of the children and their caregivers. **Objective:** Evaluate the HRQL of children with MMC undergoing bladder enlargement in the years 2006-2016, and their caregivers. **Method:** A study of the method developed through the application of Pediatric Quality of Life Inventory of the generic instrument called (PEDsQL TM 4.0) and of a structured supplementary condition-specific interview, carried out in a rehabilitation hospital in Brasília-DF. **Results:** From the socio-demographic of the 8 participating children, the mean ages ranged from 12-16 years, in which 4 were female and 4 were male. With regards to the level of the MMC, all lumbar levels of which 62,5% were community and 37,5% were locomotive using a wheelchair. All children were self-catheterization and 5 gained continence and did not use diapers. Two children still presented urinary losses and one gained continence, but reported feeling insecurity and fear of having urinary and / or fecal losses, which made diapers necessary. In relation to the caregivers, only one was represented by the father, the mean age was 45 years. There was a good correlation between the PEDsQL scores of the dyad in the areas of "physical capacity" ($r_s = 0.71$) and "school activity" ($r_s = 0.90$). On the other hand, no correlation was observed between the scores for "emotional" ($r_s = 0.26$) and "social aspect" ($r_s = 0.52$). Pre-operative QOL was negatively affected by prolonged fasting and use of a nasogastric tube, and in the post-operative period, it was positively attributed to the acquisition of social frequency of urinary tract infection (UTI) and greater independence of children. **Conclusion:** The dyads reported perceptual similarity in the domains "capacity physics" and "school activity", and

there was no good correlation in the "emotional aspect" and "social aspect". The perception of QoL of the dyads was improved, mainly in association with a lower occurrence of UTI, as well as an improvement in social aspect by report of improvement in urinary continence, specifically lower losses in the intervals between catheterizations. In this way, the surgical treatment performed through bladder enlargement in pediatric patients with NB improved the HRQoL indexes in the late post-operative period.

Descriptors: Child; Adolescent; Quality of life; Pediatric Nursing; Neurogenic bladder.

RESUMEN

BAZAGA, L.F. Calidad de vida de niños sometidos a la cirugía de ampliación vesical y sus cuidadores: estudio mixto. 2018. p. 110. Disertación (Maestría) - Programa de Postgrado en Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Brasilia, Brasilia, 2018.

Introducción: Los disrafismos medulares, específicamente en la *mielomeningocele* (MMC) es una de las causas de mayor predominio en la incontinencia urinaria *neurogénica* (IUN), incluyendo la *vejiga neurogénica* (BN). La reconstrucción del trato urinario inferior a través de una cistoplastia de aumento es una estrategia eficaz y es un procedimiento relevante en el manejo de la BN, especialmente para conseguir continencia urinaria social. En el caso de los niños con BC, una situación crónica también puede reducir o limitar la autonomía o autocuidado, tornándolos dependientes de sus familiares. Para estos cuidadores, hay una readaptación en sus casas de lo cotidiano, representado por el continuo aprendizaje en relación a los principales cuidados de sus hijos. De esta forma, niños con enfermedades crónicas demandan cuidados de forma continua en temas de salud, siendo común el manejo de múltiples comorbilidades, que impactan significativamente en la calidad de vida relacionada a la salud (QRVS) de los niños y de sus cuidadores. **Objetivos:** Evaluar el QRVS de los niños con MMC sometidos a la ampliación vesical y el de sus cuidadores en el período 2006 a 2016. **Métodos:** Estudio de método mixto realizado a través de la aplicación del método genérico *Pediatric Quality of Life Inventory* (PEDsQL™4.0) que es complementada con una entrevista estructurada de condicion-específica, realizada en un hospital de Rehabilitación de Brasilia, DF. **Resultados:** El perfil socio-demográfico-clínico de los ocho niños que participaron es el siguiente: la edad (media) varió entre 12 e 16 años, cuatro niños de sexo masculino e cuatro niños de sexo femenino. En relación al nivel de MMC, todos presentaban nivel lumbar, de los cuales seis eran deambuladores comunitarios e dos usaban sillas de ruedas. Todos los niños realizaban auto-cateterismo, de los cuales cinco no adquirieron continencia y no usaban pañales; dos todavía presentaban pérdidas urinarias; y uno adquirió continencia pero usaba pañales de forma constante ya que reportó sentir inseguridad y miedo de tener pérdidas urinarias o fecales. Con respecto a los cuidadores, la edad media fue de 45 años y solo uno de ellos era el padre del niño. Existe una fuerte relación entre los coeficientes de PEDsQL en los dominios “capacidad física” ($r_s = 0,71$) e “actividad escolar” ($r_s = 0,90$). Por otro lado, la correlación para los dominios “aspecto emocional” y “aspecto social” fueron ($r_s = 0,26$) y ($r_s = 0,52$) respectivamente. La QV en el momento preoperatorio fue afectada negativamente debido a una

ayuna prolongada y al uso de una sonda gástrica y, en el posoperatorio, fue afectada positivamente por la adquisición de continencia social, reducción en la frecuencias de infecciones urinarias (ITU) y mayor independencia de los niños. **Conclusión:** Los pares relataron similitud en la percepción en los dominios “capacidad física” y “actividad escolar”; no hubo una fuerte correlación entre “aspecto emocional” y “aspecto social”. La percepción de la QV de los pares fue mejorada, principalmente la que está asociada a una menor ocurrencia de ITU. Además hubo una mejora en la convivencia social, evidenciada por el relato de una mejora en la continencia urinaria social, por menor pérdidas urinarias en los intervalos definidos entre cateterismos. De esta forma, verificamos que la intervención quirúrgica de ampliación vesical en pacientes pediátricos con BN mejoró los índices QVRS en las fases tardías del posoperatorio

Descriptores: Niño; adolescentes; Calidad de vida; Enfermería Pediátrica; Vejiga Neurogénica.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Tipos de Espinha bífida	26
Figura 2 – Ilustração dos passos da ampliação vesical	30
Figura 3 - Ilustração passos detalhados da cirurgia de ampliação vesical	32
Figura 4 - Representação Esquemática das categorias temáticas vivenciadas pela díade frente à percepção de QV após a cirurgia de ampliação vesical	60

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Fluxograma da amostra segundo critérios de inclusão para participação na pesquisa. Brasília, 2018	45
Quadro 2 - Dados do perfil sócio-demográfico-clínico de pacientes pediátricos submetidos à cirurgia de ampliação vesical nos anos de 2006 a 2016 em um hospital de reabilitação. Brasília, 2018	53
Quadro 3 - Perfil sócio-demográfico dos cuidadores de pacientes pediátricos submetidos à cirurgia de ampliação vesical nos anos de 2006 a 2016 em um hospital de reabilitação. Brasília, 2018	54
Quadro 4 - Distribuição dos escores totais de qualidade de vida obtidos no PEDsQL TM 4.0 dos cuidadores e pacientes pediátricos submetidos à cirurgia de ampliação vesical nos anos de 2006 a 2016 em um hospital de reabilitação. Brasília, 2018	57

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Comparação das médias dos escores dos domínios do instrumento PEDsQL™4.0 dos cuidadores e pacientes pediátricos submetidos à cirurgia de ampliação vesical nos anos de 2006 a 2016 em um hospital de reabilitação. Brasília, 2018	55
---	----

LISTA DE GRÁFICOS

Gráficos 1 a 4 – Gráficos 1 a 4 - Gráficos de dispersão dos escores da QVRS por domínios do instrumento PEDsQL TM 4.0 dos cuidadores e pacientes pediátricos com submetidos à cirurgia de ampliação vesical nos anos de 2006 a 2016 em um hospital de reabilitação. Brasília, 2018	56
---	----

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AVDs	Atividades de Vida Diária
BN	Bexiga Neurogênica
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CHIP-AE	Child Health and Illness Profile-Adolescent Edition generic
CIL	Cateterismo Intermitente Limpo
CR	Cadeira de Rodas
DC	Deambuladores Comunitários
DV	Derivação Ventricular
DVP	Derivação Ventriculo Peritoneal
EB	Espinha Bífida
ICF	Classificação Internacional de Funcionamento, Incapacidade e Saúde
ICS	Sociedade Internacional de Continência
ISI-P	Incontinência Índice de Sintomas-Pediátricos
ITU	Infecção do Trato urinário
IU	Incontinência Urinária
IUN	Incontinência Urinária Neurogênica
KINDL-R	Revidierter Kinder Lebensqualitätsfragebogen
MMC	Mielomeningocele
OMS	Organização Mundial de Saúde
PEDsQL™	Pediatric Quality of Life Inventory
PROMs	Medidas de Resultado Relatadas pelo Paciente
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
SPSS	Statistical Package for Social Sciences
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
VSP	Vecú et santé perçu
WISC-IV	Wechsler de Inteligência para crianças – 4ª edição

SUMÁRIO

1. APRESENTAÇÃO	22
2. INTRODUÇÃO	24
2.1 Conceitos e dados epidemiológicos sobre espinha bífida (mielomeningocele).....	25
2.2 Bexiga neurogênica: especificidades e estratégias de manejo terapêutico	27
2.3 Cirurgia de ampliação vesical: abordagem pré, trans e pós-operatória	28
2.4 Referencial Teórico: Medidas de desfecho reportadas pelo paciente (PROMs)	33
2.5 Qualidade de vida no contexto pediátrico e crianças com necessidades especiais de cuidados em saúde: conceituação e instrumentos disponíveis no Brasil.....	35
3. OBJETIVOS	38
3.1. Objetivo Geral	39
3.2. Objetivos Específicos	39
4. MÉTODO	40
4.1 Delineamento metodológico.....	41
4.2 Local do estudo e Recrutamento	42
4.3 Participantes da pesquisa: critérios de inclusão e exclusão.....	43
4.4 Tamanho da Amostra	44
4.5 Processo de coleta de dados e instrumentos utilizados.....	45
4.6 Processamento e Análise dos dados	49
4.7 Aspectos Éticos	49
5. RESULTADOS	51
5.1 Perfil sócio-demográfico-clínico de pacientes pediátricos com diagnóstico de mielomeningocele submetidos à cirurgia de ampliação vesical e seus cuidadores.....	52
5.2 Dados da avaliação QVRS por meio da aplicação do instrumento PEDsQL™4.0 – parte quantitativa dos dados	54
5.3 Dados quanti-qualitativos da avaliação da QVRS da díade (paciente-cuidador)	57
5.4 Percepção da qualidade de vida pela díade - ANÁLISE QUALITATIVA	58
6. DISCUSSÃO	61
6.1 Características da amostra estudada	62
6.2 Dados da avaliação QVRS utilizando o instrumento PEDsQL™4.0 – AVALIAÇÃO QUANTITATIVA DOS DADOS	65

6.3 Dados quanti-qualitativos da avaliação da QVRS da díade criança-cuidador	67
6.4 Percepção da qualidade de vida pela díade - ANÁLISE QUALITATIVA DOS DADOS.....	69
6.5 Limitações do estudo e implicações para pesquisas futuras e prática clínica de enfermagem	73
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	75
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	77
APEÊNDICES	84
APÊNDICE A - Instrumento de coleta de dados entrevista estruturada versão cuidador	85
APÊNDICE B - Instrumento de coleta de dados entrevista estruturada versão paciente	87
APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Responsável Legal/Pais.....	89
APÊNDICE D - Termo de Assentimento Livre e Esclarecido – Criança	90
APÊNDICE E - Termo de Assentimento – Criança	91
ANEXOS	92
ANEXO A - PEDS cuidador por faixa etária de 8 a 12 anos	93
ANEXO B - PEDS cuidador por faixa etária de 13 a 18 anos	95
ANEXO C - PEDS versão paciente por faixa etária de 08 a 12 anos.....	97
ANEXO D - PEDS versão paciente por faixa etária de 13 a 18 anos	99
ANEXO E - Autorização do Prof. Varni	101
ANEXO F - Aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Sarah	109

1. APRESENTAÇÃO

1. Apresentação

Desde a época da graduação na Universidade Federal do Triângulo Mineiro (UFTM) sempre me interessei por pesquisa, o que me fez participar de dois projetos de iniciação científica, um deles resultando em uma publicação. Após a graduação, dediquei-me à prática assistencial como maneira de adquirir experiência profissional na área de pediatria voltada para a reabilitação. Na rede Sarah de Hospitais de Reabilitação (local que trabalho até os dias atuais) aprendi e aprendo até hoje... Não só como ser uma enfermeira reabilitadora, mas também como trabalhar em equipe e prestar uma assistência de qualidade aos “meus” pacientes.

Algumas coisas na prática assistencial começaram a inquietar-me... E de novo, veio o desejo pela pesquisa. Sempre curiosa pelo conhecimento, realizei duas pós-graduações lato sensu na área de enfermagem. Porém, aquela vontade de continuar no universo da pesquisa continuava a me instigar e comecei a buscar caminhos para concretizar esse plano. Ingressei no início de 2016 na Universidade de Brasília (UnB) como aluna especial, enxergando como uma porta de entrada o universo de pesquisa. Além disso, comecei a participar das reuniões do GESCAF (Grupo de Estudos em Saúde da Criança, Adolescente e Família), especificamente das atividades vinculadas à linha de pesquisa “Prática Avançada de Enfermagem em Uropediatria” tornando essa experiência de aprendizagem decisiva e facilitadora para o meu retorno ao mundo da pesquisa e a vida acadêmica. Assim, logo após essa experiência candidatei-me para turma do 2º semestre de 2016 a uma das vagas de Mestrado da linha de Prática Avançada de Enfermagem em Uropediatria do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da UnB, e então ingressei como aluna regular e adentrei oficialmente nesse universo de aprendizado contínuo e enriquecedor novamente, sendo capaz de apresentar esse trabalho em nível de Mestrado – fruto de toda minha dedicação.

2. INTRODUÇÃO

2. Introdução

A introdução dessa dissertação de Mestrado é composta pelos seguintes capítulos descritos a seguir:

- Conceitos e dados epidemiológicos sobre espinha bífida (mielomeningocele)
- Bexiga neurogênica: especificidades e estratégias de manejo terapêutico
- Cirurgia de ampliação vesical: abordagem pré, trans e pós-operatória
- Referencial Teórico: Medidas de desfecho relatadas pelo paciente (PROMs)
- Qualidade de vida no contexto pediátrico: conceituação e instrumentos disponíveis no Brasil

2.1 Conceitos e dados epidemiológicos sobre espinha bífida (mielomeningocele)

A espinha bífida (EB) é caracterizada pela falha no fechamento de uma porção do tubo neural, podendo levar a múltiplas malformações. A mesma pode ser classificada em EB oculta ou cística. A forma mais branda, muito comum e com poucas complicações associadas é a EB oculta. No caso de ocorrência de Mielomeningocele (MMC), manifestada como um dos tipos de EB cística ou aberta que se apresenta como uma protusão externa do tecido do sistema nervoso central e a meningocele como uma protusão das meninges; ambas se associam a um déficit neurológico acentuado. A MMC é a forma mais grave e mais prevalente de EB, representando cerca de 75% de todos os casos (BRONZERI; FARIA; COIMBRA et al, 2011).

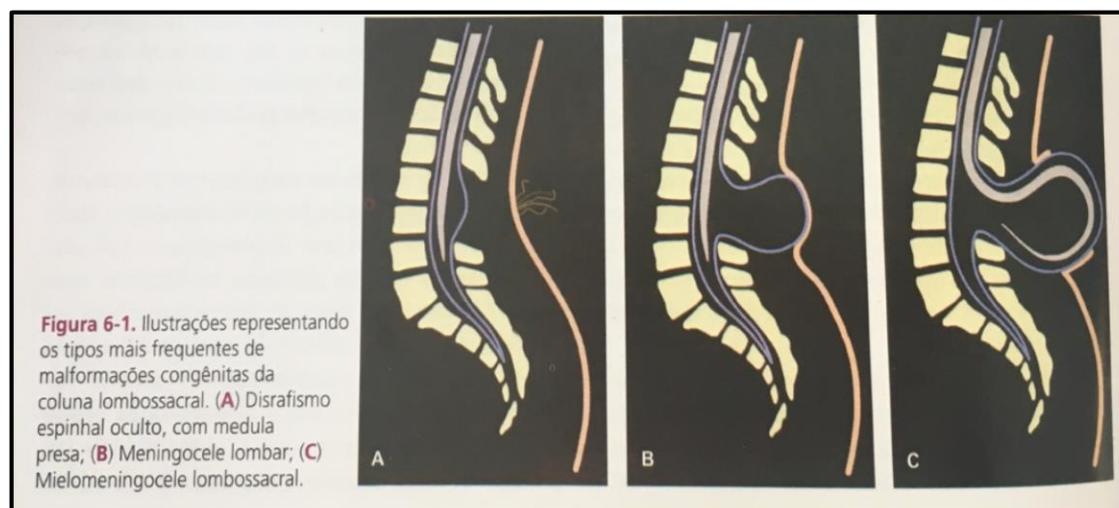
Esse déficit neurológico ocorre, pois, há um prejuízo ao desenvolvimento das fibras nervosas podendo ocorrer em qualquer ponto da coluna vertebral, sendo mais frequentemente encontrado nas regiões lombares e sacrais. Geralmente, ocorre entre a terceira e a quinta semana de vida intrauterina (ROCOO; SAITO; FERNANDES, 2007).

A consequência desse déficit neurológico é uma perda da sensação abaixo do nível da região afetada. A MMC é uma malformação de etiologia desconhecida com características multifatoriais (genética e ambientais). Os fatores ambientais podem estar associados às condições socioeconômicas, deficiência de ácido fólico (vitamina B9) nas gestantes e alimentos contaminados com inseticidas. Além de exposição materna às drogas antineoplásicas, anticonvulsivantes, agentes anestésicos e agentes infecciosos. Em relação à deficiência da vitamina, sabe-se que a ingestão de 0,4 mg/dia de ácido fólico para mulheres em idade fértil e sem antecedentes de conceito com malformação, enquanto que para mulheres com antecedentes é de 4mg/dia, sendo considerada uma forma de prevenção aos defeitos de

fechamento do tubo neural. Para tal fim, a ingestão do ácido fólico deve ser iniciada no período de, pelo menos, dois meses antes da concepção e no primeiro trimestre da gestação. O Ministério da Saúde do Brasil, considerando o papel protetor da suplementação do ácido fólico, regulamentou a fortificação de farinhas de trigo e de milho com ferro e ácido fólico, mesmo ainda sendo desconhecidos os mecanismos de proteção dessa suplementação (ROCCO et al., 2007; NASCIMENTO, 2008 e GAIVA et al., 2011).

A incidência mundial de MMC é variável, em média, de 1/1.000 até 8/1.000 nascidos vivos. A chance de recorrência é de 5% para um segundo filho, 10% para um terceiro filho e 25% para um quarto filho do mesmo casal. No Brasil, não estão disponíveis dados epidemiológicos sobre o impacto e custos gerados pelas malformações de fechamento do tubo neural, mas sabe-se que são condições, muitas vezes, limitantes, geradoras de sofrimento e às vezes com sobrevida prolongada e com ônus elevado para os familiares e para o Estado. Porém, estudos realizados em território brasileiro no ano de 1982 a 2001, apontaram a prevalência de 2,28/1.000 em Campinas, e, em Curitiba, de 1990 a 2000, de 1,8/1000 nascidos vivos (ROCCO et al., 2007; BRONZERI et al., 2011; GAIVA et al., 2011). A figura 1 ilustra os 03 principais tipos de EB.

Figura 1: Tipos de Espinha bífida



Fonte: Oliveira e Machado, 2009, p.62.

As pessoas com sequela de MMC podem apresentar paraplegia flácida e alterações sensitivas abaixo do nível da lesão (que podem cursar com úlceras de pressão, mal perfurante plantar, ou queimaduras), comprometimentos neurológicos (hidrocefalia necessitando ou não de derivação, medula presa), urológicos (infecções de trato urinário de repetição, incontinência,

cálculos e refluxo vesíco-ureterais) e ortopédicos (deformidades podem ocorrer em tronco e membros inferiores como pés tortos). Casos de obesidade podem chegar a 40%, de apneia do sono pode ocorrer em até 20% dos casos e alergia ao látex pode ocorrer em até 30% dos casos, sendo essencial para estes pacientes que se adote um ambiente "látex-free". Além disso, podem apresentar transtornos emocionais, sociais e psicossociais, além de algum tipo de deficiência cognitiva (ROCCO et al., 2007 e GAIVA et al., 2011). Infelizmente, algum grau de comprometimento renal é comum, afetando até 30% dos adolescentes com essa condição (LOPES; LORENZO, 2016).

Dentre esses problemas de saúde apresentados pelas pessoas com MMC, a incontinência urinária neurogênica (IUN) é um problema com significativa relevância clínica, afetando 48% a 76% das crianças, geralmente devido à presença de bexiga neurogênica (BN) (FISCHER et al., 2015).

2.2 Bexiga neurogênica: especificidades e estratégias de manejo terapêutico

Os disrafismos medulares foram citados como a causa mais prevalente para a ocorrência de IUN, sendo que dentre as alterações do trato urinário esta a BN. Essa é caracterizada como uma disfunção vésico-esfincteriana decorrente de complicações neurológicas devido a uma interrupção na comunicação entre a bexiga e o centro da micção no cérebro, que promovem um distúrbio no controle da micção e da continência, levando à desordem urinária em diferentes graus. O principal sintoma apresentado por pacientes portadores de BN é a IUN (MEDEIROS et al., 2012; CIPRIANO et al., 2012).

Há diversas etiologias que resultam na ocorrência de BN que incluem MMC: lesão da medula espinhal congênita ou adquirida, mielite, esclerose múltipla e outras condições que podem reduzir a capacidade de armazenamento vesical e o seu funcionamento. O principal objetivo no tratamento para pacientes portadores de BN consiste em preservar o trato urinário superior, promover a continência urinária e, quando viável, mimetizar a micção no contexto social que o paciente está inserido (SINGH; JOHNSON, 2013).

A terapia conservadora é a primeira escolha no tratamento de BN com objetivo de aumentar a capacidade da bexiga e/ou reduzir a pressão intravesical utilizando medicação anticolinérgica, geralmente associada à prática de cateterismo intermitente limpo (CIL). Se essa abordagem falhar ou não for tolerada pelo paciente, as opções de segunda linha incluem uma variedade de procedimentos, como injeção de toxina botulínica e terapia de estimulação elétrica. Uma opção, ainda considerada conservadora e que ganhou popularidade nos últimos anos, é a injeção direta de toxina botulínica no músculo detrusor como método para inibir a

hiperatividade do detrusor e melhorar a complacência vesical. Tal método tem melhorado significativamente os sintomas da incontinência, a capacidade e a complacência vesical, evitando ou mesmo atrasando a necessidade de realizar cistoplastia de aumento à custa de procedimentos regulares para administrar a medicação (LOPES; LORENZO, 2016).

Desse modo, a primeira escolha é por meio do tratamento conservador com a prática do CIL, o uso de drogas anticolinérgicas e injeção intravesical de toxina botulínica. O CIL é um procedimento que pode auxiliar na melhora da continência urinária, podendo ser associado a cirurgias ou medicamentos. Assim, pessoas com BN podem tornar-se continentes se a capacidade da bexiga for suficiente para armazenamento urinário e tiver uma pressão intravesical baixa e resistência uretral elevada. Porém, tal manejo clínico depende dos cuidados da família ou do cuidador a partir da manutenção do equilíbrio entre a ingestão de líquidos, urina residual e frequência entre os cateterismos. Por isso, o cuidador da pessoa com BN precisa compreender o equilíbrio hídrico, a quantidade de urina residual, o planejamento da frequência do CIL e desenvolvimento da prática do procedimento, o acompanhamento com os especialistas e a realização de exames específicos para constatar possíveis complicações. Quando o paciente não responde bem a esses tratamentos, faz-se necessário optar-se pelo tratamento cirúrgico (CIPRIANO et al., 2012; LIMA et al., 2015).

2.3 Cirurgia de ampliação vesical: abordagem pré, trans e pós-operatória

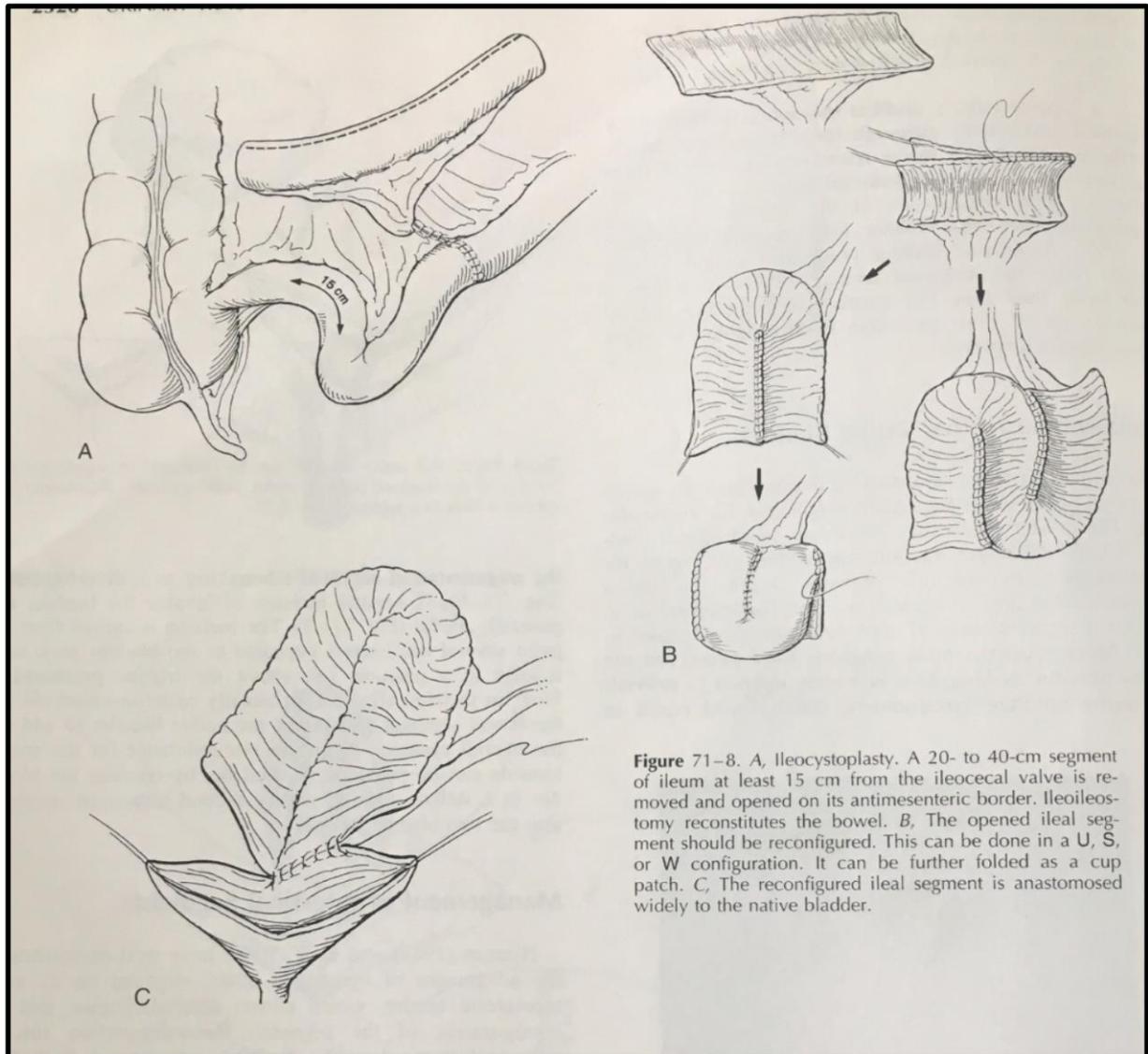
A reconstrução do trato urinário inferior por meio da cistoplastia de aumento é uma estratégia eficaz, e tem se tornado uma abordagem terapêutica padrão para se conseguir a continência urinária social em crianças com BN (PEREIRA et al., 2008 e MERRIMAN et al., 2015). A maioria dos centros especializados em tratamentos cirúrgicos em pacientes com BN prefere a cistoenteroplastia com o aumento da bexiga, porém há outras opções como cistectomia e conduto ileal que também são satisfatórias em alguns casos (LIMA; CLEIDISMAR; SANTOS et al., 2015).

A ileocistoplastia de aumento foi descrita pela primeira vez no modelo canino por Tizzoni e Foggi em 1888 e posteriormente em humanos por Von Mikulicz em 1889. A técnica foi popularizada por Couvelaire na década de 1950, como um tratamento para bexigas pequenas tuberculosas contratadas. A introdução de autocateterização intermitente limpa contribuiu para o uso mais disseminado da ampliação vesical, com maior impulso na década de 1980, após as publicações de Bramble que relatou sua experiência usando o procedimento para tratar a enurese. A introdução de cistoplastia seguiu mais tardiamente, com relatórios iniciais em cães por Sinaiko em 1956, e posteriormente em seres humanos por Leong em 1978.

Gastrocistoplastia tornou-se aceita mais largamente para o uso clínico, após o trabalho seminal na população pediátrica por Adams *et al.* em 1988 (SINGH e JOHNSON, 2013; BIERS; VENN; GREENWELL, 2012).

A cistoplastia consiste no aumento da bexiga utilizando segmentos do trato gastrointestinal, exceto jejuno. De acordo com a Sociedade Internacional de Continência (ICS) em 2012 e também conforme as diretrizes da Associação Europeia de Urologia mostram que o aumento da bexiga foi indicado onde quer que a capacidade e a complacência da bexiga fossem reduzidas, ou no caso da hiperatividade do detrusor, quando todos os tratamentos conservadores (tratamentos medicamentosos, injeções no detrusor da toxina botulínica) falharem, o que leva assim a uma melhora da complacência da bexiga. A preservação da função renal e a baixa taxa de complicação metabólica fornecem evidências para a realização deste procedimento consagrado, em pacientes com disfunção de BN ou não neurogênica. Dessa maneira, verificou-se que o aumento da bexiga era benéfico especialmente em pacientes portadores de distúrbios neurológicos subjacentes, tais como lesão da medula espinal, esclerose múltipla e mielodisplasia. Alguns estudos demonstraram que mais de 90% dos pacientes submetidos à cirurgia de cistoplastia de aumento obtiveram continência noturna e diurna com altas taxas de satisfação (CHENG *et al.*, 2015; ÇETINEL *et al.*, 2016; ZHANG *et al.*, 2016). A figura 2 a seguir ilustra, esquematicamente, os passos da cirurgia de ampliação vesical.

Figura 2: Ilustração dos passos da ampliação vesical.



Fonte: Walsh, Retik, Vaughan e Wein, 2002, p. 2526.

Existem algumas contraindicações e riscos de complicações para a cirurgia de ampliação vesical. Dentre as contraindicações reportadas na literatura destacam-se: presença de doenças inflamatórias e congênitas do intestino (doença de Crohn, anomalias congênitas como extrofia cloacal e enterite induzida pela radioterapia) ou condições que resultam em intestino curto (ressecções do intestino grosso) e doença maligna da bexiga. Além disso, a incapacidade de realizar CIL devido à destreza manual reduzida/incapacitante ou função cognitiva prejudicada também é uma contraindicação relativa para cistoplastia, quando não se tem opção do CIL assistido por terceiros. Dentre as complicações, tem-se como precoces e relatadas com maior frequência: íleo paralítico no pós-operatório prolongado, fístula urinária transitória, infecção da ferida operatória, sangramento que requer reoperação e complicações tromboembólicas, além de infecções do trato urinário recorrentes, perfuração espontânea da

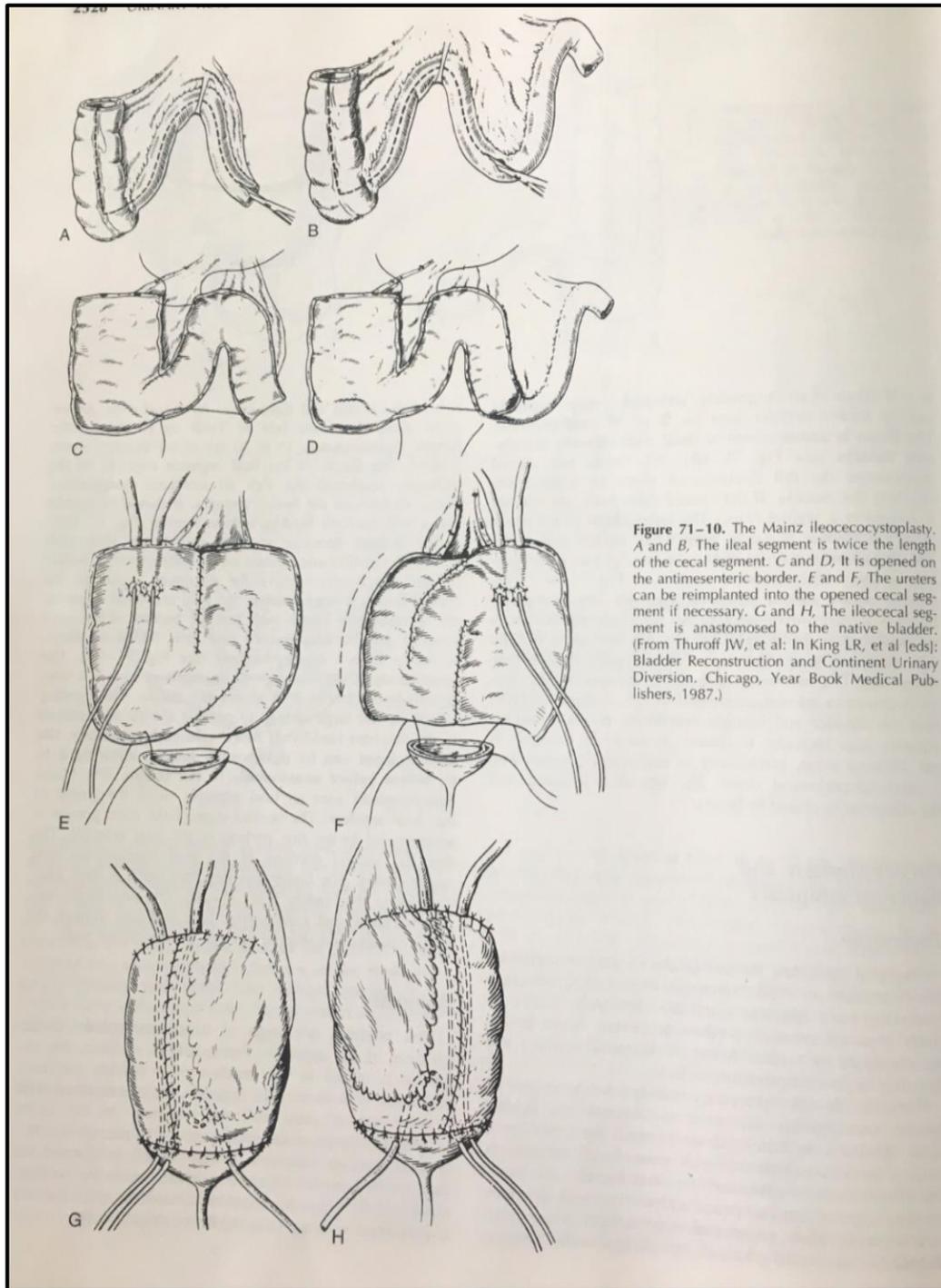
bexiga, urolitíase, desequilíbrios hidroeletrólíticos e potencial malignidade (PEREIRA et al., 2008; ÇETINEL et al., 2016).

Pessoas portadoras de BN apresentam complicações que transformam essa doença em um sério problema de saúde, com repercussão na vida do indivíduo, família e sociedade (GAIVA et al., 2011). Além disso, apesar das semelhanças entre os jovens com EB e seus amigos, a competência social percebida em fazer amigos e a aceitação do jovem com EB por seus pares tem sido desafiadora, pois os jovens com EB são mais propensos a ter uma rede social de amigos mais restrita do que os jovens considerados saudáveis, sendo comum o adolescente portador de EB relatar um outro adolescente saudável como seu "melhor amigo" do que o inverso (FISHER, 2015).

Os jovens com EB enfrentam desafios significativos para a adaptação no meio social que estão inseridos. Esses estão em risco de se desajustarem devido às dificuldades nas habilidades de auto-manejo, dificuldades em resolução de problemas e habilidades sociais, além dos desafios escolares, discriminação e atraso na transição para a independência. A natureza imprevisível de suas condições, juntamente com o deslocamento da responsabilidade pelo cuidado dos pais para si próprios, pode ser uma situação altamente desafiadora para os jovens com EB, em especial para manter a "normalidade pessoal e social" (LINDSAY, 2014).

Outro aspecto relevante como nos traz Lindsay (2014) é que a maioria das pesquisas sobre jovens com EB concentra-se nas perspectivas dos profissionais de saúde ou dos pais, e pouco se sabe sobre as perspectivas dos próprios jovens. Sabe-se que a adolescência é um período crítico caracterizado por mudanças biológicas, psicológicas e sociais no desenvolvimento. Como tal, é um estágio importante na formação de comportamentos relacionados à saúde. Essas mudanças na adolescência podem ser particularmente desafiadoras para os jovens com deficiência quando formam sua identidade e se tornam mais independentes. O mau ajuste durante a adolescência pode levar a uma vulnerabilidade exagerada, como o desemprego e a dependência mais tarde. E não diferente, os jovens com EB também descreveram suas lutas para alcançar a independência, especialmente no que diz respeito ao autocuidado de sua condição à medida que se aproximavam da idade adulta.

Figura 3: Ilustração dos passos detalhados da cirurgia de ampliação vesical.



Fonte: Walsh, Retik, Vaughan e Wein, 2002, p. 22528.

2.4 - Referencial Teórico: Medidas de desfecho reportadas pelo paciente (PROMs)

Atualmente vem ocorrendo uma mudança no foco do paradigma assistencial. Antes, focado na doença e agora, centrado no paciente. Essa nova perspectiva veio a enfatizar a importância das dimensões subjetivas, as noções de doença percebidas pelo paciente e o impacto das intervenções clínicas no seu bem-estar cotidiano. Em consequência, os resultados das intervenções clínicas obtidas com base nos relatos dos pacientes, comumente conhecidas como medidas de desfecho reportadas pelo paciente (do inglês PROMs – *Patient-Reported Outcomes Measures*), devem ser consideradas tão importantes quanto as avaliações objetivas mais tradicionais (SOYIRI; NWARU; SHEIKH, 2016).

Para Soyiri, Nwaru e Sheikh (2016) não existe uma definição universalmente aceita de PROMs. As PROMs são usadas para avaliar uma série de resultados principalmente de ensaios clínicos que avaliam o impacto de doenças ou intervenções clínicas que incluem saúde ou estado funcional, qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), percepção dos sintomas, bem-estar, satisfação com o tratamento e percepção da qualidade dos cuidados.

As PROMs podem identificar informações importantes sobre as necessidades do paciente e o progresso terapêutico. Desse modo, há um crescente reconhecimento da importância das percepções do paciente sobre a doença e suas avaliações dos processos terapêuticos em saúde (SOYIRI et al., 2016; GRIFFITHS et al., 2015; ZUMPARO et al., 2017).

As PROMs avaliam a saúde de um paciente em um único ponto no tempo, e são coletadas por meio de questionários curtos e auto-aplicáveis. Devem ser considerados como medidas de desfecho em ensaios clínicos e como indicadores-chave de desempenho para avaliação de sistemas de saúde. Os desfechos em saúde podem ser considerados dentro do quadro biopsicossocial expresso por meio da Classificação Internacional de Funcionamento, Incapacidade e Saúde (ICF) da Organização Mundial da Saúde. As PROMs visam avaliar os principais aspectos da saúde, que são em grande parte componentes do ICF sob a rubrica de estado de saúde ou QVRS. Algumas PROMs são específicas de uma determinada condição, projetadas para uso de pessoas com um problema de saúde específico, outras são genéricas e apropriadas para qualquer problema de saúde. As PROMs podem ser especificadas em domínios e focar aspectos específicos da saúde (por exemplo, saúde mental ou funcionamento físico) ou ser instrumentos multidimensionais com subescalas que avaliem diferentes aspectos da saúde (JANSSENS; COON; ROGERS et al., 2015).

Há inúmeras PROMs genéricas e específicas de doenças que, atualmente, são utilizadas em pesquisas. As PROMs genéricas são instrumentos que avaliam a percepção dos pacientes portadores de doenças, sem ter uma determinada doença como foco principal. Embora as

PROMs genéricas possam permitir a comparação das percepções dos pacientes portadores de diferentes doenças, ao contrário das PROMs específicas para uma determinada doença, essas PROMs tipicamente não conseguem capturar mudanças nas preocupações diárias dos pacientes relacionadas ao estado da doença. Uma vantagem adicional das PROMs específicas de determinadas doenças em relação aos PROMs genéricas é que elas são mais sensíveis na estimativa da sobrecarga da doença e capturando de forma mais acurada o impacto das intervenções realizadas (SOYIRI; NWARU; SHEIKH, 2016).

Segundo Janssens et al. (2015), o uso de PROM em pediatria apresenta desafios conceituais e metodológicos. O conteúdo apropriado para a idade, os formatos acessíveis e adequados para o desenvolvimento da criança e a utilidade dos relatos dos genitores principais estão entre os principais problemas debatidos. Ao selecionar PROMs para uma finalidade específica, é necessário entender tanto o que está sendo avaliado e também o quanto pode ser válida e confiável a medição.

Acredita-se que as crianças são capazes de relatar seu estado de saúde de forma adequada, e os instrumentos PROMs pediátricos precisam acomodar cuidadosamente conteúdo específicos relacionados ao desenvolvimento cognitivo das crianças, bem como habilidades de leitura, vocabulário e linguagem (HUANG; REVICKI; SCHWARTZ, 2014).

Há inúmeros instrumentos de avaliação de QVRS, porém poucos são específicos para uma determinada doença/condição específica. Esses instrumentos são na maioria das vezes na forma de questionário e desenvolvidos principalmente em língua inglesa, o que faz necessária a tradução, adaptação transcultural e submissão a testes de validade, confiabilidade e sensibilidade. Além disso, em sua maioria, não são específicos para mensurar a qualidade de vida (QV) em populações infanto-juvenil (WEI et al., 2003; BEHLAU et al., 2009; ALBERGARIA, 2011).

Para a população pediátrica de modo geral há maior dificuldade na elaboração de instrumentos de avaliação de QV, uma vez que cada fase do desenvolvimento infantil traz competências e habilidades específicas a serem consideradas. No caso de mensuração da QVRS para a população pediátrica com IUN se torna ainda mais difícil devido às particularidades dessa população, tanto no âmbito motor com as limitações próprias de acordo com o nível de lesão da MMC, quanto cognitivo com os variados níveis de alteração nesse campo regulando entre nenhuma até níveis elevados de defasagem cognitiva (BEHLAU et al., 2009 e ALBERGARIA, 2011).

Contudo, independente dos desafios, a avaliação da QV nesse público é de grande importância por estar relacionada com a adesão ao tratamento e ao convívio social o que é

fundamental para a sobrevivência e desenvolvimento biopsicossocial das crianças e adolescentes com IUN (ALBERGARIA, 2011).

2.5 Qualidade de vida no contexto pediátrico e crianças com necessidades especiais de cuidados em saúde: conceituação e instrumentos disponíveis no Brasil

As crianças com necessidades especiais de cuidados em saúde demandam continuamente atenção, sendo que o manejo das múltiplas comorbidades pode impactar significativamente na QV dessas crianças, como é o caso das crianças com BN. Sua condição crônica pode reduzir ou fazer com que essas crianças percam sua capacidade de autonomia e de autocuidado, tornando-se dependente de seus familiares/cuidadores. Para esses cuidadores há uma readaptação em seu cotidiano domiciliar, além de contínuo aprendizado em relação aos principais cuidados como: CIL, administração de medicamentos de uso contínuo, prevenção de lesões de pele, uso de órteses, dentre outros. Além disso, existe as dificuldades encontradas para convívio social, sobrecarga física e emocional com o cuidado cotidiano, além das complicações que resultam em necessidade de acompanhamento profissional permanente por serviços ambulatoriais e de reabilitação. O processo de reabilitar consiste em compreender as necessidades individuais, respeitando as limitações singulares e estimulando as potencialidades e autonomia (LOPES, 2009; MEDEIROS, et al., 2011).

Medeiros et al. (2011) relatam que além dessas repercussões físicas e psicossociais, a MMC pode trazer repercussões negativas na satisfação pessoal, ou seja, na QV.

A avaliação da QV é baseada em uma multiplicidade de conceitos subjetivos e objetivos, com a finalidade de identificação das principais necessidades do paciente, seja nas dimensões biológica, psicológica e social, além de avaliar a efetividade das intervenções terapêuticas instituídas (LOPES, 2009).

A QVRS é um construto multidimensional e subjetivo, agregando vertentes tais como a funcionalidade, que capta a experiência de vida nos aspectos físico, emocional, psicológico e social do indivíduo, dimensões que são profundamente afetadas em crianças e adolescentes com doenças crônicas, principalmente aquelas que acometem o trato geniturinário (GUEDES, 2013 e MEDEIROS, et al., 2012). A presença de malformações congênitas do trato geniturinário necessita, na maioria dos casos, de inúmeras intervenções terapêuticas, principalmente procedimentos cirúrgicos reconstrutivos que resultam em internações hospitalares prolongadas, o que compromete desde cedo a interação social de crianças com sintomas de IUN, podendo levar a problemas psicológicos e sociais, que são gerados pelo caráter crônico da doença (MEDEIROS, JALLES, OLIVEIRA et al., 2012).

Em todos os casos, a mensuração da QV é um princípio fundamental para avaliação do tratamento, uma vez que permite uma compreensão multidimensional da vida do paciente, incluindo o bem-estar físico, mental, emocional e social (LIMA, CLEIDISMAR, SANTOS et al., 2015).

A criança com IUN necessita de uma abordagem multidisciplinar para lhe proporcionar QV. Nesse âmbito, a Enfermagem exerce um papel importante, principalmente, de suporte e educação relacionados às diversas possibilidades de tratamento conservador, como o CIL e administração correta das medicações anticolinérgicas, inserindo tanto as crianças portadoras de BN quanto seus cuidadores nesse tratamento, e possibilitando melhor adesão a longo prazo durante o tratamento conservador (SOUZA, PINTO, GUIMARÃES et al., 2013).

Nessa perspectiva, a especificidade do processo de trabalho do enfermeiro junto às crianças com BN deve estar direcionada na elaboração de planos de intervenção educacional, a fim de promover o desenvolvimento de habilidades para o autocuidado. Esses planos de cuidado individual tendem a diminuir as taxas de infecção urinária e, conseqüentemente, geram a melhora do bem-estar físico, emocional e social da criança e dos familiares, à medida que possibilita a sua inserção em atividades cotidianas e sociais (SOUZA, PINTO, GUIMARÃES et al., 2013).

Os instrumentos de medição específicos de QV condição-específica são adaptados a uma determinada condição ou população e podem ajudar a quantificar os sintomas da doença e o impacto na QV. A ferramenta de medição pode ser baseada em um dos múltiplos pontos de vista, tais como dos pacientes, dos cuidadores ou dos profissionais de saúde. As complicações da BN têm sido associadas a uma menor QV em diferentes populações de pacientes, especialmente nos domínios de funcionamento físico, saúde mental e socialização. Entretanto, existem apenas alguns instrumentos especificamente desenvolvidos para crianças com BN (CLARK; WELK, 2016). Em relação aos instrumentos de avaliação, a maioria dos questionários utilizados são validados, sendo identificados apenas três instrumentos validados para avaliação da QVRS: o *Child Health and Illness Profile-Adolescent Edition generic* (CHIP-AE), o *Vecú et santé perçu* (VSP) e um condição-específica para crianças com espinha bífida, com avaliação psicométrica do Índice de Sintomas de Incontinência -Pediátrico (ISI-P) (NELSON, PARK, BLOOM et al., 2007).

Verificou-se que os instrumentos utilizados para a mensuração da QVRS, quando validados, eram em sua maioria genéricos, necessitando de complementação para investigar a QV relacionada à condição-específica para a população brasileira. Isso porque nenhum dos instrumentos existentes específicos para crianças com BN são traduzidos e validados

culturalmente para uso no Brasil. Essa escassez de instrumentos de avaliação desse público no contexto brasileiro nos levou a realizar uma abordagem metodológica de estudo de método misto. Essa abordagem nos possibilitou investigar a dimensão específica da QV das crianças com BN no pós-operatório de cirurgia de ampliação vesical bem como a percepção de seus cuidadores em relação a QV de seus filhos após essa cirurgia.

Diante disso, esse estudo avaliou a percepção do paciente pediátrico e de seu cuidador principal sobre a QV no pós-operatório de ampliação vesical em um hospital de reabilitação de Brasília-DF. Assim, a hipótese desse estudo foi que há uma melhora de QV na percepção das crianças submetidas à cirurgia de ampliação vesical e na percepção de seus respectivos cuidadores.

3. OBJETIVOS

3. Objetivos

3.1 Objetivo Geral

Avaliar a QV em crianças com MMC submetidas à ampliação vesical assistidas em um hospital de reabilitação de Brasília-DF, tanto na percepção das crianças quanto de seus cuidadores.

3.2 Objetivos específicos

- Descrever o perfil sócio-demográfico-clínico (idade, gênero, procedência, nível de mobilidade/locomoção) de pacientes pediátricos com diagnóstico de MMC submetidos à cirurgia de ampliação vesical nos anos de 2006 a 2016 e de seus cuidadores;

- Identificar as principais dimensões afetadas na QV dos pacientes com diagnóstico de MMC submetidos à ampliação vesical, utilizando o instrumento PEDsQLTM4.0 em ambas versões pediátrica e parental.

- Investigar as percepções das crianças com diagnóstico de MMC submetidos à cirurgia de ampliação vesical e as percepções de seus principais cuidadores, identificando as dificuldades fundamentais, nas dimensões social, emocional e/ou escolar e mudanças reportadas na QV.

4. MÉTODO

4. Método

Esse capítulo descreverá a metodologia utilizada no estudo e foi dividido nas seguintes seções:

- Delineamento metodológico;
- Local do estudo e Recrutamento;
- Participantes da pesquisa: critérios de inclusão e exclusão;
- Tamanho da Amostra;
- Processo de coleta de dados e instrumentos utilizados;
- Aspectos Éticos.

4.1. Delineamento metodológico

Creswell e Clark (2011) definem estudos de métodos mistos como um procedimento de coleta, análise e combinação de técnicas quantitativas e qualitativas em um mesmo desenho de pesquisa. O pressuposto central que justifica a abordagem mista é o de que a interação entre eles fornece melhores possibilidades analíticas.

Para Creswell (2007), a técnica de estudos de métodos mistos emprega estratégias de investigação que envolve coleta de dados simultânea ou sequencial para melhor entender os problemas de pesquisa. A coleta de dados também envolve a obtenção tanto de informações numéricas (em instrumentos, por exemplo) como de informações de texto (em entrevistas, por exemplo), de forma que o banco de dados final represente tanto informações quantitativas como qualitativas.

Creswell (2009) identifica três estratégias gerais de pesquisa mista. Estudo de método misto sequencial, onde o pesquisador amplia a exploração dos dados obtidos de um tipo de abordagem com outra abordagem. Assim, um pesquisador pode começar sua pesquisa com uma entrevista qualitativa de natureza mais exploratória, e ampliar a amostragem por meio de um método quantitativo, como um levantamento, ou vice-versa. Na estratégia de estudo de método misto simultâneo, o pesquisador pode mesclar ou convergir às abordagens quantitativas e qualitativas a fim de promover uma compreensão maior da questão de pesquisa. As abordagens são executadas ao mesmo tempo, como o nome sugere. E na estratégia de estudo de método misto transformativo, a estratégia sequencial ou simultânea pode ser aplicada, dentro e a partir de um enfoque emancipatório, que prioriza uma pesquisa participativa e fortemente engajada com valores e preferências dos atores envolvidos no contexto da pesquisa. Portanto, a presente pesquisa consistiu em um estudo de método misto simultâneo.

4.2 Local do Estudo e Recrutamento

O estudo foi realizado no período de Agosto de 2017 a Janeiro de 2018 na Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação, unidade Brasília-DF. A Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação conta, atualmente, com nove unidades pelo país: Brasília (duas unidades: Centro e Lago Norte), São Luis, Salvador, Belo Horizonte, Fortaleza, Macapá, Belém e Rio de Janeiro. Todas as unidades da Rede SARAH caracterizam-se por uma cuidadosa integração de sua concepção arquitetônica aos princípios de organização do trabalho e aos diferentes programas de reabilitação, definidos conforme os indicadores epidemiológicos da região em que cada unidade está inserida. Essa integração resulta, por exemplo, nos amplos espaços dos hospitais da Rede SARAH, com seus solários e jardins, na humanização do ambiente hospitalar e nas enfermarias coletivas, com o sistema de *assistência progressiva* e o melhor aproveitamento dos recursos disponíveis. As unidades estão interligadas por tecnologias de comunicação à distância. Os prontuários eletrônicos registram o cotidiano de cada pessoa em tratamento. É possível acessar os prontuários de qualquer unidade, permitindo interconsultas e compartilhamento de informações. A equipe é formada por profissionais de diferentes áreas que trabalham de forma integrada, numa abordagem interdisciplinar. Avalia condições clínicas individuais do paciente, percebe o sujeito em sua integralidade e não como somatório de campos de conhecimento desconectados. Os profissionais atuam na área da assistência, ensino, pesquisa e projetos de prevenção. Compõem a equipe médicos de diferentes especialidades: clínicos, neurologistas, pediatras, radiologistas, neurofisiologistas, patologistas clínicos, patologistas cirúrgicos, ortopedistas, geneticistas, cirurgiões, neurocirurgiões e urologistas, em conjunto com uma equipe paramédica: fisioterapeutas, psicólogos, enfermeiros, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, pedagogos, nutricionistas, farmacêuticos, biólogos, assistentes sociais, professores de educação física, dança e artes (<http://www.SARAH.br/a-rede-SARAH/nossas-unidades/unidade-brasilia/>. Acessado em 25/02/2018).

A organização do serviço do Sarah-Brasília é realizada por meio de programas: ortopedia e reabilitação infantil, ortopedia e reabilitação adulto, oncologia (tratamento para tumores ósseos e do sistema nervoso), neuroreabilitação cerebral, neuroreabilitação medular e 1º estágio (unidade de alto risco) (<http://www.SARAH.br/a-rede-SARAH/nossas-unidades/unidade-brasilia/>. Acessado em 25/02/2018).

O recrutamento de potenciais participantes para compor a população-alvo deste estudo foi constituída por crianças e adolescentes de 6 a 16 anos, com diagnóstico primário de MMC, que foram submetidos à cirurgia de enterocistoplastia de aumento (ampliação vesical) nos anos de 2006 a 2016, assim como de seus respectivos cuidadores.

Após uma busca realizada junto ao setor de “Controle de Qualidade” da unidade Brasília-DF, estimou-se o tamanho amostral de 15 pacientes pediátricos, juntamente com 15 cuidadores a serem entrevistados, respeitando-se os critérios de inclusão e exclusão adotados nessa pesquisa.

4.3 Participantes da pesquisa: critérios de inclusão e exclusão

Participaram do estudo crianças e adolescentes, do sexo masculino e feminino, submetidos à cirurgia de ampliação vesical na Rede SARA-Brasília. Foram estabelecidos os seguintes critérios de inclusão e exclusão para composição da amostra:

Critérios de inclusão

Os critérios de inclusão foram crianças e adolescentes entre:

- 6 a 16 anos no momento da entrevista,
- acompanhados na unidade Brasília-DF,
- com diagnóstico primário de MMC, que foram submetidos à cirurgia de ampliação vesical nos anos de 2006-2016.

Os critérios de inclusão dos respectivos cuidadores foram:

- ser o principal cuidador, com a guarda-legal da criança ou adolescente, acompanhando-o na maior parte do tempo nos cuidados diários,
- bem como estarem presentes no momento do atendimento e da pesquisa.

Critérios de exclusão

Os critérios de exclusão foram:

- pacientes pediátricos que não estavam na faixa etária de 6 a 16 anos no período de coleta de dados;
- tinham outros diagnósticos e que, embora tenham realizados a cirurgia na unidade Brasília-DF, não mantiveram acompanhamento nessa unidade.

Enquanto que os critérios de exclusão para os cuidadores foram:

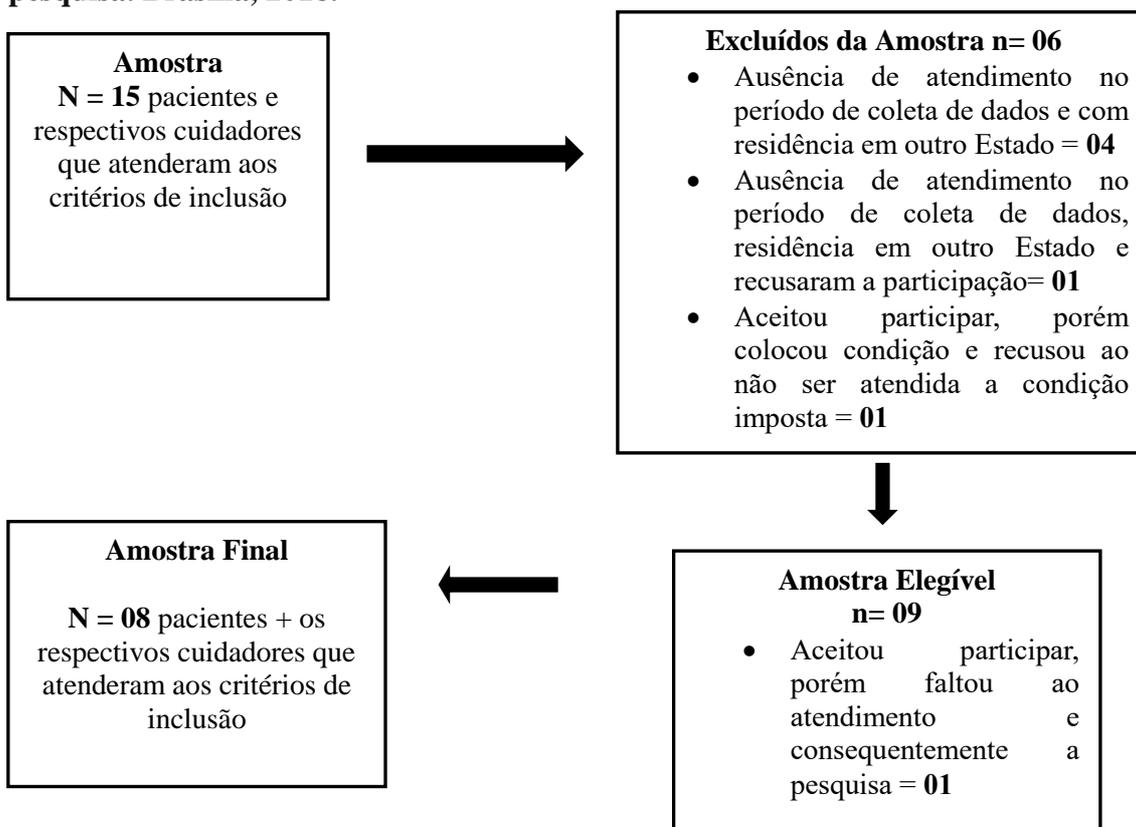
- embora auxiliassem nos cuidados com as crianças/adolescentes, não eram os que acompanham a maior parte do tempo na vida diária ou
- não possuíam a guarda legal das crianças.

4.4 Tamanho da amostra

A coleta de dados aconteceu após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da referida Instituição e ocorreu entre o mês de Agosto a Outubro de 2017. Todos os participantes incluídos na amostra tinham, no mínimo, 06 meses de realização do procedimento cirúrgico em questão.

A amostra inicial para pesquisa previa 15 pacientes e 15 cuidadores que atendiam aos critérios de inclusão da pesquisa. Desses, 05 não tiveram nenhum atendimento agendado na Instituição no período destinado a coleta de dados e quando entrado em contato telefônico, convidando-os para participar da pesquisa, os mesmos recusaram pela dificuldade de comparecer a Instituição apenas para pesquisa, sem ter atendimento profissional agendado. A maioria desses, embora acompanhados na unidade Brasília-DF residiam em cidades próximas, mas em outro estado da federação (o que inviabilizou a realização de coleta de dados no domicílio das famílias). Dos 10 restantes que teriam atendimentos no período de coleta de dados, 01 aceitou participar da pesquisa, porém no dia agendado faltou ao atendimento e conseqüentemente na participação da pesquisa e outro impôs condição de comparecer a Instituição desde que lhe fosse dado atestado para o pai da criança, sendo que seria a mãe a cuidadora entrevistada, o que também inviabilizou a coleta de dados. Desse modo, a amostra final foi composta por 16 participantes sendo 08 pacientes e 08 cuidadores que atenderam aos critérios de inclusão e aceitaram participar da pesquisa, conforme ilustra o **quadro 1** a seguir.

Quadro 1 – Fluxograma da amostra segundo critérios de inclusão para participação na pesquisa. Brasília, 2018.



4.5 Processo de coleta de dados e instrumentos utilizados

O processo de coleta de dados dos participantes desse estudo sempre esteve associado a algum atendimento que o paciente teria na Instituição SARA H Centro ou no SARA H Lago Norte e a coleta de dados aconteceu tanto antes quanto após os atendimentos. Esses atendimentos foram exames de imagens, atendimentos integrados em equipe multidisciplinar, confecção de órteses ou consultas médicas. No caso de dois pacientes, a coleta de dados aconteceu durante internação e nenhum deles estava em pós-operatório; uma foi devido a internação para tratamento clínico de lesão por pressão e outro em pré-operatório de correção ortopédica.

Primeiramente, foi feita uma análise dos prontuários de cada paciente que atendeu aos critérios de inclusão, certificando-se quanto à presença ou não de déficit cognitivo que dificultasse a aplicação dos instrumentos e também para a realização da entrevista. Caso existisse a confirmação de déficit cognitivo do paciente, realizaríamos apenas a coleta de dados com o cuidador. Na amostra, a maioria das crianças/adolescentes apresentava apenas déficit cognitivo leve, sendo que apenas um apresentava uma defasagem cognitiva global, porém não houve impedimento à participação do mesmo na pesquisa. Também, é importante deixar claro que os instrumentos PEDsQLTM4.0 foram construídos e validados, sendo sensíveis à faixa etária

e ao nível de desenvolvimento de cada criança e adolescente.

Além disso, foram buscadas informações em prontuário eletrônico em relação ao nível da MMC de cada participante da amostra, o tempo (em dias) de internação na época da cirurgia, bem como quanto tempo (em anos e meses) de pós-operatório cada participante da amostra se apresentava no momento da entrevista, incluindo-se os dados sobre as avaliações cognitivas.

Em relação às avaliações cognitivas foram citadas o uso de duas escalas: a escala de Wechsler de Inteligência para crianças – 4ª edição (WISC-IV) e o teste das matrizes progressivas coloridas de Raven.

A escala de Wechsler de Inteligência para crianças – 4ª edição (WISC-IV) é destinada a crianças e adolescentes de 06 anos e 0 meses a 16 anos e 11 meses. Essa escala mede o construto de inteligência, sendo de aplicação individual e que tem como objetivo avaliar a capacidade intelectual e o processo de resolução de problemas em crianças. É administrado preferencialmente em duas sessões. Entre suas principais aplicações estão a estimativa cognitiva na avaliação psicológica, neuropsicológica e psicoeducacional; o diagnóstico diferencial de distúrbios neurológicos e psiquiátricos e no planejamento de programas de reabilitação (neuro)cognitiva é dividido em sub-escalas, compostas por subtestes, assim estruturados:

- Índice de Compreensão Verbal (ICV): Semelhança, Vocabulário e Compreensão; Suplementares (Informação e Raciocínio com Palavras).
- Índice de Organização Perceptual (IOP): Cubos, Conceitos Figurativos e Raciocínio Matricial; Suplementar (Completar figuras).
- Índice de Memória Operacional (IMO): Dígitos e Sequência de números e letras; Suplementar (Aritmética).
- Índice de Velocidade de Processamento (IVP): Código e Procurar Símbolos; Suplementar (Cancelamento) (DUPRAT, 2013).

O teste das matrizes progressivas coloridas de Raven é um teste de inteligência não-verbal que avalia mais especificamente o fator “g”, proposto por Spearman. É indicado, preferencialmente para crianças de 05 anos a 11 anos e meio, mas pode ser empregado para deficientes mentais e pessoas idosas. Também é indicado para pessoas com deficiências físicas, afasias, paralisia cerebral e surdez, bem como para aquelas que não dominam a língua nacional. É um teste muito utilizado no Brasil, sendo conhecido pela denominação usada na edição argentina como Escala Especial. Essa escala foi criada em 1947, na Grã-Bretanha, por J. C.

Raven e revista em 1956, após esta data não sofreu alterações. Há também o teste de matrizes progressivas Escala Geral utilizado para faixa etária de 12-65 anos. A escala Colorida é composta por 3 séries (A, Ab e B) cada uma com 12 problemas. Os problemas são impressos com fundo colorido, com objetivo de torná-los mais atraentes. A Escala Geral é dividida em 5 séries (A, B, C, D e E), com 12 problemas cada. Em ambas escalas, cada série começa com um problema, tanto quanto possível, auto-evidente, tornando-se progressivamente mais difícil. A avaliação envolve basicamente dois componentes mentais, denominados de capacidade edutiva e capacidade reprodutiva. Resumidamente, seria a capacidade de extrair um significado de uma situação não óbvia, de desenvolver novas compreensões, de estabelecer constructos envolvendo muitas variáveis mutuamente dependentes. O Teste de Matrizes Progressivas é indicado para avaliações mais simples e rápidas, podendo ser empregado em grupo ou individualmente (ANGELINI; ALVES; CUSTÓDIO, et al., 1999).

Depois da análise do prontuário, a coleta de dados aos pacientes e cuidadores se deu por meio da utilização do instrumento PEDsQL™4.0 (**Anexos A a D**), associado a uma entrevista estruturada (**Apêndice B**) e a seus cuidadores principais, também associado a uma entrevista estruturada (**Apêndice A**). Todas as entrevistas foram realizadas no período em que paciente teve algum atendimento (consulta, exames entre outros). A população que atendia os critérios de inclusão, porém que não tiveram nenhum atendimento na Instituição no período estabelecido para a coleta de dados, foi convidada para participar da pesquisa, via telefone, e solicitado para comparecer a unidade.

O instrumento de coleta de dados consistiu em questões objetivas e subjetivas com objetivo de obter informações sobre as condições sócio-demográficas e clínicas, além de avaliar a QV desses pacientes submetidos à cirurgia de ampliação vesical e a percepção de seus cuidadores a respeito da QV de seus filhos após a cirurgia. Vale ressaltar que a orientadora dessa pesquisa de mestrado possui a autorização (**Anexo E**) formal do Prof. Varni para usar todas as versões do PEDsQL™4.0.

O instrumento PedsQL™ 4.0 foi desenvolvido em duas versões: uma versão pediátrica para aferir a QVRS em crianças e adolescentes de 05 a 18 anos e uma versão para os pais de crianças e adolescentes entre 02 e 18 anos, sendo possível utilizá-lo em pacientes com doenças crônicas ou em crianças e adolescentes saudáveis, sendo considerado um instrumento genérico para avaliação da QVRS (KLATCHOIAN, LEN, TERRERI et al., 2008).

Esse instrumento foi traduzido e validado para a cultura brasileira, sendo de fácil compreensão e rápido preenchimento. Tal instrumento avalia a QV geral da criança/adolescente e é composto por 23 questões divididas em quatro dimensões: funcionamento físico (8 itens),

funcionamento emocional (5 itens), funcionamento social (5 itens) e funcionamento escolar (5 itens). As questões referem-se à duração de um problema no último mês, sendo pontuados de 0 (nunca é problema) a 4 (quase sempre problema). Esta pontuação é depois convertida numa escala de 0 a 100 (0=100, 1=75, 2=50, 3=25, 4=0), sendo que pontuações mais altas revelam melhor QV. Por fim, somando-se os itens de cada dimensão (na escala de 0-100) e dividindo-se pelo número de itens que cada uma contém, obtém-se a medida de QV específica de cada dimensão. Somando-se os valores das quatro dimensões e dividindo por quatro, obtém-se a medida de QV geral. Ainda é possível obter a medida apenas da dimensão psicossocial, somando-se as pontuações das dimensões de funcionamento emocional, social e escolar e dividindo por três (KLATCHOIAN, LEN, TERRERI et al., 2008).

É importante ressaltar que se mais de 50% dos itens não tiverem resposta, esta escala não tem validade. Originalmente, o instrumento foi proposto para ser autoaplicável, porém o estudo de validação para a cultura brasileira demonstrou a possibilidade de ser administrado pelo entrevistador. Ressalta-se também que a aplicação do instrumento foi considerada rápida e fácil, assim como o cálculo dos escores sumários e das escalas. Este instrumento de avaliação é preenchido pela criança, enfatizando a sua própria percepção da QV. O seu preenchimento tem uma duração de cerca de 4-6 minutos (GUEDES, 2013; KLATCHOIAN, et al., 2008; VARNI, SEID, KURTIN, 2001; VARNI, SEID e RODE, 1999).

Primeiramente, foi aplicado o instrumento de QV PEDsQLTM4.0 (parte quantitativa do estudo) validado para uso no contexto brasileiro, inclusive como estratégia de estabelecer vínculo de comunicação mais próxima com os entrevistados e, posteriormente, realizado a entrevista semiestruturada e a sua gravação para obtenção e análise dos dados qualitativos. A entrevista semiestruturada foi gravada por meio do gravador de um *smartphone*.

A coleta se deu primeiramente com as crianças/adolescentes e posteriormente com seus respectivos cuidadores/ responsáveis legais. Dos oito pacientes entrevistados, com 05 participantes não foi possível fazer a entrevista de forma privativa entre a díade (refere-se ao cuidador e criança) devido à falta de espaço físico; dentre esses 05, 03 participantes recusaram em fazer a entrevista longe de seus pais. Entretanto, nesses casos, primeiro foram realizadas as entrevistas com os pacientes, sendo que os pais em nenhum momento interromperam as respostas de seus filhos.

A média de duração das entrevistas (fases quantitativa e qualitativa) foi aproximadamente de 1h 30min para cada díade cuidador-paciente.

4.6 Processamento e Análise dos dados

Os dados obtidos por meio desta investigação foram codificados e inseridos em uma planilha Excel, versão Microsoft Office 2007. A seguir, foram processados no *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS), versão 21.0 com vistas à realização de análises estatísticas de cunho descritivo (medidas de frequência e de tendência central) e de cunho exploratório dos dados.

Para avaliar a diferença entre os escores atribuídos pelas crianças e pelos cuidadores foi utilizado o teste de “Wilcoxon com sinal”. Esse é um teste não paramétrico escolhido pelo tamanho amostral e utilizado, pois houve comparação dos escores do paciente com o do seu cuidador, ou seja, amostras diferentes. Foram consideradas estatisticamente significantes as diferenças nas quais os testes evidenciaram um p-valor menor que 0,05. O “s” significa que a estatística r de correlação é a de Spearman, uma versão “não paramétrica” do Pearson.

Para análise quanti-qualitativa do estudo foram realizadas correlações dos escores totais dos pais e das crianças, formados dois grupos comparando esses escores com as respostas apresentadas na entrevista semiestruturada.

Para análise descritiva foi realizada análise dos dados sócio-demográficos e clínicos, analisando os prontuários eletrônicos de cada paciente.

Em relação aos dados oriundos da entrevista semiestruturada, estes foram transcritos integralmente pela pesquisadora em arquivo do Word versão 2007 e submetidos à análise de conteúdo temática na proposição de Minayo. A análise temática, opção adotada por este trabalho, consistiu, de acordo com Minayo (1996, p.209), em “descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença signifique alguma coisa para o objetivo analítico visado”. No primeiro momento, realizou-se a exploração do material com leitura exaustiva das falas. Em seguida, as respostas dos usuários foram agrupadas e sintetizadas sobre o conteúdo de cada um dos participantes. Após, foram identificados os núcleos do sentido extraídos das falas dos entrevistados, agrupados de acordo com a unidade temática. Nesse processo, obtivemos as categorias de análise dos dados. A síntese geral abordou os significados trazidos pelas díades-participantes deste estudo.

4.7 Aspectos Éticos

Esse trabalho foi encaminhado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (**Anexo F**) do referido hospital, versão 02, CAEE 66327317.5.0000.0022, instituição proponente “Associação das Pioneiras Sociais-DF/ Rede Sarah”, aprovado em 12/07/2017.

Os riscos desse trabalho foram considerados mínimos para a população pesquisada e todos os participantes foram convidados e assinaram o Termo de Assentimento (**Apêndice D**), assim como seus responsáveis assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (**Apêndices C e E**). Caso a criança ou adolescente, ou mesmo o cuidador principal sentissem “constrangimento” ao responderem alguma questão contida no questionário de QV ou mesmo durante a entrevista com a pesquisadora principal, ficou assegurado o direito de tanto a criança/adolescente e cuidador não responderem tais questões ou questionamentos, inclusive retirando o consentimento/assentimento a qualquer momento ou mesmo após a realização da pesquisa.

Em termos dos benefícios a serem obtidos com a realização desse trabalho, os mesmos visam conhecer em maior profundidade a percepção no pós-operatório e mudanças na vida diária dos pacientes submetidos à ampliação vesical, assim como de seus cuidadores, no intento de planejar uma melhor assistência de enfermagem nas orientações pré e pós-operatórias, assim como no momento da alta; além de incorporar as perspectivas dos pacientes pediátricos no cuidado de enfermagem direcionado ao paciente pediátrico com BN e seus cuidadores.

5. RESULTADOS

5. Resultados

Segundo os objetivos definidos para o estudo, os resultados são apresentados a seguir em tabelas, quadros e gráficos, estando divididos em 04 seções:

1ª seção: elenca dados do perfil sócio-demográfico-clínico de pacientes pediátricos com diagnóstico de MMC submetidos à cirurgia de ampliação vesical e seus cuidadores.

2ª seção: apresenta os dados de avaliação QVRS por meio da aplicação do instrumento PEDsQLTM4.0 – parte quantitativa dos dados

3ª seção: apresenta os dados quanti-qualitativos da avaliação da QVRS da díade (paciente-cuidador).

4ª seção: apresenta percepção da QV pela díade - ANÁLISE QUALITATIVA

5.1 Perfil sócio-demográfico-clínico de pacientes pediátricos com diagnóstico de mielomeningocele submetidos à cirurgia de ampliação vesical e seus cuidadores

Da amostra dos pacientes pediátricos estudados, verifica-se que a idade média variou de 12 a 16 anos de idade, sendo 04 do sexo feminino e 04 do sexo masculino. Dos 08 participantes do nosso estudo, apenas 02 não tinham registro de avaliação cognitiva em prontuário devido à falta de diligência por parte da família e/ou da equipe, visto que as crianças não apresentavam nenhuma defasagem cognitiva aparente; dos outros 06, 02 apresentavam déficit cognitivo leve, segundo a escala psicométrica de WISC-IV ou escala de Raven, 02 apresentavam desempenho cognitivo dentro da média para idade, 01 com déficit cognitivo global extremamente baixo e 01 no qual a avaliação foi inconclusiva devido a motivos de complicações durante o período de internação do paciente, porém observados apenas alterações cognitivas na área executiva das tarefas, segundo a escala de WISC-IV.

Em relação ao nível da MMC, todos apresentavam nível lombar, sendo 05 (62,5%) deambuladores comunitários (DC) e 03 (37,5%) locomoviam-se por meio de cadeira de rodas (CR). Todos apresentavam hidrocefalia compensadas, sendo 04 compensadas com derivação ventrículo-peritoneal (DVP) e 04 com terceiro ventriculostomia.

Em relação ao tempo de internação para a cirurgia de ampliação vesical variou de 19-29 dias internados. Enquanto o tempo de pós-operatório tardio até o momento da entrevista variou de 01 ano a 03 anos e 10 meses.

Todos os participantes do nosso estudo realizavam o autocateterismo e 05 adquiriram continência, não fazendo uso de fraldas exceto um participante que embora tenha adquirido a continência social no período pós-operatório ainda utilizava fraldas pelo receio de perdas

urinárias e/ou fecais; 03 ainda apresentavam perdas urinárias e utilizavam dispositivos urinários. Esses dados estão ilustrados no Quadro 2:

Quadro 2. Dados do perfil sócio-demográfico-clínico de pacientes pediátricos submetidos à cirurgia de ampliação vesical nos anos de 2006 a 2016 em um hospital de reabilitação. Brasília, 2018.

ID	3P	5P	6P	7P	8P	11P	12P	13P
IDADE	16	16	13	12	13	15	12	13
SEXO	M	M	M	F	F	M	F	F
NIVEL MMC	L com DVP: CR	L com 3 ^a V: CR	L com DVP: DC	LS com DVP: DD	L com 3 ^a V: DC	L com 3 ^a V: DC	L com DVP: DC	L com 3 ^a V: CR
TEMPO DE INTERNAÇÃO (dias)	25	26	25	19	20	25	29	22
AVALIAÇÃO COGNITIVA	SIM (Wisk)	NÃO	SIM (Raven)	SIM (Wisk)	SIM (Wisk)	SIM (Wisk)	NÃO	SIM (Wisk)
COGNITIVO	DGMI (QIT= 85)	SD	DGMI (escore total = 26; percentil = 80)	DIL (QI = 76)	DCGEB (QI = 65)	I	SD	DIL (QI= 65)
TEMPO DE PÓS OP AMPLIAÇÃO	02 anos e 07 meses	01 ano e 07 meses	01 ano e 05 meses	02 anos e 01 mês	03 anos e 07 meses	03 anos e 10 meses	02 anos e 07 meses	01 ano
CONTINENCIA /FRALDAS	PU e UF	PU e UF	PU e UF	C	C	C	C	C e UF
AUTOCAT	SIM	SIM	SIM	SIM	SIM	SIM	SIM	SIM

LEGENDA:L: lombar; LS: lombossacra; DVP: derivação ventroculoperitoneal; 3^aV: terceiroventriculostomia; DC: deambulador comunitário; DD: deambulador domiciliar; CR: cadeira de rodas; DGMI: desempenho global dentro da média para idade; SD: sem demandas; et: escore total; DIL: deficiência intelectual leve; DCGEB: déficit cognitivo global extremamente baixo; I: inconclusivo; PU: perdas urinárias; UF: usa fraldas; C: continente

Em relação aos cuidadores que participaram da pesquisa, apenas 01 (12,5%) era representado pelo pai e todos os outros cuidadores eram representados pelas mães. A média de idade dos participantes foi de 45 anos de idade. Em relação à escolaridade dos cuidadores, a maioria (62,5%) tinha, no mínimo, o Ensino Médio completo, sendo que 01 possui nível superior e 01 possuía nível técnico. Tais dados estão descritos em detalhes na Quadro 3:

Quadro 3: Perfil sócio-demográfico dos cuidadores de pacientes pediátricos submetidos à cirurgia de ampliação vesical nos anos de 2006 a 2016 em um hospital de reabilitação. Brasília, 2018.

	IDADE	NIVEL INSTRUÇÃO	Mãe/pai
3C	32 anos	1º grau incompleto	Mãe
5C	51 anos	2º grau completo	Mãe
6C	43 anos	1º grau incompleto	Mãe
7C	40 anos	Nível técnico em Magistério	Mãe
8C	49 anos	3º grau-Direito	Pai
11C	53 anos	2º grau	Mãe
12C	47 anos	1º grau	Mãe
13C	46 anos	2º grau	Mãe

5.2 Dados da avaliação QVRS por meio da aplicação do instrumento PEDsQL™4.0 – parte quantitativa dos dados

Comparando a média dos escores da díade (refere-se ao cuidador e seu filho) por domínios existentes no instrumento PEDsQL™4.0, observa-se uma proximidade nos valores encontrados nos escores. Tal aspecto aponta para uma similaridade das respostas, considerando a perspectiva de cada parte dessa díade ao responderem a entrevista.

A diferença que mais nos chamou atenção foi a das médias nas percepções do paciente em comparação com a do cuidador no “aspecto social”, sendo que a criança apresentou uma média maior em relação à do cuidador e também na dimensão de “capacidade física”, em que o cuidador pontuou uma média maior que a criança, conforme mostra a Tabela 1.

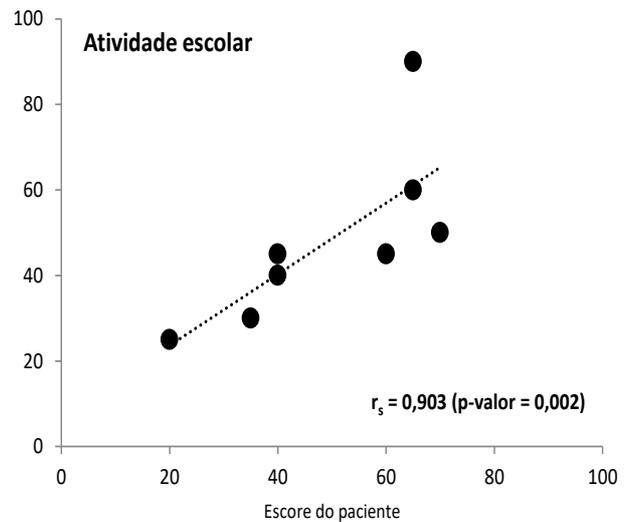
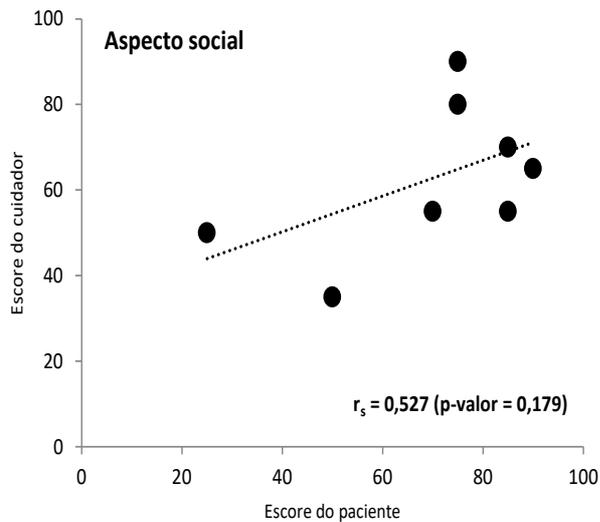
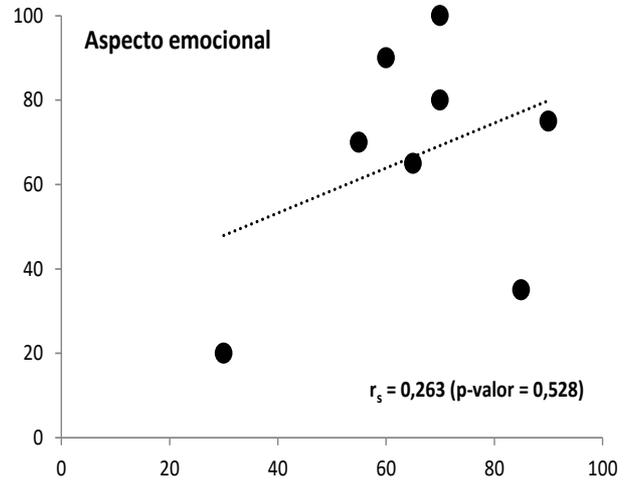
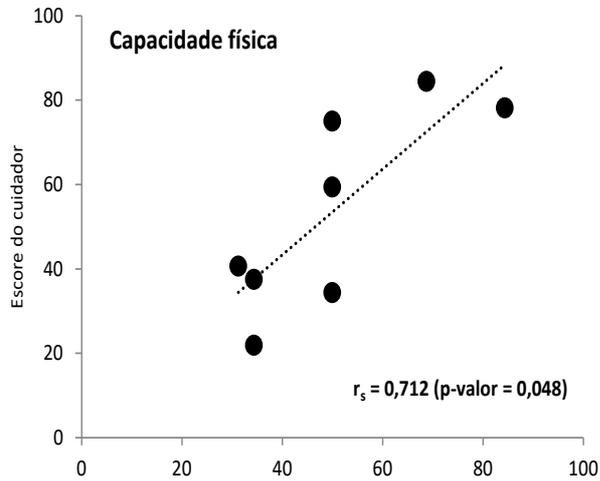
Tabela 1: Comparação das médias dos escores dos domínios do instrumento PEDsQLTM4.0 dos cuidadores e pacientes pediátricos submetidos à cirurgia de ampliação vesical nos anos de 2006 a 2016 em um hospital de reabilitação. Brasília, 2018.

Domínio	N	Paciente		Cuidador	
		Média	Desvio padrão	Média	Desvio padrão
Capacidade física	8	50,3	18,5	53,9	23,3
Aspecto emocional	8	65,6	18,6	66,9	27,0
Aspecto social	8	69,4	21,8	62,5	17,5
Atividade escolar	8	49,4	18,0	48,1	20,2

* Teste de Wilcoxon com sinal

Os gráficos de dispersão mostram uma boa correlação entre os escores da díade nos domínios “capacidade física” ($r_s = 0,712$, p-valor = 0,048) e “atividade escolar” ($r_s = 0,903$, p-valor = 0,002), ou seja, as crianças e os cuidadores tendem a pontuar/concordar no mesmo sentido. Por outro lado, apesar da ausência de significância para a diferença entre os escores das crianças e dos cuidadores, não foi observada correlação entre os escores para os domínios “aspecto emocional” e “aspecto social”. Em outras palavras, as crianças e os cuidadores tendem a pontuar em sentidos opostos nesses dois domínios. Esses dados estão melhores representados nos gráficos 01 a 04.

Gráficos 1 a 4: Gráficos de dispersão dos escores da QVRS por domínios do instrumento PEDsQL™4.0 dos cuidadores e pacientes pediátricos com submetidos à cirurgia de ampliação vesical nos anos de 2006 a 2016 em um hospital de reabilitação. Brasília, 2018.



5.3 Dados quanti-qualitativos da avaliação da QVRS da díade (paciente-cuidador)

De acordo com Quadro 4, podemos observar que a percepção de QV dos cuidadores e de seus filhos tiveram valores próximos sugerindo que a QVRS para cada um se assemelha.

Quadro 4.: Distribuição dos escores totais de qualidade de vida obtidos no PEDsQLTM4.0 dos cuidadores e pacientes pediátricos submetidos à cirurgia de ampliação vesical nos anos de 2006 a 2016 em um hospital de reabilitação. Brasília, 2018.

IDENTIFICAÇÃO	CUIDADOR	PACIENTE
3	63,28	66,09
5	71,25	67,5
6	82,34	68,43
7	49,21	46,09
8	27,90	31,56
11	63,59	73,73
12	58,12	59,84
13	26,34	56,25

A maior discrepância observada foi nas díades identificadas pelos números nº 06 e nº13, onde no primeiro o escore total de QVRS na percepção do cuidador foi de 82,34 e na percepção do filho 68,43. Enquanto que na díade nº13 foi de 26,34 pela percepção do cuidador e escore de 56,25 pela percepção do adolescente. Isso foi confirmado nos discursos durante a entrevista semiestruturada por meio dos relatos:

Díade nº06:

“Na época a cirurgia foi indicada pra ele ficar sem as fraldas... o sonho dele é retirar as fraldas... ele se sente muito incomodado em uso delas. Pra sair para algum canto... ir pra escola... está sempre de fralda... sente incomodado. Incomoda mesmo. Sempre eu que lembro ele dos horários do cat... ele só lembra de manhã quando acorda e à noite na hora de ir dormir. Durante o dia ele envolve nas atividades e esquece” (CUIDADOR)

“Fiz a cirurgia para parar de usar fralda... não mudou muita coisa com essa cirurgia. Continua a mesma coisa, continuo perdendo muita urina” (CRIANÇA)

Díade nº13:

“ficou bem fácil... eu até voltei para escola. Antes eu não podia fazer nada, não podia trabalhar, estudar, nada porque eu vivia em função dela. Igual, ela estuda o dia inteiro, eu ia 4 a 5x na escola para passar a sonda. Mas ela ainda depende muito de mim... se eu morrer... eu que tenho que colocar e tirar a sonda pra ela não sei se é psicológico dela. Em casa, o difícil foi ter que ficar lavando a bexiga... e passar a sonda no orifício” (CUIDADOR)

“Foi ruim toda internação para a cirurgia. O mais difícil foi a sonda no nariz. Agora está melhor porque consigo tirar o xixi sozinha” (CRIANÇA)

5.4 Percepção da qualidade de vida pela díade - ANÁLISE QUALITATIVA

Dos 08 cuidadores, 03 relataram que após a cirurgia seus filhos ficaram mais “saudáveis” e tiveram uma menor ocorrência de infecção do trato urinário (ITU) (7C; 3C; 5C).

“Ele teve indicação da cirurgia porque ele tava com dilatação nos dois rins. Ele continua com perdas..., mas a cirurgia foi válida por graças a Deus os rins dele está preservado.” (CUIDADOR 3C)

“Melhorou 98% a questão dele ter infecção... depois da cirurgia ele teve só umas 2x..mas nem teve febre igual das outras... foi maior benção.” (CUIDADOR 5C)

Um cuidador (7C) relatou que o melhor foi ver seu filho não precisar mais tomar remédio e ficar sem fraldas. Um relatou (8C) que o tempo de internação foi o mais difícil. Dois relataram que fazer o CIL de 3/3h, o que incluía a madrugada, foi bem difícil (5C; 6C). Uma cuidadora relatou que embora saiba que houve preservação dos rins sentiu-se **frustrada** por seu filho continuar a ter perdas urinárias (6C). Relato de **dor** como incômodo no pós-operatório estiveram presentes em dois relatos de cuidadores (3C e 6C). O paciente 3P é MMC nível lombar e não deambulador, enquanto que 6P era nível lombar mais baixo, sendo deambulador comunitário.

“A melhor ainda foi quando o doutor disse que ela não precisava mais de remédio. [mãe se emocionou] ela tomava de manhã 04 retemic e a noite mais 04 e mais um outro que não recordo o nome...O melhor foi ela não ter que tomar nenhum remédio e não precisar de fralda.” (CUIDADOR 7C)

“é complexo... é uma cirurgia traumática... muitos dias internado. Mas o ganho que deu pra ela foi muito bom... quase 02 anos sem ter infecção urinária... o fato dela conseguir ter um suporte de não precisar usar nenhum dispositivo, não ter perca de urina... conseguir ter uma vida quase que normal...foi muito bom (CUIDADOR 8C)

No que tange a percepção das crianças, houve relato **de dor** no período de internação (pós-operatório) em 02 pacientes (6P e 3P). Uma paciente relatou incômodo com a sonda na barriga (cistostomia) (12P). Houve uma paciente que relatou ter parado com a prática esportiva após a cirurgia por ter receio de se machucar (8P), sendo que o cuidador dessa paciente deixou claro em seu discurso que a interrupção da prática esportiva se trata de uma estratégia de autopreservação. Dois pacientes relataram ser difícil ter que acordar na madrugada para fazer o CIL de 3/3h (5P e 8P).

“continua participando das atividades esportivas.. dentro das limitações. Uma coisa que a gente sempre coloca pra ela é a autopreservação.. então ela sabe o limite que ela pode ir dentro de uma atividade física . Atividades com bola a gente sempre falou “cuidado com a cabeça” depois da cirurgia “cuidado com abdomen”.ela sempre teve essa noção de se preservar.”(CUIDADOR 8C)

Todos os participantes da pesquisa relataram como maior dificuldade a SNG (sonda nasogástrica) e jejum no pós-operatório imediato. Houve relato de uma paciente que se tornou mais independente após a cirurgia, pois foi realizado a colocação do conduto também pela dificuldade de posicionamento durante a cateterização que era realizada pela mãe, e isso possibilitou o autocateterismo no período pós-operatório, promovendo além da continência social também uma maior independência da mesma (13P).

“O que eu achei mais difícil para ele... foi a preparação... aquele jejum... emagreceu demais... ele já não come quase nada... ficou muito magrinho. E depois o que ele mais sentiu foi a sonda no nariz... ele sentiu.” (CUIDADOR 5C)

DÍADE 11:

“Melhorou porque parou de ter perdas urinárias. Isso ajudou em não poder tirar urina toda. E contribuiu na prática de esporte. Valeu a pena ter feito a cirurgia” (CRIANÇA)

“Antes ele não era tão seguro... agora sei que ele tá mais seguro. Uma melhoria. Antes eu tinha que fazer cat.. lavar a bexiga até hoje eu que faço. Ele faz o cat e eu lavo até hoje porque ele não dá conta. (CUIDADOR 11C)

DÍADE 12:

“o mais difícil foram as sondas: primeiro a do nariz que incomodava muito..., E o jejum...que é ruim pra qualquer pessoa né?! Pra criança principalmente. Em casa, foi só alegria... nem o cat na madrugada me incomodava... eu fazia tranquilo... botava o despertador... é cansativo, mas...fiquei tão feliz... tão feliz com o resultado que isso ai foi fichinha. (CUIDADOR)

“O mais difícil, na época da cirurgia, a sonda na barriga e jejum. Em casa foi tudo tranquilo. A cirurgia valeu muito a pena porque parei de usar fralda, não perco tanto xixi... as vezes a gente saía e molhava a roupa... até na escola os amigos falavam “molhou a roupa, olha ela fez xixi” ai agora isso não acontece.” (CRIANÇA)

DÍADE 13:

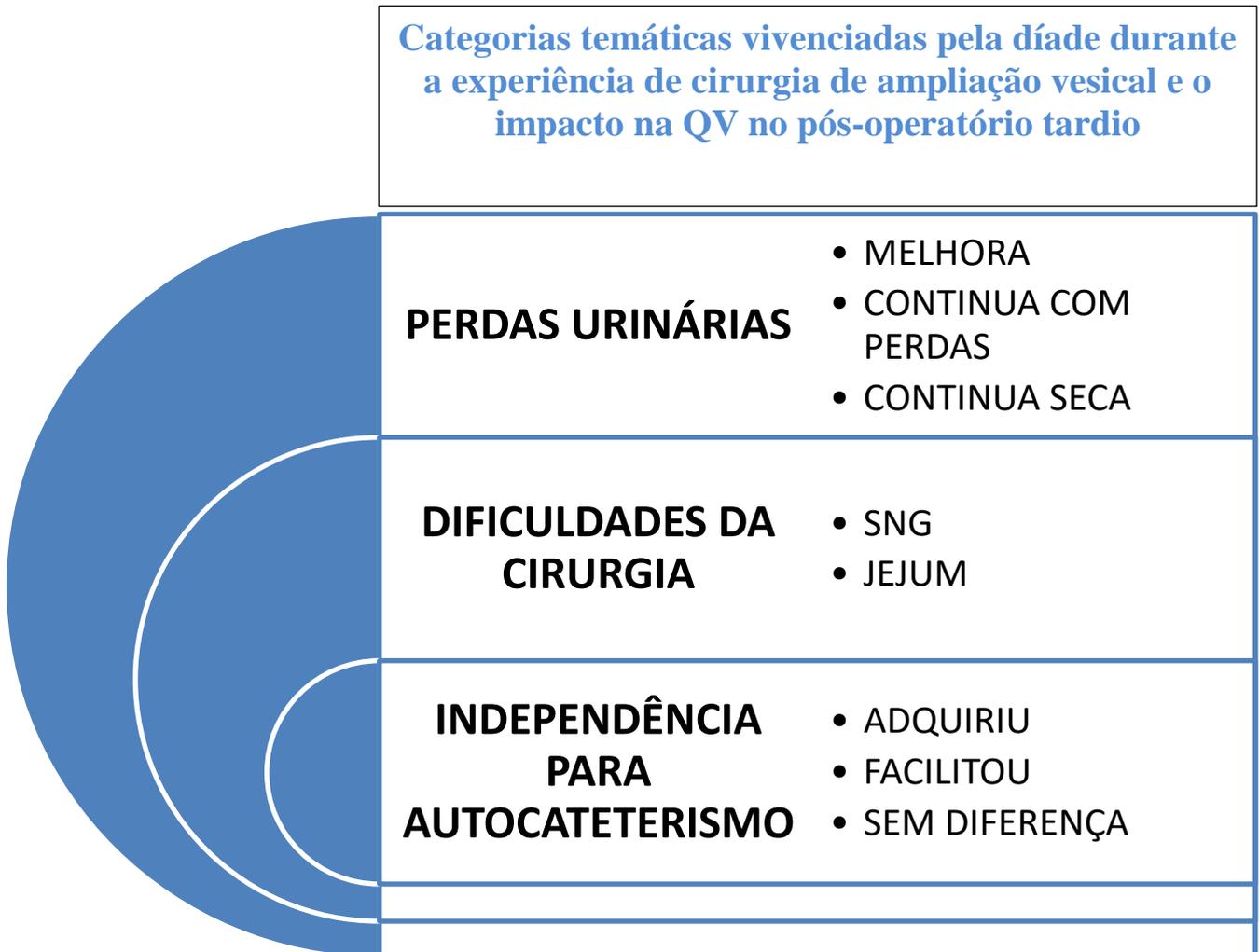
“O mais difícil foi a sonda no nariz. Agora tá melhor porque consigo tirar o xixi sozinha.” (CRIANÇA)

“O que foi mais difícil foi vê-la ficar sem comer com aquela sonda no nariz né?! agora ela pode ir na casa de uma amiguinha sozinha, sem mim... porque é só ela abrir a sonda. Mas eu achei bom, melhorou bastante... Valeu muito a pena... pra mim e para ela... que ela não precisa ficar dependendo de outras pessoas no futuro né?” (CUIDADOR)

Como forma de melhor representar tais experiências vivenciadas e reportadas pelos pacientes pediátricos e seus cuidados após a realização de cirurgia de ampliação vesical e o impacto dessa intervenção cirúrgica na QV dos mesmos, optamos por apresentar uma representação esquemática que simboliza as percepções e experiências vividas pelo binômio,

conforme apresentado na Figura 4 a seguir:

Figura 4 - Representação Esquemática das categorias temáticas vivenciadas pela díade frente à percepção da QV após a cirurgia de ampliação vesical.



6. DISCUSSÃO

6. Discussão

Nesse capítulo, a discussão dos resultados obtidos na pesquisa será apresentada segundo os tópicos abaixo:

- 6.1) Características da amostra estudada;
- 6.2) Dados da avaliação de QVRS utilizando o instrumento PEDsQLTM4.0 – AVALIAÇÃO QUANTITATIVA DOS DADOS;
- 6.3) Dados quanti-qualitativos da avaliação da QVRS da díade criança-cuidador;
- 6.4) Percepção da QV pela díade - ANÁLISE QUALITATIVA
- 6.5) Limitações do estudo e implicações para pesquisas futuras e prática clínica de enfermagem

6.1 Características da amostra estudada

Esse estudo mostrou que a maioria dos entrevistados não tinha comprometimento cognitivo relevante que impedisse a realização das entrevistas com os próprios adolescentes, além de todos apresentarem MMC nível lombar, sendo que a maioria (62,5%) eram DC. Em relação à presença de hidrocefalia com necessidade de compensação, toda a população apresentou tal característica clínica. Esses resultados condizem com que Rathod, Mahajan, et al. (2012) encontraram em seu estudo, no qual a maioria dos pacientes com EB apresentavam um QI quase normal, sendo um atraso significativo observado em menos de 20%, além da maioria apresentar MMC nível lombar e serem DC (55%). As anormalidades cerebrais encontradas com hidrocefalia estavam associadas à interrupção das vias de associação, especialmente aquelas relacionadas à aprendizagem visual, que é o principal método de assimilação em anos mais jovens.

Um outro estudo sobre a QVRS em crianças e adolescentes com MMC demonstrou que a maioria apresentava nível de lesão sacral e 24% lombossacra, sendo que 47% eram DC contra 16% que locomoviam-se por meio de CR, o que difere discretamente dos resultados do nosso estudo. Além do mais, metade da amostra citada no estudo conduzido por Müller-Godeffroy et al. (2008) tinha controle funcional da bexiga ou se tornaram continentes por meio do autocateterismo limpo e 33% necessitavam de auxílio para CIL. Além disso, dois terços tiveram problemas relacionados ao sistema nervoso central, sendo hidrocefalia com ou sem necessidade de derivação ou síndrome da medula presa (MÜLLER-GODEFFROY et al., 2008), tais aspectos citados se assemelham aos nossos resultados. Apesar da semelhança com os resultados

encontrados em nosso estudo, vale a pena ressaltar que tais autores avaliaram a QVRS em crianças com MMC não associado a procedimentos cirúrgicos.

Pacientes com MMC com um nível motor abaixo de L3 apresentaram melhor função física em comparação com aqueles com nível de lesão mais alto. Os déficits motores parecem emergir não apenas da lesão da coluna vertebral, mas também de áreas cerebrais, como o cerebelo e o tronco encefálico. A presença de hidrocefalia influencia negativamente a cognição e resultados funcionais mais baixos para pacientes com MMC, porém esse achado ainda é muito controverso na literatura. Um estudo realizado por Luz et al (2017) contradiz esta afirmação, uma vez que a QV estava relacionada à função social e pouco relacionada à função motora grossa, ao desempenho cognitivo, ao autocuidado e à mobilidade. Pacientes com lesões graves e desfechos clínicos desfavoráveis podem ter uma maior QV se tiverem uma função social adequadamente desenvolvida. Além disso, é importante mencionar que pacientes com menor desempenho cognitivo podem ter fornecido respostas menos precisas no questionário sobre QV (LUZ et al., 2017). Tal achado clínico demonstra que o nível da lesão influencia a destreza motora e capacidade de deambular, porém, não é um fator determinante na QV de jovens com MMC.

Na prática assistencial, percebemos a importância da questão da irrigação vesical e, ao mesmo tempo, como um fator preocupante no pós-operatório de cirurgia ampliação vesical, inclusive nos CIL da madrugada. Em nosso estudo, percebemos que os cuidadores entendem a relevância do procedimento e realizam de maneira adequada, evitando complicações tardias. Esse resultado também foi reportado por Pereira et al. (2008) em seu estudo sobre perfil dos pacientes em pós-operatório de ampliação vesical, onde verificou que a maioria dos pacientes com BN submetidos a essa cirurgia apresentavam diagnóstico de base de MMC. Todos os submetidos a essa cirurgia realizaram a irrigação vesical, utilizando solução salina de 3 a 4 vezes por dia, a fim de reduzir o acúmulo de muco e assim evitar a formação de cálculos na bexiga, bem como obstrução urinária.

Em relação à presença de hidrocefalia, Gaiva (2011) ainda resalta que a hidrocefalia foi a complicação mais frequente, presente em 73% das crianças/adolescentes sendo que dessas, 97% utilizavam a válvula de derivação ventricular (DV) e dessas que utilizavam a DV, 31% já precisaram fazer a troca do sistema pelo menos uma vez. A segunda complicação mais observada foi a de pés tortos congênitos e intestino neurogênico, presentes em 70% das crianças/adolescentes, e pela BN em 63% desse público. Foi observado que 22 (54%) crianças/adolescentes necessitavam de órteses, como tala, tutor longo, bota, colete e fixador; 22

(54%) utilizavam equipamentos para locomoção (muletas e andadores/parapódio) e 26 (63%) faziam uso de CR, assemelhando-se com os resultados também encontrados em nossa pesquisa.

No que concerne ao período operatório, nosso estudo demonstrou que o tempo de internação para cirurgia de ampliação vesical dessa amostra estudada variou de 19 a 29 dias internados. Enquanto que o tempo de pós-operatório tardio até o momento da entrevista variou de 01 ano a 03 anos e 10 meses. Lopes e Lorenzo (2016) mostraram em seus estudos que não foram encontradas complicações intra-operatórias maiores. Os pacientes necessitaram de analgesia oral durante 24-36 horas, iniciaram uma dieta líquida após 7,5 horas (intervalo de 6 a 10 horas), seguiram uma dieta normal após 24 horas (intervalo de 12 a 36 horas) e foram atendidos em casa dentro de 7 dias. Ou seja, o tempo de internação do estudo deles foi menor do que os encontrados em nosso estudo. Enquanto que Telli et al. (2016), Du et al. (2015) e Sturm RM, Cheng EY (2016) reportaram que o tempo médio de internação para essa cirurgia foi de 9,7 dias, 08 dias e 08 dias, respectivamente, o que se aproximou da temporalidade encontrada nos resultados de nosso estudo.

O estímulo da independência de crianças/adolescentes é importante e constante, pois auxilia na diminuição do acúmulo de atividades por parte dos cuidadores podendo esses realizar atividades para si próprios e não apenas para seus filhos. Em nosso estudo, todos participantes realizavam o autocateterismo e 05 adquiriram continência social, desses 04 não faziam uso de fraldas, 03 ainda apresentavam perdas urinárias e utilizavam dispositivos urinários. Lindsay (2014) relata que os jovens com EB tentam se auto-cuidar; no entanto, muitas vezes eles sentem que não possuem informações e independência em seus esforços para fazê-lo. Os jovens muitas vezes permanecem entre querer ser independentes e ainda precisar de apoio de outros para o seu autocuidado. De fato, a doença crônica, muitas vezes aumenta a dependência e desafia a autoimagem de uma pessoa e sua identidade.

No estudo de Kós, Ricetto e D'ancona (2016) foi demonstrado que o cuidador que realiza o CIL apresenta uma sobrecarga pelas exigências e cuidados derivados dessa prática. Desse modo, verifica-se a relevância da realização do autocateterismo por parte das crianças/adolescentes, visando melhor independência dos mesmos, além da possibilidade de seus cuidadores conseguirem retomar suas próprias atividades de vida diária. Tal aspecto nos mostra a importância dos profissionais de saúde de atuarem no estímulo à busca pela independência do autocuidado por parte desses jovens, bem como orientar os cuidadores a deixarem seus filhos realizarem esses cuidados para que os mesmos possam retomar suas próprias atividades profissionais e/ou pessoais naquele tempo que se dedicariam a prestação desse cuidado a seus filhos.

6.2 Dados da avaliação QVRS utilizando o instrumento PEDsQL™4.0 – AVALIAÇÃO QUANTITATIVA DOS DADOS

O nosso estudo encontrou uma discreta diferença no domínio do “aspecto social” quando comparado os escores atribuídos pela própria criança e os escores dos seus cuidadores. Embora Thibodeau et al. (2013) tenham estudado o impacto da disfunção miccional de origem não-neurogênica na QV da díade cuidador-criança, eles demonstraram que a IUN tem efeito na autoestima das crianças afetando sua QV, na interação social além de comprometer a dinâmica familiar e as relações com seus pares. No estudo desses autores não houve diferença estatisticamente significativa entre os escores dos pais e dos filhos e relatam que houve uma excelente concordância entre comportamentos observáveis (atividade física e funcionamento físico). Ainda segundo o estudo de Thibodeau et al. (2013) houve confirmação do impacto emocional significativo e consequente restrição de atividades sociais importantes para o bem-estar da criança. Algumas famílias conseguiram se adaptar facilmente e ajustar suas rotinas para acomodar a criança de tal forma que a incontinência urinária da criança pouco impactasse sobre a família. Outras famílias relataram altos graus de estresse e lutavam para se adaptar ao fato da criança estar sempre molhada, porém pareciam envergonhadas, irritadas e/ou frustradas com a situação. Além do mais, o aumento nas necessidades de vestuário e lavanderia, custos financeiros, restrições associadas com passeios e estigmas relativos a presença de incontinência urinária parecia agravar esse estresse para essas famílias.

O nosso estudo mostrou que houve uma boa correlação das respostas da díade cuidador-filho nos escores dos domínios “capacidade física” e “atividade escolar”. Tal resultado demonstra que esses binômios relataram a mesma percepção nesses domínios. Em contrapartida, não houve uma boa correlação entre os escores para os domínios “aspecto emocional” e “aspecto social”, podendo estar relacionado a uma percepção superestimada ou subestimada de seus filhos. Vale observar também que a amostra estudada foi composta por adolescentes e essas divergências nas respostas podem também estar relacionadas às características próprias dessa fase do desenvolvimento em sua busca por uma identidade e independência.

Alguns pais podem estar relutantes em proporcionar autonomia aos adolescentes sobre o manejo de sua condição, porque eles se preocupam com o fato de que iriam sobrecarregá-los ou estigmatizá-los. Assim, não é surpreendente que a superproteção pelos pais dos jovens com deficiência seja comum (TONG, JONES e SINGH-GREWAL, 2012). Ajudar os jovens com a EB a alcançar a autonomia é fundamental, porque muitas vezes têm menor funcionamento independente em comparação com os seus pares em relação à vida independente, emprego e

envolvimento da comunidade. Sem ajuda, eles podem continuar a lutar com ameaças contínuas à sua biografia (LINDSAY, 2014).

Soares et al (2006) em seu estudo também demonstra que jovens com MMC, mesmo estando em uma família que proporcione apoio e preze pelo crescimento emocional de seus filhos relataram uma dificuldade da família em lidar com a doença crônica e estigma de seus filhos com a tendência de superproteger os jovens. Nestes casos, o que começa como preocupação e cuidado transforma-se em isolamento e infantilização do adolescente.

Nesse sentido, a escola representa não apenas um espaço de aprendizado, mas também um ambiente importante para a interação e a integração social dos alunos, ou seja, um lugar onde são gerados e se solidificam vínculos de amizade. Nessas interações mistas na escola, encontramos as maiores barreiras, construídas através do preconceito, intolerância e exclusão. O temor da diferença marca a dificuldade de aproximação dos outros, reduzindo assim as oportunidades de interação entre os jovens deficientes e seus companheiros escolares, levando ao isolamento dos primeiros (SOARES et al 2006).

Pereira et al. (2008) compararam a QV em crianças com doença renal crônica e crianças saudáveis, sendo que se observou uma pior QV percebida em geral nas crianças doentes, com diferenças significativas nos domínios do funcionamento físico, funcionamento do papel físico e percepção geral da saúde. A pontuação obtida na socialização, sem ser significativa estatisticamente, é pior nos doentes do que na população saudável. Em relação à percepção dos pais sobre a QVRS de seus filhos com doença renal crônica foi pior em todos os domínios, exceto o físico, o que indica que eles percebem uma QV pior para seus filhos do que as próprias crianças expressaram. Esse achado também corrobora com os resultados encontrados em nosso estudo.

Outro estudo comparando QVRS em pacientes pediátricos com doença renal crônica utilizando PEDsQLTM4.0 demonstrou maior comprometimento nos domínios físico, social e escolar em que as crianças e adolescentes relatavam dificuldade na realização de atividades rotineiras como praticar esportes, tomar banho, ajudar nas tarefas domésticas, além da interação com amigos. Aliados a esses resultados, esse estudo também mostrou alteração nos aspectos emocionais quando estudou esse público em idade adulta (LOPES, 2013). Esse achado reforça a importância de os profissionais de saúde auxiliarem e contribuírem, de forma positiva, no processo de independência dos jovens com doenças crônicas tanto ensinando-os quanto estimulando a díade pai-filho nesse processo de independência e autocuidado, a fim de contribuir para o alcance de uma melhor QV.

6.3 Dados quanti-qualitativos da avaliação da QVRS da díade criança-cuidador

O ato de cuidar pode trazer prejuízos à vida do cuidador pela sobrecarga que ele tem com cuidados diários e ininterruptos, e os prejuízos são observados na área laboral, por meio do impacto financeiro, relacionamento conjugal, cuidado pessoal e relações sociais (FLORIANI, 2004; BECK, LOPES, 2007).

O cuidador principal é aquele que assume a responsabilidade na prestação de cuidados à saúde exigidos pelo tratamento da condição crônica e também o que realiza a maior parte dos cuidados, podendo ser alguém da família ou não, sendo o responsável direto pelo cuidado à criança (BRITO, 2009; FREITAS et al., 2017). Essa pessoa é quem abdica de sua vida social e econômica para dedicar-se integralmente a função de cuidar, buscando sempre atender as necessidades da criança. Esse papel de cuidador principal concentra fortemente as responsabilidades na figura da mãe. As mães destacaram-se por assumir o papel de cuidador e essa predominância feminina entre os cuidadores esta em concordância com outros estudos (NÓBREGA, PEREIRA, 2011; FERNANDES, 2012), o que reforça culturalmente a figura feminina como quem deve assumir o cuidado.

Em estudos com crianças que apresentam doença crônica, geralmente observa-se que é a mãe quem assume seus cuidados desde o início do tratamento, participando da assistência, retornos ambulatoriais, internações e procedimentos terapêuticos. Em pacientes pediátricos portadores de BN verificou-se que as mães se destacavam no papel de provedora de cuidados, a princípio pela imaturidade da criança e depois em decorrência de déficits cognitivo-motores que as mesmas apresentavam (MARTINS e ZAIDA, 2008). Segundo Furlan (2003), historicamente é dado à mulher a função da concepção do cuidar, sendo ela obrigada a adaptar sua vida às necessidades da criança, além das obrigações domésticas. Tais evidências da literatura corroboram com os nossos resultados, sendo que apenas um pai participou da pesquisa, o que correspondeu a 12,5% dos cuidadores entrevistados.

No que se refere à percepção de QV da díade, o nosso estudo demonstra que a QV dos cuidadores e de seus filhos tiveram valores próximos, sugerindo que a QVRS para cada um se assemelha. A maior discrepância observada foi no binômio identificado com o nº 06 e no de nº 13, onde no primeiro houve uma subvalorização da QV pela percepção da criança, enquanto no segundo houve uma supervalorização. No primeiro caso, pode estar associado à labilidade emocional apresentada pelo paciente que durante a entrevista chegou a chorar ao lembrar-se de uma colega que se mudou de escola; já a mãe se mostrou “frustrada” pela cirurgia por não ter alcançado o objetivo que “era ficar sem as fraldas”.

Em relação ao binômio nº 13 é conhecido que a criança apresenta transtorno de humor

com dificuldade de enfrentamento relatado e avaliado em prontuário, além de apresentar déficit cognitivo leve, segundo teste de WISC-IV (teste psicométrico), sendo também uma criança que busca maior independência, porém os pais precisam muito auxiliá-la nas AVDs (atividade de vida diária). A mãe passou a vida toda realizando o CIL assistido pela dificuldade de posicionamento e com a cirurgia, como tem conduto continente, facilitou o cateterismo e o autocateterismo, e assim a mãe pode retomar suas atividades, embora ainda assuma muitos dos cuidados, pois acredita que sua filha ainda é muito dependente.

Os nossos resultados corroboram com o trabalho de Vieira e Lima (2002) sobre mudanças enfrentadas por crianças e adolescentes com doença crônica, revelando que esses indivíduos têm suas AVD modificadas pelas frequentes hospitalizações, pelos limites ditados pela doença e tratamento, ocasionando mudanças. Além disso, Valdez et al., (2010) relatam que as dificuldades apresentadas pelas crianças e adolescentes estomizados podem repercutir no não desenvolvimento pleno de seu senso de autonomia e competência social.

Lopes (2009) relata que crianças e adolescentes portadores de disfunções urinárias têm tendência a desenvolver um comportamento mais introspectivo pela dificuldade de interação social, decorrente das repercussões da própria cronicidade da doença. Além disso, diz que a limitação própria da criança/adolescente devido à patologia de base e suas morbidades, fazem com que seus cuidadores deixem de exercer atividade remunerada, o que limita o convívio social, passando a dedicar-se exclusivamente a seus filhos. Esse achado vai ao encontro dos resultados apresentados por nosso estudo, visto que pôde-se observar, durante as entrevistas, alguns jovens com labilidade emocional apresentando choro, humor mais introspectivo representado por um discurso muito objetivo e direto e respostas curtas. Levamos em consideração, além dos fatores individuais, as questões emocionais próprias da fase de desenvolvimento da adolescência que os mesmos se encontram representada por mudanças psicofisiológicas.

Nessa perspectiva, Müller-Godeffroy et al. (2008) avaliaram a QVRS em crianças com MMC, usando o *Revidierter Kinder Lebensqualitätsfragebogen* (KINDL-R), um instrumento de avaliação de QV de caráter genérico desenvolvido na Alemanha por Ravens-Sieberer e Bullinger. Esses autores demonstraram que as limitações na deambulação e nas atividades de autocuidado foram relatadas como determinantes importantes da QVRS dessa população. Pelo menos 20% apresentou sinais de isolamento (retraído), ansiedade/depressão ou problemas sociais, e 27% obteve pontuação elevada quanto a presença de problemas de atenção. Os jovens com MMC relataram uma QVRS mais baixa em comparação com a população normal, além de relatarem menor QVRS geral e, particularmente, baixa pontuação nas dimensões do bem-estar

psicológico, auto-estima e relação entre pares (na perspectiva dos pais). Além disso, esses autores também observaram que os adolescentes com MMC não tinham pontuações mais baixas (já bastante baixas) quanto aos comparados com os relatos das crianças. Os autores desse estudo especularam que os adolescentes podem ter desenvolvido estratégias de enfrentamento mais elaboradas em comparação com crianças, o que lhes permitiu ajustar mais adequadamente sua condição. Além disso, a transição para a puberdade é um marco de desenvolvimento difícil para todas as crianças. Crianças com MMC podem ter enfrentado o desafio de "ser diferente" em uma idade mais precoce e, portanto, desenvolveram uma atitude mais resiliente para o desafio da adolescência. Adicionalmente, mães de crianças com maior grau de deficiência física relataram mais apego às crianças, menos conflito familiar e uma maior disposição para incluí-los em processos de tomada de decisão.

Quanto aos resultados sobre a subvalorização da QV na percepção da criança, tal resultado pode ser explicado, como Lopez (2010) relata, pelo fato de que muitos dos cuidadores representados pelos pais deixam seus empregos para cuidar, integralmente, de seus filhos, o que principalmente explica a superproteção de seus filhos, fazendo eles se sentirem emocionalmente bons durante a infância. Mães, no entanto, expressam maior ansiedade e/ou depressão.

Um estudo retrospectivo realizado em Lisboa (Portugal) fez um levantamento por 21 anos, sobre todas as intervenções cirúrgicas que os pacientes nascidos com MMC de 0-21 anos foram submetidos ao longo de sua fase de desenvolvimento. De acordo com esse estudo português, cerca de 9,5% submeteu-se à cirurgia de ampliação vesical, sem falar das neurocirurgias para correção da medula e/ou colocação de DVP, com ou sem necessidade de troca do sistema nos primeiros anos de vida; além das inúmeras cirurgias ortopédicas, sejam de correção dos pés tortos neurogênicos ou as luxações dos quadris (MARREIROS; LOFF; CALADO, 2014). Esse dado evidencia os processos frequentes de hospitalização dos pacientes com MMC ao longo de seus primeiros anos de vida, afetando diretamente o desenvolvimento de interação social, além de afetar diretamente a vida conjugal de seus pais e econômica pelas inúmeras internações. Esses fatores podem contribuir diretamente no desenvolvimento da autoestima dessas crianças, podendo ser subestimadas ou superestimadas.

6.4. Percepção da qualidade de vida pela díade - ANÁLISE QUALITATIVA

A EB não parece ser um importante determinante da satisfação de vida, mas suas prováveis consequências como o déficit na habilidade de autocuidado e as relações entre pares. Em estudo conduzido por Rathod; Mahajan et al. (2012), a principal preocupação das crianças

com EB foi o vazamento urinário e/ou fecal e os colegas descobrindo sua incontinência. A incontinência impede sua aceitação pelo grupo da escola e, portanto, a integração desses pacientes, sugerindo que o mais desejável é intervir precocemente na incontinência (RATHOD, MAHAJAN et al., 2012).

A intervenção cirúrgica deve ser individualizada com base em achados urodinâmicos, histórico médico, idade e destreza manual, bem como fatores sociais. O clínico deve ter uma expectativa razoável de que a família seja preparada para realizar o CIL no pós-operatório, bem como os regimes de irrigação vesical. Seja realizado em idade jovem ou mais velha, as famílias devem ser adequadamente aconselhadas sobre o manejo diário das responsabilidades e riscos potenciais associados à reconstrução do trato urinário, incluindo a cistoplastia de aumento da bexiga. Esse aumento vesical pode, frequentemente, estar associado com a criação de um canal cateterizável continente, tal procedimento permite a continência social e facilita o autocateterismo (MERRIMAN et al., 2015). Os nossos resultados são similares os dados reportados pelos estudos citados anteriormente, uma vez que observamos relatos de melhora das perdas urinárias associados à continência social, além do relato de maior independência de uma criança ao conseguir realizar o autocateterismo pelo conduto continente, proporcionando-lhe maior liberdade e convívio social.

Em um estudo prospectivo realizado por 15 anos, com pacientes com idade média de 10 anos e com disfunção urinária inferior, constatou-se que 11 dos 12 pacientes submetidos à enteroplastia de aumento adquiriram a continência e tornaram-se secos, além de mais de 90% das crianças terem relatado uma melhoria acentuada da situação clínica em relação ao período anterior à cirurgia (RUBENWOLF et al., 2010). Nesse sentido, há concordância direta com os resultados encontrados em nossa pesquisa no que tange a aquisição da continência social, bem como da maior independência da criança, influenciando direto e positivamente da QV dos mesmos.

Du et al. (2015) estudaram as complicações no pós-operatório mediato ou tardio de cirurgia de ampliação vesical em pediatria. Esses autores trazem que, embora o aumento da bexiga possa atingir a continência em até 95% dos casos, tem sido associada a uma alta taxa de complicação a longo prazo. No entanto, sua morbidade de curto prazo tem sido menos relatada. A maioria das crianças submetidas a essa cirurgia apresentavam BN associadas ou não a EB. Isso porque havia crianças com IU (incontinência urinária) decorrentes de outras patologias como extrofia vesical. As complicações pós-operatórias mais comuns foram infecções do trato urinário (9,6%), complicações de feridas operatórias (8,7%), transfusões de sangue (6,1%) e sepse (3,5%). Tal aspecto é evidenciado pelos relatos de todos participantes de nossa pesquisa,

principalmente o de aquisição da continência social após a cirurgia de entrocistoplastia. Em nosso estudo, não nos preocupamos em investigar as possíveis complicações pós-operatórias, porém em nossa amostra não foram reportadas complicações relevantes associados a esse período de pós-operatório.

Na nossa pesquisa houve relato de dor no período de internação (pós-operatório imediato) em 02 pacientes (6P e 3P), o que foi confirmado no discurso de seus cuidadores. Enquanto que no período pós-operatório tardio, tivemos relatos de aquisição da continência social após a cirurgia de ampliação vesical. Segundo Lima e Cleudismar et al., (2015) há uma melhor continência urinária durante os intervalos de cateterismo. A continência urinária provavelmente beneficia secundariamente a vida social e permite o desempenho das atividades diárias de forma mais satisfatória. Os pacientes submetidos ao canal continente para cateterização foram capazes de esvaziar mais facilmente sua bexiga, com uma melhor QV, uma vez que a dificuldade para a prática do cateterismo durante o período pré-operatório foi corrigida. Em relação a dor, após a cirurgia é previsível, uma vez que os procedimentos cirúrgicos foram direcionados aos problemas do trato urinário.

Lopes e Lorenzo (2016) relatam que em alguns casos é necessário procedimentos adicionais. Por exemplo, a criação de um canal cateterizável (com apêndice ou reconstruído com intestino tubularizado) é oferecida como um meio para proporcionar acesso mais conveniente e/ou como um ponto de entrada confiável quando a cateterização por uretra é difícil ou impossível. Tal achado foi observado em um caso do nosso estudo (13P) em que o paciente tinha um meato urinário muito difícil e mãe para fazer CIL tinha que colocar a criança deitada, com as pernas para cima, o que dificultava de sobremaneira a prática da autocateterização. Após a cirurgia de ampliação vesical, a própria criança conseguiu realizar o autocateterismo através do conduto continente.

Na percepção dos cuidadores houve relatos que após a cirurgia seus filhos ficaram mais “saudáveis” e tiveram menos ITU. Um cuidador relata que embora saiba que houve preservação dos rins, ela sentiu-se frustrada por seu filho continuar a ter perdas urinárias.

Houve uma paciente que relatou ter parado com a prática esportiva após a cirurgia de cistoplastia de aumento por ter receio de se machucar, sendo que o cuidador dessa paciente relata em seu discurso essa atitude como uma estratégia de autopreservação. Segundo o dicionário Houaiss da Língua portuguesa (2009), o conceito de autopreservação é “proteção contra a destruição ou lesão de si mesmo; tendência natural ou instintiva para agir em função de preservar a própria existência”. Nesse aspecto, pela prática assistencial, observa-se uma forte tendência dos pacientes com doenças crônicas, principalmente em contexto de uropediatria, a

vivenciar literalmente esse conceito, sendo muitas vezes submetidos a inúmeros procedimentos invasivos e tratamentos a fim de conseguirem a preservação do trato urinário.

Além disso, a autopreservação também pode estar relacionada aos aspectos de superproteção dos pais para com seus filhos portadores de doenças crônicas. Monteiro (2013) em seu estudo que avaliou QV em pacientes estomizados, utilizando o DISABKIDS nos traz que nem sempre os cuidadores, representados muitas vezes pelos pais, percebem as dificuldades de seus filhos em conseguir expressar suas próprias limitações e tão pouco as dificuldades de enfrentamento na socialização. Muitos não acreditam na independência de seus filhos nas AVDs. Esse dado destaca-se, pois o provedor da antissocialização dos filhos acaba sendo os próprios pais, que, na tentativa de “proteger” seus filhos, promovem o afastamento das relações sociais positivas geradas pelo convívio. Esse achado ficou muito evidente em dois relatos de nossa pesquisa, um em que os pais evitam que seus filhos se socializem para “autopreservação” e outro para proteger contra a discriminação, evitando que os filhos convivessem com outras crianças fora do horário regular escolar.

Diante de tudo isso, observa-se que a ampliação vesical continua a ser o pilar da reconstrução de trato urinário para pacientes portadores de baixa capacidade vesical e que não respondem bem ao tratamento conservador com CIL e/ou terapêutica medicamentosa anticolinérgica. O principal objetivo dessa reconstrução é melhorar a função vesical, por meio da manutenção de uma baixa pressão intravesical, a fim de preservar os rins bem como alcançar a continência (LÓPEZ; FERNÁNDEZ; CANTANETO, et al., 2010).

As crianças com BN estão inseridas nesse contexto e representam uma das maiores populações pediátricas que precisam de manejo urológico contínuo e complexo à medida que transitam para o cuidado adulto. Embora exista uma relação complexa, um estudo qualitativo realizado com jovens e pais reiteraram o efeito da continência na QV através de maior independência e oportunidades de participação social (STURM e CHENG, 2016).

Antigamente, não se pensava muito no aspecto de QVRS na população infanto-juvenil de portadores de BN, visto que a sobrevida era pequena em torno de 10% dos nascidos vivos com MMC. Atualmente, com os avanços da medicina, a sobrevida até idade adulta dessa população é mais de 50%. Isso, nos mostra a importância do processo de reabilitação em crianças portadoras de BN, enfocando o estímulo a sua independência e facilitando a transição para fase adulta (FREITAS, SENA, SILVA et al., 2016).

Crianças e adolescentes com algum tipo de doença crônica necessitam de tratamentos diários longos e complexos, o que acarreta num comprometimento do bem-estar físico e social, afetando diretamente a QVRS, um conceito multidimensional e subjetivo que inclui o

funcionamento físico, social e emocional da criança e sua família. Na última década, desde de 2006, houve um aumento de pesquisas publicadas sobre QV ligado à infância e adolescência, porém ainda há poucos instrumentos validados no Brasil que avaliem QVRS em sua condição específica. Tal mudança nos paradigmas assistenciais se observa na busca por tratamentos, não só na visão médica, mas também buscando melhorar o bem-estar das crianças e adolescentes acometidos por condições crônicas, bem como fortalecendo suas habilidades funcionais. Nesse novo contexto, tem sido levada em consideração a avaliação da QV na percepção da criança/adolescente e não só de seus cuidadores. Fica evidente assim o interesse nesse campo, porém estudos para esse grupo etário ainda são escassos devido à ausência de questionários específicos e validados para cultura brasileira capazes de determinar a QVRS em pacientes pediátricos com doença crônica (LOPEZ, 2010; SOARES et al., 2011).

Segundo Minayo et al. (2000), a QV pode ser compreendida como resultante misto das condições mentais, sociais, culturais e com acréscimo da construção política. A QVRS pode estar focada tanto na capacidade de viver sem doenças como na capacidade de superação dos agravos à saúde. Por sua vez, o profissional de saúde pode intervir no sentido de contribuir com o indivíduo para o enfrentamento e manejo de determinada situação de agravo a saúde.

Adquirir a continência urinária aumenta a satisfação pessoal e contribui para a melhora da autoestima dos participantes do nosso estudo, a partir do momento que foi possível eliminar o uso de dispositivos urinários externos: bolsas urinárias, cateteres urinários contínuos e fraldas, e, ainda, o fato de não perder urina nas roupas. A eliminação dos dispositivos, associado ao aumento da independência, melhorou percepção da imagem corporal, e tem sido citada como um fator de melhor QV das pessoas com incontinência (ZOMMICK et al., 2003).

6.5 Limitações do estudo e implicações para pesquisas futuras e na prática clínica de enfermagem

Apesar do pequeno tamanho amostral explicado pela especificidade da unidade institucional de acompanhamento no período pós-operatório, uma vez que muitas crianças que foram submetidas a essa cirurgia mantinham acompanhamento em outras unidades da rede isso não foi uma limitação visto que estudos com amostras maiores como no estudo de Müller-Godeffroy (2008) obtiveram resultados semelhantes aos encontrados em nosso estudo. Uma limitação foi o uso de um questionário não voltado à condição específica. No entanto, o uso do PEDsQLTM4.0 foi uma ferramenta útil porque, embora genérico, é muito fácil para as crianças/adolescentes responderem, além de estar validado para avaliação QV no universo pediátrico. Outra limitação foi relacionada ao momento da entrevista *versus* o tempo de pós-

operatório, o que pode ter gerado a presença de viés recordatório. Por exemplo, os participantes que foram submetidos ao procedimento cirúrgico mais recentemente podem se recordar mais e melhor dos fatos ocorridos. Tal aspecto poderia ser minimizado por meio da realização de um estudo prospectivo ou longitudinal.

Apesar de tais limitações encontradas, o nosso estudo evidencia a necessidade de estudos mais aprofundados sobre QVRS, inclusive em termos de criação ou mesmo validação de instrumentos de avaliação da QVRS condição-específica para jovens portadores de BN. Além de pesquisas mais aprofundadas sobre a independência *versus* estado urológico das crianças com doenças crônicas, incluindo-se a avaliação de estilos de parentalidade e manejo familiar na trajetória de vida dessas crianças/adolescentes com problemas de continência esfincteriana.

Os pesquisadores também precisam desenvolver uma melhor compreensão das experiências vividas e as perspectivas da juventude com EB a fim de que possa melhor informar programas de saúde e sociais, particularmente aqueles que visam a transição da juventude para a idade adulta, apesar de ser observado que os pesquisadores reconhecem cada vez mais a importância de explorar as experiências de jovens com doenças crônicas e suas deficiências. Entretanto, faz-se necessário a geração de novas evidências advindas de uma síntese de estudos qualitativos a fim de aumentar a generalização dos resultados e ser possível identificar implicações dessas evidências para incorporação na prática clínica de enfermagem.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

7. Considerações Finais

A MMC, embora possa trazer sequelas cognitivas, percebemos que não foi um fator impeditivo da amostra para participar da pesquisa. As alterações cognitivas, quando presentes, na sua maioria eram na forma leve. As alterações motoras, quando presentes, não foram relatadas como um problema no convívio social e/ou familiar.

De maneira geral, houve uma boa correlação nas respostas da díade cuidador-filho, principalmente nos escores de “capacidade física” e “atividade escolar” observando-se a mesma percepção de cada um em relação a esses aspectos. Porém, nos aspectos “social” e “emocional” houve uma discreta discrepância, o que pode sugerir que a imagem que os pais têm dos seus filhos pode estar distorcida em relação a essas capacidades. Muitos dos cuidadores superprotegem seus filhos com receio de discriminações evitando que os mesmos tenham convívio com outras crianças da mesma faixa etária, e/ou as próprias crianças são mais introspectivas com dificuldade de estabelecerem relações sociais mais efetivas.

A percepção da QV de pacientes submetidos a cirurgia de ampliação vesical e seus cuidadores principais, foi melhorada com relato de melhor quadro de saúde geral, principalmente associada a menor ocorrência de infecção do trato urinário e também melhora significativa no convívio social, evidenciada por relato de melhora da continência urinária social, especificamente menor perda urinária nos intervalos entre os cateterismos.

Desse modo, verificamos que o tratamento cirúrgico realizado por meio de ampliação vesical em pacientes pediátricos com BN melhorou os índices QVRS no período pós-operatório tardio. O nosso estudo apontou uma melhora na QVRS tanto na perspectiva das crianças submetidas à cirurgia de ampliação vesical quanto na perspectiva de seus cuidadores principais.

A necessidade de estudos mais aprofundados sobre QVRS é mandatória, principalmente em termos de criação ou mesmo validação de instrumentos de avaliação da QVRS condição-específica para jovens portadores de BN no contexto brasileiro. Além de pesquisas que explorem em maior profundidade as experiências vividas e as perspectivas de projetos de vida de jovens nascidos com EB, a fim de melhor informar programas de saúde e sociais, particularmente durante a transição do cuidado pediátrico para o cuidado adulto.

**REFERÊNCIAS
BIBLIOGRÁFICAS**

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALBERGARIA, Virgínia Mirian Pianetti. **Avaliação da Qualidade de Vida em Crianças com Mielomeningocele Acompanhadas no Ambulatório do Hospital das Clínicas- UFMG**. 2011. 67 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2011.

ANGELINI, Leonardo; ALVES, Irai Cristina Boccato; CUSTÓDIO, Eda Marconi; DUARTE Walquiria, Fonseca; DUARTE, José Luciano Miranda. **Manual Matrizes Progressivas Coloridas de Raven: escala especial**. São Paulo: Centro Editor de Testes e Pesquisas em Psicologia, 1999.

BECK, A. R. M.; LOPES, M. H.B. M. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.60, n. 6, p. 670-5, nov-dez. 2007.

BEHLAU, M.; OLIVEIRA, G.; SANTOS, L.M.A.; RICARTE, A. Validação no Brasil de protocolos de auto-avaliação do impacto de uma disfonia. **Pró-Fono Revista de Atualização Científica**, v. 21, n. 4, p.326-332, dez. 2009.

BIERS, S.M.; VENN, S.N.; GREENWELL, T.J. The past, present and future of augmentation cystoplasty. **BJU International**, v.109, n. 9, p. 1280-93, mai 2012.

BRITO, D. C. S. Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica: relato de experiência. **Psicologia em Estudo**, v. 14, n. 3, p. 603-607, jul./set. 2009.

BRONZERI, F.G.; FARIA, T.S.; COIMBRA, P.C.F.C.; FRANGELLA, V.S.; SILVA, F.S.A. Mielomeningocele e nutrição: proposta de protocolo de atendimento. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v.35, n. 2, p. 215-224, 2011.

ÇETINEL, B.; KOCJNCIC, E.; DEMIRDAG, C. Augmentation cystoplasty in neurogenic bladder. **Investigative And Clinical Urology**, v. 57, n. 5, p. 316-323, set 2016.

CHENG, K.C; KAN, C; CHUD, P.S.K. Augmentation cystoplasty: Urodynamic and metabolic outcomes at 10-year follow-up. **International of Journal of Urology**. v. 22, n.12, p.1149-54, dez 2015.

CIPRIANO, M.A.B.; FONTOURA, F.C.; LÉLIS, A.L.P.A.; PINHEIRO, P.N.C.; CARDOSO, M.V.M.L.; VIEIRA, N.F.C. Revisão Integrativa de Estudos sobre ações educativas para portadores de bexiga neurogênica. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 819-24, dez 2012.

CLARK, R.; WELK, B. Patient reported outcome measures in neurogenic bladder. **Transl Androl Urol**. v.5, n.1, p.22-30, fev. 2016.

CRESWELL, J.W. Projeto de pesquisa: métodos qualitativos, quantitativos e misto; tradução Luciana de Oliveira da Rocha, 2ed. Porto Alegre: Artmed, 2007.

CRESWELL, J. W.; PLANO CLARK, V. L. Designing and conducting mixed methods research. 2nd. Los Angeles: SAGE Publications, 2011.

CRESWELL, John W. Research design: qualitative, quantitative, and mixed methods approaches. Thousand Oaks, California: Sage, 2009.

DU, Kefu et al. Enterocystoplasty 30-day outcomes from National Surgical Quality Improvement Program Pediatric 2012. **Journal of Pediatric Surgery**, v. 50, n. 9, p.1535-1539, set. 2015.

DUPRAT, Maria de Lourdes. **Escala Wechsler de Inteligência para crianças: WISC-IV: manual técnico David Wechsler**. 4. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2013. Tradução do manual original de Wechsler Intelligence Scale for children. Fourth edition.

FERNANDES, C. P. L.; VALE, D. E. A. S. C.; NÓBREGA, E. B. S. et al. Ansiedade e necessidades dos cuidadores de crianças com e sem deficiência. **Revista de Enfermagem Referência**. Coimbra, v. 3, n. 6, mar. 2012.

FISCHER, N.; CHURCH, P.; LYONS, J.; McPHERSON, A. C. A qualitative exploration of the experiences of children with spina bifida and their parents around incontinence and social participation. **Child: Care, Health and Development**, v. 41, n. 6, p. 954–962, 2015.

FLORIANI, C. A. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. **Revista Brasileira de Cancerologia**. v. 50, n. 4, p. 341-345, 2004.

FREITAS, G.L.; SENA, R.R.; SILVA, J.C.F.; CASTRO, F.F.S. Reabilitação de crianças e adolescentes com mielomeningocele: o cotidiano de mães cuidadoras. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. v. 37, n. 4, p. e60310, dez, 2016.

FURLAN, M.F.F.M.; FERRIANI, M.G.C.; GOMES, R. O cuidador de crianças portadores de bexiga neurogênica: representações sociais das necessidades dessas crianças e suas mães. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v. 11, p. 763-70, 2003.

GAIVA, M.A.M.; CORRÊA, E.R.; ESPIRITO SANTO, E.A.R. Estudo das variáveis materno-infantis na espinha bífida. **Revista Brasileira Crescimento e Desenvolvimento Humano**, v. 21, n. 1, p.99-110, 2011.

GRIFFITHS, C.; ARMSTRONG, J.L.; WHITE, P.; RUMSEY, N.; PLEAT, J.; HARCOURT, D. A systematic review of patient reported outcome measures (PROMs) used in child and adolescent burn research. **Burns**, v. 41, n. 2, p.212-224, mar. 2015.

GUEDES, Marta Lopes. **Avaliação da Qualidade de Vida em Crianças e Adolescentes com Asma**. 2013. 55 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Medicina, Universidade da Beira Interior, Covilhã, Portugal, 2013.

HUANG, I-chan; REVICKI, Dennis A.; SCHWARTZ, Carolyn E. Measuring pediatric patient-reported outcomes: good progress but a long way to go. **Quality Of Life Research**, v. 23, n. 3, p.747-750, 22, abr 2014.

JANSSENS, A.; COON, J.T.; ROGERS, M.; ALLEN, K.; GREEN, C.; JENKINSON, C.; TENNANT, A.; LOGAN STUART. A Systematic review of generic multidimensional patient-Reported outcome measures for children, part I: descriptive characteristics. **Value in Health**, v. 18, n 02, p. 315-333, mar 2015.

KLATCHOIAN, D.A.; LEN, C.A.; TERRERI, M.T.; SILVA, M.; ITAMOTO, M.S.; CICONELLI, R.M. et al. Quality of life of children and adolescents from São Paulo: reliability and validity of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 Generic Core Scales. **Jornal de Pediatria**. Rio de Janeiro, v. 84, p. 308-15, mar 2008.

KÓS, R.S.; RICCETTO, L.Z.; D'ANCONA, C.A.L. Impacto do Tratamento Urológico na Qualidade de Vida de Crianças com Mielomeningocele e na Sobrecarga de seus Cuidadores. **ESTIMA: Revista da Associação Brasileira de Estomatoterpia: estomias, feridas e incontinências**, v.14 n.2, p. 84-90, 2016.

LIMA, D.X.; CLEIDISMAR, R.P.; SANTOS, A.N.R.; MENDES, R.G.; FONSECA, C.E.C.; ZOCCRATTO, O.B. Quality of life evaluation of patients with neurogenic bladder submitted to reconstructive urological surgeries preserving the bladder. **International. Braz j urologia**, v. 41, n. 3, mai-jun 2015.

LINDSAY, Sally. A Qualitative Synthesis of Adolescents' Experiences of Living With Spina Bifida. **Qualitative Health Research**, [s.l.], v. 24, n. 9, p.1298-1309, 7 ago. 2014.

LOPES, Marcos Aparecido Thomazin. **Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes portadores de doença renal crônica em estágio 4 (pré-dialítica) ou estágio 5 (dialítica) e de seus cuidadores primários**. 2013. 162 f. Tese (Doutorado) - Curso de Medicina, Pediatria, Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2013.

LOPES, Marcos Aparecido. **Avaliação da qualidade de vida de crianças e adolescentes portadores de estomas urinários continentais ou incontinentais, de origem urológica ou neurológica, e/ou submetidos a cateterismo intermitente limpo e de seus responsáveis**. 2009. 110 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Medicina, Pediatria, Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

LOPES, R.I.; LORENZO, A. Recent Advances in Urinary Tract Reconstruction for Neuropathic Bladder in Children. **F1000research**, v. 5, p.204-214, 2016.

LÓPEZ, C.A.; FERNÁNDEZ, A.E.; CANTANERO, G.G.; LUQUE, A.; GARCÍA, E.I. Quality of Life perceived by children with chronic kidney disease and by their parentes. **Revista de Nefrologia**, v. 30, n. 1, p. 103-109, 2010.

LUZ, C.L.; MOURA, M.C.D.S; BECKER, K.K.; TEIXEIRA, R.A.A; VOOS, M.C.; HASUE, R.H.. The relationship between motor function, cognition, independence and quality of life in myelomeningocele patients. **Arquivos de Neuro-psiquiatria**, [s.l.], v. 75, n. 8, p.509-514, ago. 2017.

MARREIROS, H.; LOFF, C.; CALADO, E. Who needs surgery for pediatric myelomeningocele? A retrospective study and literature review. **The Journal Of Spinal Cord Medicine**, [s.l.], v. 38, n. 5, p.626-640, 16 jul. 2014.

MARTINS, G.; ZAIDA, A.S.G. Perfil dos cuidadores de crianças com bexiga neurogênica. **Arq Ciências Saúde**, v.15, n1, p.13-6. 2008.

MEDEIROS, D.R.M.; TEIXEIRA, L.L.; SARAIVA, L.L.O.; COSTA, D.C.S.; NASCIMENTO, L.S.G.C. Plano Terapêutico Multidisciplinar para Crianças com Mielomeningocele em Hospital Universitário no Interior do Rio Grande do Norte. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**. v.15, n2, p. 219-222, 2011.

MEDEIROS, M.A.P.; JALLES, L.M.C.; OLIVEIRA, S.; LOPES, M.F.; ANDRADE, F.A.R.V.; ABRANTES, M.R. Avaliação da prevalência de microorganismos e do perfil de resistência bacteriana em uroculturas de pacientes com bexiga neurogênica atendidos em um hospital pediátrico de ensino. **Revista Brasileira de Análises Clínicas**, v. 44, n. 3-4, p. 150-155, 2012.

MERRIMAN, L.S.; ARLEN, A.M.; KIRSCH, A.J.; LEONG, T.; SMITH, E.A. Does augmentation cystoplasty with continent reconstruction at a young age increase the risk of complications or secondary surgeries? **Journal of Pediatric Urology**, v. 11, n. 1, p. 41-45, fev 2015.

MERRIMAN, Laura S. et al. Does augmentation cystoplasty with continent reconstruction at a young age increase the risk of complications or secondary surgeries? **Journal Of Pediatric Urology**, [s.l.], v. 11, n. 1, p.41.1-41.5, fev. 2015.

MINAYO, M. C.; HARTZ, Z. M.; BUSS, P. M. Qualidade de vida: um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro vol. 5, n. 1, p. 7-18, 2000.

MONTEIRO, Sandra de Nazaré Costa. **Qualidade de vida: percepção de crianças e adolescentes estomizados e seus pais e/ou responsáveis**. 2013. 126 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Enfermagem, Departamento de Enfermagem, Universidade de Brasília, Brasília, 2013

MÜLLER-GODEFFROY, E.; MICHAEL, T.; POSTER, M.; SEIDEL, U.; SCHWARKE, D. THYEN U. Self-reported health-related quality of life in children and adolescents with myelomeningocele. **Developmental Medicine & Child Neurology**, [s.l.], v. 50, n. 6, p.456-461, jun. 2008.

NASCIMENTO, L.F.C. Prevalência de defeitos de fechamento de tubo neural no Vale do Paraíba. **Revista Paulista Pediatria**, São Paulo, v. 26, n. 4, p.372-7, 2008.

NELSON, C.P.; PARK, J.M.; BLOOM, D.A.; WAN, J.; DUNN, R.L.; WEI, J.T. Incontinence symptomindex-pediatric: Development and initial validation of urinary incontinence instrument for the older pediatric population. **Journal of Urology**, v.178, n. 4, p. 1763-67, out 2007.

OLIVEIRA, R.S.; MACHADO, H.R. **Neurocirurgia Pediátrica: Fundamentos e Estratégias**. Rio de Janeiro: Dilivros, 2009. 436 p

PEREIRA, L.P.; MORENO, V.J.Á.; ESPINOSA, L.; DORREGO, A.J.M.; BURGOS, L.L.; MARTÍNEZ, M.J.U.; LOBATO, R.R.; PICAZOLM; VIGUER, J.M.; JAUREGUIZAR, M.E.

Enterocystoplasty in children with neuropathic bladders: long-term follow-up. **Journal Of Pediatric Urology**, v. 4, n. 1, p.27-31, fev. 2008.

RATHOD, K.J.; MAHAJAN, J.K.; KHAN, R.A.; RAO, K.L.N. Quality of life of very young spina bífida patients after initial surgical Treatment. **Childs Nery Syst**, v.28, p. 883-887, 2012.

Rede SARAH – Brasília. Disponível em: <http://www.sarah.br/a-rede-SARAH/nossas-unidades/> Acessado em 25/02/2018.

ROCOO, F.M.; SAITO, E.T.; FERNANDES, A.C. Perfil dos pacientes com mielomeningocele da Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD) em São Paulo-SP. **Acta Fisiátr**, v.14, n.3, p. 130-133, 2007.

RUBENWOLF, P.C.; BEISSERT, A.; GERHARZ, E.W.; RIEDMILLER, H. 15 years of continent urinary diversion and enterocystoplasty in children and adolescents: the Würzburg experience. **Bju International**, [s.l.], v. 105, n. 5, p.698-705, mar. 2010.

SINGH, G.; JOHNSON, Eu. Long-term outcomes of urinary tract reconstruction in patients with neurogenic urinary tract dysfunction. **Indian Journal Of Urology**, v. 29, n. 4, p.328-337, 2013.

SOARES, A.H.R.; MOREIRA, M.C.N.; MONTEIRO, L.M.C.; POHL H.G. A qualidade de vida de jovens portadores de espinha bífida do Children's National Medical Center-Washington DC. **Ciências e Saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 11, n 3., 2006.

SOARES, A.H.R.; MARTINS, A.J.; LOPES, M.C.B.; BRITTO, J.A.A.; OLIVEIRA, C.Q.; MOREIRA, M.C.N. Qualidade de vida de crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. **Ciências e Saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n 7., 2011.

SOUZA, E.N.V.; PINTO, J.T.J.M.; GUIMARÃES, M.S.F.; MORORÓ, D.D.E.N.; DANTAS, A.K.C. O papel do enfermeiro no cuidado à criança com bexiga neurogênica na visão do cuidador. **Revista de Enfermagem da UFPE on line**, v. 7, n. 12, p. 6764-70, dez 2013.

SOYIRI, I.N.; NWARU, B.I.; SHEIKH, A. Patient-reported outcome measures for allergy and asthma in children. **Pediatric Allergy and Immunology**, [s.l.], v. 27, n. 8, p.779-783, 15 jul. 2016.

STURM, R.M.; CHENG, E.Y. The Management of the Pediatric Neurogenic Bladder. **Current Bladder Dysfunction Reports**. v.11, n. 3, p. 225-233,2016.

TELLI, O.; OZCAN, C.; HAMIDI, N.; KARAGOZ, M.A.; HASCICEK, A.M.; SOYGUR, T.; BURGU, B. Preoperative Risk Factors Predicting Complication Rates of Augmentation Cystoplasty Using the Modified Clavien Classification System in Pediatric Population. **Urology**, [s.l.], v. 97, p.166-171, nov. 2016.

THIBODEAU, B.E.; METCALFE, P.; KOOP, P.; MOORE, K. Urinary incontinence and quality of life in children. **Journal Of Pediatric Urology**, v. 9, n. 1, p.78-83, fev. 2013.

TONG, A.; JONES, C.; SINGH-GREWAL, D. Children's experiences of living with juvenile idiopathic arthritis: Thematic synthesis of qualitative studies. **Arthritis Care and Research**, v. 64, n. 9, p. 1392–1404, 2012.

VALDES, A.G.; KAMADA, I.; CRISTO, R. C. C. et al. Experiências de Crianças com Estomias: Estudo Qualitativo. **Revista Estima**, v. 8 n.3, p. 19-26, 2010.

VARNI, J.W.; SEID, M.; KURTIN, P.S. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. **Med Care**, v. 39, n. 8, p. 800-12, ago 2001.

VARNI, J.W.; SEID, M.; RODE, C.A. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. **Med Care**, v. 37, n. 2, p. 126-39, fev 1999.

VIEIRA, M. A.; LIMA R. A. G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.10, n.4, p. 552-60, 2002.

WALSH, P.C. et al. **Campbell's Urology**. 08. ed. Philadelphia: Saunders, 2002. 03 v.

WEI, J.T.; HOAG, D.R.; FAERBER, L.; DORR, G.J.; McGUIRE, R.E.J. The incontinence symptom index(ISI): a novel and practical symptom score for the evaluation of urinary incontinence severity. **Journal of Urology**, v. 169, n. 33, p. 128, 2003.

ZHANG, H.C.; YANG, J.; YE, X.; HU, H.F. Augmentation enterocystoplasty without reimplantation for patients with neurogenic bladder and vesicoureteral reflux. **The Kaohsiung Journal of Medical Sciences**, v. 32, n. 6, p. 323-6, jun, 2016.

ZOMMICK, J. N.; SIMONEAU, A.R.; SKINNER, D.G.; GINSBERG, D.A. Continent lower urinary tract reconstruction in the cervical spinal cord injured population. **Journal of Urology**, New York; v. 169, n. 6, p. 2184-2187, jun. 2003.

ZUMPARNO, C.E.; MENDONÇA, T.M.S.; SILVA, C.H.M.; CORREIA, H.; ARNOLD, B.; PINTO, R.M.C. Adaptação transcultural e validação da escala de Saúde Global do PPRMIS para língua portuguesa. **Caderno de Saúde Pública**, v.33, n. 01, 2017.

APÊNDICES

APÊNDICES

APÊNDICE A - Instrumento de coleta de dados entrevista estruturada versão cuidador

ENTREVISTA ESTRUTURADA SOBRE QVRS PARA CUIDADORES PRINCIPAIS

1) Seu filho realiza o cateterismo vesical de maneira regular (5x/dia), como orientado?
 Sim Não

2) Idade que seu filho fez cirurgia de ampliação vesical:
 4-9 anos 10-13 anos 14 – 16 anos

3) Você acredita que houve melhora na continência urinária após tratamento conservador (uso de medicação anticolinérgica e/ou aplicação de botox intravesical)?
 Utiliza fraldas
 Utiliza apenas absorvente, mas, mesmo assim, há extravasamento.
 Só uso do absorvente é suficiente
 Não utiliza nenhum dispositivo de continência (permanece seco entre as cateterizações)
 Outro (especificar): _____

4) Você acredita que houve melhora continência vesical após a intervenção cirúrgica?
 Utiliza fraldas
 Utiliza apenas absorvente, mas, mesmo assim, há extravasamento.
 Só uso do absorvente é suficiente
 Não utiliza nenhum dispositivo de continência (permanece seco entre as cateterizações)
 Outro (especificar): _____

Antes da cirurgia de ampliação vesical, como você via seu filho? (perguntas-prompt: saudável, integrado ao sistema escolar e com outras crianças?)

E agora, após a cirurgia, como você vê seu filho? (perguntas-prompt: saudável, integrado ao sistema escolar e com outras crianças?) O que mudou nele(a) em sua percepção?

Antes da cirurgia de ampliação vesical, o seu filho era capaz de participar de atividades de grupo com seus amigos? Fazia algum esporte como natação, basquete, tenis de mesa, etc?
 Sim Não

E agora, após a cirurgia, seu filho é capaz de participar de atividades de grupo com seus amigos? Faz algum esporte como natação, basquete, tenis de mesa, etc?
 Sim Não

Antes da cirurgia de ampliação vesical, como você via seu (a) filho(a) em relação ao auto-cuidado? Ele/a está se tornando apropriadamente independente em áreas de autocuidado como banho, vestuário, etc, e auto-cateterismo?

Sim Não

E agora, após a cirurgia, como você vê seu (a) filho(a) em relação ao auto-cuidado? Ele/a está se tornando apropriadamente independente em áreas de autocuidado como banho, vestuário, etc, e auto cateterismo?

Sim Não

Antes da cirurgia, o seu (a) filho (a) era capaz de usar banheiros públicos que são acessíveis e privativos? Era adequado para o auto-cateterismo ou cateterismo assistido?

Sim Não

Após a cirurgia, seu (a) filho (a) é capaz de usar banheiros públicos que são acessíveis e privativos?

Sim Não

Após a cirurgia, você acredita que o cateterismo ficou mais fácil?

Sim Não

Conte- nos mais sobre dificuldades (ANTES E APOS A CIRURGIA) e o que melhorou na vida dele (a), após a cirurgia de ampliação vesical?

APÊNDICE B - Instrumento de coleta de dados entrevista estruturada versão paciente

ENTREVISTA ESTRUTURADA SOBRE QVRS APÓS cirurgia de enteroplastia/ampliação vesical

- 1) Realiza o cateterismo vesical de maneira regular (5x/dia) como orientado para você?
 Sim Não
- 2) Idade que fez cirurgia de ampliação vesical:
 4-9 anos 10-13 anos 14 – 16 anos
- 3) Houve melhora na continência urinária após tratamento conservador (uso de medicação anticolinérgica e/ou aplicação de botox intravesical)?
 Utiliza fraldas
 Utiliza apenas absorvente, mas, mesmo assim, há extravasamento.
 Só uso do absorvente e é suficiente
 Não utiliza nenhum dispositivo de continência (permanece seco entre as cateterizações)
 Outro (especificar): _____
- 4) Houve melhora continência vesical após a intervenção cirúrgica de enteroplastia?
 Utiliza fraldas
 Utiliza apenas absorvente, mas, mesmo assim, há extravasamento.
 Só uso do absorvente e é suficiente
 Não utiliza nenhum dispositivo de continência (permanece seco entre as cateterizações)
 Outro (especificar): _____

Antes da cirurgia de ampliação vesical, como você se sentia que era tratado perante os outros, sua família e amigos?

E agora, após a cirurgia, como você sente que é tratado perante os outros, sua família e amigos?

Antes da cirurgia de ampliação vesical, você se sentia capaz de participar de atividades de grupo com seus amigos? Fazia algum esporte como natação, basquete, tenis de mesa, etc?

() Sim () Não

E agora, após a cirurgia, você sente-se capaz de participar de atividades de grupo com seus amigos? Faz algum esporte como natação, basquete, tenis de mesa, etc?

() Sim () Não

Antes da cirurgia de ampliação vesical, você conseguia cuidar de si mesmo como, por exemplo, escovando seu cabelo e dentes, vestuário, se alimentar? E em relação ao cateterismo, como é? Você realizava, participava?

Sim Não

Agora após a cirurgia, você consegue cuidar de si mesmo como, por exemplo, escovando seu cabelo e dentes, vestuário, se alimentar? E em relação ao cateterismo, como é? Você realiza, participa?

Sim Não

Você tem privacidade e acessibilidade em banheiros públicos? É adequado para o cateterismo?

Após a cirurgia, você acredita que o cateterismo ficou mais fácil?

Conte- nos mais sobre dificuldades (ANTES e APOS A CIRURGIA?): o que melhorou, em sua vida, após a cirurgia de ampliação vesical?

APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Responsável Legal/Pais**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Título do Projeto: Percepção da qualidade de vida pós-operatória de crianças e adolescentes com mielomeningocele submetidos à cirurgia de ampliação vesical e de seus cuidadores em um hospital de reabilitação do Distrito Federal.

Convidamos o(a) Senhor(a) a participar do projeto de pesquisa “Avaliação da qualidade de vida de crianças e adolescentes com mielomeningocele submetidos à cirurgia de ampliação vesical no hospital de reabilitação do Distrito Federal”, sob a responsabilidade da pesquisadora LARISSA FAQUIM BAZAGA. O projeto estudará a percepção das crianças e adolescentes com diagnóstico de mielomeningocele submetidos a cirurgia de enterocistoplastia do Hospital de Reabilitação do distrito Federal, avaliando a qualidade de vida relacionada a saúde por meio de instrumento de coleta de dados PedsQL™ 4.0, associado a uma entrevista semi-estruturada.

O objetivo desta pesquisa é avaliar a qualidade de vida das crianças/adolescentes com mielomeningocele submetidos à ampliação vesical e a percepção de seus cuidadores foi submetida a essa intervenção cirúrgica realizada no referido hospital nos anos de 2006 a 2016.

O(a) senhor(a) receberá os esclarecimentos durante o preenchimento do questionário e poderá receber informações adicionais no decorrer da pesquisa entrando em contato com o pesquisador responsável. Asseguramos que seu nome não aparecerá, sendo mantido o mais rigoroso sigilo pela omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a).

A sua participação se dará após a concordância com o termo de consentimento livre e esclarecido e a aceitação de participar da entrevista.

Os riscos decorrentes de sua participação na pesquisa são mínimos, pois os seus dados pessoais serão confidenciais. Caso sinta quaisquer tipo de “constrangimento” ao responderem alguma questão contida no questionário de qualidade de vida ou mesmo durante a entrevista com a pesquisadora principal, ficará assegurado o direito de não responderem tais questões ou questionamentos, inclusive retirando o consentimento a qualquer momento ou mesmo após a realização da pesquisa. Se você aceitar participar poderá contribuir para melhorar a prática assistencial da Instituição bem como proporcionar melhores estratégias de enfrentamento para paciente e seus cuidadores no período de internação e no pós-operatório tardio.

O (a) Senhor (a) poderá se recusar a responder qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento, sem nenhum prejuízo para o(a) Senhor(a). Sua participação é voluntária, e não haverá pagamento por sua colaboração.

Caso haja algum dano direto ou indireto decorrente de sua participação na pesquisa, você poderá ser indenizado, obedecendo-se as disposições legais vigentes no Brasil. Os resultados da pesquisa serão divulgados no setor pesquisado e podendo ser publicados posteriormente em revistas científicas ou congressos.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Associação das Pioneiras Sociais, que poderá ser contatada em caso de questões éticas, pelo telefone: (61) 3319-1494 ou e-mail: comiteeticapesquisa@sarah.br.

Eu declaro que compreendi os termos da pesquisa e concordo em participar deste estudo.

Brasília, ____ de _____ de _____ . -

APÊNDICE D - Termo de Assentimento Livre e Esclarecido – Criança**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO da criança/adolescente**

Título do Projeto: Percepção da qualidade de vida pós-operatória de crianças/adolescentes com mielomeningocele submetidos à cirurgia de ampliação vesical e de seus cuidadores em um hospital de reabilitação, unidade Brasília-DF.

Estamos convidando seu(a) _____ (grau de parentesco), _____ (nome) a participar do projeto de pesquisa “Percepção da qualidade de vida pós-operatória de crianças/adolescentes com mielomeningocele submetidos à cirurgia de ampliação vesical e de seus cuidadores em um hospital de reabilitação, unidade Brasília-DF”, sob a responsabilidade da pesquisadora LARISSA FAQUIM BAZAGA. O projeto estudará a percepção das crianças/adolescentes com diagnóstico de mielomeningocele submetidos a cirurgia de ampliação vesical do Hospital SARA-HBSB, avaliando a qualidade de vida relacionada a saúde por meio de instrumento de coleta de dados PedsQL™ 4.0, associado a uma entrevista semi-estruturada.

O objetivo desta pesquisa é avaliar a qualidade de vida das crianças/adolescentes com mielomeningocele submetidos à ampliação vesical e a percepção de seus cuidadores foi submetida a essa intervenção cirúrgica realizada no referido hospital nos últimos 10 anos.

O(a) senhor(a) receberá os esclarecimentos durante o preenchimento do questionário e poderá receber informações adicionais no decorrer da pesquisa entrando em contato com o pesquisador responsável. Asseguramos que seu nome não aparecerá, sendo mantido o mais rigoroso sigilo pela omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a).

A sua participação se dará após a concordância com o termo de consentimento livre e esclarecido e a aceitação de participar da entrevista.

Os riscos decorrentes de sua participação na pesquisa são mínimos, pois os seus dados pessoais serão confidenciais. Se você aceitar participar poderá contribuir para melhorar a prática assistencial da Instituição bem como proporcionar melhores estratégias de enfrentamento para paciente e seus cuidadores no período de internação e no pós-operatório tardio.

O (a) Senhor (a) poderá se recusar a responder qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento, sem nenhum prejuízo para o(a) Senhor(a). Sua participação é voluntária, e não haverá pagamento por sua colaboração.

Caso haja algum dano direto ou indireto decorrente de sua participação na pesquisa, você poderá ser indenizado, obedecendo-se as disposições legais vigentes no Brasil.

Os resultados da pesquisa serão divulgados no setor pesquisado e podendo ser publicados posteriormente em revistas científicas ou congressos.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Associação das Pioneiras Sociais, que poderá ser contatada em caso de questões éticas, pelo telefone: (61) 3319-1494 ou e-mail: comiteeticapesquisa@sarah.br.

Eu declaro que compreendi os termos da pesquisa e concordo em deixar meu(minha) _____ (grau de parentesco) em participar deste estudo.

Brasília, ____ de _____ de _____.

APÊNDICE E - Termo de Assentimento – Criança

TERMO DE ASSENTIMENTO:

Olá!! Você está sendo convidado para participar da “Percepção da qualidade de vida pós-operatória de crianças/adolescentes com mielomeningocele submetidos à cirurgia de ampliação vesical e de seus cuidadores em um hospital de reabilitação do Distrito Federal.” Seus pais permitiram que você participasse.

O objetivo deste estudo é avaliar a qualidade de vida das crianças/adolescentes com mielomeningocele submetidos à ampliação vesical e de seus respectivos cuidadores no Hospital de Reabilitação do Distrito Federal nos anos de 2006-2016.

As crianças e adolescentes que irão participar desta pesquisa têm de 0 a 16 anos de idade.

Você não precisa participar da pesquisa se não quiser, é um direito seu e não terá nenhum problema se desistir.

A pesquisa será feita no referido hospital, onde as crianças e adolescentes deverão responder um instrumento de pesquisa utilizado no Brasil e uma entrevista semi-estruturada pela pesquisadora após as devidas explicações. Ninguém saberá que você está participando da pesquisa; não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que você nos der. Os resultados da pesquisa vão ser publicados, mas sem identificar as crianças que participaram. Caso sinta quaisquer tipo de “constrangimento” ao responderem alguma questão contida no questionário de qualidade de vida ou mesmo durante a entrevista com a pesquisadora principal, ficará assegurado o direito de não responderem tais questões ou questionamentos, inclusive retirando o assentimento a qualquer momento ou mesmo após a realização da pesquisa.

Quando terminarmos a pesquisa, os resultados poderão ser divulgados em meios científicos.

Se você tiver alguma dúvida, você pode me perguntar.

Eu _____ aceito participar da pesquisa acima citada.

Entendi as coisas ruins e as coisas boas que podem acontecer.

Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir e que ninguém vai ficar furioso.

Os pesquisadores tiraram minhas dúvidas e conversaram com os meus responsáveis.

Recebi uma cópia deste termo de assentimento e li e concordo em participar da pesquisa.

Brasília, ____ de _____ de _____.

Assinatura da criança/adolescente

Assinatura do responsável legal

Assinatura do(a) pesquisador(a)

ANEXOS

ANEXOS

ANEXO A - PEDS cuidador por faixa etária de 8 a 12 anos

Nº de identificação: _____

Data: _____

PedsQL™

Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Português (Brasil)

RELATO DOS PAIS SOBRE O FILHO / A FILHA (8 a 12 anos)

INSTRUÇÕES

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais **o seu filho / a sua filha** pode ter dificuldade.

Por favor, conte-nos se **o seu filho / a sua filha tem tido dificuldade** com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS**, fazendo um "X" no número:

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

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

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

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

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

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

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

ANEXO B - PEDS cuidador por faixa etária de 13 a 18 anos

Nº de identificação _____
 Data: _____

PedsQL™

Questionário Pediátrico sobre Qualidade de Vida

Version 4.0 - Portuguese (Brazil)

RELATO DOS PAIS SOBRE O FILHO / A FILHA ADOLESCENTE (13 a 18 anos)

INSTRUÇÕES

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais **o seu filho / a sua filha adolescente** pode ter dificuldade.

Por favor, conte-nos se **o seu filho / a sua filha adolescente** tem tido **dificuldade** com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS**, fazendo um "X" no número:

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

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o seu filho / a sua filha adolescente tem tido **dificuldade** com...

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

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

ASPECTO SOCIAL (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Conviver com outros adolescentes	0	1	2	3	4
2. Os outros adolescentes não quererem ser amigos dele / dela	0	1	2	3	4
3. Os outros adolescentes implicarem com ele / ela	0	1	2	3	4
4. Não conseguir fazer coisas que outros adolescentes com a mesma idade conseguem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar os adolescentes da idade dele / dela	0	1	2	3	4

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

ANEXO C - PEDS versão paciente por faixa etária de 08 a 12 anos

Nº de identificação: _____

Data: _____

PedsQL™

Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Português (Brasil)

RELATO DA CRIANÇA (8 a 12 anos)**INSTRUÇÕES**

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais **você** pode ter dificuldade.

Por favor, conte-nos se **você tem tido dificuldade** com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS** , fazendo um "X" no número:

- 0** se você **nunca** tem dificuldade com isso
- 1** se você **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2** se você **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3** se você **muitas vezes** tem dificuldade com isso
- 4** se você **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

PedsQL 2

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, você tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?

SOBRE MINHA SAÚDE E MINHAS ATIVIDADES (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Para mim é difícil andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Para mim é difícil correr	0	1	2	3	4
3. Para mim é difícil praticar esportes ou fazer exercícios físicos	0	1	2	3	4
4. Para mim é difícil levantar coisas pesadas	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho/a	0	1	2	3	4
6. Para mim é difícil ajudar nas tarefas domésticas	0	1	2	3	4
7. Eu sinto dor	0	1	2	3	4
8. Eu me sinto cansado/a	0	1	2	3	4

SOBRE MEUS SENTIMENTOS (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Eu sinto medo	0	1	2	3	4
2. Eu me sinto triste	0	1	2	3	4
3. Eu sinto raiva	0	1	2	3	4
4. Eu durmo mal	0	1	2	3	4
5. Eu me preocupo com o que vai acontecer comigo	0	1	2	3	4

COMO EU CONVIVO COM OUTRAS PESSOAS (dificuldades para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Eu tenho dificuldade para conviver com outras crianças	0	1	2	3	4
2. As outras crianças não querem ser minhas amigas	0	1	2	3	4
3. As outras crianças implicam comigo	0	1	2	3	4
4. Eu não consigo fazer coisas que outras crianças da minha idade fazem	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

SOBRE A ESCOLA (dificuldades para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. É difícil prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Eu esqueço as coisas	0	1	2	3	4
3. Eu tenho dificuldade para acompanhar a minha turma nas tarefas escolares	0	1	2	3	4
4. Eu falto à aula por não estar me sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Eu falto à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

ANEXO D - PEDS versão paciente por faixa etária de 13 a 18 anos

Nº de identificação _____
Data: _____

PedsQL™

Questionário Pediátrico sobre Qualidade de Vida

Version 4.0 - Portuguese (Brazil)

RELATO DO/A ADOLESCENTE (13 a 18 anos)

INSTRUÇÕES

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais você pode ter dificuldade.

Por favor, conte-nos **quanta dificuldade você tem tido** com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS** fazendo um "X" no número:

- 0** se você **nunca** tem dificuldade com isso
- 1** se você **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2** se você **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3** se você **muitas vezes** tem dificuldade com isso
- 4** se você **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

PedsQL 2

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, você tem tido **dificuldade** com alguma das coisas abaixo?

SOBRE MINHA SAÚDE E MINHAS ATIVIDADES (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Para mim é difícil andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Para mim é difícil correr	0	1	2	3	4
3. Para mim é difícil praticar esportes ou fazer exercícios	0	1	2	3	4
4. Para mim é difícil levantar coisas pesadas	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho/a	0	1	2	3	4
6. Para mim é difícil ajudar nas tarefas domésticas	0	1	2	3	4
7. Eu sinto dor	0	1	2	3	4
8. Eu tenho pouca energia	0	1	2	3	4

SOBRE MEUS SENTIMENTOS (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Eu sinto medo	0	1	2	3	4
2. Eu me sinto triste	0	1	2	3	4
3. Eu sinto raiva	0	1	2	3	4
4. Eu durmo mal	0	1	2	3	4
5. Eu me preocupo com o que vai acontecer comigo	0	1	2	3	4

COMO EU CONVIVO COM OUTRAS PESSOAS (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Eu tenho dificuldade para conviver com outros adolescentes	0	1	2	3	4
2. Os outros adolescentes não querem ser meus amigos	0	1	2	3	4
3. Os outros adolescentes implicam comigo	0	1	2	3	4
4. Eu não consigo fazer coisas que outros adolescentes da minha idade conseguem	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil acompanhar outros adolescentes	0	1	2	3	4

SOBRE A ESCOLA (dificuldades para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. É difícil prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Eu esqueço as coisas	0	1	2	3	4
3. Eu tenho dificuldade para acompanhar as tarefas da escola	0	1	2	3	4
4. Eu falto à aula por não estar me sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Eu falto à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

ANEXO E - Autorização do Prof. Varni



User agreement

Special Terms

Mapi Research Trust, a non-for-profit organisation subject to the terms of the French law of 1st July 1901, registered in Carpentras under number 453 979 346, whose business address is 27 rue de la Villette, 69003 Lyon, France, hereafter referred to as "MRT" and the User, as defined herein, (each referred to singularly as a "Party" and/or collectively as the "Parties"), do hereby agree to the following User Agreement Special and General Terms:

Mapi Research Trust
Information Support Unit
27 rue de la Villette
69003 Lyon
France
Telephone: +33 (0)4 72 13 65 75
Fax: +33 (0)4 72 13 66 82
Email: PROinformation@mapi-trust.org

Recitals

The User acknowledges that it is subject to these Special Terms and to the General Terms of the Agreement, which are included in Appendix 1 to these Special Terms and fully incorporated herein by reference. Under the Agreement, the Questionnaire referenced herein is licensed, not sold, to the User by MRT for use only in accordance with the terms and conditions defined herein. MRT reserves all rights not expressly granted to the User.

The Parties, in these Special Terms, intend to detail the special conditions of their partnership.

The Parties intend that all capitalized terms in the Special Terms have the same definitions as those given in article 1 of the General Terms included in Appendix 1.

In this respect, the Parties have agreed as follows:

Article 1. Conditions Specific to the User

Section 1.01 Identification of the User

User name	Prof. Gisele Martins
Legal Form	Prof. Gisele Martins

Copyright	Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved
Original bibliographic references	See Appendix 2

Article 2. Rights to Use

Section 2.01 Context of the Use of the Questionnaire

The User undertakes to only use the Questionnaire in the context of the Study as defined hereafter.

Context of use	Clinical project or study
Title	Advanced nursing practice in Pediatric Urology: building a framework for nursing care
Disease or condition	bladder bowel dysfunction
Type of research	Epidemiologic/Observational
Number of patient expected	100
Number of submission to the Questionnaire for each patient	400
Term of clinical follow-up for each patient	1 year
Mode of administration	Paper

Section 2.02 Conditions for Use

The User undertakes to use the Questionnaire in accordance with the conditions for use defined hereafter.

(a) Rights transferred

Acting in the Owner's name, MRT transfers the following limited, non-exclusive rights, to the User (the "Limited Rights")

(i) to use the Questionnaire, only as part of the Study; this right is made up exclusively of the right to communicate it to the Beneficiaries only, free of charge, by any means of communication and by any means of remote distribution known or unknown to date, subject to respecting the conditions for use described hereafter; and

(ii) to reproduce the Questionnaire, only as part of the Study; this right is made up exclusively of the right to physically establish the Questionnaire or to have it physically established, on any paper, electronic, analog or digital medium, and in particular documents, articles, studies, observations, publications, websites whether or not protected by restricted access, CD, DVD, CD-ROM, hard disk, USB flash drive, for the Beneficiaries only and subject to respecting the conditions for use described hereafter; and

(iii) Should the Questionnaire not already have been translated into the language requested, the User is entitled to translate the Questionnaire or have it translated in this language, subject to informing MRT of the same beforehand by the signature of a Translation Agreement indicating the terms of it and to providing a copy of the translation thus obtained as soon as possible to MRT.

The User acknowledges and accepts that it is not entitled to amend, modify, condense, adapt, reorganise the Questionnaire on any medium whatsoever, in any way whatsoever, even minor, without MRT's prior specific written consent.

(b) Specific conditions for the Owner

The Owner has intended to transfer a part of the copyright on the Questionnaire and/or the Documentation to MRT in order to enable MRT to make it available to the User for the purpose of the Study, subject to the User respecting the following conditions:

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

The User therefore undertakes to respect these special terms.

(c) Specific conditions for the Questionnaire

- Use in Individual clinical practice or Research study / project

The User undertakes never to duplicate, transfer or publish the Questionnaire without indicating the Copyright Notice.

In the case of use of an electronic version of the Questionnaire, the User undertakes to respect the following special obligations:

- Not modify the questionnaire (items and response scales, including the response scale numbers from 0-4)
- Cite the reference publications
- Insert the Owner's copyright notice on all pages/screens on which the Questionnaire will be presented and insert the Trademark information: PedsQL™, Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved.
- Mention the following information: "PedsQL™ contact information and permission to use: Mapi Research Trust, Lyon, France. E-mail: PROinformation@mapi-trust.org – Internet: www.proqolid.org and www.pedsql.org/index.html "



- For the first migration of the Questionnaire (generally the original version) into a specific electronic device
 - Review of screenshots:

After implementation of the Questionnaire into the device, the user/e-provider will generate screen captures (screenshots) of the original questionnaire as displayed in the device. These will be reviewed by Mapi to check that they are consistent with the original paper version in terms of presentation, content and completion except for specific instructions related to the electronic administration. Corrections that may be needed will be reported to the user/e-provider. In this case, screenshots after correction will be generated for another round of review by Mapi until all screenshots are approved.

- Usability testing:

Usability testing is a methodology which aims to examine whether respondents are able to use a device and associated software as intended. Major issues of concern in usability testing typically include device complexity, navigation and response selection for example.

The objective of this investigation is to ensure that the electronic version of the questionnaire as included in the device meets usability criteria, focusing on functional aspects and respondents' understanding of instructions. Usability testing consists in interviews with patients where patients will complete the electronic version of the Questionnaire on the device and comment on their understanding of the instructions, ease of use and handiness of the device. A Usability testing report presenting results will be produced. If any changes are recommended, these will be implemented by the user/e-provider. If issues raised by respondents are rated as major, the user/e-provider may need to perform additional developments and another round of interviews may be needed.

The review of screenshots and usability testing are mandatory. These steps shall be performed exclusively by Mapi and shall be sponsored by the User.

- For the migration of other language versions of the Questionnaire on an existing certified specific electronic device
 - Update version

After the electronic device original version of the Questionnaire is fully ready, the Questionnaire's language versions developed for paper administration will be updated to reflect the changes in wording of instructions implemented in the electronic device original version of the questionnaire.

Native speakers of the languages will reflect the changes made to the electronic device original version of the Questionnaire and will provide English equivalents of all changes made for Mapi's quality control.

- Review of screenshots:

After implementation of the Questionnaire into the device, the user/e-provider will generate screen captures (screenshots) of the original questionnaire as displayed in the device. These will be reviewed by Mapi to check that they are consistent with the original paper version in terms of presentation, content and completion except for specific instructions related to the electronic administration. Corrections that may be needed will be reported to the user/e-provider. In this case, screenshots after correction will be generated for another round of review by Mapi until all screenshots are approved.

The update of version and review of screenshots are mandatory. These steps shall be performed exclusively by Mapi and shall be sponsored by the User.

- Use in a publication:

In the case of a publication, article, study or observation on paper or electronic format of the Questionnaire, the User undertakes to respect the following special obligations:

- not to include any full copy of the Questionnaire, but a version with the indication "sample copy, do not use without permission"
- to indicate the name and copyright notice of the Owner
- to include the reference publications of the Questionnaire
- to indicate the details of MRT for any information on the Questionnaire as follows: contact information and permission to use: Mapi Research Trust, Lyon, France. E-mail: PROinformation@mapi-trust.org – Internet: www.proqolid.org and www.pedsqol.org
- to provide MRT, as soon as possible, with a copy of any publication regarding the Questionnaire, for information purposes.

- Use for dissemination or marketing:

In the case of use in a dissemination/marketing context:

- On a website with unrestricted access:

In the case of publication on a website with unrestricted access, the User undertakes only to include a copy of the Questionnaire that cannot be amended, including the watermark on all pages or screens indicating "Sample copy – do not use without permission" along with the copyright notice and MRT's contact information.

- On a website with restricted access:

In the case of publication on a website with restricted access, the User may include a version of the Questionnaire that may be amended, subject to this version being protected by a sufficiently secure access to only allow the Beneficiaries to access it.

Article 3. Term

MRT transfers the Limited Rights to use the Questionnaire as from the date of delivery of the Questionnaire to the User and for the whole period of the Study.



Article 4. Beneficiaries

The Parties agree that the User may communicate the Questionnaire in accordance with the conditions defined above to the Beneficiaries involved in the Study only, in relation to the Study defined in section 2.01.

Article 5. Territories and Languages

MRT transfers the Limited Rights to use the Questionnaire on the following territories and in the languages indicated in the table below:

Language
Portuguese for Brazil

Versions/Modules			
PedsQL™ Generic Core Scales	PedsQL™ Short Form 15 Generic Core Scales	PedsQL™ Family Impact module	PedsQL™ Health Care Satisfaction Generic module
PedsQL™ Multidimensional Fatigue Scale™	PedsQL™ Family Information Form	PedsQL™ General Well-Being Scale	PedsQL™ Pain (Pediatric Pain Questionnaire™ PPQ™)
PedsQL™ Sickle Cell Disease module			

Article 6. Price and Payment Terms

The User undertakes in relation to MRT to pay the price owed in return for the availability of the Questionnaire, according to the prices set out below, depending on the languages requested and the costs of using the Questionnaire, in accordance with the terms and conditions described in section 6.02 of the General Terms included in Appendix 1.

Access to the Questionnaire in non-funded academic research and individual clinical practice is free of charge.

Agreed and acknowledged by

User's name: Prof. Gisele Martins

Date:
14/11/2015

Appendix 1 to the Special Terms: User Agreement General Terms

User has read and accepted the Mapi's General Terms of the Agreement, which are available on http://www.proqolid.org/terms_conditions/user_agreement_general_terms

Appendix 2 to the Special Terms: References

Generic Core Scales:

- Varni JW, et al. The PedsQL™: Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Medical Care*, 1999; 37(2):126-139
- Varni, J.W., et al. The PedsQL™ 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales in healthy and patient populations. *Medical Care*, 2001; 39(8): 800-812.
- Varni, J.W., et al. (2002). The PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales: Sensitivity, responsiveness, and impact on clinical decision-making. *Journal of Behavioral Medicine*, 25, 175-193.
- Varni, J.W., et al. (2003). The PedsQL™ 4.0 as a pediatric population health measure: Feasibility, reliability, and validity. *Ambulatory Pediatrics*, 3, 329-341.
- Chan, K.S., Mangione-Smith, R., Burwinkle, T.M., Rosen, M., & Varni, J.W. (2005). The PedsQL™: Reliability and validity of the Short-Form Generic Core Scales and Asthma Module. *Medical Care*, 43, 256-265.



- Varni, J.W., & Limbers, C.A. (2009). The PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales Young Adult Version: Feasibility, reliability and validity in a university student population. *Journal of Health Psychology*, 14, 611-622.

Asthma Module:

- Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Rapoff, M.A., Kamps, J.L., & Olson, N. The PedsQL™ in pediatric asthma: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales and Asthma Module. *Journal of Behavioral Medicine*, 2004; 27:297-318.
- Chan, K.S., Mangione-Smith, R., Burwinkle, T.M., Rosen, M., & Varni, J.W. (2005). The PedsQL™: Reliability and validity of the Short-Form Generic Core Scales and Asthma Module. *Medical Care*, 43, 256-265.

Brain Tumor Module:

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

Cancer Module:

- Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Katz, E.R., Meeske, K., & Dickinson, P. The PedsQL™ in pediatric cancer: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. *Cancer*, 2002; 94: 2090-2106.
- Robert RS, Paxton RJ, Palla SL, Yang G, Askins MA, Joy SE, Ater JL. Feasibility, reliability, and validity of the pediatric quality of life inventory™ generic core scales, cancer module, and multidimensional fatigue scale in long-term adult survivors of pediatric cancer. *Pediatric Blood & Cancer* 2012;59:703–707.

Cerebral Palsy Module:

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

Cardiac Module:

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

Cognitive Functioning Scale:

- McCarthy, M.L., MacKenzie, E.J., Durbin, D.R., Aitken, M.E., Jaffe, K.M., Paidas, C.N. et al. (2005). The Pediatric Quality of Life Inventory: An evaluation of its reliability and validity for children with traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 86, 1901-1909.
- Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Katz, E.R., Meeske, K., & Dickinson, P. (2002). The PedsQL™ in pediatric cancer: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. *Cancer*, 94, 2090-2106.
- Varni, J.W., Limbers, C.A., Sorensen, L.G., Neighbors, K., Martz, K., Bucuvalas, J.C., & Alonso, E.M. (2011). PedsQL™ Cognitive Functioning Scale in pediatric liver transplant recipients: Feasibility, reliability and validity. *Quality of Life Research*, 20, 913–921.

Diabetes Module:

- Varni, J.W., Curtis, B.H., Abetz, L.N., Lasch, K.E., Piau, E.C., & Zeytoonjian, A.A. (2013). Content validity of the PedsQL™ 3.2 Diabetes Module in newly diagnosed patients with Type 1 Diabetes Mellitus ages 8-45. *Quality of Life Research*, 22, 2169–2181.
- Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Jacobs, J.R., Gottschalk, M., Kaufman, F., & Jones, K.L. The PedsQL™ in Type 1 and Type 2 diabetes: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales and Type 1 Diabetes Module. *Diabetes Care*, 2003; 26: 631-637.
- Nansel, T.R., Weisberg-Benchell, J., Wysocki, T., Laffel, L. & Anderson, B. (2008). Quality of life in children with Type 1 diabetes: A comparison of general and disease-specific measures and support for a unitary diabetes quality of life construct. *Diabetic Medicine*, 25, 1316-1323.
- Naughton, M.J., Ruggiero, A.M., Lawrence, J.M., Imperatore, G., Klingensmith, G.J., Waitzfelder, B., McKeown, R.E., Standiford, D.A., Liese, A.D., & Loots, B. (2008). Health-related quality of life of children and adolescents with type 1 or type 2 diabetes mellitus: SEARCH for Diabetes In Youth Study. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 162, 649-657.



- Hilliard, M.E., Lawrence, J.M., Modi, A.C., Anderson, A., Crume, T., Dolan, L.M., Merchant, A.T., Yi-Frazier, J.P., & Hood, K.K. (2013). Identification of minimal clinically important difference scores of the Pediatric Quality of Life Inventory in children, adolescents, and young adults with Type 1 and Type 2 diabetes. *Diabetes Care*, 36, 1891–1897.

Duchenne Muscular Dystrophy Module:

- Uzark, K., King, E., Cripe, L., Spicer, R., Sage, J., Kinnett, K., Wong, B., Pratt, J., & Varni, J.W. (2012). Health-related quality of life in children and adolescents with Duchenne Muscular Dystrophy. *Pediatrics*, 130, e1559-e1566.

-

End Stage Renal Disease Module:

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

Eosinophilic Esophagitis:

- Franciosi, J.P., Hommel, K.A., Bendo, C.B., King, E.C., Collins, M.H., Eby, M.D., Marsolo, K., Abonia, J.P., von Tiehl, K.F., Putnam, P.E., Greenler, A.J., Greenberg, A.B., Bryson, R.A., Davis, C.M., Olive, A.P., Gupta, S.K., Erwin, E.A., Klinnert, M.D., Spengel, J.M., Denham, J.M., Furuta, G.T., Rothenberg, M.E., & Varni, J.W. (2013). PedsQL™ Eosinophilic Esophagitis Module: Feasibility, reliability and validity. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*, 57, 57-66.

- Franciosi, J.P., Hommel, K.A., Greenberg, A.B., Debrosse, C.W., Greenler, A.J., Abonia, J.P., Rothenberg, M.E., & Varni, J.W. (2012). Development of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Eosinophilic Esophagitis Module items: Qualitative methods. *BMC Gastroenterology*, 12:135, 1-8.

- Franciosi, J.P., Hommel, K.A., Debrosse, C.W., Greenberg, A.B., Greenler, A.J., Abonia, J.P., Rothenberg, M.E., & Varni, J.W. (2012). Quality of life in paediatric eosinophilic oesophagitis: What is important to patients? *Child: Care, Health and Development*, 38, 477–483.

Family impact Module:

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

- Medrano, G.R., Berlin, K.S., & Davies, W.H. (2013). Utility of the PedsQL™ Family Impact Module: Assessing the psychometric properties in a community sample. *Quality of Life Research*, 22, 2899-2907.

- Jiang, X., Sun, L., Wang, B., Yang, X., Shang, L., & Zhang, Y. (2013). Health-related quality of life among children with recurrent respiratory tract infections in Xi'an, China. *PLoS One*, 8(2): e56945.

- Mano, K.E., Khan, K.A., Ladwig, R.J., & Weisman, S.J. (2011). The impact of pediatric chronic pain on parents' health-related quality of life and family functioning: Reliability and validity of the PedsQL 4.0 Family Impact Module. *Journal of Pediatric Psychology*, 36, 517-527.

Gastrointestinal Symptoms Module:

- Varni, J.W., Bendo, C.B., Denham, J., Shulman, R.J., Self, M.M., Neigut, D.A., Nurko S., Patel, A.S, Franciosi, J.P., Saps, M., Verga, B., Smith, A., Yeckes, A., Heinz, N., Langseder, A., Saeed, S., Zacur, G.M., & Pohl, J.F. (in press). PedsQL™ Gastrointestinal Symptoms Module: Feasibility, reliability, and validity. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*.

- Varni, J.W., Bendo, C.B., Denham, J., Shulman, R.J., Self, M.M., Neigut, D.A., Nurko, S., Patel, A.S, Franciosi, J.P., Saps, M., Yeckes, A., Langseder, A., Saeed, S., & Pohl, J.F. (in press). PedsQL™ Gastrointestinal Symptoms Scales and Gastrointestinal Worry Scales in pediatric patients with functional and organic gastrointestinal diseases in comparison to healthy controls. *Quality of Life Research*.

- Varni, J.W., Kay, M.T., Limbers, C.A., Franciosi, J.P., & Pohl, J.F. (2012). PedsQL™ Gastrointestinal Symptoms Module item development: Qualitative methods. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*, 54, 664-671.

Gastrointestinal Symptoms Scales:

- Varni, J.W., Bendo, C.B., Denham, J., Shulman, R.J., Self, M.M., Neigut, D.A., Nurko S., Patel, A.S, Franciosi, J.P., Saps, M., Verga, B., Smith, A., Yeckes, A., Heinz, N., Langseder, A., Saeed, S., Zacur, G.M., & Pohl, J.F. (2014). PedsQL™ Gastrointestinal Symptoms Module: Feasibility, reliability, and validity. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*, 59, 347–355.

- Varni, J.W., Bendo, C.B., Denham, J., Shulman, R.J., Self, M.M., Neigut, D.A., Nurko, S., Patel, A.S, Franciosi, J.P., Saps, M., Yeckes, A., Langseder, A., Saeed, S., & Pohl, J.F. (in press). PedsQL™ Gastrointestinal Symptoms Scales and Gastrointestinal Worry Scales in pediatric patients with functional and organic gastrointestinal diseases in comparison to healthy controls. *Quality of Life Research*.



- Varni, J.W., Kay, M.T., Limbers, C.A., Franciosi, J.P., & Pohl, J.F. (2012). PedsQL™ Gastrointestinal Symptoms Module item development: Qualitative methods. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*, 54, 664-671.

General Well-Being Scale:

- Varni, J.W., Seid, M., & Kurtin, P.S. (1999). Pediatric health-related quality of life measurement technology: A guide for health care decision makes. *Journal of Clinical Outcomes Management*, 6, 33-40.
- Hallstrand, T.S., Curtis, J.R., Aitken, M.L., & Sullivan, S.D. (2003). Quality of life in adolescents with mild asthma. *Pediatric Pulmonology*, 36, 536-543.

Healthcare Satisfaction Generic Module:

- Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Dickinson, P., Sherman, S.A., Dixon, P., Ervice, J.A., Leyden, P.A. & Sadler, B.L. (2004). Evaluation of the built environment at a Children's Convalescent Hospital: Development of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Parent and Staff Satisfaction Measures for pediatric health care facilities. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 2004; 25:10-25.
- Li, J., Yuan, L., Wu, Y., Luan, Y., & Hao, Y. (2013). The Chinese version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™) healthcare satisfaction generic module (version 3.0): Psychometric evaluation. *Health and Quality of Life Outcomes*, 11(1):113.
- de Souza, F.M., Molina, J., Terreri, M.T., Hilário, M.O., & Len, C.A. (2012). Reliability of the Pediatric Quality of Life Inventory - Healthcare Satisfaction Generic Module 3.0 version for the assessment of the quality of care of children with chronic diseases. *Journal of Pediatrics (Rio J)*, 88, 54-60.

Health Care Satisfaction Module specific for Hematology/Oncology:

- Varni, J.W., Quiggins, D.J.L., & Ayala, G.X. (2000). Development of the Pediatric Hematology/Oncology Parent Satisfaction survey. *Children's Health Care*, 29, 243-255.

Infant Scales:

- Varni, J.W., Limbers, C.A., Neighbors, K., Schulz, K., Lieu, J.E.C., Heffer, R.W., Tuzinkiewicz, K., Mangione-Smith, R., Zimmerman, J.J., & Alonso, E.M. (2011). The PedsQL™ Infant Scales: Feasibility, internal consistency reliability and validity in healthy and ill infants. *Quality of Life Research*, 20, 45-55.
- Grindler, D.J., Blank, S.J., Schulz, K.A., Witsell, D.L., & Lieu, J.E. (2014). Impact of otitis media severity on children's quality of life. *Otolaryngology-Head and Neck Surgery*, 151, 333-340.
- Bell, N., Kruse, S., Simons, R.K., & Brussoni, M. (2014). A spatial analysis of functional outcomes and quality of life outcomes after pediatric injury. *Injury Epidemiology*, 1:16, 1-10.

Multidimensional Fatigue Scale:

- Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Katz, E.R., Meeske, K., & Dickinson, P. (2002). The PedsQL™ in pediatric cancer: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. *Cancer*, 94, 2090-2106.
- Varni, J. W., Beaujean, A., & Limbers, C. A. (2013). Factorial invariance of pediatric patient self-reported fatigue across age and gender: A multigroup confirmatory factor analysis approach utilizing the PedsQL™ Multidimensional Fatigue Scale. *Quality of Life Research*, 22, 2581-2594.
- Varni, J.W., Burwinkle, T.M., & Szer, I.S. (2004). The PedsQL™ Multidimensional Fatigue Scale in pediatric rheumatology: Reliability and validity. *Journal of Rheumatology*; 31, 2494-2500.
- Varni, J.W., & Limbers, C.A. (2008). The PedsQL™ Multidimensional Fatigue Scale in young adults: Feasibility, reliability and validity in a university student population. *Quality of Life Research*, 17, 105-114.
- Panepinto, J.A., Torres, S., Bendo, C.B., McCavit, T.L., Dinu, B., Sherman-Bien, S., Bemrich-Stolz, C., & Varni, J.W. (2014). PedsQL™ Multidimensional Fatigue Scale in sickle cell disease: Feasibility, reliability and validity. *Pediatric Blood & Cancer*, 61, 171-177.

Neurofibromatosis Type 1 Module:

- Nutakki, K., Hingtgen, C.M., Monahan, P., Varni, J.W., & Swigonski, N.L. (2013). Development of the adult PedsQL™ Neurofibromatosis Type 1 Module: Initial feasibility, reliability and validity. *Health and Quality of Life Outcomes*, 11:21, 1-9

Neuromuscular Module:

- Iannaccone, S.T., Hyman, L.S., Morton, A., Buchanan, R., Limbers, C.A., & Varni, J.W. (2009). The PedsQL™ in pediatric patients with Spinal Muscular Atrophy: Feasibility, reliability, and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales and Neuromuscular Module. *Neuromuscular Disorders*, 19, 805-812.



- Davis, S.E., Hynan, L.S., Limbers, C.A., Andersen, C.M., Greene, M.C., Varni, J.W., & Iannaccone, S.T. (2010). The PedsQL™ in pediatric patients with Duchenne Muscular Dystrophy: Feasibility, reliability, and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Neuromuscular Module and Generic Core Scales. *Journal of Clinical Neuromuscular Disease*, 11, 97-109.

Oral Health Scale:

- Steele, M.M., Steele, R.G., & Varni, J.W. (2009). Reliability and validity of the PedsQL™ Oral Health Scale: Measuring the relationship between child oral health and health-related quality of life. *Children's Health Care*, 38, 228-224.

Pediatric Pain Coping Inventory™:

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

Pediatric Pain Questionnaire:

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

Present Functioning Visual Analogue Scales:

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

Sickle Cell Disease Module:

- Panepinto, J.A., Torres, S., Bendo, C.B., McCavit, T.L., Dinu, B., Sherman-Bien, S., Bemrich-Stolz, C., & Varni, J.W. (2013). PedsQL™ Sickle Cell Disease Module: Feasibility, reliability and validity. *Pediatric Blood & Cancer*, 60, 1338–1344.
- Panepinto, J.A., Torres, S., & Varni, J.W. (2012). Development of the PedsQL™ Sickle Cell Disease Module items: Qualitative methods. *Quality of Life Research*, 21, 341-357.

Stem Cell Transplant Module:

- Lawitschka, A., Güclü, E.D., Varni, J.W., Putz, M., Wolff, D., Pavletic, S., Greinix, H., Peters, C., & Felder-Puig, R. (2014). Health-related quality of life in pediatric patients after allogeneic SCT: Development of the PedsQL™ Stem Cell Transplant Module and results of a pilot study. *Bone Marrow Transplantation*, 49, 1093–1097.

Rheumatology Module:

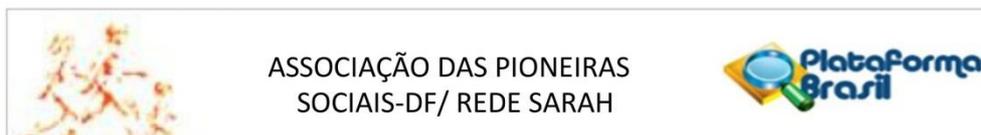
- Varni, J.W., Seid, M., Knight, T.S., Burwinkle, T.M., Brown, J., & Szer, I.S. (2002). The PedsQL™ in pediatric rheumatology: Reliability, validity, and responsiveness of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales and Rheumatology Module. *Arthritis and Rheumatism*, 2002; 46: 714-725.

Transplant Module:

- Weissberg-Benchell, J., Zielinski, T.E., Rodgers, S., Greenley, R.N., Askenazi, D., Goldstein, S.L., Fredericks, E.M., McDiarmid, S., Williams, L., Limbers, C.A., Tuzinkiewicz, K., Lerret, S., Alonso, E.M., & Varni, J.W. (2010). Pediatric health-related quality of life: Feasibility, reliability and validity of the PedsQL™ Transplant Module. *American Journal of Transplantation*, 10, 1677-1685.

ANEXO F - Aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Sarah

86



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Percepção da qualidade de vida pós-operatória de crianças/adolescentes com mielomeningocele submetidos à cirurgia de ampliação vesical e de seus cuidadores em um hospital de reabilitação, unidade Brasília-DF

Pesquisador: Larissa Faquim Bazaga **Área Temática:**

Versão: 2

CAAE: 66327317.5.0000.0022

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_889580.pdf	04/06/2017 19:18:31		Aceito
Declaração de Pesquisadores	carta_resposta.jpg	04/06/2017 19:11:43	Larissa Faquim Bazaga	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Comite_cientifico_PROJETO_MESTRADO.doc	04/06/2017 19:09:12	Larissa Faquim Bazaga	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	02/06/2017 16:20:44	Larissa Faquim Bazaga	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Assentimento_.doc	02/06/2017 15:44:34	Larissa Faquim Bazaga	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_cuidador.doc	02/06/2017 15:41:13	Larissa Faquim Bazaga	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_crianca.doc	02/06/2017 15:40:45	Larissa Faquim Bazaga	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	comite_cientifico_PROJETO_MESTRADO.pdf	27/03/2017 20:05:22	Larissa Faquim Bazaga	Aceito

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.doc	26/03/2017 21:53:19	Larissa Faquim Bazaga	Aceito
---	----------	------------------------	-----------------------	--------

Instituição Proponente: Associação das Pioneiras Sociais-DF / Rede Sarah

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer:

2.170.105

Recomendações:

A autora aceitou as recomendações e as corrigiu no projeto. Também elaborou o TCLE para as crianças participantes da pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Já não há pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Aprovado, tendo em vista que a autora realizou a revisão solicitada pelo relator.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP: Não

BRASILIA, 12 de Julho de 2017

Assinado por:

Lígia Maria do Nascimento Souza
(Coordenador)