

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
FACULDADE DE MEDICINA**

Danielle Moretti Moraes

**Qualidade de vida relacionada à saúde em mães de
crianças e adolescentes com mielomeningocele**

UBERLÂNDIA

2010

Danielle Moretti Moraes

Qualidade de vida relacionada à saúde em mães de crianças e adolescentes com mielomeningocele

Dissertação apresentada ao programa de Pós Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia, como parte das exigências para obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde, área de concentração Ciências da Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Carlos Henrique Alves de Rezende

UBERLÂNDIA

2010

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Sistema de Bibliotecas da UFU, MG, Brasil.

M827q Morais, Danielle Moretti, 1979-

Qualidade de vida relacionada à saúde em mães de crianças e adolescentes com mielomeningocele [manuscrito] / Danielle Moretti Moraes. – 2010.

75 f.

Orientador: Carlos Henrique Alves de Rezende.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Uberlândia, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde.

Inclui bibliografia.

- 1. Mielomeningocele - Teses. 2. Mães - Saúde e higiene - Teses.**
- 3. Qualidade de vida - Teses. I. Rezende, Carlos Henrique Alves de.**
- II. Universidade Federal de Uberlândia. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. III. Título.**

CDU: 616.832-007.43

Danielle Moretti Moraes

Qualidade de vida relacionada à saúde em mães de crianças e adolescentes com mielomeningocele

Dissertação apresentada ao programa de Pós Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia, como parte das exigências para obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde, área de concentração Ciências da Saúde.

Aprovado em 13 de dezembro de 2010.

Prof. Dr. Gesmar Rodrigues Silva Segundo– UFU

Prof. Dr. Paulo Tannus Jorge – UFU

Prof. Dr. Ricardo José de Almeida Leme – AACD – SP

Prof. Dr. Carlos Henrique Alves de Rezende – UFU

A todas as mães que me foram exemplo de dedicação, persistência e superação.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por estar presente em minha trajetória, sempre a iluminar meus pensamentos e fortalecer minha alma.

Ao Prof. Dr. Carlos Henrique Alves de Rezende pela generosidade ao aceitar me orientar. Agradeço pela confiança e atenção dedicada.

Aos meus pais Hélio e Mara pelo amor incondicional e por me ensinarem valores fundamentais para uma vida com mais qualidade e felicidade.

Ao meu irmão Flávio e à minha cunhada Letícia pelo apoio constante e vibração sincera.

A todos familiares minha gratidão pelo carinho e incentivo.

Aos meus amigos Andressa Andrade Teymeny, Helena Borges Martins da Silva Paro e Luiz Duarte de Ulhôa Rocha Júnior. Amizade que foi fundamental para finalização desta etapa, a vocês meu carinho e gratidão serão eternos.

À amiga Eliane Medeiros dos Santos por partilhar do mesmo sonho e objetivo, companheira nesta caminhada de dificuldades, alegrias, crescimento e aprendizagem.

A todas minhas amigas que compreenderam meus momentos de ausência e quando buscadas tinham sempre uma palavra amiga e um incentivo a oferecer.

À Prof. Dra. Nívea de Macedo Oliveira Morales, pela oportunidade a mim oferecida e por fazer que a realização dessa conquista não representasse somente a aquisição do conhecimento científico, mais principalmente do autoconhecimento.

Aos colegas e pesquisadores do grupo de pesquisa em Qualidade de Vida pelo conhecimento compartilhado e pela contribuição durante o processo deste trabalho.

À secretária Gisele, pelo carinho e eficiência com que realiza seu trabalho junto à Pós-graduação em Ciências da Saúde.

Aos colegas da AACD pela oportunidade do trabalho em equipe que visa proporcionar aos nossos pacientes e familiares, suporte e bem estar, e pela participação fundamental na minha vida profissional.

“O segredo da existência humana consiste não somente em viver, mas em encontrar um motivo para viver”.

Dostoievski

RESUMO

MORAIS, D. M. Qualidade de vida relacionada à saúde em mães de crianças e adolescentes com mielomeningocele. [Dissertação]. Uberlândia: Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Uberlândia; 2010.

A Mielomeningocele (MM) ocasiona dificuldades motoras e sensitivas. Os diversos problemas de saúde associados a essa condição podem gerar na mãe, principal cuidador, estresse, ansiedade, preocupação excessiva, depressão e impactar sua qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS). Diante disso, este estudo teve como objetivo avaliar a QVRS de mães de crianças/adolescentes com MM em relação às mães de crianças/adolescentes saudáveis, e verificar a sua associação com variáveis clínicas e demográficas dos pacientes e das mães. Participaram do estudo 50 mães de crianças e adolescentes até 18 anos de idade e diagnóstico de MM, em acompanhamento na Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD-MG) e mães de crianças e adolescentes saudáveis, pareadas por sexo e idade dos pacientes na proporção de 2:1. Os pacientes foram classificados em grupos segundo o nível de lesão neurológica e padrão de deambulação. Os dados demográficos e clínicos foram obtidos por entrevista e completados com informações contidas no prontuário médico. A QVRS das mães foi avaliada por meio de entrevista pelo *Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey* (SF-36) e a confiabilidade foi verificada pelo coeficiente de alfa Cronbach. O Inventário de Depressão de Beck (IDB) foi respondido de maneira auto-aplicada para verificar os sintomas depressivos. Os escores do SF-36 foram comparados entre os grupos de mães de pacientes com MM e controle (teste de Mann-Whitney), o tamanho do efeito (T.E) foi calculado para medir a magnitude das diferenças significativas. As variáveis demográficas e clínicas foram comparadas (teste de Mann-Whitney e Kruskal-Wallis) e correlacionadas (coeficiente de correlação de Spearman) com os escores do SF-36. A mediana de idade das mães de crianças/adolescentes com MM foi de 35,9 anos e no controle de 33,5 anos. Em relação às crianças/adolescentes com MM, a mediana das idades foi de 6,0 anos, com predomínio de crianças (90,0%) e do sexo feminino (58,0%). Houve predomínio do nível de lesão neurológica lombar baixo (50%) e não deambulador (44%). O coeficiente de alfa Cronbach variou de 0,6 a 0,8 para os domínios e componentes do SF-36. As mães de crianças/adolescentes com MM obtiveram escores do SF-36 significativamente menores no *componente físico* e em 3 domínios: *aspectos físicos, estado geral de saúde e aspectos sociais* ($p < 0,05$). O tamanho do efeito foi grande ($T.E \geq 0,8$) nos domínios *aspectos físicos e aspectos sociais*. Não ocorreu diferença entre os pacientes segundo o nível de lesão neurológica e o padrão de deambulação ($p > 0,05$). Dentre as variáveis demográficas e clínicas das mães e pacientes avaliadas, houve associação com prejuízo na QVRS das mães segundo, sexo do paciente (feminino), realização do cateterismo e presença de doença crônica nas mães ($p < 0,05$). A intensidade de sintomas depressivos correlacionou-se com todos os domínios e componentes do SF-36, sendo a variável que mais se associou com os escores do SF-36 ($p < 0,05$). Concluiu-se que mães de crianças/adolescentes com MM apresentam prejuízo mental e principalmente físico na QVRS em comparação às mães de crianças/adolescentes saudáveis. O impacto foi semelhante entre os diferentes níveis de lesão ou padrões de deambulação. Poucas associações foram encontradas entre as outras variáveis demográficas e clínicas analisadas.

Palavras-chave: mães, cuidadores, qualidade de vida, mielomeningocele, espinha bífida

ABSTRACT

MORAIS, D. M. Health-related quality of life of mothers of children and adolescents with myelomeningocele. [Dissertation]. Uberlândia: Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Uberlândia; 2010.

Myelomeningocele (MM) is a disease that causes motor and sensitive disabilities. Health problems associated to this condition may lead mothers – the main caregivers – to situations of stress, anxiety and depression that may impair their health-related quality of life (HRQL). The aim of this study was to assess the HRQL of mothers of children and adolescents with MM in comparison to mothers of healthy controls and to observe its association with clinical and demographic variables of patients and mothers. The study group consisted of 50 mothers of children and adolescents with MM under 18 years of age in treatment at the “Associação de Assistência à Criança Deficiente” (AACD-MG). Mothers of healthy controls were matched by patients’ gender and age in the proportion of 2:1. Patients were grouped by level of neurological lesion and status of functional ambulation. Clinical and demographic data were obtained by interview and medical records. The HRQL of mothers was assessed by interview through the *Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey* (SF-36). SF-36 reliability was evaluated by Cronbach’s alpha coefficient. The Beck Depression Inventory (BDI) was self-applied to assess depressive symptoms. SF-36 scores were compared between groups of mothers of patients with MM and controls (Mann-Whitney test). Effect sizes (ES) were calculated to measure the magnitude of significant differences. Clinical and demographic variables were compared (Mann-Whitney and Kruskal-Wallis tests) and correlated (Spearman correlation coefficient) with SF-36 scores. Mothers’ median age was 35.9 years (study group) and 33.5 years (control group). The median age of children with MM was 6.0 years. Most of the group consisted of children (90.0%), females (58.0%) and patients with lower lumbar neurological lesion (50.0%), non-ambulators (44.0%). Cronbach’s alpha ranged from 0.6 to 0.8 for the SF-36 domains and components. In comparison to mothers of healthy controls, mothers of children/adolescents with MM had significantly lower scores in the *physical component* and in three SF-36 domains: *role limitations due to physical problems*, *global health* and *role limitations due to social problems* ($p<0.05$). Effect size was large ($ES\geq 0.8$) in the following domains: *role limitations due to physical problems* and *role limitations due to social problems*. There was no difference in SF-36 scores according to patients’ level of neurological lesion and functional ambulation status ($p>0.05$). Among all patients’ and mothers’ clinical and demographic variables, patients’ gender (female), catheterization and presence of chronic disease in mothers were associated to impaired HRQL ($p<0.05$). The intensity of depressive symptoms was correlated to all domains and components of the SF-36 ($p<0.05$). In conclusion, mothers of children and adolescents with MM had a mental and mostly physical impairment in their HRQL in comparison to mothers of healthy controls. The impact was similar among the different levels of neurological lesion or functional ambulation status. Few associations were found among other clinical and demographic variables.

Key words: mothers, caregivers, quality of life, myelomeningocele, spina bifida

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 - Classificação dos portadores de mielomeningocele segundo o nível lesão de neurológica e o padrão de deambulação 17

QUADRO 2 - Características dos instrumentos de avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde.....22

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 - Características sociodemográficas e clínicas entre participantes e não participantes do grupo de estudo.....	34
TABELA 2 - Características sociodemográficas e clínicas das mães de crianças/adolescentes com MM e controle.....	35
TABELA 3 - Características demográficas das crianças/adolescentes com MM e controle.....	36
TABELA 4 - Características clínicas das crianças/adolescentes com MM.....	37
TABELA 5 - Coeficiente de alfa Cronbach para os domínios do SF-36.....	38
TABELA 6 - Comparação dos escores do SF-36 obtidos pelo grupo de mães de crianças/adolescentes com MM e controle.....	39
TABELA 7 - Comparação dos escores do SF-36 obtidos segundo nível de lesão neurológica.....	40
TABELA 8 - Comparação dos escores do SF-36 obtidos segundo padrão de deambulação.....	41
TABELA 9 - Comparações e correlações dos escores do SF-36 com as características demográficas e clínicas das crianças/adolescentes com MM.....	43
TABELA 10 - Comparações e correlações dos escores do SF-36 com as características demográficas e clínicas das mães de crianças/adolescentes com MM.....	45

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AACD - Associação de Assistência à Criança Deficiente

DFTN - Defeitos do fechamento do tubo neural

IDB - Inventário de Depressão de Beck

MM - Mielomeningocele

OMS - Organização Mundial de Saúde

QV - Qualidade de vida

QVRS - Qualidade de vida relacionada à saúde

SAME - Serviço de Arquivo Médico

SF-36 - Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey

WHO - World Health Organization

SUMÁRIO

1- Introdução.....	14
2- Objetivos.....	25
3- Metodologia.....	27
3.1- Estudo.....	28
3.2- Participantes.....	28
3.3- Instrumentos.....	29
3.4- Procedimento.....	29
3.5- Análise Estatística.....	30
4- Resultados.....	32
4.1- Representantes.....	33
4.2- Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde.....	38
5- Discussão.....	46
6- Conclusão.....	53
7- Referências Bibliográficas.....	55
ANEXO I- Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da UFU.....	62
ANEXO II- Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da AACD.....	63
ANEXO III- Versão em Português do SF-36.....	64
ANEXO IV- Versão em Português do Inventário de Depressão de Beck.....	70
APÊNDICE I- Termo de Consentimento.....	73
APÊNDICE II- Questionário Clínico Demográfico.....	75

1 INTRODUÇÃO

A Mielomeningocele (MM) é uma malformação congênita ocasionada pelo fechamento incompleto do tubo neural entre a terceira e quinta semanas de gestação, caracterizada por uma falha na fusão dos elementos posteriores da coluna vertebral, com conseqüente protrusão da medula espinhal e meninges. É a forma mais freqüente e incapacitante de um grupo de doenças denominadas defeitos do fechamento do tubo neural - DFTN (AGUIAR et al., 2003; NORTHRUP; VOLCIK, 2000; SMITH; SMITH, 1973).

Embora varie consideravelmente nas diversas regiões geográficas, a frequência dos DFTN, se situa em torno de 1:1.000 nascidos vivos (BERRY et al., 1999; GUCCIARDI et al., 2002; PERSAD et al., 2002; WALSH et al., 2007). No Brasil a prevalência dos DFTN é de 4,16:1.000 nascidos vivos (AGUIAR et al., 2003) e da MM é de 1,8:1.000 nascidos vivos (ULSENHEIMER et al., 2004).

A etiologia da MM é desconhecida, apresenta origem multifatorial que envolve a associação de fatores genéticos e ambientais (AU et al., 2008; PADMANABHAN, 2006). A deficiência do ácido fólico é o fator de risco mais importante identificado até hoje. A suplementação antes da concepção e durante o primeiro trimestre de gravidez tem se mostrado eficiente na prevenção com um declínio da incidência dos DFTN (AMARIN; OBEIDAT, 2010; BERRY et al., 1999; WALSH et al., 2007).

Diversos países têm implantado a utilização do ácido fólico como medida preventiva para os DFTN (AMARIN; OBEIDAT, 2010; LIANO et al., 2007; SHURTLEFF, 2004). No Brasil o Ministério da Saúde em parceria com a AACD (Associação de Assistência à Criança Deficiente) publicou a Portaria nº 10/1999 e Resolução 344/2002 para regulamentar a fortificação de farinha de trigo e farinha de milho com ferro e ácido fólico.

Antes da década de 60 a mortalidade era maior nas malformações de nível alto, sendo as causas mais comuns a hidrocefalia e a meningite (SMITH; SMITH, 1973), com o aperfeiçoamento das técnicas cirúrgicas e a correção mais precoce da lesão espinhal e da

hidrocefalia, houve uma mudança no perfil de mortalidade e morbidade de crianças nascidas com MM, o que resultou em maior número de pacientes que sobrevivem até a fase adulta (BOWMAN; BOSHNIJAKU; McLONE, 2009; EVANS et al., 1985; HUNT; OAKESHOTT, 2003), contudo o prognóstico ainda é desfavorável (HUNT; OAKESHOTT, 2003; VERHOEF et al., 2004).

Diferentes graus de comprometimento podem ser encontrados. Estes variam de acordo com as alterações sensitivas e motoras abaixo do nível de lesão relacionado à localização da malformação, e com a presença de complicações secundárias associadas à MM (HOFFER et al., 1973; VERHOEF et al., 2004; VERHOEF et al., 2006). As malformações de nível alto estão ligadas à maior grau de disfunção com limitações motoras e de mobilidade (HOFFER et al., 1973), deformidades ortopédicas (THOMSON; SEGAL, 2010), hidrocefalia (RINTOUL et al., 2002), déficit cognitivo (FOBE et al., 1999) e incontinência urinária (CLAYTON; BROCK; JOSEPH, 2010).

Diversas classificações quanto ao nível de lesão neurológica têm sido utilizadas na literatura para agrupar os pacientes com MM quanto à limitação motora e ao prognóstico de marcha (BARTONEK et al., 1999). A classificação de Hoffer et al. (1973) é a mais utilizada e estabelece quatro níveis de lesão neurológica: torácico, lombar alto, lombar baixo e sacral. Segundo a capacidade de deambulação os pacientes podem ser divididos em: deambulador comunitário, deambulador domiciliar, deambulador não funcional e não deambulador (Quadro 1).

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

Quadro 1 – Classificação dos portadores de mielomeningocele segundo o nível de lesão neurológica e o padrão de deambulação

Adaptado de: HOFFER et al., 1973

Embora haja forte correlação entre nível de lesão e prognóstico de marcha, outros fatores determinantes para deambulação também foram identificados, como a idade do paciente, a presença de derivação ventrículo-peritoneal (DVP), o número de revisões da DVP, a espasticidade, as deformidades na coluna e as contraturas (BARTONEK; SARASTE, 2001; BATTIBUGLI et al., 2007; DANIELSSON et al., 2008; WILLIAMS; BROUGHTON; MENELAUS, 1999).

A MM é uma doença crônica e incapacitante, ocasiona um impacto multissistêmico. Além da incontinência urinária e fecal (CLAYTON; BROCK; JOSEPH, 2010), das alterações motoras, sensitivas e de coordenação, que causam prejuízos no autocuidado e mobilidade (DANIELSSON et al., 2008; SCHOENMAKERS et al., 2005; VERHOEF et al., 2006), a doença está associada à hidrocefalia em 90% dos casos (KAZAK; CLARK, 1986; ULSENHEIMER et al., 2004), e a malformações cerebrais que podem ainda ocasionar

alterações nas funções cognitivas e executivas (BARF et al., 2003; FOBE et al., 1999; JACOBS; NORTHAM; ANDERSON, 2001; TARAZI; ZABEL; MAHONE, 2008). Frente a isso os portadores de MM além dos prejuízos físicos, podem manifestar problemas psicológicos, sociais (APPLETON et al., 1997; MOORE; KOGAN; PAREKH, 2003) e um prejuízo em sua qualidade de vida (QV) (DANIELSSON et al., 2008; MÜLLER-GOLDEFFROY et al., 2008; SCHOENMAKERS et al., 2005; TILFORD et al., 2005).

O impacto negativo da MM, não se restringe somente aos pacientes, mas também à família, principalmente às mães que geralmente são as principais responsáveis pelo cuidado. Decorrente à complexidade da doença, uma criança/adolescente com MM requer maior nível de cuidado físico, psicológico, social e financeiro, e este pode levar a uma sobrecarga multidimensional às mães (GROSSE et al., 2009; TILFORD et al., 2009; VERMAES et al., 2005; VERMAES et al., 2008; WALKER; RUSSEL, 1971).

Após o nascimento de uma criança com MM, as mães vivenciam sentimentos como: o choque, confusão, tristeza, raiva, irritabilidade (VERMAES et al., 2008a; WALKER; RUSSEL, 1971;), em resposta ao confronto entre o bebê idealizado e o bebê real. As mães também demonstram sentir-se menos competentes, mais restritas e isoladas socialmente (HOLMBECK et al., 1997; VERMAES et al., 2008) e reportam sintomas como: depressão, ansiedade, a preocupação excessiva, exaustão física e perda de peso (TILFORD et al., 2005; WALKER; RUSSEL, 1971).

A dependência da criança/adolescente com MM demanda um longo e intensivo tempo gasto no cuidado (LIE et al., 1994; WALKER; RUSSEL, 1971). Em decorrência disso as mães sofrem uma alteração da sua situação de trabalho, com interrupção ou redução das horas trabalhadas (LIE et al., 1994; TILFORD et al., 2009) e conseqüente diminuição da renda familiar (TILFORD et al., 2009), além da redução das horas de sono, do tempo de lazer e das atividades sociais (GROSSE et al., 2009).

Embora cuidar seja uma função normal no papel da mãe, esse significado se torna inteiramente diferente quando se trata de uma criança que experimenta limitações funcionais. O equilíbrio entre o tempo gasto no cuidado e as outras tarefas diárias individuais, representa um desafio ao bem estar psicológico e físico das mães, e pode alterar sua saúde (GROSSE et al., 2009; HAVERMANS; EISER, 1991; VERMAES et al., 2005).

Diante desse contexto as mães de crianças/adolescentes com MM também podem apresentar um impacto negativo na qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS).

A preocupação com a QV tornou-se significativa nos últimos 30 anos, à medida que passou a ser considerada um dos objetivos finais da medicina e dos serviços de saúde (TENGLAND, 2006) e um crescimento expressivo dos estudos de QV em geral pode ser observado neste período (BULLINGER, 2002). A Organização Mundial de Saúde (OMS) teve um papel importante neste crescente interesse, ao considerar saúde como “o estado completo de bem estar físico, mental e social, e não meramente a ausência de doença ou enfermidade” (WHO, 1946). Assim implicitamente foi introduzida a noção de QV uma vez que estabelece condições multidimensionais para o bem-estar (BULLINGER, 2002).

A busca pelo conceito de qualidade de vida não é recente, remete a três grandes teorias. A “boa vida” aristotélica no século III antes de Cristo, definida pela teoria perfeccionista, que destacava o desenvolvimento e o uso dos potenciais humanos (virtudes): conhecimento, amor, liberdade, amizade, entre outros, a fim de alcançar a felicidade (SANDØE, 1999; TENGLAND, 2006). Contudo esta visão não considera a autonomia individual para a definição da “boa vida” (SANDØE, 1999).

A teoria hedonista definia qualidade de vida ou a “boa vida” como a satisfação de prazeres ou a sensação subjetiva de bem estar (SANDØE, 1999; TENGLAND, 2006). A idéia de sensação subjetiva, entretanto, independe do julgamento do valor desse prazer na vida do indivíduo. Assim, também não contempla os aspectos subjetivos da QV (SANDØE, 1999).

A teoria da satisfação de desejos ou preferências, originada no século XIX, conceitua qualidade de vida como o alcance do que o indivíduo considera importante para sua vida, e, dessa forma, respeita a autonomia e a subjetividade do conceito (SANDØE, 1999). Segundo essa teoria, uma boa qualidade de vida é atingida quando os desejos individuais alcançados satisfazem as expectativas, ou seja, quando há a menor distância entre os objetivos alcançados e os almeçados (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000; MOORE et al., 2005).

Essa última teoria embasou o conceito atual de qualidade de vida proposto pela OMS: “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto cultural e no sistema de valores em que ele vive e em relação a seus objetivos, expectativas, preocupações e desejos”. Essa definição leva em consideração a subjetividade que se refere ao propósito da percepção pessoal, a multidimensionalidade que inclui no mínimo as dimensões: física, psicológica e social, bem como a bipolaridade que se refere à inclusão de dimensões tanto positivas quanto negativas (THE WHOQOL GROUP, 1995).

Desde a década de 40, antes da definição estabelecida pela OMS, o termo QV já era utilizado na sociologia, antropologia, filosofia e psicologia, (BULLINGER, 2002), foi amplamente utilizado na década de 60, pela área das ciências políticas em referências às medidas objetivas do bem estar (indicadores socioeconômicos, expectativa de vida, acesso à educação e à saúde) (BULLINGER, 2002; HAAS, 1999; MEEBERG, 1993).

Porém, na área médica, essa terminologia foi introduzida apenas na década de 70 (BERLIM & FLECK, 2003), assim, desenvolveu-se o termo qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), que representa a influência do estado de saúde, da presença de doença, tratamento ou políticas de saúde sobre a auto-percepção de bem estar (CRAMER, 2002; EBRAHIM, 1995). A QVRS também pode ser considerada como “o valor atribuído à duração da vida, modificado pelos prejuízos, estados funcionais e oportunidades sociais que são influenciados por doença, dano, tratamento ou políticas de saúde” (PATRICK & ERICKSON,

1993 *apud* EBRAHIM, 1995, p. 1384). Essa definição associa QVRS à quantidade de anos vividos, à percepção subjetiva do bem estar e ao impacto que a condição de saúde pode causar às várias dimensões da vida.

A partir da década de 80 iniciou-se a mensuração da QV e da QVRS (BULLINGER, 2002), e tem sido realizada por meio de questionários construídos a partir de vários itens ou perguntas que são agrupados nas diferentes dimensões ou domínios correspondentes às áreas do comportamento ou às experiências que se pretende medir (GUYATT; FEENY; PATRICK, 1993).

Os questionários de QV e de QVRS podem ser classificados em: genéricos e específicos (Quadro 2). Os instrumentos genéricos subdividem-se em medidas de utilidade e perfis de saúde. As medidas de utilidade foram desenvolvidas para avaliação econômica e refletem as preferências dos indivíduos relacionadas a um determinado tratamento ou diferentes estados de saúde como parâmetros para decisões em locações de recursos e políticas de saúde (GARRAT et al., 2002; GUYATT; FEENY; PATRICK, 1993). Os perfis de saúde são medidas que visam abranger todos os aspectos da QVRS e permitem descrever e comparar a QVRS entre diferentes populações, condições e intervenções (CRAMER, 2002; GARRAT et al., 2002; GUYATT; FEENY; PATRICK, 1993).

Os instrumentos específicos, por sua vez, são capazes de avaliar, de forma pontual, determinados aspectos da QVRS, abordam aspectos relevantes para uma determinada população, dimensão ou condição (GARRAT et al., 2002; GUYATT; FEENY; PATRICK, 1993).

Tipo de Instrumento	Vantagens	Desvantagens
Genéricos		
Perfis de saúde	Instrumento único	Pode não enfocar a área de interesse adequadamente
	Detecta efeitos inesperados em diferentes aspectos do estado de saúde	Menor responsividade
	Comparação entre intervenções e condições	
Medidas de utilidade	Um único número representa o impacto quantitativo e qualitativo na vida	Dificuldade em determinar os valores de utilidade
	Possibilita análise custo-utilidade	Não permite avaliar efeitos em diferentes aspectos da QV
	Incorpora a morte	Menor responsividade
Tipo de Instrumento	Vantagens	Desvantagens

Específicos

Específicos à doença	Sensibilidade clínica	Não permite comparações entre condições diferentes
Específicos à população	Maior responsividade	Pode ser limitado quanto à população e intervenções
Específicos à função		
Específicos à condição ou problema		

Quadro 2 - Características dos instrumentos de avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde.

Adaptado de: GUYATT; FEENY; PATRICK, 1993.

Para a seleção do instrumento mais apropriado, deve-se considerar o objetivo do estudo, as características da população avaliada, o modo de aplicação e as propriedades psicométricas do instrumento para a população avaliada (CRAMER, 2002; GUYATT et al., 1993).

Na área da saúde, os questionários de QV e QVRS também têm sido aplicados com a finalidade de (EBRAHIM, 1995; SCIENTIFIC ADVISORY COMMITTEE OF THE MEDICAL OUTCOMES TRUST, 2002):

- avaliar e monitorar a saúde de uma população;
- avaliar a eficácia e efetividade de intervenções de saúde;
- rastrear e diagnosticar condições de saúde;
- conduzir decisões nas locações de recursos;
- avaliar o impacto das medidas e políticas sociais e de saúde.

Em relação à QVRS das mães de crianças/adolescentes com MM, segundo as buscas em bases de dados eletrônicos (LILACS, SCIELO e PUBMED/MEDILINE), com as palavras chaves “qualidade de vida” / “quality of life”, “mães” / “mothers”, “cuidador” / “caregiver”, “família” / “family”, “espinha bífida” / “spina bífida”, “mielomeningocele” / “myelomeningocele”, foram encontrados apenas dois estudos que avaliaram a QVRS de cuidadores de crianças/adolescentes com MM, realizados nos Estados Unidos da América, compostos pelo mesmo banco de dados e com predomínio de mães. Outro estudo encontrado, foi realizado na Holanda e avaliou a QVRS de pais de crianças/adolescentes com doenças crônicas, inclusive a MM comparados a pais de crianças/adolescentes saudáveis (HATZMANN et al., 2008).

Os estudos detectaram um prejuízo físico e psicossocial na QVRS de cuidadores de crianças/adolescentes com MM comparados a cuidadores de crianças/adolescentes saudáveis (GROSSE et al., 2009; HATZMANN et al., 2008; TILFORD et al., 2005). Sentimentos como tristeza e depressão foram reportados, e o tempo gasto no cuidado da criança/adolescente com MM levou a redução das horas de sono, lazer e atividades sociais (GROSSE et al., 2009). Encontraram também associação entre o estado de saúde do cuidador e o nível de lesão neurológica, sendo maior o prejuízo na QVRS, para os cuidadores de crianças/adolescentes com a forma mais grave, classificados em nível torácico e lombar alto (GROSSE et al., 2009; TILFORD et al., 2005).

Na literatura algumas pesquisas apontam para uma associação entre o maior grau de gravidade da lesão (GROSSE et al., 2009; TEW; LAURENCE, 1975; TILFORD et al., 2005), menor idade da criança (CAPPELLI et al., 1994; GROSSE et al., 2009; VERMAES et al., 2008), baixa renda, menor nível de escolaridade da mãe e ausência de união estável (HOLMBECK et al., 2006; McCORMICK; CHARNEY; STEMMLER, 1986; VERMAES et al., 2005) a uma percepção negativa das mães frente ao cuidado da criança/adolescente com MM. Todavia, até o momento ainda é inconsistente a relação entre as variáveis clínicas e demográficas à QVRS das mães (COYLE, 2009).

O conhecimento da QVRS de mães de crianças/adolescentes com MM irá possibilitar uma percepção ampla e próxima à realidade, que vise guiar e aprimorar estratégias mais efetivas de promoção à saúde das mães.

2 OBJETIVOS

1- Avaliar a QVRS de mães de crianças/adolescentes com MM, em relação a mães de crianças/adolescentes saudáveis.

2- Verificar a associação entre a QVRS de mães de crianças/adolescentes com MM e as variáveis clínicas e sociodemográficas do paciente (idade, sexo, número de irmãos, uso de medicação, cateterismo, hospitalização recente, número de doenças crônicas e/ou comorbidades associadas à MM, níveis de lesão neurológica, padrão de deambulação) e da própria mãe (idade, escolaridade, tipo de união marital, exercício de atividade remunerada, renda familiar, intensidade de sintomas depressivos, presença de doença crônica).

3 METODOLOGIA

3.1 Estudo

Trata-se de um estudo transversal, aprovado pelos Comitês de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia (parecer nº275/06, **ANEXO I**) e da Associação de Assistência à Criança Deficiente da Unidade de Minas Gerais- AACD-MG (parecer nº 74/06, **ANEXO II**), realizado na AACD- MG no período de maio a outubro de 2007.

3.2 Participantes

Foram convidadas a participar do estudo mães de crianças/adolescentes cadastrados com o diagnóstico de MM no Serviço de Arquivo Médico (SAME) da AACD, com idade até 18 anos. A amostra foi obtida por conveniência, pois a abordagem das mães dentro da instituição teve o cuidado de não interferir nos horários de consultas/terapias do paciente e de trabalho das pesquisadoras (duas fisioterapeutas funcionárias da instituição), afim de não prejudicar os atendimentos e a rotina de trabalho da AACD.

Todos os pacientes foram agrupados segundo nível de lesão neurológica e padrão de deambulação pela classificação de Hoffer et al. (1973), obtidos através de avaliação médica (neurológica e ortopédica).

O grupo controle foi constituído por mães de crianças/adolescentes saudáveis, procedentes de escolas públicas e privadas do município de Uberlândia e pareadas por sexo e idade dos pacientes na proporção de 2:1. Foram excluídas todas as mães que apresentaram doença crônica (parecer nº 107/05).

3.3 Instrumentos

Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey (SF-36)

O SF-36 (**ANEXO III**) é um questionário genérico de avaliação da QVRS, constituído por 36 questões que abrangem 8 domínios (*capacidade física, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental*), sumarizados em dois componentes: *físico e mental*. Os escores são transformados em valores de 0 (pior qualidade de vida) a 100 (melhor qualidade de vida) (WARE; SHERBOURNE, 1992). O questionário foi traduzido, adaptado e validado para a cultura brasileira (CICONELLI et al., 1999).

Inventário de Depressão de Beck (IDB)

O IDB (BECK et al., 1961) (**ANEXO IV**) é uma escala que avalia a intensidade dos sintomas depressivos percebida pelo próprio indivíduo. Consiste de 21 questões, cada uma com escores que variam de 0 a 3. O escore final é a soma dos pontos de cada questão, maiores escores representam maiores sintomas depressivos. Foi previamente traduzido e adaptado para população brasileira (GORENSTEIN; ANDRADE, 1996).

3.4 Procedimento

Foi realizado um levantamento por diagnóstico no SAME da AACD, a fim de identificar os pacientes com diagnóstico de MM.

As mães foram convidadas para o estudo durante o acompanhamento das crianças/adolescentes nas consultas médicas ou atendimentos nos setores de reabilitação, sendo agendado horário para entrevista por uma das pesquisadoras que trabalham na instituição. O termo de consentimento livre e esclarecido foi assinado pelas mães antes de se iniciar o estudo (**APÊNDICE I**).

Todas as mães responderam a uma entrevista estruturada (**APÊNDICE II**) para obtenção de informações sociodemográficas e clínicas sobre as mesmas (idade, tipo de união marital, escolaridade, exercício de atividade remunerada, presença de doença crônica), sobre a criança/adolescente (idade, sexo, escolaridade, número de irmãos, presença de doenças crônicas e/ou comorbidades relacionadas à MM, uso de medicação, cateterismo, hospitalização recente) e características da família (renda). A renda familiar calculada em salários mínimos mensais, em valores da época.

Em seguida o questionário SF-36 foi respondido por meio de entrevista para avaliação da QVRS e o IDB para avaliar intensidade de sintomas depressivos por auto-aplicação.

3.5 Análise estatística

Os dados não apresentaram distribuição normal, segundo o teste Lilliefors. A estatística descritiva foi utilizada para a caracterização sociodemográfica e clínica das mães e pacientes e para determinar os escores de QVRS. As variáveis numéricas de mães e crianças/adolescentes do grupo de estudo e controle, e de participantes e não participantes do estudo (idade das mães e crianças/adolescentes, escolaridade das mães, renda familiar e número de irmãos) foram comparadas pelo teste de Mann-Whitney. O teste do Qui-quadrado foi utilizado para a comparação das variáveis categóricas (sexo, escolaridade das crianças/adolescentes, exercício de atividade remunerada e tipo de união marital).

O coeficiente alfa Cronbach determinou a confiabilidade da consistência interna do SF-36 (CRONBACH, 1951). Coeficientes maiores do que 0,7 são considerados satisfatórios para estudos de grupos (CRAMER, 2002; SCIENTIFIC ADVISORY COMMITTEE OF THE MEDICAL OUTCOMES TRUST, 2002).

Os escores do SF-36 entre grupo de estudo e controle foram comparados pelo teste de Mann-Whitney. No grupo de estudo, os escores do SF-36 foram comparados segundo as

características das crianças/adolescentes (sexo, uso de medicação, cateterismo, hospitalização recente) e das mães (tipo de união marital, exercício de atividade remunerada, doença crônica). O teste de Kruskal-Wallis foi utilizado para comparação dos escores de QVRS de mães de pacientes com diferentes níveis de lesão neurológica e padrão de deambulação.

O tamanho do efeito foi utilizado para verificar a magnitude das diferenças entre os escores do grupo de estudo em comparação ao grupo controle (razão entre a diferença das medianas e o desvio interquartilico do grupo controle) (COHEN, 1988; FAYERS; MACCHIN, 2007). Valores maiores ou iguais a 0,8 são considerados grandes.

As correlações entre as variáveis sociodemográficas e clínicas (idade das mães e pacientes, número de doenças crônicas e/ou comorbidades associadas à MM, número de irmãos, renda familiar, intensidade de sintomas depressivos nas mães) e os escores do SF-36 foram analisadas por meio do coeficiente de correlação de Spearman.

As análises foram executadas por meio Programa SPSS Statistics, versão 17.0. O nível de significância estatística foi definido com $p \leq 0,05$.

4 RESULTADOS

4.1 Representantes

De 86 pacientes elegíveis no período de estudo, 54 foram recrutados e 4 foram excluídos por não apresentarem como cuidadores principais as mães. Portanto o grupo de estudo foi composto por 50 participantes e o grupo controle por 100 participantes. Todas as mães no grupo de estudo responderam ao SF-36 e ao questionário sociodemográfico e 47 responderam ao IDB, devido 3 mães serem analfabetas. Não houve diferença significativa entre participantes e não participantes do grupo de estudo, quanto ao sexo, número de irmãos, nível de lesão neurológica, padrão de deambulação, idade da mãe, convivência dos pais, escolaridade das mães e renda familiar ($p > 0,05$), exceto para idade do paciente, que foi menor no grupo de estudo ($p = 0,01$) (**Tabela 1**).

A idade das mães no grupo de estudo variou de 19 a 53 anos (mediana = 35,9) e no grupo controle de 19 a 52 anos (mediana = 33,5). Ocorreu diferença significativa entre o grupo de mães de crianças/adolescentes com MM e grupo controle para as variáveis escolaridade e renda familiar ($p \leq 0,05$).

No grupo de estudo 54% das participantes eram procedentes de outras cidades da região. As mães que informaram não apresentar vínculo empregatício 62% justificaram ser em função de cuidar da criança/adolescente e 76% das famílias recebiam o benefício da previdência social. Os dados demográficos das mães participantes do estudo estão demonstrados na tabela 2.

Tabela 1 – Características sociodemográficas e clínicas entre participantes e não participantes do grupo de estudo

Características	Participantes (n = 50)	Não participantes (n = 32)	p valor
Idade paciente			
Mediana	6,0	11,0	0,01 ^b
Percentil 25 – 75	3,0 - 8,0	4,0 - 12,7	
Sexo feminino, n (%)	29 (58,0)	19 (59,4)	0,84 ^a
Número de irmãos			
Mediana	1	1,0	0,10 ^b
Percentil 25 – 75	1,0 - 2,0	0,0 - 2,0	
Nível de Lesão n (%)			
Torácico	8 (16,0)	5 (15,6)	0,76 ^a
Lombar Alto	10 (20,0)	6 (18,8)	
Lombar Baixo	25 (50,0)	13 (40,6)	
Sacral	7 (14,0)	8 (25,0)	
Padrão de deambulação n (%)			
Comunitário	19 (38,0)	15 (46,9)	0,34 ^a
Domiciliar	4 (8,0)	2 (6,2)	
Não Funcional	5 (10,0)	0 (0,0)	
Não Deambulador	22 (44,0)	15 (46,9)	
Idade Mãe			
Mediana	35,9	31,0	0,24 ^b
Percentil 25 – 75	29,2 - 40,2	28,0 - 38,0	
Convivência dos pais, n (%)			
Vivem juntos	39 (78,0)	23 (74,2)	0,85 ^a
Não vivem juntos	11 (22,0)	8 (25,8)	
Escolaridade (anos de estudo)			
Mediana	8,7	7,0	0,23 ^b
Percentil 25 – 75	6,0-10,2	6,0-10,6	
Renda Familiar			
Mediana	1,8	2,0	0,84 ^b
Percentil 25 – 75	1,0 - 2,6	1,0 - 2,5	

^a Teste do Qui-Quadrado^b Teste de Mann-Whitney

Tabela 2 – Características sociodemográficas e clínicas das mães de crianças/adolescentes com MM e controle

Características	Grupo de estudo (n =50)	Grupo Controle (n =100)	p valor
Idade			
Mediana	35,9	33,5	0,31 ^b
Percentil 25 – 75	29,2 - 40,2	29,0 – 38,0	
Convivência dos pais, n (%)			
Vivem juntos	39 (78,0)	72 (72,0)	0,60 ^a
Não vivem juntos	11 (22,0)	28 (28,0)	
Escolaridade (anos de estudo)			
Mediana	8,7	11,0	0,00 ^b
Percentil 25 – 75	6,0-10,2	8,0-16,0	
Vínculo empregatício, n (%)			
Apresenta vínculo empregatício	13 (26,0)	69 (69,0)	0,61 ^a
Não apresenta vínculo empregatício	37 (74,0)	31 (31,0)	
Renda familiar mensal*			
Mediana	1,8	3,5	0,00 ^b
Percentil 25 – 75	1,0 - 2,6	2,0 - 6,2	
Presença de doença crônica n (%)	19 (38,0)	0 (0,0%)	
Escore IDB (n=47)			
Mediana	9,0	6,0	0,68 ^b
Percentil 25 – 75	2,0 - 13,0	3,0 - 11,0	

^a Teste do Qui-Quadrado^b Teste de Mann-Whitney

* Salários Mínimos

IDB: Inventário de Depressão de Beck

A maior parte das crianças/adolescentes era do sexo feminino (58%), com mediana de idade de 6,0 anos e predomínio de crianças (90%).

Em todas as crianças foi relatada presença de comorbidades associadas à MM, sendo a hidrocefalia (94,0%) com derivação ventrículo peritoneal (86%) e a infecção do trato urinário (88,0%) as mais frequentes. Houve predomínio do nível de lesão lombar baixo (50%) e segundo a capacidade de deambulação, o não deambulador (44,0%) foi o mais freqüente seguido do deambulador comunitário (38,0%). O cateterismo era realizado em 54,0% dos pacientes, e apenas 4,0% era feito pelo próprio paciente, com mediana de idade de 15,0 anos. O uso de medicação foi relatado em 35 pacientes (70%) sendo o antiespasmódico urinário

(62,8%), antibiótico (68,5%) e antiepiléptico (17,1%) os de uso mais freqüentes. Dentre as causas citadas de hospitalização, 33,3% foram por infecção urinária. As características demográficas e clínicas das crianças/adolescentes encontram-se na tabela 3 e 4 respectivamente.

Tabela 3 – Características demográficas das crianças/adolescentes com MM e controle

Características	Grupo de estudo (n =50)	Grupo Controle (n =100)	p valor
Sexo feminino, n (%)	29 (58,0)	58 (58,0)	0,77 ^a
Idade			
Mediana	6,0	6,0	0,57 ^b
Percentil 25 – 75	3,0 - 8,0	4,7 - 8,0	
Número de irmãos			
Mediana	1,0	1,0	0,70 ^b
Percentil 25 – 75	0,75 - 2,0	1,0 - 2,0	
Escolaridade, n (%)			
Não freqüente	13 (26,0)	40 (40,0)	
Pré escola	16 (32,0)	13 (13,0)	
Ensino fundamental	14 (28,0)	43 (43,0)	0,37 ^a
Ensino médio	0 (0,0)	4 (4,0)	
Ensino Especial	7 (14,0)	0 (0,0)	

^a Teste do Qui-Quadrado

^b Teste de Mann-Whitney

Tabela 4 – Características clínicas das crianças/adolescentes com MM

Características clínicas	n (%)
Nível de Lesão	
Torácico	8 (16,0)
Lombar Alto	10 (20,0)
Lombar Baixo	25 (50,0)
Sacral	7 (14,0)
Padrão de Deambulação	
Deambulador Comunitário	19 (38,0)
Deambulador Domiciliar	4 (8,0)
Não Funcional	5 (10,0)
Não Deambulador	22 (44,0)
Comorbidades associadas	
Hidrocefalia	47 (94,0)
Derivação ventrículo peritoneal	43 (86,0)
Infecção do trato urinário	44 (88,0)
Constipação Intestinal	36 (72,0)
Epilepsia	11 (22,0)
Alteração visual	10 (20,0)
Alterações respiratórias	8 (16,0)
Escaras	5 (10,0)
Alteração de linguagem	3 (6,0)
Realiza cateterismo	27 (54,0)
Uso de medicação	35 (70,0)
Hospitalização recente	6 (12,2)

4.2 Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde

O coeficiente de alfa Cronbach variou de 0,6 a 0,8 para os domínios e componentes do SF-36, com valor menor do que 0,7 apenas para o domínio *aspectos sociais* (**Tabela 5**).

Tabela 5 – Coeficiente de alfa Cronbach para os domínios do SF-36

Domínios	Coeficiente Alfa Cronbach
Capacidade Funcional	0,8
Aspectos Físicos	0,7
Dor Corporal	0,8
Estado Geral de Saúde	0,7
Vitalidade	0,7
Aspectos Sociais	0,6
Aspectos Emocionais	0,8
Saúde Mental	0,8

Em comparação com o grupo controle, as mães de crianças/adolescentes com MM apresentaram escores do SF-36 significativamente menores no *componente físico* ($p=0,01$) e em 3 domínios: *aspectos físicos* ($p=0,01$), *estado geral de saúde* ($p=0,00$) e *aspectos sociais* ($p=0,03$). O tamanho do efeito foi pequeno no *componente físico* (0,36), moderado no domínio *estado geral de saúde* (0,66) e grande nos domínios *aspectos físicos* (1,0) e *aspectos sociais* (1,0) (**Tabela 6**).

Tabela 6 – Comparação dos escores do SF-36 obtidos pelo grupo de mães de crianças/adolescentes com MM e controle

Domínios e Componentes	Mediana (Percentil 25 - 75)		<i>p</i> valor*	TE
	Grupo de estudo n=50	Grupo Controle n=100		
Capacidade Funcional	85,0 (75,0-100,0)	90,0 (80,0-100,0)	0,23	
Aspectos Físicos	75,0 (50,0-100,0)	100,0 (75,0-100,0)	0,01	1,0
Dor	62,0 (42,0-88,0)	72,0 (61,0-84,0)	0,07	
Estado Geral de Saúde	77,0 (60,75-80,0)	87,0 (77,0-92,0)	0,00	0,66
Vitalidade	65,0 (53,75-80,0)	75,0 (55,0-85,0)	0,15	
Aspectos Sociais	75,0 (59,37-100,0)	100,0 (75,0-100,0)	0,03	1,0
Aspectos Emocionais	100,0 (33,3-100,0)	100,0 (66,7-100,0)	0,07	
Saúde Mental	64,0 (52,0-77,0)	76,0 (56,0-80,0)	0,09	
Componente Físico	50,65 (42,87-55,2)	53,35 (49,12-56,50)	0,01	0,36
Componente Mental	45,95 (38,47-55,72)	52,15 (42,57-55,17)	0,09	

* teste de Mann-Whitney

TE: tamanho do efeito

Não foi verificada diferença significativa na comparação dos escores do SF-36 segundo o nível de lesão neurológica ($p>0,05$) (**Tabela 7**) e padrão de deambulação ($p>0,05$) (**Tabela 8**).

Tabela 7 – Comparação dos escores do SF-36 obtidos segundo nível de lesão neurológica

Domínios e Componentes	Mediana (Percentil 25 - 75)				<i>p valor*</i>
	Torácico	Lombar alto	Lombar baixo	Sacral	
	n=8	n=10	n=25	n= 7	
Capacidade Funcional	90,0 (76,25-100,0)	85,0 (80,0-96,25)	85,0 (73,5-95,0)	95,0 (80,0-100,0)	0,63
Aspectos Físicos	75,0 (31,25-100,0)	87,5 (50,0-100,0)	75,0 (50,0-100,0)	100,0 (75,0-100,0)	0,39
Dor	56,5 (41,0-90,5)	62,0 (43,75-62,0)	61,0 (42,0-84,0)	100,0 (74,0-100,0)	0,23
Estado Geral de Saúde	78,5 (53,25-82,0)	84,5 (65,75-87,0)	72,0 (49,5-82,0)	77,0 (67,0-97,0)	0,35
Vitalidade	60,0 (55,0-82,5)	72,5 (60,0-81,25)	60,0 (40,0-80,0)	65,0 (65,0-80,0)	0,63
Aspectos Sociais	81,25 (53,12-100,0)	75,0 (50,0-90,62)	75,0 (56,25-100,0)	100,0 (100,0-100,0)	0,17
Aspectos Emocionais	100,0 (49,97-100,0)	66,7 (24,97-100,0)	100,0 (33,3-100,0)	100,0 (0,0-100,0)	0,66
Saúde Mental	68,0 (60,0-88,0)	70,0 (59,0-84,0)	60,0 (44,0-78,0)	64,0 (60,0-68,0)	0,46
Componente Físico	46,3 (42,82-54,52)	50,7 (47,32-54,0)	49,2 (41,05-54,1)	57,3 (46,4-63,1)	0,27
Componente Mental	51,15 (42,32-57,05)	45,95 (39,65-53,3)	40,2 (36,7-55,55)	47,0 (37,7-55,8)	0,74

* Kruskal-Wallis

Tabela 8 – Comparação dos escores do SF-36 obtidos segundo padrão de deambulação

Domínios e Componentes	Mediana (Percentil 25 - 75)				<i>p</i> valor*
	Deambulador Comunitário n=19	Deambulador Domiciliar n=4	Deambulador não Funcional n=5	Não deambulador n=22	
Capacidade Funcional	90,0 (75,0-100,0)	87,5 (85,0-97,5)	80,0 (67,5-87,5)	85,0 (75,0-100,0)	0,60
Aspectos Físicos	100,0 (75,0-100,0)	50,0 (6,25-93,75)	50,0 (37,5-75,0)	75,0 (50,0-100,0)	0,19
Dor	74,0 (51,0-100,0)	56,5 (44,25-62,0)	62,0 (51,0-79,0)	62,0 (41,0-67,5)	0,53
Estado Geral de Saúde	77,0 (67,0-82,0)	84,5 (48,25-87,0)	52,0 (41,0-81,0)	79,5 (60,75-87,0)	0,57
Vitalidade	65,0 (60,0-80,0)	70,0 (41,25-83,75)	26,7 (15,0-70,0)	62,5 (52,5-81,25)	0,22
Aspectos Sociais	100,0 (62,5-100,0)	81,25 (65,62-96,87)	75,0 (56,25-100,0)	75,0 (50,0-100,0)	0,28
Aspectos Emocionais	100,0 (0,0-100,0)	66,65 (8,32-100,0)	33,3 (16,65-83,35)	100,0 (33,3-100,0)	0,44
Saúde Mental	64,0 (52,0-80,0)	74,0 (57,0-85,0)	52,0 (36,0-66,0)	68,0 (59,0-84,0)	0,42
Componente Físico	53,9 (46,4-58,2)	47,4 (41,05-51,87)	49,2 (38,6-55,8)	50,6 (41,47-54,0)	0,43
Componente Mental	47,0 (38,5-55,8)	48,65 (35,07-59,82)	36,7 (30,8-46,0)	47,35 (39,65-56,15)	0,34

* Kruskal-Wallis

Não foi verificada diferença significativa entre os escores do SF-36 segundo, uso de medicação e hospitalização recente ($p>0,05$). Na comparação dos escores do SF-36 segundo realização de cateterismo vesical, as mães de crianças/adolescentes que realizam o procedimento apresentaram menores escores no *componente físico* ($p= 0,04$) e nos domínios *estado geral de saúde* ($p= 0,02$) e *vitalidade* ($p= 0,01$). As mães de crianças/adolescentes do sexo feminino apresentaram escores significativamente menores no domínio *aspectos sociais* ($p= 0,03$). Não ocorreu correlação significativa entre os escores do SF-36 e número de doenças crônicas e/ou comorbidades associadas à MM ($p>0,05$). A idade da

criança/adolescente apresentou correlação negativa com o *componente físico* ($r = -0,33$; $p = 0,02$) e os domínios *capacidade funcional* ($r = -0,30$; $p = 0,03$) e *estado geral de saúde* ($r = -0,42$; $p = 0,00$). Os resultados das comparações e correlações dos escores do SF-36 com as variáveis clínicas e demográficas das crianças/adolescentes com MM são demonstradas na tabela 9.

Tabela 9 – Comparações e correlações dos escores do SF-36 com as características demográficas e clínicas das crianças/adolescentes com MM

Características dos pacientes	Domínios e componentes do SF-36									
	Capacidade funcional	Aspectos Físicos	Dor	Estado Geral da Saúde	Vitalidade	Aspectos Sociais	Aspectos Emocionais	Saúde mental	Componente Físico	Componente Mental
Sexo										
Fem. (n=29)	85,0	75,0	62,0	77,0	75,0	75,0	100,0	64,0	49,2	45,5
Masc. (n=21)	85,0	75,0	62,0	77,0	65,0	100,0	100,0	68,0	51,0	47,0
p¹	0,99	0,21	0,40	0,49	0,75	0,03	0,61	0,72	0,34	0,49
Idade paciente r	-0,30	-0,15	-0,19	-0,42	-0,14	0,01	-0,04	-0,14	-0,33	-0,03
p²	0,03	0,31	0,19	0,00	0,34	0,94	0,80	0,32	0,02	0,86
Nº de comorbidades associadas r	-0,18	-0,09	-0,14	0,06	-0,16	-0,10	0,06	-0,13	-0,09	-0,07
p²	0,20	0,55	0,35	0,68	0,27	0,50	0,70	0,38	0,56	0,61
Cateterismo										
Sim (n=27)	85,0	75,0	61,0	72,0	60,0	75,0	100,0	64,0	47,8	45,1
Não (n=23)	90,0	75,0	62,0	82,0	75,0	87,5	66,7	68,0	51,2	46,4
p¹	0,13	0,46	0,08	0,02	0,01	0,37	0,45	0,14	0,04	0,48
Uso de medicação										
Sim (n=35)	85,0	75,0	62,0	75,0	65,0	87,5	100,0	64,0	50,0	42,0
Não (n=15)	85,0	75,0	62,0	82,0	70,0	75,0	100,0	68,0	50,8	47,0
p¹	0,97	0,91	0,29	0,86	0,13	0,76	0,74	0,50	0,87	0,39
Hospitalização recente										
Sim (n=6)	82,5	87,5	62,5	72,0	62,5	87,5	50,0	60,0	52,3	38,6
Não (n=44)	85,0	75,0	62,0	77,0	65,0	75,0	100,0	66,0	50,7	46,7
p¹	0,62	0,81	0,90	0,88	0,94	0,83	0,27	0,66	0,59	0,45

¹ Teste de Mann-Whitney² Correlação de Spearmann

r = Coeficiente de correlação de Spearmann

p = p valor

Os resultados das comparações e correlações dos escores do SF-36 com as variáveis sociodemográficas e clínicas das mães de crianças/adolescentes com MM são demonstradas na tabela 10. Não foi verificada diferença significativa na comparação entre os escores do SF-36 segundo tipo de união marital e exercício de atividade remunerada ($p>0,05$). As mães que relataram apresentar alguma doença crônica tiveram escores significativamente menores nos domínios *vitalidade* ($p= 0,00$) e *saúde mental* ($p= 0,03$) quando comparadas com mães saudáveis. A intensidade dos sintomas depressivos, avaliada pelo IDB apresentou correlação negativa significativa com todos os domínios e componentes do SF-36: *capacidade funcional* ($r= -0,31$, $p= 0,03$), *aspectos físicos* ($r= -0,41$, $p= 0,00$), *dor* ($r= -0,44$, $p= 0,00$), *estado geral de saúde* ($r= -0,38$, $p= 0,01$), *vitalidade* ($r= -0,42$, $p= 0,00$), *aspectos sociais* ($r= -0,42$, $p= 0,00$), *aspectos emocionais* ($r= -0,37$, $p= 0,01$), *saúde mental* ($r= -0,61$, $p= 0,00$), *componente físico* ($r= -0,29$, $p= 0,04$), *componente mental* ($r= -0,51$, $p= 0,00$). O número de filhos apresentou correlação negativa com o domínio *aspectos emocionais*, ($r= -0,32$; $p= 0,02$) e a renda familiar correlacionou-se com o domínio *saúde mental* ($r= 0,32$; $p= 0,02$). Para a variável idade materna não foi encontrada correlação com os escores do SF-36 ($p>0,05$).

Tabela 10 – Comparações e correlações dos escores do SF-36 com as características demográficas e clínicas das mães de crianças/adolescentes com MM

Características das mães	Domínios e componentes do SF-36									
	Capacidade funcional	Aspectos Físicos	Dor	Estado Geral da Saúde	Vitalidade	Aspectos Sociais	Aspectos Emocionais	Saúde mental	Componente Físico	Componente Mental
Idade mãe r	-0,14	-0,16	0,18	-0,08	-0,21	0,04	-0,14	-0,04	-0,01	0,05
p²	0,34	0,26	0,21	0,60	0,14	0,78	0,34	0,81	0,31	0,71
Número de filhos r	-0,01	-0,20	-0,02	-0,01	-0,03	0,03	-0,32	-0,06	-0,15	-0,11
p²	0,32	0,17	0,21	0,37	0,86	0,82	0,02	0,67	0,30	0,46
União marital estável										
Sim (n=40)	85,0	75,0	62,0	77,0	65,0	81,3	100,0	66,0	50,7	47,4
Não (n=10)	97,5	62,5	62,0	79,5	70,0	68,8	66,7	62,0	49,5	40,3
p¹	0,34	0,40	0,73	0,80	0,42	0,44	0,40	0,56	0,77	0,40
Exercício de atividade remunerada										
Sim (n=13)	95,0	75,0	61,0	82,0	75,0	75,0	100,0	72,0	50,9	51,0
Não (n=37)	85,0	75,0	62,0	77,0	65,0	87,5	100,0	64,0	50,6	45,1
p¹	0,38	0,65	0,76	0,95	1,00	0,33	0,73	0,22	0,67	0,61
Renda r	0,08	0,15	0,11	0,22	0,02	0,27	0,03	0,32	0,12	0,18
p²	0,60	0,29	0,45	0,13	0,92	0,06	0,86	0,02	0,41	0,22
IDB r	-0,31	-0,41	-0,44	-0,38	-0,42	-0,42	-0,37	-0,61	-0,29	-0,51
p²	0,03	0,00	0,00	0,01	0,00	0,00	0,01	0,00	0,04	0,00
Relato de doença crônica										
Sim (n=19)	85,0	75,0	51,0	67,0	55,0	75,0	100,0	60,0	48,8	40,0
Não (n=31)	90,0	75,0	62,0	82,0	75,0	87,5	100,0	68,0	50,7	48,6
p¹	0,37	0,33	0,09	0,10	0,00	0,66	0,85	0,03	0,31	0,07

¹ Teste de Mann-Whitney² Correlação de Spearmann

r = Coeficiente de correlação de Spearmann

p = p valor

5 Discussão

No presente estudo foi detectado um impacto negativo na QVRS de mães de crianças/adolescentes com MM em comparação com mães de crianças/adolescentes saudáveis do mesmo sexo e idade, principalmente nas dimensões físicas. Resultados semelhantes foram encontrados em estudos prévios realizados nos Estados Unidos da América que utilizaram um instrumento genérico de QVRS e um banco de dados único composto por cuidadores de crianças/adolescentes com MM, em sua maioria mães (GROSSE et al., 2009; TILFORD et al., 2005).

O prejuízo na dimensão física da QVRS de mães de crianças/adolescentes com MM também foi verificado em um estudo realizado por Hatzmann et al., (2008) na Holanda. Esse trabalho avaliou a QVRS de pais de crianças/adolescentes (predominantemente mães) com doenças crônicas (asma, diabetes, síndrome de Down, distrofia de Duchenne, doença renal terminal, doenças metabólicas, espinha bífida e sobreviventes de tumores cerebrais) comparados a pais de crianças/adolescentes saudáveis. Ao analisarem cada doença separadamente, os autores verificaram uma maior sobrecarga nas atividades diárias dos pais de crianças/adolescentes com espinha bífida.

O prejuízo na dimensão física e mental detectado em mães de crianças/adolescentes com MM pode ser justificado em função de a doença ocasionar incapacidade motora e sensitiva em diferentes níveis de gravidade. Assim, repercute na independência funcional dos portadores (DANIELSSON et al., 2008; SCHOENMAKERS et al., 2005; VERHOEF et al., 2006) e gera uma mudança na rotina familiar decorrente do maior tempo gasto no cuidado. A interrupção do trabalho ou redução das horas trabalhadas (HAVERMANS; EISER, 1991; LIE et al., 1994; WALKER; RUSSEL, 1971), a redução das horas de sono e tempo de lazer (GROSSE et al., 2009), o isolamento social (GROSSE et al., 2009; HOLMBECK et al., 1997; VERMAES et al., 2008; WALKER; RUSSEL, 1971), o menor ajuste psicológico (HOLMBECK et al., 2006; VERMAES et al., 2005), e a presença de

sintomas como ansiedade, preocupação excessiva, cansaço geral (TILFORD et al., 2005), podem levar ao estresse no cuidado e reduzir o bem estar desses cuidadores (GROSSE et al., 2009).

No presente estudo, não foi encontrada diferença significativa na QVRS das mães segundo os níveis de lesão neurológica e padrão de deambulação das crianças/adolescentes, o que divergiu dos resultados encontrado por Tilford et al., (2005) e Grosse et al., (2009). Nesses estudos a QVRS teve associação com o nível de lesão neurológica, sendo maior o impacto no nível torácico e lombar alto. Outros trabalhos apontam para um maior nível de estresse no cuidado quando a disfunção é grave (KAZAK; CLARK, 1986; TEW; LAURENCE, 1975; VERMAES et al., 2008), outros não encontram diferença no impacto familiar em relação ao nível de lesão neurológica (CAPPELLI et al., 1994; McCORMICK; CHARNEY; STEMMLER, 1986). O estresse parece depender mais dos traços de personalidade do cuidador (VERMAES et al., 2008).

Quanto às demais variáveis clínicas dos pacientes analisadas, também não foram verificadas associações entre a QVRS das mães e o uso de medicação, hospitalização recente e número de doenças crônicas e/ou comorbidades associadas à MM. Foi encontrado um prejuízo social e físico apenas em relação à realização de cateterismo. De fato, o procedimento interfere no tempo livre, na rotina e na vida social das mães (BORZYSKOWSKI et al., 2004; DORNER, 1975). Porém parece ser o grau de disfunção urinária que oferece um maior estresse no cuidado (BORZYSKOWSKI et al., 2004; TEW; LAURENCE, 1975; VERMAES et al., 2008). Vale salientar que a maior parte dos pacientes permanece dependente na realização do cateterismo inclusive na fase adulta (VERHOEF et al., 2006).

Em relação às variáveis clínicas das mães foi verificada associação entre a QVRS e o relato de doença crônica em si mesma e a intensidade dos sintomas depressivos. A

repercussão negativa na QVRS de acordo com relato de doença crônica em si mesma também foi encontrado por Hatzmann et al., 2009, que avaliou pais de crianças/adolescentes com doença crônica, inclusive a MM. Sugere-se que a presença de doença nas mães pode interferir na sua percepção na dimensão mental da QVRS, visto que neste estudo as mães que relataram presença de doença crônica apresentaram mais sintomas depressivos.

A associação entre a intensidade de sintomas depressivos e QVRS, indica que quanto maior a intensidade dos sintomas, pior a QVRS das mães. Esse resultado já era esperado, visto que os sintomas depressivos influenciam na percepção da QVRS e estão associados a uma pior QVRS (MOORE et al., 2005). A intensidade dos sintomas depressivos foi a variável que teve maior associação com a percepção de QVRS das mães de crianças/adolescentes com MM.

Em relação às demais variáveis clínicas e sociodemográficas, poucas associações significativas foram encontradas nesse estudo. Até o momento, a influência das características sociodemográficas na QVRS das mães é inconsistente (COYLE, 2009).

Os resultados encontrados no grupo estudado apontam que quanto maior a idade do paciente maior o prejuízo social e principalmente físico na QVRS das mães. Macias et al. (2003) evidenciaram um maior estresse em mães de crianças mais velhas. Em fases mais precoces, a dependência no cuidado das crianças com MM se assemelha à dependência das crianças saudáveis. O paciente com MM mantém na adolescência e na vida adulta a dificuldade na execução das atividades diárias, o que afeta a sua independência, inclusive no auto cateterismo (TARAZI; ZABEL; MAHONE, 2008) e gera maior sobrecarga física no cuidado (MACIAS et al., 2003).

A associação entre idade do paciente e o prejuízo na QVRS das mães ainda é inconsistente. Grosse et al, (2009) encontraram pior QVRS em cuidadores de crianças

menores de 6 anos com MM na dimensão física para todos os níveis de lesão neurológica, e na dimensão social para os níveis torácico e lombar alto. Pouco se conhece sobre o efeito do envelhecimento em pacientes com MM. Sabe-se da importância do acompanhamento interdisciplinar ao longo da vida desse paciente, já que as comorbidades associadas à MM permanecem presentes em diferentes domínios da vida adulta (VERHOEF et al., 2004). Essas dificuldades sugerem uma maior sobrecarga física ao longo do cuidado.

Mães de crianças/adolescentes do sexo feminino desse estudo tiveram um maior prejuízo no domínio social da QVRS. Segundo estudo realizado por Dorner (1975) há uma associação entre a dificuldade de mobilidade do paciente e o isolamento social dos pais. Mais da metade (52%) das pacientes do sexo feminino eram não deambuladoras o que pode justificar o resultado encontrado. Além disso, trabalhos prévios encontraram maior frequência de sintomas depressivos, baixa auto-estima e ideação suicida em pacientes com MM do sexo feminino (APPLETON et al., 1997; DORNER, 1975), o que também pode repercutir na vida social das mães.

Em nosso estudo, a renda familiar foi outra variável que apresentou associação com a QVRS das mães na dimensão mental. Resultados anteriores demonstraram pior QVRS (COYLE, 2009), maior estresse no cuidado (McCORMICK; CHARNEY; STEMMLER, 1986) e uma menor adaptação (BARAKAT; LINNEY, 1992) em mães de crianças com MM e menor renda mensal familiar.

Mães que tinham outros filhos além da criança/adolescente com MM também apresentaram um impacto negativo na dimensão mental. A sobrecarga de trabalho e estresse decorrente do maior tempo gasto no cuidado da criança/adolescente com MM somado a presença de outra criança, deve ser considerado como um dos fatores determinantes desse prejuízo. Contudo essa hipótese deverá ser analisada em novos

estudos, já que resultados anteriores não demonstram relação entre número de filhos e o estresse em mães de crianças com MM (McCORMICK; CHARNEY; STEMMLER, 1986).

Algumas limitações metodológicas ainda devem ser consideradas no presente estudo.

Inicialmente, deve-se considerar que, embora a utilização de um instrumento genérico tenha permitido uma avaliação multidimensional da QVRS das mães, é possível que o questionário não tenha sido capaz de detectar diferenças relativas às especificidades da MM, como a avaliação segundo níveis de lesão neurológica e padrão de deambulação. Porém, em uma metanálise realizada recentemente, o SF-36 demonstrou-se o instrumento mais utilizado para a avaliação da QVRS em mães (COYLE, 2009).

Embora a amostra tenha sido composta por um número pequeno de participantes, ela foi representativa das mães de crianças/adolescentes com MM. A única diferença observada entre a amostra e as mães que não participaram do estudo foi em relação à faixa etária dos pacientes. A menor proporção de adolescentes com MM na amostra também pode ser considerada um fator limitante do estudo. Considerando-se a obtenção da amostra por conveniência, o fato de o acompanhamento médico e os atendimentos individuais de reabilitação na instituição serem menos freqüentes entre os adolescentes prejudicou o recrutamento desses durante o período de coleta de dados.

Pode-se concluir, que mães de crianças/adolescentes com MM apresentam um impacto negativo na QVRS, principalmente no domínio físico. O prejuízo é semelhante independente do nível de lesão neurológica e padrão de deambulação. Além disso, as mães com maior intensidade de sintomas depressivos e presença de doença crônica apresentam um maior impacto negativo na QVRS.

Como implicação prática desses resultados, estratégias de tratamento e reabilitação que promovam maior funcionalidade e independência ao paciente deverão ser planejadas independentemente do nível de lesão neurológica e padrão de deambulação, através de uma abordagem interdisciplinar, a fim de diminuir a sobrecarga das mães que geralmente são as principais cuidadoras. Maior suporte deve ser oferecido às mães com doenças crônicas e maior intensidade de sintomas depressivos.

6 Conclusão

As mães de crianças/adolescentes com MM apresentam um prejuízo na QVRS, em comparação com mães saudáveis de crianças/adolescentes sem doença crônica, especialmente no domínio físico.

Poucas associações foram encontradas entre as análises das variáveis sociodemográficas e clínicas dos pacientes e das mães. O prejuízo foi semelhante entre as mães de crianças/adolescentes com diferentes níveis de lesão neurológica e padrão de deambulação. As variáveis: sexo do paciente (feminino), realização de cateterismo vesical e presença de sintomas depressivos nas mães apresentaram associação com a repercussão negativa na QVRS das mães. A intensidade de sintomas depressivos foi a variável que mais se associou com a avaliação de QVRS das mães.

7 Referências bibliográficas

AGUIAR, M. J. B. et al. Defeitos de fechamento do tubo neural e fatores associados em recém-nascidos vivos e natimortos. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 79, n. 2, p. 129-134, fev. 2003.

AMARIN, Z. O.; OBEIDAT, A. Z. Effect of folic acid fortification on the incidence of neural tube defects. **Paediatric and Perinatal Epidemiology**, [S.L.], v. 24, n. 4, p. 349-351, jul. 2010.

APPETON, P. L. et al. Depressive symptoms and self-concept in young people with spina bifida. **Journal of Pediatric Psychology**, Washington, v. 22, n. 5, p. 707-722, oct. 1997.

AU, K. S. et al. Characteristics of a Spina Bifida Population Including North American Caucasian and Hispanic Individuals. **Birth Defects Research Part A: Clinical and Molecular Teratology**, Hoboken, v. 82, n. 10, p. 692-700, oct. 2008.

BARAKAT, L. P.; LINNEY, J. A. Children with Physical Handicaps and Their Mothers: The Interrelation of Social Support, Maternal Adjustment, and Child Adjustment. **Journal of Pediatric Psychology**, Washington, v. 17, n. 6, p. 725-739, dec. 1992.

BARF, H. A. et al. Cognitive status of young adults with spina bifida. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 45, n. 12, p. 813-820, dec. 2003.

BARTONEK, A P. T. et al. Ambulation in Patients with Myelomeningocele: A 12- Year Follow-up. **Journal of Pediatric Orthopaedics**, New York, v. 19, n. 2, p. 202-206, mar/apr. 1999.

BARTONEK, A.; SARASTE, H. Factors influencing ambulation in myelomeningocele: a cross-sectional study. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 43, n. 4, p. 253-260, abr. 2001.

BATTIBUGLI, S. et al. Functional gait comparison between children with myelomeningocele: shunt versus no shunt. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 49, n. 10, p. 764-769, oct. 2007.

BECK, A. T. et al. An Inventory for Measuring Depression. **Archives of General Psychiatry**, Chicago, v. 4, p. 561-571, jun. 1961.

BERLIM, M. T.; FLECK, M. P. A. "Quality of life": A brand new concept for research and practice in psychiatry. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 25, n. 4, p. 249-252, oct. 2003.

BERRY, R. J. et al. Prevention of neural tube defects with folic acid in china. **The New England Journal of Medicine**, Waltham, v. 341, n. 20, p. 1485-1490, nov. 1999.

BORZYSKOWSKI, M. et al. Neuropathic bladder and intermittent catheterization: social and psychological impact on families. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 46, n. 3, p. 160-167, mar. 2004.

BOWMAN, R. M.; BOSHNJAKU, V.; McLONE, D. G. The changing incidence of myelomeningocele and its impact on pediatric neurosurgery: a review from the Children's Memorial Hospital. **Child's Nervous System**, Berlin, v. 25, n. 7, p. 801-806, jul. 2009.

BULLINGER, M. Assessing health related quality of life in medicine. An overview over concepts, methods and application in international research. **Restorative Neurology and Neuroscience**, Clare, v. 20, n. 3-4, p. 93-101, jan. 2002.

CAPPELLI, M. et al. Marital quality of parents of children with spina bifida: a case-comparison study. **Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics**, Hagerstown, v. 15, n. 5, p. 320-326, oct. 1994.

CICONELLI, R. M. et al. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). **Revista Brasileira de Reumatologia**, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 143-150, maio/ jun. 1999.

CLAYTON, D. B.; BROCK, J. W.; JOSEPH, D. B. Urologic management of spina bifida. **Developmental Disabilities Research Reviews**, Hoboken, v. 16, n. 1, p. 88-95, mar. 2010.

COHEN, J. **Statistical power analysis for the Behavioral Sciences**, 2nd ed. Hillsdale: Lawrence Erlbaum, 1988.

COYLE, S. B. Health-related quality of life of mothers: a review of the research. **Health Care Women International**, Philadelphia, v. 30, n.6, p. 484-506, jun. 2009.

CRAMER, J.A. ILAE Report. Principles of health-related quality of life: assessment in clinical trials. **Epilepsia**, New York, v. 43, n. 9, p. 1084-1095, sep. 2002.

CRONBACH, L. J. Coefficient Alpha and the Internal Structure of Test. **Psychometrika**, Williamsburg, v. 16, n. 3, p. 297-334, 1951.

DANIELSSON, A. J. et al. Associations between orthopaedic findings, ambulation and health related quality of life in children with myelomeningocele. **Journal of Children's Orthopaedic**, Heidelberg, v. 2, n. 1, p. 45-54, feb. 2008.

DORNER, S. The Relationship of Physical Handicap to Stress in Families with an Adolescent with Spina Bifida. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 17, n. 6, p. 765-776, dec. 1975.

EBRAHIM, S. Clinical and Public Health Perspectives and Applications of Health-Related Quality of Life Measurement. **Social Science and Medicine**, Oxford, v. 41, n. 10, p. 1383-1394, nov. 1995.

EVANS, R. C. et al. Selective surgical management of neural tube malformations. **Archives of Disease in Childhood**, London, v. 60, n.5, p. 415-419, may.1985.

FAYERS, M. P.; MACHIN, D. **Quality of Life – The assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes**. Wiley Editorial Offices. London, 2^a ed, 2007.

FOBE, J. L. et al. QI em pacientes com hidrocefalia e mielomeningocele: implicações do tratamento cirúrgico. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 57, n. 1, p. 44-50, mar. 1999.

GORENSTEIN, C.; ANDRADE, L. Validation of a Portuguese version of the Beck Depression Inventory and the State-Trait Anxiety Inventory in Brazilian subjects. **Brazilian journal of medical and biological research**, Ribeirão Preto, v. 29, n. 4, p. 453-457, apr. 1996.

GROSSE, S. D. et al. Impact of Spina Bifida on Parental Caregivers: Findings from a Survey of Arkansas Families. **Journal of Child and Family Studies**. New York, v. 18, n. 5, p. 574-581, oct. 2009.

GUCCIARDI, E. et al. Incidence of neural tube defects in Ontario, 1986-1999. **Canadian Medical Association Journal**, Ottawa, v. 167, n. 3, p. 237-240. aug. 2002.

GUYATT, G. H.; FEENY, D. H.; PATRICK, D.L. Measuring Health-related Quality of Life [Basic Science Review]. **Annals of Internal Medicine**, Philadelphia, v. 118, n. 8, p. 622-629, apr. 1993.

HAAS, B. K. Clarification and Integration of Similar Quality of Life Concepts. **Image: Journal of Nursing Scholarship**, Indianapolis, v. 31, n. 3, p. 215-220, set. 1999.

HATZMANN J. et al. Hidden Consequences of Success in Pediatrics: Parental Health-Related Quality of Life - Results From the Care Project. **Pediatrics**, Springfield, v. 122 n. 5, p. e1030-e1038, nov. 2008.

HATZMANN J. et al. A predictive model of Health Related Quality of life of parents of chronically ill children: the importance of care-dependency of their child and their support system. **Health and Quality of Life Outcomes**, London, v. 7, n. 72, p. 1-9, jul. 2009.

HAVERMANS, T.; EISER, C. Mothers' perceptions of parenting a child with spina bifida. **Child: Care, Health and Development**, Oxford, v. 17, n. 4, p. 259-273, jul. 1991.

HOFFER, M. M. et al. Functional Ambulation in Patients with Myelomeningocele. **The Journal of Bone and Joint Surgery**, Boston, v. 55-A, n. 1, p.137-148, jan. 1973.

HOLMBECK, N. G. et al. Maternal, Paternal, and Marital Functioning in Families of Preadolescents with Spina Bifida. **Journal of Pediatric Psychology**, Washington, v. 22, n. 2, p. 167-181, apr. 1997.

HOLMBECK, N. G. et al. Family Functioning in Children and Adolescents with Spina Bifida: An Evidence-based Review of Research and Interventions. **Developmental and Behavioral Pediatrics**, Hagerstown, v. 27, n. 3, p. 249-277, jun. 2006.

- HUNT, G. M.; OAKESHOTT, P. Outcome in people with open spina bifida at age 35: prospective community based cohort study, **BMJ : British Medical Journal**, London, v. 326, n. 7403, p. 1365–1366. jun. 2003.
- JACOBS, R.; NORTHAM, E.; ANDERSON, V. Cognitive Outcome in Children With Myelomeningocele and Perinatal Hydrocephalus: A Longitudinal Perspective. **Journal of Developmental and Physical Disabilities**, [S.L.], v. 13, n. 4, p. 389-405, dec. 2001.
- KAZAK, A. E.; CLARK, M. W. Stress in families of children with myelomeningocele. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 28, n. 2, p. 220-228, apr. 1986.
- LIE, H. R. et al. Children with myelomeningocele; the impact of disability on family dynamics and social conditions a Nordic study. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 36, n. 11, p. 1000-1009, nov. 1994.
- LIANO, A. et al. Cost-effectiveness of a folic acid fortification program in Chile. **Health Policy**. Amsterdam, v. 83, n. 2-3, p. 295-303. oct. 2007
- MACIAS, M. M. et al. Age-related parenting stress differences in mothers of children with spina bifida. **Psychological Reports**, Missoula, v. 93, n. 3, p. 1223-1232, dec. 2003.
- MCCORMICK, M. C. ; CHARNEY, E. B.; STEMMLER, M. M. Assessing the impact of a child with spina bifida on the family, **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 28, n. 1, p. 53-61, feb. 1986.
- MEEBERG, G.A. Quality of Life: a Concept Analysis. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v.18, n. 1, p. 32-38, jan. 1993.
- MIMAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A; BUSS, P. M. et al. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.5, n. 1, p. 7-18, 2000.
- MOORE, C.; KOGAN, B. A.; PAREKH, A. Impact of urinary incontinence on self-concept in children with spina bifida. **The Journal of Urology**, Baltimore, v. 171, n. 4, p. 1659–1662, apr. 2004.
- MOORE, M. et al. Can the concepts of depression and quality of life be integrated using a time perspective? **Health and Quality of Life Outcomes**, London, v. 3, n. 1, p. 1-10, jan. 2005.
- MÜLLER-GODEFFROY, M. E. et al. Self-reported health related quality of life in children and adolescents with myelomeningocele. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 50, n. 6, p. 456-461, jun. 2008.
- NORTHROP, H.; VOLCIK, K. A. Spina bifida and other neural tube defects. **Current Problems In Pediatrics**, Saint Louis, v. 30, n. 10, p. 317-332, nov./dec. 2000.
- PADMANABHAN, R. Etiology, pathogenesis and prevention of neural tube defects. **Congenital Anomalies**, Sayama Cho, v. 46, n. 2, p. 55–67. jun. 2006.

PERSAD, V. L. et al. Incidence of open neural tube defects in Nova Scotia after folic acid fortification. **Canadian Medical Association Journal**, Ottawa, v. 167, n. 3 p. 241-245, aug. 2002.

RINTOUL, N. E. et al. A new look at myelomeningoceles: functional level, vertebral level, shunting, and the implications for fetal intervention. **Pediatrics**, Springfield, v. 109, n. 3, p. 409-13, mar. 2002.

SANDØE, P. Quality of life – Three competing views. **Ethical Theory and Moral Practice**, Dordrecht, v. 2, n. 1, p. 11-23, 1999.

SCHOENMAKERS, M. et al. Determinants of functional independence and quality of life in children with spina bifida. **Clinical Rehabilitation**, London, v. 19, n. 6, p. 677-685, sep. 2005.

SCIENTIFIC ADVISORY COMMITTEE OF THE MEDICAL OUTCOMES TRUST. Assessing health status and quality-of-life instruments: Attributes and review criteria. **Quality of Life Research**, Dordrecht, v. 11, n. 3, p. 193-205, may. 2002.

SHURTLEFF, D. B. Epidemiology of neural tube defects and folic acid. **Cerebrospinal Fluid Research**, [S.L.], v. 1, n. 5, p. 1-4, dec. 2004.

SMITH, G. K.; SMITH, E. D. Selection for Treatment in Spina Bifida Cystica. **British Medical Journal**, London, v.4, n. 5886, p.189-197, oct. 1973.

TARAZI, R. A.; ZABEL, T. A.; MAHONE, M. E. Age-related Differences in Executive Function Among Children with Spina Bifida/Hydrocephalus Based on Parent Behavior Ratings. **The Clinical Neuropsychologist**, Lisse, v. 22, n. 4, p. 585-602, jun. 2008.

TENGLAND, P. A. The goals of health work: Quality of life, health and welfare. **Medicine, Health Care and Philosophy**, [S.L.], v. 9, n. 2, p. 155-167, feb. 2006.

TEW, B.; LAURENCE, K. M. Some sources of stress found in mothers of spina bifida children. **British Journal of Preventive and Social Medicine**, London, v. 29, n. 1, p. 27–30, mar. 1975.

THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position Paper from The World Health Organization. **Social Science and Medicine**, Oxford, v. 41, n. 10, p. 1403-1409, nov. 1995.

THOMSON, J. D.; SEGAL, L.S. Orthopedic management of spina bifida. **Developmental Disabilities Research Reviews**, Hoboken, v. 16, n. 1, p. 96-103, mar. 2010.

TILDFORD, J. M. et al. Health state preference scores of children with spina bífida and their caregivers. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 14, n. 4, p. 1087-1098, may 2005.

TILDFORD, J. M. et al. Labor Market Productivity Costs for Caregivers of Children with Spina Bifida: A Population-Based Analysis. **Medical Decision Making**, [S.L.], v. 29, n. 1, p. 23-32, jan/feb. 2009.

ULSENHEIMER, M. M. et al. Myelomeningocele: a Brazilian University Hospital experience. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 62, n. 4, p. 963-968, dez. 2004.

VERHOEF, M. et al. Secondary impairments in young adults with spina bifida. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 46, n. 6, p. 420-427, jun. 2004.

VERHOEF, M. et al. Functional independence among young adults with spina bifida, in relation to hydrocephalus and level of lesion. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 48, n. 2, p. 114–119, feb. 2006.

VERMAES, I. P. R. et al. Parents' psychological adjustment in families of children with Spina Bifida: a meta-analysis. **BMJ : British Medical Journal**, London, v. 5, n. 32, p. 1-13, aug. 2005.

VERMAES, I. P. R. et al. Parents' personality and parenting stress in families of children with spina bifida. **Child: care, health and development**, Oxford, v. 34, n. 5, p. 665-674, set. 2008.

VERMAES, I. P. R. et al. PMTS and stress response sequences in parents of children with spina bifida. **European Journal of Paediatric Neurology**, [S.L.], v. 12, n. 6, p. 446-454, nov. 2008a.

WALKER, J. H., RUSSEL, I. T. Spina Bifida-and the Parents. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 13, n. 4, p. 462-476, aug. 1971.

WALS, P. D. et al. Reduction in Neural-Tube Defects after Folic Acid Fortification in Canada. **The New England Journal of Medicine**, Waltham, v. 357, n. 2, p. 135- 142, jul. 2007.

WARE, J. E.; SHERBOURNE, C. D. The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36). I. Conceptual Framework and Item Selection. **Medical Care**, Philadelphia, v. 30, n. 6, p. 473-483, jun. 1992.

WILLIAMS, E. N.; BROUGHTON, N. S.; MENELAUS, M. B. Age-related walking in children with spina bifida. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 41, n. 7, p. 446–449, jul. 1999.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Preamble to the Constitution of the World Health Organization. **Official Records. World Health Organization**, n. 2, p. 100, 1946.

ANEXO 1 – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da UFU



Universidade Federal de Uberlândia
Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP
Av. João Naves de Ávila, nº 2160 - Bloco J - Campus Santa Mônica - Uberlândia-MG –
CEP 38400-089 - FONE/FAX (34) 3239-4131

PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA Nº 440/06

Registro CEP: 275/06

Projeto Pesquisa: "Avaliação dos componentes de saúde pela Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) e da qualidade de vida de crianças e adolescentes portadores de paralisia cerebral e mielomeningocele, e de seus cuidadores"

Pesquisador Responsável: Carlos Henrique Alves de Resende

De acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 196/96, o CEP manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa proposto.

Situação: O protocolo não apresenta problemas de ética nas condutas de pesquisa com seres humanos, nos limites da redação e da metodologia apresentadas.

O CEP/UFU lembra que:

- a- segundo a Resolução 196/96, o pesquisador deverá arquivar por 5 anos o relatório da pesquisa e os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido, assinados pelo sujeito de pesquisa.
- b- poderá, por escolha aleatória, visitar o pesquisador para conferência do relatório e documentação pertinente ao projeto.
- c- a aprovação do protocolo de pesquisa pelo CEP/UFU dá-se em decorrência do atendimento a Resolução 196/96/CNS, não implicando na qualidade científica do mesmo.

Data para entrega do Relatório parcial: agosto/2007

Data para entrega do Relatório Final: junho/2008

15 de dezembro de 2006.

Sandra Terezinha de Farias Furtado
Prof.ª Dra. Sandra Terezinha de Farias Furtado
Coordenadora do CEP/UFU

Orientações ao pesquisador:

(Para parecer Aprovado ou Aprovado com Recomendações)

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 - Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.3.z), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa (Item V.3) que requeiram ação imediata.
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, item III.2.e). O prazo para entrega de relatório é de 120 dias após o término da execução prevista no cronograma do projeto, conforme norma da Res. 196/96 CNS.

ANEXO II – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da AACD



São Paulo, 21 de Dezembro de 2006.
CEP - AACD - nº 74/2006 (C/c: Diretoria Clínica)

Ilma. Sra.
NÍVEA DE MACEDO OLIVEIRA MORALES
Diretoria Clínica – AACD / SP

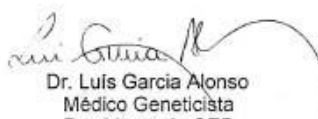
Prezado Pesquisador:

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Associação de Assistência à Criança Deficiente, instituído em 28/02/2002, e de acordo com as **NORMAS DE PESQUISA EM SAÚDE** da Resolução nº 01/88, do Conselho Nacional de Saúde, outorgadas pelo Decreto nº 93.933 de 14 de Janeiro de 1987 e publicadas no periódico Bioética 1995;3:137-154 analisou e **APROVOU** o projeto de pesquisa intitulado: "AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM MIELOMENINGOCELE E SEUS CUIDADORES".

De acordo com as resoluções internas do CEP, solicitamos aos pesquisadores que atendam às recomendações abaixo, nas quais ENQUADRE-SE o projeto de pesquisa apresentado:

1. Incluir a citação da instituição "**ASSOCIAÇÃO DE ASSISTÊNCIA À CRIANÇA DEFICIENTE**", em trabalhos impressos, eletrônicos, apresentações orais, congressos científicos, meios de comunicação em geral, etc., como um dos locais **PRINCIPAIS** onde desenvolveu-se o trabalho;
2. Enviar à Diretoria Clínica, cópia(s) do resultado final do trabalho (publicação em periódicos, capítulos de livros, apresentações em congressos e reuniões científicas, etc.), como forma de monitoramento e retorno ao CEP no que tange aos resultados obtidos, forma de apresentação e cumprimento em relação à recomendação 1;
3. Anexar "**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**", nos prontuários dos pacientes, deixando uma segunda via com os mesmos e uma terceira via em poder do pesquisador. Este aparente excesso de segurança resguarda "**pesquisadores**" e "**instituição**" de pendências e discussões ético-jurídicas posteriores acerca do trabalho realizado;
4. Nos casos de profissionais da instituição (AACD) matriculados em programas de pós-graduação "**strict sensu**" (níveis Mestrado e Doutorado), "**lato sensu**" (Especialização, Aperfeiçoamento ou Extensão) ou programas de Pós-Doutoramento, **NÃO** será permitido o uso de horário institucional para realização de cursos, cumprimentos de créditos, disciplinas, reuniões e demais atividades ligadas à Pós-Graduação;
5. Mudanças substanciais quanto ao tema ou metodologia empregados deverão ser submetidas novamente à apreciação do CEP;
6. No caso de trabalhos interinstitucionais, enviar à Diretoria Clínica cópia do parecer do CEP da instituição envolvida e, se for o caso, com os modelos locais de "termo de consentimento livre e esclarecido" utilizados.

Atenciosamente e colocando-nos à disposição,

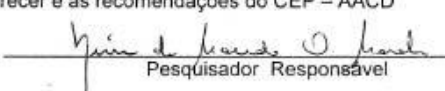

Dr. Luís Garcia Alonso
Médico Geneticista
Presidente do CEP


Dr. Antonio Carlos Fernandes
Diretor Clínico
Membro Titular do CEP


Dr. Marcelo J. J. Ares
Médico Fisiatra
Membro Titular do CEP

Estou de acordo com o parecer e as recomendações do CEP – AACD

15/05/07


Pesquisador Responsável

5.000 atendimentos/dia em 2005, nas 07 unidades: SP(Ibirapuera, Mooca e Osasco), Pernambuco, Rio Grande do Sul, Minas Gerais e Rio de Janeiro

ASSOCIAÇÃO DE ASSISTÊNCIA À CRIANÇA DEFICIENTE
CENTRO DE REABILITAÇÃO DR. RENATO DA COSTA BOMFIM

Considerada de Utilidade Pública Lei Estadual, 2091 de 27.12.52 - Decreto Federal nº 1.325 de 30.08.62 - Decreto Municipal nº 19.265 de 25.11.83
Rua Borges Lagoa, 1505 - São Paulo - SP - 04038-004 - www.aacd.org.br - PABX: (11) 5576-0777 - Fax: (11) 5576-0871

ANEXO III – Versão em Português do SF-36

Versão Brasileira do questionário de qualidade de vida SF-36

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

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

(circule uma)

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

2. **Comparada a um ano atrás**, como você classificaria sua saúde em geral, **agora** ?

(circule uma)

Muito melhor	Um pouco melhor	Quase a mesma	Um pouco pior	Muito pior
1	2	3	4	5

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

(circule um número em cada linha)

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

4. Durante as **últimas 4 semanas**, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, **como consequência de sua saúde física?**

(circule uma em cada linha)

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

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

(circule uma em cada linha)

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

6. Durante as **últimas 4 semanas**, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação a família, vizinhos, amigos ou em grupo?

(circule uma)

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

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

(circule uma)

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

8. Durante as **últimas 4 semanas**, quanto a dor interferiu com o seu trabalho normal (incluindo tanto o trabalho, fora de casa e dentro de casa)?

(circule uma)

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

9. Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as **últimas 4 semanas**. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime da maneira como você se sente. Em relação **as últimas 4 semanas**.

(circule um número para cada linha)

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

10. Durante as últimas **4 semanas**, quanto do seu tempo a sua **saúde física ou problemas emocionais** interferiram com as suas atividade sociais (como visitar amigos, parentes, etc.)?

(circule uma)

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

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

(circule um número em cada linha)

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

ANEXO IV – Versão em Português do Inventário de Depressão de Beck

Inventário de Depressão de Beck

Este questionário consiste em 21 grupos de afirmações. Depois de ler cuidadosamente cada grupo, faça um círculo em torno do número (0, 1, 2, ou 3) próximo à afirmação, em cada grupo, que descreva melhor a maneira que você tem se sentido na última semana, inclusive hoje. Se várias afirmações em um grupo parecerem se aplicar igualmente bem, faça um círculo em cada uma. Tome o cuidado de ler todas as afirmações, em cada grupo, antes de fazer a sua escolha.

1. 0 Não me sinto triste.
 1 Eu me sinto triste.
 2 Estou sempre triste e não consigo sair disto.
 3 Estou tão triste ou Infeliz que não consigo suportar.
2. 0 Não estou especialmente desanimado quanto ao futuro.
 1 Eu me sinto desanimado quanto ao futuro.
 2 Acho que nada tenho a esperar.
 3 Acho o futuro sem esperança e tenho a impressão de que as coisas não podem melhorar.
3. 0 Não me sinto um fracasso.
 1 Acho que fracassei mais do que uma pessoa comum.
 2 Quando olho para trás, na minha vida, tudo que posso ver é um monte de fracassos.
 3 Acho que, como pessoa, sou um completo fracasso.
4. 0 Tenho tanto prazer em tudo como antes.
 1 Não sinto mais prazer nas coisas como antes.
 2 Não encontro um prazer real em mais nada.
 3 Estou insatisfeito ou aborrecido com tudo.
5. 0 Não me sinto especialmente culpado.
 1 Eu me sinto culpado grande parte do tempo.
 2 Eu me sinto culpado na maior parte do tempo.
 3 Eu me sinto sempre culpado.
6. 0 Não acho que esteja sendo punido.
 1 Acho que posso ser punido.
 2 Creio que serei punido.
 3 Acho que estou sendo punido.
7. 0 Não me sinto decepcionado comigo mesmo.
 1 Estou decepcionado comigo mesmo.
 2 Estou enojado de mim.
 3 Eu me odeio.

8. 0 Não me sinto, de qualquer modo, pior que os outros.
1 Sou crítico em relação a mim por minhas fraquezas ou erros.
2 Eu me culpo sempre por minhas falhas.
3 Eu me culpo por tudo de mau que acontece.
9. 0 Não tenho quaisquer idéias de me matar.
1 Tenho idéias de me matar, mas não as executaria.
2 Gostaria de me matar.
3 Eu me mataria se tivesse oportunidade.
10. 0 Não choro mais do que o habitual.
1 Choro mais agora do que costumava.
2 Agora, choro o tempo todo.
3 Costumava ser capaz de chorar, mas agora não consigo, mesmo que a queira.
11. 0 Não sou mais irritado agora do que já fui.
1 Fico aborrecido ou irritado mais facilmente do que costumava.
2 Atualmente me sinto irritado o tempo todo.
3 Não me irrita mais com as coisas que costumavam me irritar.
12. 0 Não perdi o interesse pelas outras pessoas.
1 Estou menos interessado pelas outras pessoas do que costumava estar.
2 Perdi a maior parte do meu interesse pelas outras pessoas.
3 Perdi todo o meu interesse pelas outras pessoas.
13. 0 Tomo decisões tão bem quanto antes.
1 Adio as tomadas de decisões mais do que costumava.
2 Tenho mais dificuldade em tomar decisões do que antes.
3 Não consigo mais tomar decisões.
14. 0 Não acho que minha aparência esteja pior do que costumava ser.
1 Estou preocupado por estar parecendo velho ou sem atrativos.
2 Acho que há mudanças permanentes na minha aparência que me fazem parecer sem atrativos.
3 Acredito que pareço feio.
15. 0 Posso trabalhar tão bem quanto antes.
1 Preciso de um esforço extra para fazer alguma coisa.
2 Tenho que me esforçar muito para fazer alguma coisa.
3 Não consigo mais fazer trabalho algum.
16. 0 Consigo dormir tão bem como o habitual.
1 Não durmo tão bem quanto costumava.
2 Acordo uma a duas horas mais cedo que habitualmente e tenho dificuldade em voltar a dormir.
3 Acordo várias horas mais cedo do que costumava e não consigo voltar a dormir.

17. 0 Não fico mais cansado do que o habitual.
1 Fico cansado com mais facilidade do que costumava.
2 Sinto-me cansado ao fazer qualquer coisa.
3 Estou cansado demais para fazer qualquer coisa.
18. 0 Meu apetite não está pior do que o habitual.
1 Meu apetite não é tão bom quanto costumava ser.
2 Meu apetite está muito pior agora.
3 Não tenho mais nenhum apetite.
19. 0 Não tenho perdido muito peso, se é que perdi algum recentemente.
1 Perdi mais de dois quilos e meio.
2 Perdi mais de cinco quilos.
3 Perdi mais de sete quilos. Estou tentando perder peso de propósito, comendo menos: Sim () Não ()
20. 0 Não estou mais preocupado com minha saúde do que o habitual.
1 Estou preocupado com problemas físicos, tais como dores, indisposição do estômago ou prisão de ventre. .
2 Estou muito preocupado com problemas físicos e é difícil pensar em outra coisa.
3 Estou tão preocupado com meus problemas físicos que não consigo pensar em qualquer outra coisa.
21. 0 Não notei qualquer mudança recente no meu interesse por sexo.
1 Estou menos interessado por sexo do que costumava estar.
2 Estou muito menos interessado em sexo atualmente.
3 Perdi completamente o interesse por sexo.

APÊNDICE I – Termo de Consentimento

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Projeto de pesquisa: “Avaliação da qualidade de vida de crianças e adolescentes com mielomeningocele e seus cuidadores.”

Caros Pais ou Responsáveis,

Solicitamos a sua participação para um estudo que vai avaliar como a mielomeningocele influi na vida de seu (sua) filho (a) e na da família. Você e seu filho (a) responderão questionários e essas informações serão importantes para melhor orientar os cuidados das crianças com essa doença.

Todas as **informações fornecidas serão preservadas** e o seu filho (a) será identificado apenas por um código de letras e números. Além disso, o senhor (a) terá a qualquer hora permissão para saber os resultados obtidos.

Pedimos que leia com atenção as informações sobre a pesquisa e, se estiver de acordo, dê-nos o seu consentimento para a participação, assinando esta folha após a leitura:

- os pais ou responsáveis preencherão três questionários e a criança/adolescente preencherá um questionário.
- **não haverá gastos para a família** na participação deste estudo.
- a autorização para a participação é **voluntária**, podendo os pais ou responsáveis livremente retirarem-se do estudo a qualquer momento, se assim o desejar, não ocasionando qualquer penalidade ou prejuízo quanto ao tratamento.

Muito obrigada pela atenção.

Assinatura dos pais ou responsável: _____

Assinatura do pesquisador: _____

Data: __/__/__ Telefone: _____

Endereço: _____

Uberlândia, _____ de _____ de _____

Pesquisadores: Danielle Moretti Moraes - Crefito: 53238 F

Eliane Medeiros dos Santos – Crefito: 26492 F

Nívea de Macedo Oliveira Morales – CRM: 33747

AACD-MG, Rua da Doméstica, nº 250, Bairro Planalto - Uberlândia - MG, CEP: 38413-168

Telefone: (34) 3228-8000

Comitê de Ética em Pesquisa (CEP): Avenida João Naves de Ávila, 2121, Bloco 1J

Telefone: (34) 3239-4131

Informações sobre a pesquisa

Gostaríamos de lhe pedir a permissão para incluir o seu filho neste estudo: ***“Qualidade de vida de crianças e adolescentes com Mielomeningocele e de seus cuidadores”***.

1) Métodos do estudo:

Aplicação de questionários de qualidade de vida em crianças e adolescentes com mielomeningocele e em seus cuidadores.

2) Por que o estudo está sendo realizado?

É importante que os médicos e profissionais da área da saúde saibam como a mielomeningocele afeta a qualidade de vida dos pacientes. Estudos como esse são necessários para que os próprios pacientes e seus familiares manifestem sua percepção sobre a qualidade de vida, assim os profissionais de saúde obterão informações úteis no direcionamento de um tratamento mais eficaz.

3) Como será realizado o estudo e qual será minha participação?

Pais e/ou cuidadores de crianças e adolescentes com mielomeningocele serão convidados a participar do estudo, completando 3 questionários de qualidade de vida (contendo 21, 36 e 50 itens) e informações sócio-demográficas e clínicas do paciente. Além disso, as crianças e adolescentes serão estimulados a responder um questionário fazendo uma auto-avaliação da sua qualidade de vida (crianças de 5 a 11 responderão um questionário de 26 itens e dois questionários serão aplicados aos adolescentes de 14 a 20 anos contendo 21 e 36 itens). Alguns dos questionários poderão ser respondidos em casa. As despesas com a confecção dos questionários (papel e reprodução) serão custeadas pelos pesquisadores.

4) Existem riscos? Quais são os benefícios?

Não existe nenhum risco ou dano para os participantes do estudo e o projeto terá a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa. Os resultados desta pesquisa poderão trazer benefícios para a avaliação da doença e para o tratamento de numerosos pacientes com mielomeningocele. Além disso, facilitará a comunicação de resultados de futuros tratamentos entre médicos e pesquisadores deste e de outros países.

5) Quem terá acesso às informações?

As informações serão confidenciais como é usualmente feito na instituição. A identificação será feita por um código de letras e números de tal forma a identificar apenas a idade da criança ou adolescente.

6) Quais serão as compensações?

Não haverá nenhum tipo de compensação e a participação é voluntária. Se a decisão for a de não participar da pesquisa, isto não afetará de forma alguma o tratamento de seu filho.

7) Poderei desistir de participar do estudo?

Se o paciente decidir em qualquer momento que não deseja participar do estudo, poderá desistir sem que haja prejuízo em seu tratamento e na relação médico-paciente.

8) A quem devo me dirigir para maiores informações sobre a pesquisa?

Os médicos e os pesquisadores a serem procurados para maiores esclarecimentos sobre a pesquisa estarão dispostos a responder qualquer dúvida.

Pesquisadores:

- Dr. Carlos Henrique Martins da Silva (Professor de Pediatria do curso de graduação em Medicina) Universidade Federal de Uberlândia – Hospital de Clínicas – Departamento de Pediatria Avenida Pará 1720 – Bloco 2H CEP: 38405.382 Telefone: (34) 3218-2264

- Dra. Nívea de Macedo Oliveira Morales (Médica Neuropediatra da UFU e da AACD); Danielle Moretti Moraes (fisioterapeuta da AACD); Eliane Medeiros dos Santos (fisioterapeuta da AACD) AACD-MG, Rua da Doméstica, nº 250, Bairro Planalto - Uberlândia - MG, CEP: 38413-168 Telefone: (34) 3228-8000

Comitê de Ética em Pesquisa (CEP): Avenida João Naves de Ávila, 2121, Bloco 1J
Telefone: (34) 3239-4131

APÊNDICE II – Questionário Clínico Demográfico

Entrevista aos pais ou responsáveis

Iniciais do nome da criança ou adolescente: _____

Data de nascimento: __/__/__ Idade: _____ Prontuário: _____

Cor: _____ Sexo: _____ Procedência: _____

Escolaridade: () pré-escola () ensino fundamental () ensino médio () ensino superior

Peso: _____ (Percentil: _____) Altura: _____ (Percentil: _____)

Patologias associadas:

() Epilepsia, última crise: _____

() Alterações respiratórias

() Infecção do trato urinário

() Constipação Intestinal

() Hidrocefalia - Faz uso de válvula de derivação () Sim () Não

() Escaras

() Alteração visual

() Alteração auditiva

() Alteração de linguagem

Outras doenças: _____

Cirurgias: () não () sim, quais e data? _____

Sonda vesical: () não () sim, quem realiza? () criança/adolescente () mãe ou responsável

Faz uso de medicação: () não () sim, qual? _____

Seu filho (a) esteve doente, hospitalizado ou acidentado recentemente? () sim () não

Em caso afirmativo, especifique: _____

Dados do cuidador

Informante: () pai () mãe () responsável Grau de parentesco: _____

Data de nascimento: __/__/__ Idade: _____ Cor: _____ Sexo: _____

Escolaridade:

() ensino fundamental incompleto

() ensino superior incompleto

() ensino fundamental completo

() ensino superior completo

() ensino médio incompleto

() não alfabetizada

() ensino médio completo

Estado Civil: _____ Profissão: _____

Emprego: _____

() trabalha fora () Trabalha em casa () Não trabalha por outras razões

() Não trabalha em função de cuidar da saúde da criança () Procurando emprego

Dados da mãe

Sua data de nascimento: __/__/__ Idade: _____ Cor: _____

Escolaridade:

☐ ensino fundamental incompleto☐ ensino superior incompleto☐ ensino fundamental completo☐ ensino superior completo☐ ensino médio incompleto☐ não alfabetizada☐ ensino médio completo

Estado Civil: _____ Profissão: _____

Emprego:

☐ trabalha fora☐ Trabalha em casa☐ Não trabalha por outras razões☐ Não trabalha em função de cuidar da saúde de sua criança☐ Procurando emprego**Dados do pai**

Sua data de nascimento: __/__/__ Idade: _____ Cor: _____

Escolaridade:

☐ ensino fundamental incompleto☐ ensino superior incompleto☐ ensino fundamental completo☐ ensino superior completo☐ ensino médio incompleto☐ não alfabetizada☐ ensino médio completo

Estado Civil: _____ Profissão: _____

Emprego:

☐ trabalha fora☐ Trabalha em casa☐ Não trabalha por outras razões☐ Não trabalha em função de cuidar da saúde de sua criança☐ Procurando emprego**Dados da família**Pais: ☐ vivem juntos ☐ não vivem juntos

Classe social: _____

Renda familiar: _____

Números de irmãos: _____

Cuidador: ☐ pai ☐ mãe ☐ outros: _____A criança recebe o benefício da Previdência Social? ☐ sim ☐ não**DOENÇAS EM PARENTES PRÓXIMOS:**·Pai: não ☐ sim ☐ qual(is): _____·Mãe: não ☐ sim ☐ qual(is): _____·Irmãos: não ☐ sim ☐ qual(is): _____·Cuidador: não ☐ sim ☐ qual(is): _____Outros: ☐ _____