

Eliane Medeiros dos Santos

**Qualidade de vida relacionada à saúde em 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.

**Uberlândia – MG
2009**

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

Orientador: Profa. Dra. Nívea de Macedo Oliveira Morales

COORDENADOR DO PROGRAMA

Prof. Dr. Carlos Henrique Martins da Silva

**UBERLÂNDIA-MG
2009**

À minha mãe, pelo exemplo de mulher esforçada e estudiosa que sempre me incentivou .

Ao meu pai, meus irmãos Eduardo e Elvia pelo amor e apoio em família.

Ao Pablo, pelo amor, compreensão e ajuda em todos os momentos.

À minha amiga Danielle pela sua extrema generosidade, me estendendo a mão para crescermos juntas.

À minha querida Vovó Conceição que partiu recentemente, mas será sempre presente nos meus pensamentos, como eu sempre estive em suas orações.

Às crianças portadoras de Mielomeningocele, que me ensinam a cada dia com suas atitudes de superação.

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora Profa. Dra. Nívea de Macedo Oliveira Morales, pela oportunidade a mim oferecida, colaboração em todo o processo do trabalho e a ajuda para superar as minhas limitações.

Ao Prof. Dr. Carlos Henrique Martins da Silva pelas suas opiniões sempre oportunas e sensatas.

Aos colegas do grupo de estudo em qualidade de vida, em especial ao Luiz, Helena e Andressa pelo apoio, incentivo e principalmente pela convivência harmoniosa.

Aos colegas da AACD pela oportunidade do trabalho em equipe visando oferecer aos nossos pacientes uma melhor qualidade de vida.

**“As criaturas que habitam esta
terra em que vivemos,
estão aqui
para contribuir, cada uma com
sua maneira peculiar,
para a beleza
e prosperidade do mundo.”**

Dalai Lama

RESUMO

SANTOS, E. M. Qualidade de vida relacionada à saúde em crianças e adolescentes com mielomeningocele. [Dissertação]. Uberlândia: Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Uberlândia; 2009.

A mielomeningocele (MM) é a forma mais freqüente e incapacitante dos defeitos de fechamento do tubo neural. As limitações motoras e sensitivas e os diversos problemas de saúde associados a essa condição podem comprometer a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) dos portadores. Todavia, não está claro como os diferentes níveis de lesão e de comprometimento motor influenciam na QVRS. O objetivo deste estudo foi avaliar a QVRS de crianças e adolescente com MM em comparação com indivíduos saudáveis da mesma faixa etária, e segundo o nível de lesão medular e o padrão de deambulação. Participaram do estudo portadores de MM entre 5 e 18 anos de idade, acompanhados na AACD-MG e indivíduos saudáveis pareados por idade e sexo. Os pacientes foram classificados segundo o nível neurológico da lesão medular (torácico, lombar alto, lombar baixo ou sacral) e o padrão de deambulação (comunitário, domiciliar, não funcional ou não deambulador). Os dados demográficos e clínicos foram obtidos por entrevista com o cuidador e completados com informações contidas no prontuário médico. O *Child Health Questionnaire* (CHQ-PF50) foi respondido pelos pais/responsáveis pela técnica de auto-aplicação. As propriedades psicométricas foram avaliadas pela qualidade dos dados (proporção de dados perdidos, efeito piso e efeito teto) e confiabilidade (consistência interna do item e confiabilidade da consistência interna). Os escores dos pacientes foram comparados com os do grupo controle e segundo o padrão de deambulação (teste de Mann-Whitney) e o nível neurológico da lesão (teste de Kruskal-Wallis). O questionário foi respondido por 30 participantes no grupo de estudo e 60 no grupo controle. A idade média dos pacientes foi de 8,3 anos. A taxa de dados perdidos foi baixa (variou de 0,0% a 6,7%). O efeito piso foi observado em duas escalas (variou de 0,0% a 10%). O efeito teto foi detectado em 10 escalas (variou de 0,0% a 56,7%). A confiabilidade foi adequada como um todo, apenas a escala *percepção de saúde* mostrou valores insatisfatórios quanto à consistência interna do item (taxa de sucesso = 60%) e a confiabilidade da consistência interna (coeficiente de alfa Cronbach = - 0,37), simultaneamente. Os pacientes obtiveram escores menores que os controles em oito escalas e no sumário físico do CHQ-PF50 ($p \leq 0,05$). Não ocorreu diferença entre os pacientes segundo o nível de lesão e o padrão de deambulação ($p > 0,05$). Os resultados confirmaram que crianças e adolescentes com MM apresentam prejuízo físico e psicossocial na QVRS pela perspectiva dos responsáveis. O impacto foi semelhante entre os diferentes níveis de lesão ou padrões de deambulação. Esses resultados implicam na necessidade de uma abordagem interdisciplinar a todos os portadores, independentemente do tipo de lesão ou de incapacidade motora.

Palavras- chave: adolescentes, crianças, defeito do tubo neural, mielomeningocele, qualidade de vida.

ABSTRACT

SANTOS, E. M. Health-related quality of life of children and adolescents with meylomeningocele. [Dissertation] Uberlândia: Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Uberlândia; 2009.

Myelomenigocele (MM) is the most common and disabling disorder of neural tube defects. It is associated to several health problems and to motor and sensitive disabilities. This condition may impair patient's health-related quality of life (HRQL). However, it is not established how different neurological lesion levels and functional ambulation influence HRQL. This study aimed at assessing the HRQL of children and adolescents with MM in comparison with healthy controls of the same age and according to the lesion level and functional ambulation. Patients with MM followed at AACD-MG, aged 5 to 18 years, and healthy controls of the same age and sex were recruited for this study. Patients were classified according to the neurological lesion level (thoracic, upper lumbar, lower lumbar and sacral) and to functional ambulation (community ambulators, household ambulators, non-functional ambulators and non-ambulators). Clinical and demographic data were obtained by interview with caregivers and by information collected in medical records. The Child Health Questionnaire (CHQ-PF50) was self-administered to parents/proxies. Psychometric properties were assessed by data quality (rate of lost data, floor and ceiling effects) and reliability (item internal consistency and reliability of internal consistency). Patients' scores were compared with controls' and according to functional ambulation (Mann-Whitney test) and to neurological lesion level (Kruskal-Wallis test). Thirty participants in the study group and 60 in the control group answered the questionnaire. Patients' mean age was 8.3 years. The rate of lost data was low (ranged from 0.0% to 10.0%). Ceiling effect was observed in 10 scales (ranged from 0.0% to 56.7%). In general, reliability was considered appropriate since the scale *general health* was the only one with low values of item internal consistency (success rate of 60%) and internal consistency reliability (Cronbach's alpha of -0.37). Patients had lower scores in comparison to controls on 8 scales and on physical summary of CHQ-PF50 ($p \leq 0.05$). There was no difference among patients according to the neurologic lesion level and to the functional ambulation ($p > 0.05$). These results confirm physical and psychosocial impairment of HRQL of children and adolescents with MM, according to their proxies' perspective, with similar findings among the different neurological lesion levels and functional ambulation. This study point to the need of a multidisciplinary approach to all patients, independently of lesion level or functional ability.

Key words: adolescents, children, neural tube defect, myelomeningocele, quality of life.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 -	Classificação dos portadores de mielomeningocele, segundo o nível de lesão e o padrão de deambulação, de acordo com Hoffer et al. (1973) 15
Quadro 2 -	Modelo conceitual da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF).....16
Quadro 3 -	Estudos de qualidade de vida/qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes com mielomeningocele.....21

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Características dos representantes.....	36
Tabela 2 -	Características das crianças e adolescentes	37
Tabela 3 -	Dados perdidos, efeito piso e efeito teto das escalas do CHQ-PF50	38
Tabela 4 -	Taxa de sucesso na avaliação da consistência interna do item das escalas de multi-itens do CHQ- PF50	39
Tabela 5 -	Coeficiente de alfa Cronbach na avaliação da confiabilidade da consistência interna das escalas multi-itens do CHQ-PF50	40
Tabela 6 -	Escore do CHQ-PF50 obtidos pelos pacientes e controles	41
Tabela 7 -	Escore do CHQ-PF50, segundo o nível neurológico de lesão	42
Tabela 8 -	Escore do CHQ-PF50, segundo o padrão de deambulação	43

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AACD	- Associação de Assistência à Criança Deficiente
CHQ-PF50	- Child Health Questionnaire. 50-Item, Parent Complete Short Form
CIF	- Classificação Internacional de Funcionalidade
ICF	- International Classification of Functioning, Disability and Health
MM	- Mielomeningocele
QV	- Qualidade de vida
QVRS	- Qualidade de vida relacionada à saúde
OMS	- Organização Mundial de Saúde
WHO	- World Health Organization

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	12
2 OBJETIVOS.....	24
3 MÉTODOS.....	26
3.1 Participantes	27
3.2 Instrumento	28
3.2.1 Child Health Questionnaire (CHQ-PF50)	28
3.3 Propriedades psicométricas avaliadas para o CHQ-PF50	29
3.3.1 Qualidade dos dados	29
3.3.1.1 Dados perdidos.....	29
3.3.1.2 Efeito piso e efeito teto.....	30
3.3.2 Confiabilidade.....	30
3.3.2.1 Consistência interna do item	30
3.3.2.2 Confiabilidade da consistência interna.....	31
3.4 Procedimentos.....	31
3.5 Análise Estatística.....	32
4 RESULTADOS.....	34
4.1 Representantes	35
4.2 Características demográficas e clínicas dos pacientes	36
4.3 Propriedades psicométricas do CHQ-PF50	38
4.3.1 Qualidade dos dados	38
4.3.1.1 Dados perdidos	38
4.3.1.2 Efeito piso e efeito teto	38
4.3.2 Confiabilidade	39
4.3.2.1 Consistência interna do item	39
4.3.2.2 Confiabilidade da consistência interna	39
4.4 Medidas de qualidade de vida relacionada à saúde.....	40
5 DISCUSSÃO.....	45
6 CONCLUSÃO.....	53
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	55
ANEXOS.....	65
Anexo 1. Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa AACD	
Anexo 2. Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da UFU	
Anexo 3. Versão em Português do CHQ-PF50	
Anexo 4. Significado dos escores (menores e maiores) das escalas do CHQ-PF50	
Anexo 5. Termo de Consentimento	
Anexo 6. Questionário clínico demográfico	

1 INTRODUÇÃO

A Mielomeningocele (MM) é uma malformação do tubo neural que ocorre entre a terceira e a quinta semanas de vida intra-uterina caracterizada por falha na fusão dos elementos posteriores da coluna vertebral, com consequente protrusão da medula espinhal e meninges. Esta condição constitui a forma mais freqüente e incapacitante dos defeitos do fechamento do tubo neural (FREY; HAUSER, 2003; NORTHRUP; VOLCIK, 2000).

A MM afeta aproximadamente 1:1000 nascidos vivos, mas a sua freqüência pode variar consideravelmente nas diversas regiões geográficas (GUCCIARDI et al., 2002; NOSTHRUP; VOLCIK, 2000; PERSAD et al., 2002). No Brasil, a prevalência dos defeitos do fechamento do tubo neural é estimada em 1,8 a 4,2:1000 nascidos vivos (AGUIAR et al., 2003; ULSENHEIMER et al., 2004).

Antes da década de 60, a maioria dos recém-nascidos com MM não era tratada, o que em geral resultava em morte da criança por sepse, meningite, hidrocefalia ou insuficiência renal. Com a melhoria das técnicas cirúrgica e a correção mais precoce da lesão espinhal e da hidrocefalia ocorreu uma redução da taxa de mortalidade e morbidade (ADZICK, 2009; de JONG, 2008). Contudo, o prognóstico ainda é desfavorável para todas as crianças nascidas com essa malformação. Apenas 60% sobrevivem até a vida adulta e a insuficiência renal é a causa mais comum de morte (HUNT, 1990; ROSANO et al., 2000; WOODHOUSE et al., 2008).

A etiologia da MM ainda é desconhecida, mas envolve a associação de fatores genéticos e ambientais, sendo de grande importância os níveis inadequados de ácido fólico no organismo materno durante o período de embriogênese (ASBAH; 2003; NORTHRUP; VOLCIK, 2000). A utilização de ácido fólico antes da concepção e nos primeiros meses de gestação tem se mostrado eficiente na prevenção dos defeitos de fechamento do tubo neural (GROSSE; COLLINS, 2007).

Como a malformação pode ocorrer em qualquer nível da coluna vertebral, diferentes graus de comprometimento neurológico são observados, com alterações sensitivas e motoras detectadas abaixo do nível da lesão. Crianças com malformações mais baixas ou sacrais podem apresentar apenas disfunção intestinal e urinária enquanto o comprometimento lombar alto ou torácico pode ocasionar vários graus de paralisia dos membros, dentre outras incapacidades (BARTONEK et al., 1999; FERNANDES et al., 1983; SAMUELSSON; SKOOG, 1988).

Embora o nível neurológico da lesão apresente forte correlação com o prognóstico de marcha, outros fatores determinantes para a deambulação também foram identificados, como a idade do paciente, presença de hidrocefalia, espasticidade, deformidades na coluna, deficiência intelectual, contraturas, fatores sociais, função dos membros superiores e obesidade (BARTONEK; SARASTE, 2001; HOFFER et al, 1973).

Em virtude da grande variação do comprometimento motor foram propostas algumas classificações com o objetivo de agrupar indivíduos com semelhante nível neurológico de lesão e que fossem, portanto mais homogêneos quanto à limitação motora, ao prognóstico de marcha e à abordagem terapêutica (BARTONEK et al., 1999).

A classificação de Hoffer et al. (1973) continua sendo a mais utilizada em nosso meio para definir o nível neurológico da lesão e o padrão de deambulação. De acordo com o nível neurológico de lesão medular os pacientes são classificados como: torácico, lombar alto, lombar baixo e sacral. Segundo a capacidade de deambulação os pacientes podem ser divididos em quatro classes: deambulador comunitário, deambulador domiciliar, deambulador não funcional e não deambulador (Quadro 1).

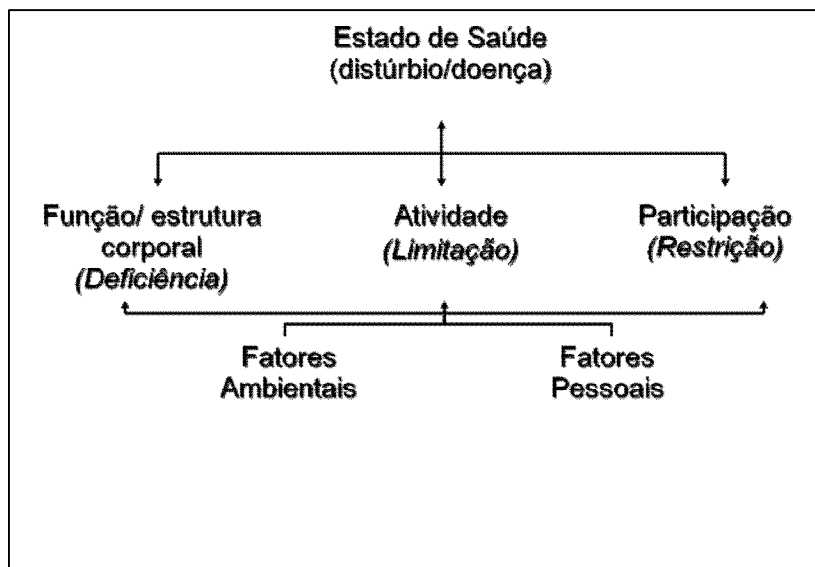
Classificação segundo o nível neurológico da lesão	Descritor
Torácico	não apresenta movimentação ativa nos quadris ou abaixo destes
Lombar alto	apresenta força flexora e adutora dos quadris, eventualmente extensora dos joelhos
Lombar baixo	apresenta função nos músculos psoas, adutores, quadríceps, flexores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

Quadro 1 – Classificação dos portadores de mielomeningocele segundo o nível neurológico da lesão e o padrão de deambulação, de acordo com Hoffer et al. (1973).

Outros sistemas de classificação também têm sido utilizados para descrever a função motora e o nível neurológico da lesão medular em pacientes com MM (BARTONEK et al., 1999). Todavia, uma vez que essas classificações não são equiparáveis, a falta de padronização pode limitar a comunicação entre os pesquisadores e profissionais de saúde para uma adequada comparação de resultados obtidos por meio do tratamento clínico.

Recentemente, a Organização Mundial de Saúde (OMS) (WHO, 2001) propôs uma nova classificação da saúde e dos domínios relacionados à saúde para indivíduos portadores de doenças incapacitantes, a *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF). Em português, a versão foi traduzida como “Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde” (CIF) (OMS, 2003). Neste modelo, a principal

preocupação é a funcionalidade, mais do que a própria limitação do indivíduo. Essa classificação considera a influência de aspectos sociais e ambientais na saúde e bem-estar do indivíduo em suas quatro seções: função corporal, estrutura corporal, atividade e participação, e fatores ambientais (Quadro 2).



Quadro 2 – Modelo conceitual da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF).

Fonte: OMS (2003)

A utilização da CIF na MM pode favorecer um melhor conhecimento sobre as dificuldades e as barreiras ambientais enfrentadas pelos portadores. De acordo com essa classificação, crianças e adolescentes com MM apresentam limitações físicas e mentais, além de restrição na atividade e na participação que são vivencias pelos portadores como uma condição secundária a doença (SIMEONSSON et al., 2002).

Além das alterações motoras, sensitivas e de coordenação, os portadores de MM podem apresentar diversos problemas de saúde associados à doença. A presença de outras alterações neurológicas como malformações cerebrais e hidrocefalia são comuns e podem

ocasionar deficiência intelectual, dificuldade nas funções executivas, alterações visuoespaciais e oculomotoras. Os portadores podem apresentar complicações ortopédicas, como escoliose e deformidades articulares. A incontinência urinária e fecal também são frequentes e exigem grande empenho no tratamento (FERNANDES et al., 2005, NORTHRUP; VOLCIK, 2000).

A doença pode causar prejuízos no autocuidado e mobilidade, como também no desempenho escolar e na realização profissional (SINGH, 2003). Os adolescentes com MM podem apresentar baixa auto-estima, alto risco de isolamento social e depressão (APPLETON et al., 1997; BÖRJESON; LAGERGREN, 1990). A doença pode gerar impacto negativo não apenas no paciente, mas também na família e na sociedade (BURAN et al., 2004; CATE et al., 2002).

Frente a todo esse contexto de limitações físicas e repercussões psicossociais, a MM pode afetar a sensação subjetiva de felicidade e satisfação pessoal, ou seja, a qualidade de vida (QV) das crianças e adolescentes portadores. Com isso, os profissionais da área de saúde e os pesquisadores têm se preocupado recentemente em aprimorar as formas de se conhecer as aspirações do paciente e de seus familiares. Avaliar o impacto da doença na QV dos pacientes tem se mostrado como uma nova perspectiva para habilitar a equipe multidisciplinar na tomada de ações terapêuticas mais efetivas (*THE WHOQOL GROUP*, 1995).

A OMS tem oferecido importantes contribuições nessa área desde a década de 40 ao definir saúde como, “um estado completo de bem-estar físico, mental e social e não meramente a ausência de doenças” (WHO, 1946). O termo QV foi se desenvolvendo ao longo do tempo e aplicado nos diversos setores do conhecimento até a publicação de um consenso na década de 90 no qual a QV foi definida pela OMS como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto cultural e no sistema de valores em que ele vive e em relação a seus objetivos, expectativas, preocupações e desejos.” (*THE WHOQOL GROUP*, 1995). Na

área biomédica a qualidade de vida relaciona a saúde (QVRS) refere-se à satisfação e bem-estar do indivíduo nos domínios físico, psicológico, social, econômico e espiritual em relação ao seu estado de saúde (GUYATT et al., 1997).

Embora ainda existam críticas e debates sobre o conceito de QV, as pesquisas têm demonstrado uma concordância sobre alguns aspectos. O primeiro ponto é a subjetividade inerente à percepção de bem-estar diante das condições de vida tanto subjetivas quanto objetivas. Assim, pessoas com problemas semelhantes de saúde podem apresentar repercussões diferentes em sua vida, devido às experiências individuais (GUYATT et al., 1997). O segundo aspecto refere-se à natureza multidimensional da QV, incluindo no mínimo as dimensões física, psicológica e social. Em terceiro lugar, a QV inclui tanto dimensões positivas (como mobilidade e satisfação) quanto negativas (como dor e fadiga) (THE WHOQOL GROUP, 1995).

Para avaliar a QV e a QVRS foram desenvolvidos instrumentos, em sua maioria questionários. Estes instrumentos podem ser divididos em dois grupos: genéricos e específicos. Os instrumentos genéricos avaliam o impacto de inúmeras situações, incluindo as doenças na vida de um indivíduo e englobam vários domínios como o físico, o mental e o social. A vantagem de aplicar este tipo de instrumento está na sua ampla aplicabilidade, a multiplicidade de conceitos e a propriedade de detectar possíveis repercussões não previsíveis de uma condição ou intervenção (GUYATT et al., 1993). Os instrumentos específicos são mais sensíveis, pois incluem aspectos da vida relevantes para o grupo a ser estudado, embora sejam válidos somente para uma determinada condição ou população específica (DE BOER et al., 1998).

Para a escolha 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 (GUYATT et al., 1993; 1997). O

instrumento deve ser confiável, válido e sensível para a finalidade a que se propõe (GUYATT et al., 1997).

A avaliação da QV em crianças tem sido obtida, em geral, por meio de um representante, mais freqüentemente os pais, o que pode gerar controvérsias, pois a perspectiva desses nem sempre corresponde à da criança. Discrepâncias entre as informações foram observadas na avaliação de crianças e adolescentes com doenças crônicas (EISER, 1997; EISER; MORSE, 2001), pois os familiares tendem a perceber maior prejuízo na QVRS do que os próprios pacientes (BRITTO et al., 2004; PAREKH et al., 2006). Todavia, a concordância entre as informações relatadas pela criança e pelo familiar foi demonstrada em outras pesquisas (BARREIRE et al., 2003; DUFFY et al., 1993; THEUNISSEN et al., 1998; VAN EMPELEN et al., 2005).

A presença de um representante respondendo aos questionários, contudo, pode ser de grande importância para abordar crianças tanto menores de 12 anos de idade quanto com dificuldades no aprendizado ou com comprometimento por enfermidade que impossibilite a obtenção de respostas (JENNEY; CAMPBELL, 1997; WHITE-KONING et al., 2005).

Alguns instrumentos genéricos de avaliação de QV e QVRS já foram utilizados em pacientes com MM, como o *Child Health Questionnaire-Parental Form 50 item* (CHQ-PF50) (DANIELSON et al., 2008), *Revidierter Kinder Lebens-qualitätsfragebogen* (KINDL-R) (MÜLLER-GOLDEFFROY et al., 2008), *Medical Outcomes Study - 36 Item Short- form Health Survey* (SF-36) (LEMELE et al., 2006; PADUA et al., 2002), *Pediatric Quality of Life Measure* (PedsQL) (ODDSON et al., 2006; PAREKH et al., 2006); *Health Utilities Index II* (HUI-II) (BIER et al., 2005; TILFORD et al., 2005), *Child Quality of Life Questionnaire* (CQOL) (CATE et al., 2002), *Quality of Life Scale* (HRQL) (KIRPALANI et al., 2000). Além desses, um instrumento específico (PARKIN et al., 1997) foi desenvolvido para avaliar a QVRS de crianças com MM, o *Spina Bifida Health Related Quality of Life Questionnaire*

(SAWIN et al., 2002; SCHOENMAKERS et al., 2005) e outro instrumento foi construído com a finalidade de avaliar o impacto da função intestinal (incontinência fecal e constipação) na QV de crianças com espinha bífida e de seus cuidadores (Lemelle et al., 2006).

Os principais estudos de QV e QVRS em crianças e adolescentes com MM são demonstrados de forma resumida no quadro 3.

Crianças e adolescentes com MM apresentam um prejuízo físico e psicossocial na QV e QVRS em comparação com a população normativa (DANIELSSON et al., 2008; LEMELLE et al., 2006; MÜLLER-GOLDEFFROY et al., 2008; PAREKH et al., 2006) e portadores de outras doenças crônicas (ODDSON et al., 2006). A independência na mobilidade tem sido apontada como o fator determinante para a melhor QVRS destes pacientes (KIRPALANI et al., 2000; MÜLLER-GOLDEFFROY et al., 2008; PÁDUA et al., 2002; SCHOENMAKERS et al., 2005). Variáveis clínicas como hidrocefalia, bexiga neurogênica ou deformidades ortopédicas, parecem ter uma menor repercussão na QVRS do paciente, pela perspectiva do mesmo e de sua família (KIRPALANI et al., 2000; MÜLLER-GOLDEFFROY et al., 2008; PÁDUA et al., 2002; SCHOENMAKERS et al., 2005). As intervenções urológicas para a incontinência urinária não modificaram, em geral, o impacto da doença na QVRS dos pacientes (MACNEILY et al., 2005).

Embora os indivíduos com níveis de lesão mais altos e com maior limitação na deambulação apresentem um maior prejuízo na saúde geral (BARTONEK et al., 1999; HOFFER et al., 1973; SAMUELSSON et al., 1988), não há concordância se o nível de lesão ou o padrão de deambulação interferem na QVRS do portador (DANIELSSON et al., 2008; MÜLLER-GOLDEFFROY et al., 2008; PADUA et al., 2002; SAWIN et al., 2002; SCHOENMAKERS et al., 2005; TILFORD et al., 2005).

Estudo	Local	Objetivo	Metodologia	Instrumento	Resultados quanto à QV e QVRS
Danielsson et al; 2008	Multicêntrico, EUA	- avaliar fatores que afetam a deambulação, funcionalidade e QVRS	- transversal - idade: 3 a 16 anos - participantes: 38 - resp.: pais	- CHQ-PF 50 - PEDI*	- em comparação com a população normativa os pacientes apresentaram prejuízo global na QVRS - o impacto físico foi maior quanto menor a mobilidade funcional e o auto-cuidado
Müller-Goldeffroy et al., 2008	Multicêntrico, Alemanha	- avaliar a QVRS de crianças e adolescentes com MM - verificar o impacto das limitações clínicas e AVDs na QVRS	- transversal - idade: 8 a 16 anos - participantes: 50 - resp.: paciente	- KINDL-R - CHAQ* - CBCL*	- comparados com a população normativa, as crianças tiveram pior QVRS quanto ao bem-estar, auto-estima e relações de amizade; adolescentes apresentaram pior QVRS em relações de amizade - parâmetros clínicos e limitações nas AVDs não se associaram com a QVRS
Parekh et al., 2006	<i>Vanderbilt Children's Hospital</i> , EUA	- avaliar a QVRS de pacientes com EB - comparar percepção dos pais com a dos pacientes - verificar mudanças após cirurgia urológica	- prospectivo - idade: 2 a 18 anos - participantes: 10 - resp.: pacientes e pais	- PedsQL	- detectado prejuízo físico e social em comparação com crianças saudáveis - pacientes relataram melhor percepção de QVRS que os pais antes da cirurgia - após cirurgia: os pacientes não relatam alteração na QVRS; os pais perceberam melhora social e emocional
Lemelle et al., 2006	Multicêntrico, França	- determinar a relação entre incontinência urinária/fecal, métodos de manejo e QVRS	- transversal - idade: 8 a 19 anos - participantes: 160 adolescentes e 300 adultos - resp.: paciente e pais	- SF-36 - VSP	- observado impacto negativo na QVRS em comparação com a população geral - não ocorreu associação entre a incontinência ou o tratamento adotado com os escores de QVRS - mulheres adultas obtiveram escores menores que os homens; adolescentes do sexo feminino apresentaram maior prejuízo psicossocial
Oddson et al., 2006	<i>Bloorview MacMillan Children's Centre</i> , Canadá	- avaliar o impacto da dor na QV de crianças com EB	- transversal - idade: 8 a 19 anos - participantes: 68 - resp.: pacientes	- PedsQL - PPQ* - CDI* - LOC*	- detectado prejuízo na QV em comparação com crianças com outras doenças crônicas - a frequência de dor foi elevada nos portadores - dor e pior QV associou-se com depressão

Quadro 3 - Estudos de qualidade de vida/qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes com mielomeningocele (continua)

Estudo	Local	Objetivo	Metodologia	Instrumento	Resultados quanto à QV e QVRS
Schoenmakers et al., 2005	Wilhelmina Children's Hospital, Holanda	- investigar quais habilidades funcionais são determinantes para a QVRS	- transversal - idade: 1 a 18 anos - participantes: 122 - resp.: pais e adolescente	- <i>Spina Bifida Health Related Quality of Life Questionnaire</i> - PEDI* - <i>Movement-ABC</i> *	- a independência na mobilidade foi o fator determinante mais importante para QVRS do que outros indicadores clínicos da doença
Tilford et al., 2005	Center for Birth Defects Research and Prevention-Arkansas – EUA	- avaliar QV e impacto econômico quanto ao nível de incapacidade em pacientes e cuidadores	- transversal - idade: 0 a 17 anos - participantes: 98 - respondedor: pais	- HUI -2 - QWB*	- quanto maior o grau de incapacidade, piores são os escores de QV dos pacientes e dos cuidadores - o nível neurológico da lesão apresentou correlação moderada com os escores de QV
Cate et al 2002	University of Southampton, Reino Unido	- avaliar o impacto da gravidade, condição clínica e recursos familiares na QV	- transversal - idade: 6 a 13 anos - 62 EB, 354 hidrocefalia e 128 com ambos - resp.: pais	- CQOL - FNS* - CSES*	- não houve diferença significativa na QV entre os grupos (EB x hidrocefalia x EB com hidrocefalia) - ocorreu associação entre a gravidade da condição de saúde, o tipo de incapacidade e os recursos familiares com os escores de QV
Padua et al., 2002	Catholic University of Rome, Itália	- avaliar a QVRS e a incapacidade de pacientes jovens com EB e correlacionar com os achados clínicos	- transversal - idade: 14 a 18 anos - participantes: 20 - resp.: paciente	- SF-36 - FIM* - Barthel Index* - Deambulation Index*	- detectada correlação inversa entre o grau de incapacidade e a dimensão física da QV - quanto menor o grau de incapacidade, maior foi a repercussão negativa na dimensão mental da QV - não ocorreu correlação da QV com nível da lesão
Sawin et al., 2002	Indiana University, EUA	- determinar a QV dos adolescentes portadores de EB e seus familiares; - verificar os fatores associados com a QV	- transversal - idade: 12 a 21 anos - participantes: 60 - resp.: pacientes e pais	- <i>Spina Bifida Health Related Quality of Life Questionnaire</i> - duas escalas visual-analógicas de QV geral - WeeFIM*	- não detectada diferença entre os adolescentes e os pais na QV e QVRS; não ocorreu associação entre nível de lesão, gravidade e presença de válvula com a QV - adolescentes com menor nível de estresse, melhor comunicação e maiores estratégias de enfrentamento relataram melhor QV pessoal e familiar
Kirpalani et al., 2000	Multicêntrico, Canadá	- avaliar a contribuição dos exames neonatais, da função física e esperança dos pais na QVRS	- transversal - idade: 5 a 20 anos - participantes: 211 - resp.: pais	- Quality of Life Scales - Miller Hope Scale* - Newborn Neurophysical Examination*	- a esperança dos pais apresentou associação mais forte com a QVRS que os parâmetros clínicos neonatais ou as limitações físicas

Quadro 3 - Estudos de qualidade de vida/qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes com mielomeningocele (conclusão)

* instrumentos não utilizados para medir qualidade de vida/qualidade de vida relacionada à saúde; QV: qualidade de vida; QVRS: qualidade de vida relacionada à saúde; resp.: respondedor; MM: mielomeningocele; CHQ-PF 50: *Child Health Questionnaire-Parental Form 50 item*; PEDI: *Pediatric Inventory*; AVDs: atividades de vida diária; KINDL-R: *Revidierter Kinder Lebens-qualitätsfragebogen*; CHAQ: *Child Health Assessment Questionnaire*; CBCL: *Child Behavior Checklist*; SF-36: *Medical Outcomes Study- 36 Item Short- form Health Survey*; VSP: *Vecu et santué perçu*; PedsQL: *Pediatric Quality of Life Measure*; PPQ: *Varni;Thompson Pediatric Pain Questionnaire*; CDI: *Children's Depression Inventory*; LOC: *Nowicki-Strickland Locus of Control Scale*; Movement-ABC: *Movement Assessment Battery for Children*; HUI -2: *Healthy Utilities Index*; QWB: *Quality of well-Being*; CQOL: *Child Health Related Quality of Life-Parent report form*; FNS: *Family Needs Survey*; CSES: *Caregiving Self-Efficacy Scale*; EB: *espinha bífida*; FIM: *Function Independence Measure*; WeeFIM: *Function Independence Measure for children*.

Com o objetivo de esclarecer melhor esses aspectos, o presente estudo pretende avaliar a QVRS de crianças e adolescentes com MM em comparação com indivíduos saudáveis da mesma faixa etária, e segundo o nível de lesão e o padrão de deambulação.

2 OBJETIVO

Avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes com mielomeningocele por meio do instrumento genérico *Child Health Questionnaire* (CHQ-PF50) em comparação com indivíduos saudáveis da mesma faixa etária, e segundo o nível neurológico de lesão medular e o padrão de deambulação, pela perspectiva do cuidador.

3.1 Participantes

O estudo transversal foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD, Anexo 1) e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia (Anexo 2). Os pacientes foram recrutados de maio a setembro de 2007, ao comparecerem na AACD para consultas, terapias e orientações.

Participaram do estudo os pacientes atendidos na AACD de Minas Gerais (AACD-MG), com idade entre 5 e 18 anos, e diagnóstico de MM. A amostra foi obtida por conveniência, pois a abordagem do paciente e do responsável dentro da instituição teve o cuidado de não interferir com os horários de consultas/terapias do paciente e de trabalho dos pesquisadores (duas fisioterapeutas funcionárias da instituição), afim de não prejudicar os atendimentos e a rotina de trabalho da AACD.

Todos os pacientes foram submetidos, como rotina do serviço, a avaliação médica (neurológica e ortopédica) e agrupados segundo a classificação de Hoffer et al. (1973) (Quadro 1). Os pacientes foram classificados quanto ao nível neurológico de lesão medular como: torácico, lombar alto, lombar baixo, sacral; quanto ao padrão de deambulação como: deambulador comunitário, deambulador domiciliar, deambulador não funcional, não deambulador. Para fins de comparação os pacientes deste estudo foram divididos em dois grupos de acordo com o padrão de deambulação:

- **Deambulador:** deambulador comunitário e domiciliar
- **Não deambulador:** deambulador não funcional e não deambulador

O grupo controle compreendeu crianças e adolescentes saudáveis, pareados por sexo e idade, na proporção de 2:1, procedentes de escolas públicas e privadas da cidade de Uberlândia-MG (registro CEP: 107/05; 06 de junho de 2005).

3.2 Instrumento

3.2.1 Child Health Questionnaire - CHQ-PF50

O CHQ-PF50 é um instrumento genérico de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde, traduzido, adaptado culturalmente e validado para a língua portuguesa (MACHADO et al.,

2001). Destinado a crianças acima de 5 anos e adolescentes, esse questionário compreende uma abordagem multidimensional de QVRS, com o objetivo de determinar o bem-estar físico, emocional e social, sob a perspectiva dos pais ou responsável.

O instrumento é constituído por dez conceitos de QVRS: saúde global, função física, dor/desconforto corporal, limitação nos trabalhos escolares ou atividades com os amigos devido à saúde física, percepção de saúde, alterações na saúde, limitação nos trabalhos escolares ou atividades com os amigos devido a dificuldades emocionais, saúde mental, comportamento em geral e auto-estima. São incluídos ainda quatro conceitos relacionados à família, com a finalidade de medir o impacto emocional da saúde da criança no responsável avaliado, o quanto o representante sente-se limitado em seu tempo pessoal devido à saúde da criança, o grau de limitação das atividades familiares e o nível de coesão familiar (LANDGRAF et al., 1998) (Anexo 3).

O questionário é constituído de 50 itens que compõem 15 escalas. A avaliação de cada item utiliza o método de pontos somados – método de Likert. A pontuação final de cada escala varia de 0 a 100. Dez escalas são utilizadas para compor os escores agregados (ou sumários) que resumem a avaliação da função física e psicossocial, com a pontuação de 0 a 50 para cada escore sumário. Os maiores escores indicam melhor função ou sensação, ou seja, melhor qualidade de vida.

O *sumário do escore físico* é representado principalmente pelas escalas *função física*, *limitação devido à função física*, *saúde geral* e *dor corporal*. O *sumário do escore psicossocial* é representado principalmente pelas escalas *auto-estima*, *saúde mental*, *avaliação global do comportamento*, *limitação devido aos aspectos emocionais* e *comportamento*.

A relação das escalas e itens que compõem o CHQ-PF50, bem como a interpretação dos maiores e menores escores estão relacionadas no Anexo 4.

O questionário foi administrado segundo a técnica de auto-aplicação a pais ou responsável, os quais foram orientados a basearem as informações nas experiências vividas durante as quatro últimas semanas, exceto na escala *alteração de saúde* que se refere a mudanças na saúde nos últimos 12 meses (LANDGRAF et al., 1999).

O cálculo dos escores obtidos em cada questionário foi realizado conforme as normas estabelecidas pelos autores (LANDGRAF et al., 1999). Para o cálculo do escore é necessário o mínimo de 50% de itens preenchidos em cada escala.

O instrumento foi aplicado apenas nos casos que o acompanhante tinha condições cognitivas de compreender e responder o questionário.

3.3 Propriedades psicométricas avaliadas para o CHQ-PF50

3.3.1 Qualidade dos dados

3.3.1.1 Dados perdidos

Dados perdidos referem-se à proporção de participantes que não completaram pelo menos um item da escala (HEALTH ..., 2000; MCHORNEY et al., 1994). Quanto menor a taxa de itens não preenchidos melhor a qualidade dos dados, indicando também maior aceitabilidade e compreensão das questões pelos participantes. Valores abaixo de 20% são ideais (CRAMER, 2002). A taxa de dados perdidos foi computada para cada escala.

3.3.1.2 Efeito piso e efeito teto

Efeito piso e efeito teto são definidos, respectivamente, como a proporção de pacientes que obtiveram os menores e maiores escores possíveis de cada escala (HEALTH ..., 2000;

McHORNEY et al., 1994). As taxas de efeito piso e efeito teto foram calculadas para cada escala e consideradas presentes quando excederam 10%.

3.3.2 Confiabilidade

A confiabilidade refere-se à acurácia ou precisão do instrumento (GUYATT et al., 1997). A avaliação foi realizada por meio da consistência interna do item e da confiabilidade da consistência interna das escalas.

3.3.2.1 Consistência interna do item

A consistência interna do item avalia a habilidade de cada item para contribuir no embasamento do construto. Para atingir uma confiabilidade satisfatória é necessário que cada item correlacione substancialmente com a escala que ele hipoteticamente representa. A correlação acima de 0,4 é utilizada como padrão para a consistência interna do item (McHORNEY et al., 1994). O coeficiente de correlação foi calculado para as onze escalas multi-ítems. Taxas de sucesso igual ou maior que 80% foram consideradas satisfatórias para cada escala.

3.3.2.2 Confiabilidade da consistência interna

A confiabilidade da consistência interna das escalas é acessada usando-se o coeficiente de alfa Cronbach, que é baseado no número de itens em uma escala e na inter-correlação entre os itens. Para o propósito de comparar grupos, medidas com confiabilidade mínima de 0,5 a 0,7 ou preferencialmente maiores, são recomendadas. A análise de escores de pacientes individuais requer maior precisão, com uma confiabilidade de 0,90, sendo desejado o valor de 0,95

(McHORNEY et al., 1994). O coeficiente de alfa Cronbach foi calculado para cada escala multi-item.

3.4 Procedimento

Foi obtido o consentimento livre e esclarecido dos pais ou responsável (Anexo 5), e realizada breve entrevista, com protocolo estabelecido para o estudo, incluindo dados sobre o paciente (idade, sexo, cor, procedência, escolaridade, doenças crônicas e/ou agravos a saúde relacionados à MM e medicação), o informante e os pais (grau de parentesco, idade, sexo, estado civil, escolaridade, presença de doença crônica) e a família (renda familiar, número de irmãos e se os pais vivem juntos) (Anexo 6). As informações clínicas foram obtidas pelo prontuário médico do paciente, especialmente quanto ao nível neurológico da lesão medular e o padrão de deambulação.

Em seguida, foi solicitado o preenchimento do questionário CHQ-PF50 (Anexo 3), segundo a técnica de auto-aplicação, realizado preferencialmente na instituição. Os responsáveis foram estimulados a responder os itens faltantes ao devolverem os questionários.

Os escores obtidos pelo CHQ-PF50 foram comparados com os do grupo controle e segundo a classificação pelo nível neurológico de lesão medular e o padrão de deambulação.

Foram excluídos do estudo os indivíduos que não devolveram o questionário preenchido.

3.5 Análise estatística

Todos os dados foram testados quanto às características da distribuição pelo teste de normalidade Lilliefors e foi demonstrado que os mesmos não apresentaram distribuição normal.

A estatística descritiva foi utilizada para a caracterização demográfica e clínica. As características demográficas dos participantes do grupo de estudo foram comparadas com as do grupo controle pelo teste de Mann-Whitney, Qui-quadrado e teste binomial para diferença de proporções. Esses testes também foram utilizados para a comparação das variáveis clínicas e demográficas entre os pacientes participantes e não participantes deste estudo.

Para calcular o efeito piso e o efeito teto foi verificada a porcentagem de questionários com o menor e maior escore, respectivamente, em cada escala.

A confiabilidade da consistência interna foi verificada pelo coeficiente de alfa Cronbach para cada escala multi-item.

O coeficiente de correlação de Spearmann foi utilizado para determinar a consistência interna do item nas escalas multi-itens. Este coeficiente também verificou a correlação entre as variáveis demográficas (idade do paciente, número de comorbidades, número de irmãos, renda familiar) e os escores do CHQ- PF50.

O teste de Mann-Whitney permitiu a comparação entre os escores obtidos por meio do CHQ-PF50 pelo grupo de estudo e controle. Este teste também foi utilizado no grupo de estudo para a comparação dos escores obtidos segundo o padrão de deambulação, sexo e uso de medicação. O tamanho do efeito foi utilizado para verificar a magnitude das diferenças entre os escores em comparação ao grupo controle (razão entre a diferença das medianas e o desvio interquartilico do grupo controle) (COHEN, 1988). O tamanho do efeito foi considerado pequeno entre 0,20 e 0,49, moderado entre 0,50 e 0,79 e grande acima de 0,80 (CRAMER, 2002; HEALTH ..., 2000).

O teste de Kruskal-Wallis foi utilizado para comparação dos escores de QVRS entre os pacientes com diferentes níveis neurológicos de lesão medular (torácico, lombar alto, lombar baixo e sacral).

O nível de significância adotado foi de $p < 0,05$.

4 RESULTADOS

4.1 Representantes

No período do estudo, compareceram na AACD 52 pacientes elegíveis para a pesquisa. Destes, 33 pacientes foram convidados para participar do estudo. Um dos questionários não foi respondido e dois foram excluídos por limitação cognitiva ou escolaridade insuficiente do responsável para o preenchimento do questionário, totalizando 30 participantes. Não houve diferença significativa entre os participantes e não participantes quanto à idade, sexo, número de irmãos, nível neurológico da lesão ou padrão de deambulação ($p>0,05$). Apenas a renda familiar do grupo de não participantes (média = 1,0) foi menor que a do grupo de participante (média = 3,3) ($p<0,01$).

As crianças e adolescentes portadores de MM foram representadas, em sua maioria, pelas mães (86,6%). A idade dos informantes variou de 21 a 59 anos (média = 38,7 e desvio padrão = 8,4), a maioria apresentava nível de escolaridade de ensino médio completo (43,3%) e união matrimonial estável (73,3%). A relação marital entre os pais no momento do estudo ocorreu em 19 casais (63,3%). A renda familiar mensal para o grupo estudado variou de um a quatro salários mínimos (média = 3,03). As características dos representantes estão demonstradas na Tabela 1.

O grupo controle foi constituído por 60 participantes, sendo a maioria dos representantes a própria mãe (90,0%). A idade dos informantes no grupo controle variou de 18 a 54 anos (média = 33,3 e desvio padrão = 15,0). Na comparação entre os representantes do grupo de estudo e controle não houve diferença significativa quanto ao grau de parentesco, idade, sexo, situação conjugal e renda familiar ($p>0,05$). A diferença foi significativa apenas quanto à escolaridade, embora tenha predominado indivíduos com o nível de ensino médio completo em ambos os grupos ($p<0,05$) (Tabela 1).

Tabela 1 – Características dos representantes

Características	Mielomeningocele (n = 30)	Controle (n = 60)	Comparação entre grupos (p-valor)
Idade média (anos) (DP)	38,7 (8,4)	33,3 (15,0)	0,81 ^a
Grau de parentesco, n (%)			
- mãe	25 (83,3)	54 (90,0)	0,17 ^b
- pai	1 (3,3)	4 (6,6)	
- outro parente	3(10,0)	2 (3,3)	
- outros	1 (3,3)		
Sexo feminino, n (%)	29 (96,6)	56 (93,3)	0,51 ^c
Escolaridade, n (%)			
- E. Fundamental incompleto	11 (36,7)	17 (28,3)	0,00 ^b
- E. Fundamental completo	6 (20,0)	4 (6,6)	
- E. Médio completo	13(43,3)	23 (38,3)	
- E. Superior completo	0 (0,0)	16 (26,6)	
Situação conjugal, n (%)			
união matrimonial estável	22 (73,3)	35 (58,3)	0,14 ^b
separado/solteiro/viúvo	8 (26,6)	19 (31,6)	
NI	-	6 (10,0)	
Renda familiar média, em SM (DP)	3,03 (0,9)	3,26 (1,8)	0,47 ^a

DP= desvio-padrão; E.= Ensino; NI= não informado; SM: salário mínimo

^a Teste de Mann-Whitney

^b Teste do Qui-Quadrado

^c Teste binomial para diferença de proporções

4.2 Características demográficas e clínicas dos pacientes

Doze pacientes (40,0%) residiam em Uberlândia e 18 (60,0%) residiam em outras cidades da região. A idade dos pacientes variou de 5 a 15,4 anos (média = 8,3 anos e desvio-padrão = 3,1).

A lesão neurológica a nível torácica ocorreu em oito pacientes (26,7%), lombar alta em cinco (16,7%), lombar baixa em quatorze (46,7%) e sacral em três (10,0%). O padrão de deambulação apresentou a seguinte distribuição: dez (33,3%) deambuladores comunitários, três (10,0%) deambuladores domiciliares, cinco (16,7%) deambuladores não funcionais e doze (40%) não deambuladores .

A hidrocefalia ocorreu em 29 pacientes (96,6%) e destes 24 (80,0%) foram submetidos à derivação ventrículo peritoneal. O uso de medicação foi relatado em 22 pacientes (66,6%) sendo os

de uso mais frequentes : antiespasmódico urinário 17 (56,6 %) , antibiótico 13 (43,3%) e antiepiléptico 5 (16,6 %).

As características demográficas e clínicas dos pacientes estão demonstradas na Tabela 2.

Tabela 2 – Características das crianças e adolescentes

Características Demográficas	Mielomeningocele (n = 30)	Controle (n = 60)	Comparação entre grupos (p valor)
Idade média (DP)	8,3 (3,1)	8,46 (3,0)	*
Sexo masculino (%)	15 (50,0)	30 (50,0)	*
Cor branca (%)	16 (53,3)	34 (56,6)	0,94 ^a
Escolaridade (%)			0,00 ^b
Não frequênta escola	1 (3,3)	-	
Ensino regular	25 (83,3)	60 (100,0)	
Ensino especial	4 (13,3)	-	
Número de irmãos: média (DP)	1,92 (1,3)	1,66 (1,3)	0,95 ^c
Características Clínicas			
Distribuição pelo nível da lesão (%)			
Torácico	8 (26,7)		
Lombar alto	5 (16,7)		
Lombar baixo	14 (46,7)		
Sacral	3 (10,0)		
Padrão de Deambulação (%)			
Deambuladores comunitários	10 (33,3)		
Deambuladores domiciliares	3 (10,0)		
Deambuladores não funcionais	5 (16,7)		
Não Deambuladores	12 (40,0)		
Comorbidades (%)			
Hidrocefalia	29 (96,6)		
Epilepsia	5 (16,6)		
Infecção do trato urinário	25 (83,3)		
Escara	5 (16,7)		
Constipação Intestinal	18 (60,0)		

DP= desvio-padrão

*não realizado teste de comparação, pois grupo controle pareado quanto à idade e sexo

^a Teste binomial para diferença de proporções

^b Teste do Qui-Quadrado

^c Teste de Mann-Whitney

4.3 Propriedades psicométricas do CHQ-PF50

4.3.1 Qualidade dos dados

4.3.1.1 Dados perdidos

A taxa de dados perdidos variou de 0,0% a 6,7% (Tabela 3).

4.3.1.2 Efeito piso e teto

O efeito piso variou de 0,0% a 10% e foi observado em duas escalas: *função física* e *limitação devido à função física*.

O efeito teto variou de 0,0% a 56,7% e foi detectado em 10 escalas: *avaliação global de saúde*, *limitação devido aos aspectos emocionais*, *limitação devido à função física*, *dor corporal*, *avaliação global do comportamento*, *auto-estima*, *alteração de saúde*, *impacto no tempo dos pais*, *atividades familiares* e *coesão familiar* (Tabela 3).

Tabela 3 – Dados perdidos, efeito piso e efeito teto das escalas do CHQ-PF50

Escalas	Dados perdidos (%)	Efeito piso (%)	Efeito teto (%)
Avaliação global de saúde	0,0	0,0	30,0
Função física	0,5	10,0	6,7
Limitação, devido aos aspectos emocionais	0,0	6,7	23,3
Limitação, devido à função física	0,0	10,0	36,2
Dor corporal	0,0	0,0	43,3
Comportamento	0,5	0,0	3,3
Avaliação global do comportamento	0,0	0,0	33,3
Saúde mental	0,0	0,0	0,0
Auto-estima	3,9	0,0	13,3
Percepção de saúde	0,0	0,0	0,0
Alteração de saúde	0,0	0,0	56,7
Impacto emocional nos pais	0,0	3,3	6,7
Impacto no tempo dos pais	5,5	0,0	20,0
Atividades familiares	1,1	0,0	13,3
Coesão familiar	6,7	0,0	10,0

4.3.2 Confiabilidade

4.3.2.1 Consistência interna do item

O coeficiente de correlação foi adequado ($>0,4$) em 84,0 % dos itens. A consistência interna do item teve taxa de sucesso de 100% em 6 de 11 escalas. A escala *saúde mental* e *percepção de saúde* atingiram taxa de sucesso abaixo de 80% (Tabela 4)

Tabela 4 – Taxa de sucesso na avaliação da consistência interna do item das escalas multi-itens do CHQ-PF50

Escalas	Número de itens	Variação da Correlação *	Sucesso/ Total	Taxa de Sucesso
Função Física	6	0,31-0,83	5/6	83,3%
Limitação devido aos aspectos emocionais	3	0,80-0,88	3/3	100,0%
Limitação devido à função física	2	0,85-0,95	2/2	100,0%
Dor Corporal	2	0,97-0,97	2/2	100,0%
Comportamento em geral	6	0,39-0,74	5/6	83,3%
Saúde Mental	5	0,33-0,79	3/5	60,0%
Auto-estima	6	0,31-0,80	5/6	83,3%
Percepção de saúde	6	0,02-0,67	3/5	60,0%
Impacto emocional nos pais	3	0,53-0,75	3/3	100,0%
Impacto no tempo dos pais	3	0,52-0,86	3/3	100,0%
Atividades familiares	6	0,62-0,86	6/6	100,0%

4.3.2.2 Confiabilidade da consistência interna

O coeficiente de alfa Cronbach variou de 0,37 a 0,88 e foi menor que 0,5 apenas na escala *percepção de saúde* (Tabela 5).

Tabela 5 – Coeficiente de alfa Cronbach na avaliação da confiabilidade da consistência interna das escalas multi-itens do CHQ-PF50

Escalas	Coeficiente Alfa Cronbach
Função Física	0,76
Limitação devido aos aspectos emocionais	0,88
Limitação devido à função física	0,84
Dor Corporal	0,93
Comportamento em geral	0,71
Saúde Mental	0,58
Auto-estima	0,64
Percepção de saúde	-0,37
Impacto emocional nos pais	0,59
Impacto no tempo dos pais	0,51
Atividades familiares	0,88

4.4 Medidas de qualidade de vida relacionada à saúde - QVRS

Os pacientes com MM apresentaram escores menores que os controles, com diferença significativa em 8 escalas e no sumário físico do CHQ-PF50 ($p \leq 0,01$). Apenas na escala *alteração de saúde* os pacientes obtiveram escores maiores que o grupo controle ($p = 0,008$). O tamanho do efeito foi elevado ($\geq 0,8$) no *sumário físico* e em quatro escalas (*função física*, *limitação devido à função física*, *impacto no tempo dos pais* e *atividades familiares*) (Tabela 6).

Tabela 6 – Escores do CHQ-PF50 obtidos pelos pacientes e controles

Escala	Mediana (percentil 25-75)		p-valor *	Tamanho do efeito
	Pacientes (n= 30)	Controles (n= 60)		
Avaliação global de saúde	85,0 (60,0-100,0)	85,0 (85,0-100,0)	0,005	0,00
Função física	50,0 (34,72-61,1)	100,0 (85,0-100,0)	0,000	8,92
Limitação, devido aos aspectos emocionais	77,7 (58,3-88,8)	100,0 (88,8-100,0)	0,001	0,99
Limitação, devido à função física	83,3 (54,1-83,3)	100,0 (100,0-100,0)	0,001	0,08
Dor corporal	85,0 (52,5-85,0)	100,0 (80,0-100,0)	0,051	-
Comportamento	75,8 (75,8-61,0)	76,6 (66,6-87,5)	0,593	-
Avaliação global do comportamento	85,0 (60,0-85,0)	85,0 (78,7-100,0)	0,362	-
Saúde mental	72,5 (65,0-72,5)	80,0 (73,7-85,0)	0,068	-
Auto-estima	83,3 (71,8-95,8)	95,8 (87,5-100,0)	0,004	0,49
Percepção de saúde	63,3 (75,0-100,0)	76,6 (50,0-100,0)	0,000	0,36
Alteração de saúde	100,0 (50,0-83,3)	50,0 (47,9-93,7)	0,008	0,50
Impacto emocional nos pais	75,0 (54,4-78,9)	79,1 (61,5-80,1)	0,250	-
Impacto no tempo dos pais	77,7 (58,33-77,7)	100,0 (88,8-100,0)	0,000	1,00
Atividades familiares	75,0 (66,6-91,6)	100,0 (83,3-100,0)	0,000	1,24
Coesão familiar	85,0 (60,0-85,0)	85,0 (60,0-100,0)	0,283	-
Sumário do escore físico	36,9 (32,0-43,6)	53,7 (50,5-55,3)	0,000	1,96
Sumário do escore psicossocial	46,5 (41,1-51,2)	48,7 (45,8-53,5)	0,145	-

* teste de Mann-Whitney

Não ocorreu diferença significativa na comparação entre os escores dos pacientes segundo o nível neurológico de lesão medular ($p > 0,05$) (Tabela 7).

Tabela 7 – Escores do CHQ-PF50, segundo o nível neurológico de lesão

Escala	Mediana (percentil 25-75)				* p- valor
	torácico n = 8	lombar alto n= 5	lombar baixo n = 14	sacral n = 3	
Avaliação global de saúde	85,0 (78,5-100,0)	72,5 (37,5-96,2)	72,5 (60,0-85,0)	100,0 (100,0-100,0)	0,19
Função física	44,4 (15,2-74,2)	50,0 (40,2-59,7)	50,0 (36,1-55,5)	61,1 (58,3-63,8)	0,79
Limitação, devido aos aspectos emocionais	72,2 (50,0-100,0)	66,0 (77,7-11,1)	83,3 (66,6-97,2)	83 (80,5-86,0)	0,72
Limitação, devido à função física	66,6 (24,9-87,4)	66,6 (54,1-79,1)	100,0 (66,6-100,0)	83,3 (83,3-83,3)	0,33
Dor corporal	85,0 (67,5-100,0)	95,0 (60,0-100,0)	65,0 (50,0-97,5)	100,0 (100,0-100,0)	0,23
Comportamento	69,5 (83,1-80,6)	83,3 (81,4-84,5)	73,7 (60,4-81,3)	87,8 (63,7-87,9)	0,70
Avaliação global do comportamento	85,0 (60,0-88,7)	85,0 (66,2-96,2)	85 (60,0-100,0)	80,0 (70,0-50,0)	0,10
Saúde mental	70,0 (65,0-85,0)	80,0 (91,2-85,0)	72,5 (60,0-80,0)	72,5 (68,7-86,2)	0,47
Auto-estima	79,1 (65,6-88,5)	95,0 (86,4-98,9)	83,3 (80,2-91,6)	77,0 (65,6-88,5)	0,46
Percepção de saúde	64,1 (60,8-66,6)	65,4 (56,2-77,0)	55,4 (50,2-69,7)	55,4 (50,2-69,7)	0,18
Alteração de saúde	87,5 (75,0-100,0)	100,0 (62,5-100,0)	100,0 (56,2-100,0)	87,5 (81,2-87,5)	0,99
Impacto emocional nos pais	83,3 (62,5-83,3)	66,6 (47,9-72,9)	75,0 (52,0-83,3)	62,5 (60,4-64,5)	0,39
Impacto no tempo dos pais	77,7 (44,4-100,0)	66,6 (66,6-75,0)	77,7 (58,3-77,7)	77,7 (77,7-77,7)	0,78
Atividades familiares	66,6 (57,2-74,9)	75,0 (68,7-87,5)	81,2 (70,8-95,8)	87,5 (85,4-89,5)	0,50
Coesão familiar	85,0 (78,7-85,0)	72,5 (60,0-85,0)	60,0 (60,0-35,0)	60,0 (17,5-72,0)	0,48
Sumário do escore físico	34,5 (30,4-39,0)	35,0 (32,0-42,5)	37,5 (33,5-40,7)	46,8 (44,2-49,3)	0,42
Sumário do escore psicossocial	49,1 (41,3-50,6)	49,9 (48,6-51,03)	44,1 (40,8-49,9)	46,1 (40,3-52,0)	0,90

* teste de Kruskal – Wallis

Não ocorreu diferença significativa na comparação entre os escores dos pacientes segundo o padrão de deambulação ($p > 0,05$) (Tabela 8).

Tabela 8 – Escores do CHQ-PF50, segundo o padrão de deambulação

Escala	Mediana (percentil 25-75)		<i>p</i> valor*
	Deambuladores <i>n</i> = 13	Não deambuladores <i>n</i> = 17	
Avaliação global de saúde	85,0 (60,0-100,0)	85,0 (30,0-100,0)	0,69
Função física	55,0 (44,4-55,5)	44,4 (16,6-72,2)	0,56
Limitação, devido aos aspectos emocionais	77,7 (66,6-88,8)	77,78 (55,5-100,0)	0,77
Limitação, devido à função física	83,3 (66,67-100,0)	66,67 (33,3-100,0)	0,30
Dor corporal	70,0 (50,0-100,0)	90,0 (60,0-100,0)	0,20
Comportamento	75,0 (59,17-83,3)	79,1 (64,17-85,0)	0,64
Avaliação global do comportamento	85,0 (60,0-100,0)	85,0 (60,0-100,0)	0,45
Saúde mental	80,0 (60,0-85,0)	70,0 (70,0-85,0)	0,98
Auto-estima	83,3 (79,1-91,6)	83,3 (70,0-95,8)	0,92
Percepção de saúde	60,0 (50,8-75,0)	64,1 (55,0-71,6)	0,95
Alteração de saúde	100,0 (75,0-100,0)	75,0 (75,0-100,0)	0,30
Impacto emocional nos pais	66,6 (50,0-75,0)	75,0 (66,6-83,3)	0,19
Impacto no tempo dos pais	77,7 (66,6-77,7)	75,7 (44,4-88,8)	0,92
Atividades familiares	83,3 (70,8-91,6)	66,6 (58,3-91,6)	0,14
Coesão familiar	60,0 (60,0-85,0)	85,0 (60,0-85,0)	0,06
Sumário do escore físico	38,7 (33,6-40,9)	36,2 (31,3-43,7)	0,85
Sumário do escore psicossocial	43,3 (40,7- 51,1)	48,4 (42,4-50,6)	0,52

* teste de Mann-Whitney

Não ocorreram diferenças significativas na comparação entre os escores dos pacientes segundo o sexo ou uso de medicação ($p > 0,05$). Não foram detectadas correlações significativas entre os escores do CHQ-PF50 e a idade dos pacientes ou o número de comorbidades ($p > 0,05$). O número de irmãos apresentou correlação positiva com a escala *função física* ($r = 0,41$; $p = 0,023$) e negativa com a escala *impacto no tempo dos pais* ($r = -0,37$; $p = 0,043$) e no *sumário psicossocial* ($r = -0,37$; $p = 0,43$). A renda familiar teve correlação positiva com a escala *limitação devido à função física* ($r = 0,36$; $p = 0,046$).

5 DISCUSSÃO

No presente estudo, crianças e adolescentes com MM apresentaram um impacto negativo na QVRS em comparação com indivíduos saudáveis da mesma faixa etária pela perspectiva dos cuidadores. A repercussão negativa na QVRS foi semelhante entre os indivíduos com diferentes níveis de lesão ou padrões de deambulação. Quanto maior o número de irmãos melhor foi a QVRS no domínio que avalia a função física e maior foi o impacto negativo no tempo dos pais. Quanto maior a renda familiar menor a percepção de limitação devido à função física. Não foram detectadas associações entre os escores de QVRS e a idade do paciente, sexo, uso de medicação ou o número de comorbidades.

A utilização de um instrumento genérico permitiu uma avaliação multidimensional e possibilitou detectar o prejuízo na QVRS dos portadores de MM em relação às crianças e adolescentes saudáveis. Esse prejuízo foi nitidamente maior na função física, embora também considerável nas escalas que avaliam a limitação da criança/adolescente devido aos aspectos emocionais, o impacto no tempo dos pais e a repercussão nas atividades familiares.

Estudos prévios que utilizaram instrumentos genéricos para a avaliação da QVRS em crianças e adolescentes portadores MM também detectaram um prejuízo multidimensional na QVRS em comparação com a população normativa (ABRESCH et al., 2007; DANIELSSON et al., 2008; MÜLLER-GOLDEFFROY et al., 2008).

O prejuízo na dimensão física pela perspectiva dos responsáveis justifica-se pela MM ocasionar incapacidade motora, em diferentes níveis de gravidade, e interferir na independência funcional (BARTONEK et al., 2001). A repercussão negativa nas escalas psicossociais pode ser decorrente da baixa auto-estima e do alto índice de isolamento social detectado em portadores de MM (BURAN et al., 2004; SOARES et al., 2006; WOODHOUSE, 2008).

Outro aspecto importante foi o impacto negativo encontrado no presente estudo e no trabalho norte-americano (DANIELSSON et al., 2008) nas escalas do CHQ-PF50 que avaliam a

QVRS da família e dos pais. A dependência destas crianças/adolescentes nas atividades de vida diária (principalmente na locomoção e higiene), os recursos financeiros despendidos no tratamento, o envolvimento emocional de todo o núcleo familiar e as questões sociais inerentes ao quadro clínico, afetam a família (HOLMBECK et al., 1997; SINGH et al., 2003) e podem influenciar na QVRS.

Segundo os resultados do presente estudo, o maior número de filhos deve aumentar ainda mais a sobrecarga aos pais (conforme verificado pela correlação negativa entre a escala *impacto no tempo dos pais* e o número de irmãos), embora tenha uma correlação positiva com a função física da criança/adolescente portador de MM.

Os resultados deste estudo também demonstraram que a renda familiar mais elevada apresentou correlação positiva com a escala *limitação devido à função física*. Isso sugere que com melhores condições financeiras a família deve conseguir meios para maior acessibilidade e superação das limitações físicas impostas pela doença. De fato, um estudo prévio já havia detectado correlação entre a QVRS e a disponibilidade de recursos em portadores de MM e hidrocefalia (CATE et al., 2002).

Apenas na *escala alteração de saúde*, que verifica mudanças percebidas nas condições de saúde no período de um ano, os pacientes obtiveram escores melhores que os controles, pela perspectiva do cuidador. Esse resultado já era esperado, uma vez que indivíduos saudáveis não apresentam, em geral, mudanças significativas no seu estado de saúde ao longo do tempo. Para os portadores de MM estas mudanças podem estar presentes já que são pacientes em processo de reabilitação em instituição de alta complexidade, com acompanhamento em terapias e atendimento médico que visam promoção de saúde. Entretanto, este é um estudo transversal e existem grandes limitações para afirmar estas considerações. Estudos longitudinais sobre as

intervenções da equipe de reabilitação em pacientes com MM devem ser realizados para obter dados mais conclusivos.

No presente estudo não foi detectada diferença significativa na QVRS dos portadores de MM segundo os níveis de lesão medular e padrão de deambulação, o que divergiu da hipótese inicial. De acordo com os parâmetros clínicos, os pacientes com níveis de lesão medular distal (sacral e lombar baixo) apresentam menor limitação funcional em relação aos indivíduos com níveis de lesão proximal (torácico e lombar alto) (BARTONEK et al., 1999; STILLWELL; MENELAUS, 1983). O padrão de marcha também é bastante diversificado entre os portadores de MM e varia de indivíduos com completa independência a pacientes restritos à cadeira de rodas (FERNANDES et al., 1983; SAMUELSSON et al., 1988; WILLIAMS et al., 1999). Cate et al. (2002) avaliaram crianças com MM e hidrocefalia e detectaram uma associação entre a gravidade da condição de saúde e o tipo de incapacidade com os escores de QVRS. Desse modo, seria esperado observar diferentes repercussões na QVRS em um grupo com manifestações clínicas tão heterogêneas, pelo menos na dimensão física.

Até o momento, apenas um estudo detectou maior prejuízo na dimensão física da QVRS em crianças e adolescentes com MM que não deambulavam em comparação com os que deambulavam (DANIELSSON et al., 2008). Outro trabalho demonstrou maior repercussão negativa na QVRS, tanto para as crianças/adolescentes portadores de MM quanto para os seus cuidadores, quanto mais alto o nível da lesão (TILFORD et al., 2005). Esses estudos consideraram a perspectiva dos responsáveis.

Todavia, a maioria dos trabalhos aponta para o fato de que tanto os cuidadores (SCHOENMAKERS et al., 2005) quanto os próprios pacientes (MÜLLER-GOLDEFFROY et al., 2008; PÁDUA et al., 2002; SAWIN et al., 2002; SCHOENMAKERS et al., 2005) não percebem associação entre o nível de lesão medular ou o padrão de deambulação com a

percepção de bem-estar, ou seja, com a QVRS. Uma vez que a doença acompanha o indivíduo ao longo de toda a sua trajetória de vida, é possível que ocorram adaptações tanto físicas quanto psicossociais com consequente superação das limitações impostas pela condição de saúde. A mudança de metas, de expectativa e de desejos decorrentes da revalorização da vida pode transpor o olhar clínico, muitas vezes tão objetivo e limitado para refletir a sensação subjetiva de bem-estar do próprio paciente. Do mesmo modo, a avaliação da QVRS segundo a percepção dos responsáveis também pode diferir do julgamento clínico embasado em critérios estabelecidos pelos profissionais de saúde.

Algumas limitações podem ser consideradas para o presente estudo.

A avaliação da QVRS constitui um desafio metodológico, pois envolve a mensuração de conceitos e valores individuais e subjetivos. Na população infantil e principalmente em crianças que apresentem déficit cognitivo esse desafio é ainda maior, pois as informações obtidas segundo a percepção de um representante pode ser a única forma de se conseguir avaliar a QVRS. No presente estudo, quase a totalidade dos pacientes apresentava comprometimento encefálico, com hidrocefalia, e a maioria tinha limitações cognitivas para responder os questionários. Desse modo, seria inviável avaliar a QVRS desses indivíduos sem a perspectiva do cuidador.

Novos estudos devem ser conduzidos na tentativa de avaliar o impacto da doença pela perspectiva do próprio portador, pois esta pode diferir dos parâmetros clínicos tradicionais e do julgamento de valores atribuído pelos familiares e pela sociedade.

Em relação ao tamanho da amostra, o número total de participantes não foi tão expressivo e a distribuição dos pacientes de acordo com o nível de lesão e padrão de deambulação foi heterogênea. Apesar da perda de 42% do total de pacientes elegíveis para o estudo, o grupo de

não-participantes não diferiu, em geral, do grupo de participantes quanto às variáveis clínicas e demográficas. Além disso, a proporção de pacientes distribuídos segundo o nível da lesão e padrão de deambulação correspondeu à mesma obtida em um estudo descritivo que analisou todos os portadores de MM inscritos na AACD-MG com a mesma faixa etária (MORALES, et al. 2005). Desse modo, os resultados devem refletir a população local. Estudos futuros poderão ser conduzidos com um maior número de pacientes com MM provenientes das diversas regiões do país em um trabalho multicêntrico.

Outra questão a ser discutida refere-se ao grupo controle utilizado. Para este tipo de estudo seria recomendável a comparação dos resultados obtidos com a população normativa, pois na prática não é possível e nem é desejável controlar todas as variáveis demográficas e clínicas para uma avaliação tão subjetiva, como a QV. Todavia, até o momento não dispomos de um banco de dados no país referente à população normativa. Optou-se por recrutar o grupo controle em escolas públicas e privadas, com a finalidade de obter uma amostra mais representativa de crianças e adolescentes da mesma faixa etária e sexo. Não é possível afirmar até que ponto as variáveis demográfica não controladas interferiram nos resultados obtidos na comparação entre a QVRS dos pacientes e o grupo saudável, contudo deve-se considerar que do ponto de vista estatístico o grupo controle diferiu do grupo estudado apenas quanto à escolaridade, o que em relação aos pacientes constitui uma particularidade inerente à própria doença de base. No futuro, essa questão metodológica referente ao grupo controle poderá ser resolvida com a disponibilidade de dados provenientes da população normativa.

O presente estudo teve a preocupação verificar a qualidade dos dados e a confiabilidade do instrumento. O CHQ tem sido avaliado extensivamente pela verificação de suas propriedades psicométricas em populações distintas de crianças e adolescentes, apresentando-se como um instrumento confiável e válido (SCHMIDT et al., 2002), o que também foi confirmado na

utilização de sua versão brasileira para população saudável, com artrite reumatóide juvenil (GOMES et al., 2001; MACHADO et al., 2001) e com paralisia cerebral (MORALES et al., 2007). Entretanto, recomenda-se verificar em cada estudo se o instrumento escolhido é válido, confiável e sensível para os indivíduos avaliados, pois essas propriedades podem não se manter em grupos populacionais diversos (McCARTHY et al., 2002; McHORNEY et al., 1994).

As propriedades psicométricas do CHQ-PF50 testadas neste estudo foram adequadas como um todo. A presença de efeito teto reproduz, em geral, os resultados de outros trabalhos (GOMES et al., 2001; MACHADO et al., 2001; MORALES et al., 2007) e sugere a possibilidade do instrumento ser insensível para detectar diferenças na QVRS entre os pacientes situados nos extremos, ou seja, com melhor escore. Embora o efeito teto possa ter influenciado na não-detecção de diferenças entre os pacientes agrupados segundo o nível de lesão e padrão de deambulação, mesmo nas escalas que não apresentaram efeito teto os escores foram semelhantes entre os grupos, o que reforça a importância dos dados obtidos. Quanto à confiabilidade, apenas a escala *percepção de saúde* obteve resultados insatisfatórios nos dois aspectos testados (consistência interna do item e confiabilidade da consistência interna). Esse achado foi semelhante aos resultados encontrados na validação do instrumento para a população brasileira, com artrite reumatóide juvenil e com paralisia cerebral e tem sido atribuída a problemas na adaptação cultural do instrumento (GOMES et al., 2001; MACHADO et al., 2001; MORALES et al., 2007).

Deve-se considerar ainda que o instrumento utilizado, pela sua natureza genérica, pode não detectar aspectos específicos para essa população. Entretanto, a utilização de um instrumento multidimensional mostrou-se confiável e útil para uma avaliação mais ampla da QVRS, que era o objetivo deste estudo. Novas pesquisas ainda são necessárias para a elaboração e validação de instrumentos específicos destinados aos portadores de MM, o que proporcionará um melhor

entendimento do prejuízo ocasionado pela doença e dos mecanismos de enfrentamento desenvolvido pelos pacientes e familiares. Com isso, será possível direcionar recursos mais efetivos na promoção da saúde.

Concluindo, crianças e adolescentes com MM apresentam prejuízo na qualidade de vida relacionada à saúde pela perspectiva dos responsáveis, em comparação com indivíduos saudáveis. A repercussão foi mais importante na dimensão física, mas também ocorreu em escalas que avaliam o domínio psicossocial e a família. O prejuízo foi semelhante entre os diferentes níveis de lesão ou os diversos padrões de deambulação. Esse resultado implica na necessidade de direcionar as estratégias de tratamento e reabilitação que promovam melhor satisfação e bem-estar ao paciente e sua família por meio de uma abordagem interdisciplinar, independentemente do nível de lesão e da limitação na deambulação.

6 CONCLUSÃO

6.1 Crianças e adolescentes com mielomeningocele apresentaram impacto negativo físico e psicossocial na qualidade de vida relacionada à saúde pela perspectiva dos responsáveis, em comparação com indivíduos saudáveis.

6.2 Não houve diferença na QVRS entre os portadores com diferentes níveis de lesão neurológica medular ou padrões de deambulação.

Referências

- ABRESCH, R.T. et al. Impact of spinal cord Dysfunction and obesity on the health-related quality of life children and adolescents. **Journal of Spinal Cord Medicine**, New York, v. 30, p. S112-S118, fev. 2007. Supplement 1.
- ADZICK, N. S. Fetal myelomeningocele: Natural history, pathophysiology, and in-utero intervention. **Seminars in Fetal and Neonatal Medicine**, jun. 2009. No prelo.
- 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.
- 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, out. 1997.
- [ASBAH] Association for Spina Bifida and Hydrocephalus. What is spina? Disponível em: < http://www.asbah.org/Downloads/InfSheet_1-SB.pdf > Acesso em: jan. 2003.
- BARREIRE G. S et al. Qualidade de vida de crianças ostomizadas na ótica das crianças e das mães. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 79, n. 1, p. 55-62, Nov. 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/abril 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.
- BIER, J. B. et al. Medical, functional, and social determinants of health-related quality of life in individuals with myelomeningocele. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 47, p. 609-612, set. 2005.
- BÖRJESON, M. C.; LAGERGREN, J. Life conditions of adolescents with myelomeningocele. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 32, n. 8, p. 698-706, ago. 1990.
- BRITTO, M. T. et al. Differences between adolescents' and parents' reports of health-related quality of life in cystic fibrosis. **Pediatric pulmonology**, New York, v. 37, n. 2, p.165-71, fev. 2004.
- BURAN, C. F. et al. Adolescents with myelomeningocele: activities, beliefs, expectations, and perceptions. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 46, n. 4, p. 244-252, abr. 2004.

CATE, I. M. P. et al. Disability and quality of life in spina bifida and hydrocephalus. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 44, p. 317-322, dec. 2002.

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

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

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, fev. 2008.

DE BOER, A. G. E. M. et al. Disease-specific quality of life; is it one construct? **Quality of Life Research**, Oxford, v. 7, n. 2, p. 135-142, fev. 1998.

DE JONG, T. H. R. Deliberate termination of life of newborns with spina bifida, a critical reappraisal. **Child's Nervous System**, Berlin, v. 24, n. 1, p. 13-28, jan. 2008.

DUFFY, C. M.; ARSENAULT, L.; DUFFY, K. N. Level of agreement between parents and children in rating dysfunction in juvenile rheumatoid arthritis and juvenile spondyloarthritis. **Journal of Rheumatology**, Toronto, v. 20, n. 12, p. 2134-2139, dez. 1993.

EISER, C. Children's quality of life measures. **Archives of Disease in Childhood**, London, v. 77, n. 4, p. 350-354, out. 1997.

EISER, C.; MORSE, R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. **Archives of Disease in Childhood**, London, v. 84, n. 3, p. 205-211, mar. 2001. Review.

FERNANDES, A. C. et al. **Fatores que interferem na deambulação em pacientes portadores de mielomeningocele**. São Paulo: AACD, 1983. p. 1-35.

FERNANDES, A. C. et al. Mielomeningocele – Aspectos Clínicos. In: WENTS, E.; AMARAL, P. (Org). **Fisioterapia – Aspectos Clínicos e Práticos da Reabilitação**. São Paulo: Artes Médicas, 2005. p. 87-97.

FREY, L.; HAUSER, W. A. Epidemiology of neural tube defects. **Epilepsia**, Amsterdam, v. 44, n. 10, p. 4-13, jun. 2003, Supplement 3.

GOMES, M. J. A. et al. The Portuguese version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). **Clinical and Experimental Rheumatology**, Pisa, v. 19, n. 4, p. 126-130, jul./ago. 2001, Supplement 23.

GROSSE, S. D.; COLLINS, J. S. Folic acid supplementation and neural tube defect recurrence prevention. **Birth defects research. Part A. Clinical and molecular teratology**, Hoboken, v. 79, n. 11, p. 737-742, nov. 2007.

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, ago. 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, 1993.

GUYATT, G. H. et al. Users' guides to the medical literature. XII. How to use articles about health-related quality of life: evidence-based medicine working group. **Journal of American Medical Association**, Chicago, v. 277, n. 15, p. 1232-1237, abr. 1997.

HEALTH outcomes methodology symposium. Glossary. **Medical Care**, Philadelphia, v. 38, n. 9, p. 7-13, set. 2000. Supplement 2.

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, abr.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. Open spina bifida: outcome for a complete cohort treated unselectively and followed into adulthood. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 32, n. 2, p. 108-118, fev. 1990.

JENNEY, M. E. M.; CAMPBELL, S. Measuring quality of life. **Archives of Disease in Childhood**, London, v. 77, n. 4, p. 347-350, Oct. 1997. Review.

KIRPALANI, H. M, et al . Quality of life in spina bifida: importance of parental hope. **Archives of Disease in Childhood**, London, v. 83, p. 293-297, out. 2000.

LANDGRAF, J. M. et al. Canadian-French, German and UK versions of the Child Health Questionnaire: methodology and preliminary item scaling results. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 7, n. 5, p. 433-445, jul. 1998.

LANDGRAF, J. M. et al. **The CHQ: a user's manual**. 2. ed. Boston (MA): The Health Institute, New England Medical Center, 1999.

LEMELLE, J. L. et al. Quality of life and continence in patients with spina bífida. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 15, n. 9, p. 1481-1492, nov. 2006.

MACHADO, C. S. M. et al. The Brazilian version of the childhood health assessment questionnaire (CHAQ) and the child health questionnaire (CHQ). **Clinical and Experimental Rheumatology**, Pisa (Italy), v. 19, n. 4, p. 25-29, jul/ago. 2001. Supplement 23.

MACNEILY, A. E. et al. Lower urinary tract reconstruction for spina bifida - does it improve health related quality of life? **Journal of Urology**, Baltimore, v. 174, n. 4, p.1637-1643, out. 2005.

McHORNEY, C. A. et al. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): III. Test of data quality, scaling assumptions, and reliability across diverse patient groups. **Medical Care**, Philadelphia, v. 32, n. 1, p. 40-66, Jan. 1994.

McCARTHY, M. L. et al. Comparing reliability and validity of pediatric instruments for measuring health and well-being of children with spastic cerebral palsy. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 44, n. 7, p. 468-476, jun. 2002.

MORALES, N. M.O. et al. Psychometric properties of the initial Brazilian version of the CHQ-PF50 applied to the caregivers of children and adolescents with cerebral palsy. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 16, n. 3, p. 437-444, abr. 2007.

MORALES, N. M. O. et al. Psychometric properties of the Child Health Assessment Questionnaire (CHAQ) applied to children and adolescents with cerebral palsy. **Health and Quality of Life Outcomes**, [S.L.], v. 6, n. 109, p. 1-10, dez. 2008.

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.

NORTHRUP, 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.

ODDSON, B. E et al. The Role of Pain in Reduced Quality of Life and Depressive Symptomology in Children With Spina Bifida. **The Clinical Journal of Pain**, New York, v. 22, n. 9, p. 784-789, nov./dez. 2006.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE – OMS. **CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. Coordenação tradução de Cassia Maria Buchalla, Centro Colaborador da Organização Mundial de Saúde para a Família de Classificações Internacionais. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo – EDUSP, 2003.

PADUA, L. et al. Health-related quality of life and disability in young patients with spina bifida. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**. Philadelphia, v. 83, p. 1384- 1388, out. 2002.

PAREKH, A.D et al. Prospective, longitudinal evaluation of health related quality of life in the pediatric spina bifida population undergoing reconstructive urological surgery. **The Journal of Urology**. Nashville, v.176, n.4, p.1878, out. 2006.

PARKIN, PC. et al. Development of a health-related quality of life instrument for use in children with spina bifida. **Quality of Life Research**. Oxford, v. 6, n. 2, p.123-132, mar. 1997.

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, ago. 2002.

ROSANO, A. et al. Infant mortality and congenital anomalies from 1950 to 1994: an international perspective. **Journal of epidemiology and community health**, London, v. 54, n. 9, p. 660-666, set. 2000.

SAMUELSSON, L., SKOOG, M. Ambulation in Patients with Myelomeningocele: A Multivariate Statistical. **Journal of Pediatric Orthopaedics**, New York, v. 8, n. 5, p. 569-575, set/out. 1988.

SAWIN, J, K. et al. Factors associated with quality of life in adolescents with spina bifida. **Journal of Holistic Nursing**, Springfield, v. 20, n. 3, p. 279- 304, set. 2002.

SCHMIDT, L. J.; GARRAT, A. M.; FITZPATRICK, R. Child/parent-assessed population health outcome measures: a structured review. **Child: Care, Health and Development**, Oxford, v. 28, n. 3, p. 227-237, mai. 2002.

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, set. 2005.

SIMEONSSON, R. J. et al. Secondary conditions in children with disabilities: spina bifida as a case example. **Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews**, New York, v. 8, n. 3, p. 198-205, set. 2002.

SINGH, K. D. Families of Children With Spina Bifida: A Review. **Journal of Developmental and Physical Disabilities**, [S.L.], v. 15, n. 1, p. 37-55, mar. 2003.

SOARES, A. H. R. et al. A qualidade de vida de jovens portadores de espinha do Childrens National Medical Center- Washigton DC. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 3, p. 817-826, jul/set. 2006.

STILLWELL, A.; MENELAUS, M. B. Walking ability in mature patients with spina bifida. **Journal of pediatric orthopaedics**, New York, v. 3, n. 2, p. 184-90, mai. 1983.

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.

THEUNISSEN, N. C. M. The proxy problem: child report versus parent report in health-related quality of life research. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 7, n. 5, p. 387-397, jul. 1998.

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, mai. 2005.

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

VAN EMPELEN, R. et al. Health-related Quality of Life and Self-perceived Competence of Children Assessed before and up to Two Years after Epilepsy Surgery. **Epilepsia**, Amsterdam, v.46, n. 2, p. 258-271, fev. 2005.

WHITE-KONING, M. et al. Subjective quality of life in children with intellectual impairment – how can it be assessed? **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 47, n. 4, p. 281-285, abr. 2005.

WILLIAMS, E. N. et al. Age-related walking in children with spina bifida. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 4, n. 7, p. 446-449, jul. 1999.

WOODHOUSE, C. R. J. Myelomenigocele: neglected aspects. **Pediatric Nephrology**, Berlin, v. 23, n. 8, p.1223-1231, ago. 2008.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO. International Classification of functioning, disability and health: ICF. Geneva, 2001.

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

ANEXOS

ANEXO 1 – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa 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

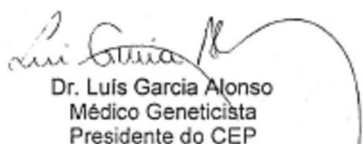
Prezado Pesquisador:

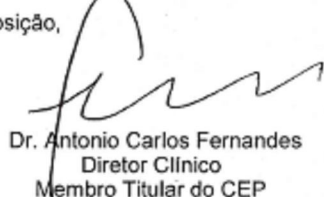
O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Associação de Assistência à Criança Deficiente, instituído em 28/02/2002, e de acordo com as NORMAS DE PESQUISA EM SAÚDE da Resolução nº 01/88, do Conselho Nacional de Saúde, outorgadas pelo Decreto nº 93.933 de 14 de Janeiro de 1987 e publicadas no periódico Bioética 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,

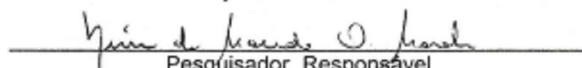

Dr. Luis Garcia Alonso
Médico Geneticista
Presidente do CEP


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 2- Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa 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
 Profa. 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 3-Versão em Português do CHQ- PF50

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

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

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

30		Sim, muito limitado	Sim. bastante limitado	Sim, um pouco limitado	Não, nada limitado	
31	a. Limitado no TIPO de trabalhos escolares ou atividades com amigos que podia fazer	☐	☐	☐	☐	
32	b. Limitado na QUANTIDADE de tempo empregado em trabalhos escolares ou atividades com amigos	☐	☐	☐	☐	
33	SECÇÃO 4: DOR					
34	4.1 Durante as <u>últimas 4 semanas</u>, como foi a dor corporal ou desconforto que teve o seu filho?					
	☐	☐	☐	☐	☐	
35	Nenhuma	Muito leve	Leve	Moderada	Grave	Muito grave
36	4.2 Durante as <u>últimas 4 semanas</u>, quantas vezes é que o seu filho teve dor corporal ou desconforto?					
	☐	☐	☐	☐	☐	
37	Nenhuma vez	Uma ou duas vezes	Algumas vezes	Com alguma frequência	Com muita frequência	Todos/quase todos os dias
38	SECÇÃO 5: COMPORTAMENTO					
39	Abaixo está uma lista de afirmações que descrevem comportamentos ou problemas que crianças e adolescentes podem por vezes ter.					
40	5.1 Quantas vezes durante as <u>últimas 4 semanas</u> cada uma das seguintes afirmações se aplicam ao seu filho					
41		Muitas vezes	A maior parte das vezes	Algumas vezes	Raras vezes	Nunca
42	a. Discutiu muito	☐	☐	☐	☐	☐
43	b. Teve dificuldades de concentração ou de prestar atenção	☐	☐	☐	☐	☐
44	c. Mentiu ou enganou	☐	☐	☐	☐	☐
45	d. Tomou para si coisas que não lhe pertencem dentro ou fora de casa	☐	☐	☐	☐	☐
46	e. Fez birra ou ficou irritado/emburrado	☐	☐	☐	☐	☐

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

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

4 **SECÇÃO 6: BEM-ESTAR**
9

5 As frases que se seguem dizem respeito à disposição/estado de espírito do seu filho
0

5 6.1 Durante as últimas 4 semanas, quanto tempo é que o seu filho
1

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

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

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

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

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

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

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

Anexo 4 - Significado dos escores (menores e maiores) das escalas do CHQ-PF50

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

ANEXO 5 – 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
Telefone: (34) 3239-4131

Anexo 6- Questionário Clínico Demográfico

Entrevista aos pais ou responsáveis

Nome ou iniciais da criança ou adolescente: _____

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

Cor: _____ Sexo: _____ Procedência: _____

Escolaridade: () pré-escola () ensino fundamental () ensino médio () ensino superior
() escola especial () não frequenta escola

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

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:() _____