

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
FACULDADE DE MEDICINA**

Programa de Pós-Graduação em Ciências Aplicadas à Cirurgia e à Oftalmologia

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS
COM MIELOMENINGOCELE ACOMPANHADAS NO
AMBULATÓRIO DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS- UFMG**

VIRGÍNIA MIRIAN PIANETTI ALBERGARIA

Belo Horizonte

2011

VIRGINIA MIRIAN PIANETTI ALBERGARIA

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS
COM MIELOMENINGOCELE ACOMPANHADAS NO
AMBULATÓRIO DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS- UFMG**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Aplicadas à Cirurgia e à Oftalmologia da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre.

Área de concentração: Ciências Aplicadas à Cirurgia e à Oftalmologia.

Orientador: Prof. Dr. Edson Samesima Tatsuo.

Belo Horizonte
Faculdade de Medicina – UFMG
2011

Albergaria, Virginia Mirian Pianetti.
A329a Avaliação da qualidade de vida em crianças com mielomeningocele acompanhadas no ambulatório do Hospital das Clínicas -UFMG [manuscrito]. / Virginia Mirian Pianetti Albergaria. -- Belo Horizonte: 2011.
65f.: il.
Orientador: Edson Samesima Tatsuo.
Área de concentração: Ciências Aplicadas à Cirurgia e à Oftalmologia
Dissertação (mestrado): Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina.

1. Meningocele. 2. Disrafismo Espinal. 3. Qualidade de Vida. 4. Criança. 5. Dissertações Acadêmicas. I. Tatsuo, Edson Samesima. II. Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina. III. Título.

NLM: WE 730

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Reitor: Prof. Clélio Campolina Diniz

Vice-Reitora: Profa. Rocksane de Carvalho Norton

Pró-Reitor de Pós-Graduação: Prof. Ricardo Santiago Gomez

Pró-Reitor de Pesquisa: Prof. Renato de Lima dos Santos

Diretor da Faculdade de Medicina: Prof. Francisco José Penna

Vice-Diretor da Faculdade de Medicina: Prof. Tarcizo Afonso Nunes

Coordenador do Centro de Pós-Graduação: Prof. Manoel Otávio da Costa Rocha

Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Ciências Aplicadas à Cirurgia e à Oftalmologia: Prof. Marcelo Dias Sanches

Chefe do Departamento de Cirurgia: Prof. Marcelo Eller Miranda

Chefe do Departamento de Oftalmologia e Otorrinolaringologia: Prof. Roberto Eustáquio Santos Guimarães

Colegiado do Programa de Pós-Graduação em Ciências Aplicadas à Cirurgia e à Oftalmologia:

Prof. Marcelo Dias Sanches

Profa. Ivana Duval de Araújo

Prof. Edson Samesima Tatsuo

Prof. Alcino Lázaro da Silva

Prof. Tarcizo Afonso Nunes

Prof. Márcio Bittar Nehemy

Prof. Marco Aurélio Lana Peixoto

Ao meu querido Pai,
que sempre acreditou no meu sucesso.
Você se foi deste mundo,
mas seus ensinamentos ficaram
para sempre guardados em minha alma...

AGRADECIMENTOS

A DEUS, pela presença constante em minha vida.

Ao meu orientador, Prof. Dr. Edson Samesima Tatsuo, pela compreensão, gentileza e orientação deste trabalho, sem as quais este estudo não teria sido possível. Obrigada, Professor! Você é especial.

Ao meu coorientador, Dr. José Gilberto B. Henriques, que me acolheu no Ambulatório Bias Fortes, dando-me a oportunidade de trabalhar com pesquisa.

Ao meu tio, querido e exemplo de profissional médico, Geraldo Pianetti. Sua competência, conhecimento e disponibilidade tornaram possível a minha conquista...

Ao meu amigo e colega de profissão, Edilson Oliveira, que com sua inteligência, competência e simplicidade me ensinou e contribuiu no desenvolvimento do trabalho.

Aos colegas do ambulatório: Michele Antunes, pela amizade e carinho, Lorena Filocre, pela sua disponibilidade, aos residentes, alunos de Medicina e a todos da equipe, que contribuíram de alguma forma.

Ao meu marido, Bernardo, pela sua valiosa ajuda e paciência...; aos meus filhos, Victor e Rafaela, por suportarem minha ausência; à minha mãe, Dora, pelas palavras de apoio e carinho; à vovó Alice, pela preocupação; e a toda a minha família, que sempre esteve torcendo e contribuindo de alguma forma para a minha caminhada.

Às crianças que frequentam o ambulatório de Neurocirurgia, acompanhadas dos seus familiares, que com atenção e carinho reservaram um pouco do seu precioso tempo (tão corrido!) para nos ajudar a conhecer um pouco mais o seu universo.

“Não há fé inabalável
senão aquela que pode encarar a razão face a face,
em todas as épocas da humanidade”.

Allan Kardec-1869.

RESUMO

ALBERGARIA, V.M.P. Avaliação da Qualidade de Vida em crianças com mielomeningocele acompanhadas no ambulatório do Hospital das Clínicas-UFMG.

Mielomeningocele (MMC) é a forma mais frequente de disrafismo crânio-espinhal aberto e uma das malformações congênitas mais graves do sistema nervoso central. A importância clínica da MMC não reside apenas na anormalidade da espinha, mas principalmente no envolvimento do sistema nervoso central e no déficit neurológico associado. Dependendo do nível da MMC, diferentes graus de disfunção neurológica e do comprometimento motor podem ocorrer. Importante aspecto a ser observado nos serviços de saúde e reabilitação em crianças com MMC refere-se à qualidade de vida (QV) desses pacientes. Na busca de melhor compreensão a respeito da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) das crianças com MMC acompanhadas no ambulatório de Neurocirurgia do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (HC-UFMG), estudou-se a QVRS e a capacidade funcional da criança na realização de suas atividades diárias, relacionado-as ao nível da lesão neurológica e entre si, além de verificar condições clínicas e socioeconômicas. Participaram da pesquisa crianças com MMC, de cinco a 12 anos de idade, ambos os gêneros, acompanhadas no ambulatório de Neurocirurgia do HC-UFMG. Foram colhidos dados sociodemográficos e clínicos por meio de entrevista, exame físico e prontuário médico. A avaliação da QVRS foi realizada pelo questionário genérico *Child Health Questionnaire* (CHQ PF50) e a capacidade funcional da criança pelo *Pediatric Evaluation of Disability Inventory* (PEDI). A amostra foi composta de 20 pacientes. Testes não paramétricos foram realizados para análise estatística devido ao tamanho da amostra. A QVRS das crianças apresentou escore baixo no domínio função física e não mostrou relação com o nível da lesão neurológica. A capacidade funcional mostrou escore baixo para mobilidade, mais dependência do cuidador e não apresentou relação com o nível da lesão neurológica. A associação entre a QVRS e o PEDI mostrou fortes associações nos domínios função física e na área de função social. Concluiu-se que o tratamento e a reabilitação das crianças com MMC devem focar a necessidade individual do paciente nos domínios físico e social, independentemente do nível da lesão neurológica. Avaliação e seguimento a longo prazo são importantes para determinar quais fatores interferem na QVRS.

Palavras-chave: Meningomielocele. Qualidade de vida. Disrafismo espinhal. Criança.

ABSTRACT

ALBERGARIA, V.M.P. Assessment of quality of life in children with mielomeningocele followed in an outpatient basis at the Hospital das Clínicas-UFMG.

Myelomeningocele (MMC) is the most frequent form of open spinal dysraphism and one of the most severe central nervous system congenital malformations. Clinical importance of MMC resides not only in the spinal abnormalities but mostly in central nervous system involvement and neurological associated impairment. Depending on the MMC level, different degrees of neurological and motor malfunctioning may occur. An important aspect to be observed in health care and rehabilitation facilities in children with MMC refers to quality of life (HRQL) in these subjects. In search of a better understanding regarding Health Related Quality of Life (HRQL) in children with MMC followed at the Neurosurgery outpatient care of the Hospital das Clínicas from Universidade Federal de Minas Gerais (HC-UFMG), HRQV and the functional capabilities of the children in the accomplishment of their daily activities, relating them to the level of neurologic injury and between each other beyond checking clinical and socioeconomical conditions. Participants were children aged five to 12 years of both genres, followed at the Neurosurgical outpatient care setting of the Hospital das Clínicas de Belo Horizonte. Sociodemographic and clinical data were obtained from interview, physical examination and medical charts. Assessment of HRQL was performed through the generic instrument *Child Health Questionnaire* (CHQ) and functional ability through the *Pediatric Evaluation of Disability Inventory* (PEDI). The sample accomplished 20 participants. Non parametrical tests were conducted to perform the statistical analysis due to the sample size. Children HRQL showed lower scores in the physical domain and was not related to neurological level. Functional capability showed locomotion difficulties and caregiver dependency. No association was found between functional capabilities and neurological level. There was a strong correlation in physical function and social capabilities when the PEDI and HRQL were compared. It was concluded that care and rehabilitation of children with MMC must focus on the individual needs of each subject in physical and social domains, regardless of neurological level. Long term follow-up is important to show which factors interfere in HRQL.

Keywords: Meningomyelocele. Quality of Life. Spinal Dysraphism. Child.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Gráficos

GRÁFICO 1 – Valores médios dos domínios no teste CHQ-PF50 para as crianças com MMC atendidas no ambulatório de Neurocirurgia do HC-UFMG, Belo Horizonte, julho de 2009 a outubro de 2010.....31

GRÁFICO 2 – Valores médios dos domínios no teste PEDI para as crianças com MMC atendidas no ambulatório de Neurocirurgia do HC- UFMG, Belo Horizonte, julho de 2009 a outubro de 2010.....32

Quadro

QUADRO 1 – Classificação dos portadores de mielomeningocele segundo o nível da lesão neurológica, de acordo com Hoffer *et al.* (1973).....19

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 – Características sociodemográficas das crianças com MMC atendidas no ambulatório de Neurocirurgia do HC-UFMG, Belo Horizonte, julho de 2009 a outubro de 2010.....	28
TABELA 2 – Características clínicas das crianças com MMC acompanhadas no ambulatório de Neurocirurgia do HC- UFMG, Belo Horizonte, julho de 2009 a outubro de 2010.....	29
TABELA 3 – Características clínicas das crianças com MMC relacionado à hidrocefalia, acompanhadas no ambulatório de Neurocirurgia do HC- UFMG, Belo Horizonte, julho de 2009 a outubro de 2010.....	30
TABELA 4 – Características de acompanhamento multidisciplinar das crianças com MMC atendidas no ambulatório de Neurocirurgia do HC-UFMG, Belo Horizonte, julho de 2009 a outubro de 2010.....	30
TABELA 5 – Escores dos domínios do teste CHQ-PF50, segundo o nível da lesão neurológica em crianças com MMC, atendidas no ambulatório de Neurocirurgia do HC-UFMG, Belo Horizonte, julho de 2009 a outubro de 2010.....	33
TABELA 6 – Escores das variáveis, por meio do teste PEDI, segundo o nível da lesão neurológica, em crianças com MMC, atendidas no ambulatório de Neurocirurgia do HC-UFMG, Belo Horizonte, julho de 2009 a outubro de 2010.....	34
TABELA 7 – Correlação entre os 15 domínios da QV avaliados pelo teste CHQ-PF50 com as três áreas de funções avaliadas pelo teste PEDI (autocuidado, mobilidade e função social) das crianças com MMC atendidas no ambulatório de Neurocirurgia do HC- UFMG, Belo Horizonte, julho de 2009 a outubro de 2010.....	35

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABIPEME	Associação Brasileira de Pesquisa de Mercado
ACAC	Assistência do cuidador no autocuidado
ACFS	Assistência do cuidador na função social
ACMO	Assistência do cuidador na mobilidade
AE	Autoestima
AGC	Avaliação global do comportamento
AGS	Avaliação global de saúde
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
AS	Alteração de saúde
ATF	Atividade familiar
AUQUEI	Escala de Qualidade de Vida da Criança
CDC	Centro de Controle de Doenças
CF	Coesão familiar
CHQ	<i>Child Health Questionnaire</i>
CHQ-PF50	<i>Child Health Questionnaire 50-Item, Parent Complete Short Form</i>
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
COEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CPT	Comportamento
DC	Dor corporal
DVP	Derivação Ventrículo-peritoneal
FF	Função física
HC	Hospital das Clínicas
HFAC	Habilidade funcional de autocuidado
HFFS	Habilidade funcional para função social
HFMO	Habilidade funcional para mobilidade
ICF	<i>International Classification of Functioning, Disability and Health</i>
IEP	Impacto emocional nos pais

ITP	Impacto no tempo dos pais
LAE	Limitação devido a aspectos emocionais
LFF	Limitação devido à função física
MMC	Mielomeningocele
OMS	Organização Mundial de Saúde
PEDI	Inventário de Avaliação Pediátrica
PES	Percepção de saúde
QV	Qualidade de vida
QVRS	Qualidade de vida relacionada à saúde
SM	Saúde mental
SNC	Sistema nervoso central
SPSS	<i>Statistical Package for Social Sciences</i>
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais

SUMÁRIO¹

1 INTRODUÇÃO.....	15
2 OBJETIVOS.....	23
2.1 Objetivo geral.....	23
2.2 Objetivos específicos.....	23
3 PACIENTES E MÉTODOS.....	24
3.1 Casuística.....	24
3.1.1 Critérios de inclusão.....	24
3.1.2 Critérios de exclusão.....	24
3.2 Métodos.....	25
3.2.1 Coleta de dados.....	25
3.2.2 <i>Child Health Questionnaire 50-Item, Parent Complete Short Form</i> (CHQ-PF50)	25
3.2.3 Inventário de Avaliação Pediátrica (PEDI).....	26
3.2.4 Associação Brasileira de Pesquisa de Mercado (ABIPEME).....	27
3.2.5 Protocolo de Avaliação Médica.....	27
3.2.6 Análise de dados.....	27
4 RESULTADOS.....	28
4.1 Caracterização da população.....	28
4.2 Análise bivariada.....	32
5 DISCUSSÃO.....	36
6 CONCLUSÕES.....	43
REFERÊNCIAS.....	44
APÊNDICES E ANEXO.....	50

¹ Este trabalho foi revisado de acordo com as novas regras ortográficas aprovadas pelo Acordo Ortográfico assinado entre os países que integram a Comunidade de Países de Língua Portuguesa (CPLP), em vigor no Brasil desde 2009. Formatado de acordo com a ABNT NBR 14724 de 17.04.2011.

1 INTRODUÇÃO

O termo mielomeningocele (MMC) refere-se a uma falha no fechamento do tubo neural que ocorre entre o 22º e o 28º dias de gestação (BADELL, 1992; HINDERER; HINDERER; SHURTLEFF, 1994). O defeito do tubo neural impede o desenvolvimento normal do arco vertebral posterior e tecidos moles superpostos. É a forma mais frequente de disrafismo crânio-espinhal aberto (PIANETTI *et al.*, 2011). Na MMC ocorre protrusão das meninges através do canal vertebral não fechado. Junto às meninges herniam-se a medula espinhal e as raízes nervosas, que terminam na linha média em um tecido granuloso que constitui o placódio. A pele sobre a lesão, geralmente, é malformada e seu fechamento é o grande desafio no tratamento cirúrgico da MMC (HENRIQUES, 2006). A MMC é uma das malformações congênitas mais graves do sistema nervoso central (SNC). Além do envolvimento raquimedular, a maioria dos pacientes também apresenta malformação de Arnold-Chiari tipo II, hidrocefalia, problemas ortopédicos e distúrbios renais (PIANETTI *et al.*, 2002).

A importância clínica da MMC não se restringe apenas à anormalidade da raque, mas envolve, principalmente, o sistema nervoso central e o déficit neurológico associado. A maioria dos pacientes exibe um conjunto de anormalidades motoras, tais como paraplegia flácida ou espástica com envolvimento simétrico ou assimétrico, podendo haver associação em uma mesma pessoa (HAYS; MASSAGLI, 2000). Até os anos de 1950, a hidrocefalia era importante causa de morte e morbidade entre indivíduos com MMC. A introdução da válvula de derivação ventrículo-peritoneal (DVP) naquela década ofereceu uma forma efetiva de tratamento para hidrocefalia e possibilitou a sobrevivência a longo prazo de algumas dessas crianças (LAURENCE, 1974). A combinação de fechamento eficaz e precoce do defeito neural (até 48 horas de vida) com os avanços nas DVPs e a melhora nas formas de prevenção dos danos renais aumentaram a taxa de sobrevivência dos pacientes com MMC nas últimas décadas (HAYS; MASSAGLI, 2002; ULSENHEIMER *et al.*, 2004).

Essa combinação de avanços recentes no tratamento de pacientes com MMC proporcionou mais chances de sobreviver à infância e chegar à vida adulta

com melhor qualidade de vida (QV) (BOWMAN *et al.*, 2001; DANIELSSON *et al.*, 2008; HUNT, 1999). Para atingir esse objetivo, é necessário que os cuidados sejam oferecidos por equipe multidisciplinar: pediatria, neurocirurgia e cirurgia pediátrica, ortopedia, urologia, neurologia, fisioterapia, terapia ocupacional, nutrição, assistência social, enfermagem e psicologia (BOWMAN; BOSHNJAKU; MCLEONE, 2009).

Apesar de todos os avanços, o prognóstico dessas crianças ainda é ruim. Somente 60% sobrevivem até a vida adulta e a insuficiência renal é a causa mais comum de morte (HUNT, 1990; ROSANO *et al.*, 2000; WOODHOUSE, 2008). De acordo com a literatura médica, as complicações mais frequentemente descritas ao longo do desenvolvimento das crianças são as neurológicas, troca da DVP, infecções do SNC, ortopédicas (escoliose, luxação de quadril) e urológicas (bexiga neurogênica) (ULSENHEIMER *et al.*, 2004).

A MMC afeta cerca de 1:1.000 crianças nascidas vivas, mas a sua frequência pode variar consideravelmente nas diversas regiões geográficas (GUCCIARDI *et al.*, 2002; NORTHRUP; VOLCIK, 2000; PERSAD *et al.*, 2002). No Brasil, a prevalência dos defeitos do fechamento do tubo neural é estimada em 1,8 a 4,2:1.000 nascidos vivos (AGUIAR *et al.*, 2003; ULSENHEIMER *et al.*, 2004).

A MMC é mais comum no gênero feminino, na raça branca e nas classes sociais menos favorecidas (GRILLO; SILVA, 2003). Estudos feitos em diferentes camadas sociais mostraram ser a incidência da MMC duas vezes maior entre a população de classe social mais baixa (PIANETTI *et al.*, 2011). Variações raciais, geográficas e sazonais parecem afetar sua incidência. Entretanto, a etiologia dos defeitos congênitos do tubo neural é desconhecida. A maioria dos defeitos do tubo neural não sindrômicos é de origem multifatorial. Recentes estudos *in vitro* e *in vivo* têm salientado os mecanismos moleculares de neurulação em vertebrados, mas o desenvolvimento morfológico do tubo neural humano ainda é pouco compreendido (PADMANABHAN, 2006).

Há também, na literatura, modelos de defeitos induzidos por produtos químicos, tanto pré quanto pós-fechamento do tubo neural, que enfatizam a natureza heterogênea das malformações do SNC. Não há um padrão de herança mendeliana descrito. A associação com defeitos de genes únicos, alta incidência entre irmãos e maior recorrência entre gêmeos indica a forte contribuição genética

para a etiologia dos defeitos do tubo neural. Estudos de caso têm implicado vários agentes químicos e infecciosos, solventes, alguns tipos de fármacos, poluentes e contaminantes ambientais (PADMANABHAN, 2006). Hipertermia materna, uso de valproato e/ou carbamazepina durante a gestação, deficiência ou excesso de nutrientes e doenças crônicas na mãe (ex. diabetes *mellitus*) têm sido reportados como fatores de aumento na incidência de defeitos de fechamento do tubo neural (CORNETTE *et al.*, 1998).

Estudos clássicos no Reino Unido e na Hungria mostraram que a suplementação de ácido fólico durante a gestação reduz significativamente a incidência e a recorrência de defeitos de fechamento do tubo neural no concepto. Isto levou vários países a instituírem a suplementação de ácido fólico durante a gestação. Segundo estudo realizado por Wilson *et al.* (2007), o uso, no período pré-concepção, de ácido fólico combinado com polivitamínico associou-se à diminuição de malformações congênitas e defeitos do tubo neural. Encorajadas pelas avaliações clínicas, numerosas investigações laboratoriais focaram os genes envolvidos no metabolismo do ácido fólico, vitamina B12 e homocisteína durante o desenvolvimento do tubo neural.

Até hoje nenhum experimento clínico ou laboratorial provou de forma inequívoca o papel definitivo de qualquer desses genes na formação dos defeitos do tubo neural, sugerindo que um conjunto de genes, fatores de crescimento e receptores interagem controlando o desenvolvimento do tubo neural por mecanismos ainda desconhecidos (PADMANABHAN, 2006). Desde 1992, o Centro de Controle de Doenças (CDC) de Atlanta recomenda a suplementação de 400 mcg de ácido fólico diariamente para todas as mulheres em idade reprodutiva (CDC, 1992).

No Brasil, a Agência Nacional de Vigilância em Saúde (ANVISA), regulamentou em 2004, a adição de ácido fólico às farinhas de trigo e milho (0,15 mg/100g).

Na experiência do Serviço de Neurocirurgia Pediátrica do Hospital das Clínicas (HC) da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), é alta a incidência da doença, por se tratar de Hospital Universitário, centro de referência para gravidez de alto risco (PIANETTI *et al.*, 2002). Estudo realizado no HC-UFMG, em que avaliou a prevalência dos defeitos do fechamento do tubo neural, mostrou o valor de 4,73:1000 partos (recém-nascidos e natimortos) no período de

1990 a 2000. A MMC foi identificada como o defeito mais prevalente com 47,2% do total (AGUIAR *et al.*, 2003)

No entanto, mais da metade das crianças tratadas cirurgicamente do defeito do tubo neural, não retornam para acompanhamento, forte indício de que não sobreviveram às diversas complicações que invariavelmente acompanham o quadro inicial (PIANETTI *et al.*, 2002).

Os objetivos primários do manuseio de crianças com MMC são: melhorar os resultados funcionais gerais e prevenir complicações secundárias. Abordagem multidisciplinar é necessária para lidar de forma apropriada com as questões físicas e psicológicas, durante a infância e a adolescência (TSAI *et al.*, 2002).

O tratamento dos pacientes passa por diversas fases: abordagem cirúrgica da malformação em caráter de urgência, tratamento da hidrocefalia – que ocorre em mais de 80% dos pacientes –, tratamento das malformações ortopédicas, urológicas e a reabilitação. O paciente, principalmente nos dois primeiros anos de vida, necessita de várias terapias e suporte médico. Os pais devem estar orientados e preparados para o cuidado com a criança (PIANETTI *et al.*, 2011).

Dependendo do nível da lesão neurológica apresentada pelo paciente com MMC, ao nascimento, diferentes graus de disfunção neurológica e do comprometimento motor podem ocorrer (NORTHRUP; VOLCIK, 2000). Dessa forma, foram propostas algumas classificações, com o objetivo de agrupar indivíduos com semelhante nível de lesão neurológica e mais homogêneos quanto à limitação motora e à abordagem terapêutica (BARTONEK *et al.*, 1999).

A classificação de Hoffer *et al.* (1973) continua sendo a mais utilizada pelos profissionais da saúde para definir o nível da lesão neurológica (DANIELSSON *et al.*, 2008; SANTOS, 2009). O nível de lesão neurológica pode ser classificado como: torácico, lombar alto, lombar baixo e sacral (QUADRO 1).

QUADRO 1 – Classificação dos portadores de mielomeningocele segundo o nível da lesão neurológica, de acordo com Hoffer *et al.* (1973)

Nível neurológico da lesão	Funções do paciente
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	Apresenta função dos músculos presentes nos níveis anteriores, flexão plantar e/ou extensora dos quadris

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). A abordagem da CIF é biopsicossocial, com o objetivo de descrever a funcionalidade e a incapacidade do paciente relacionadas às condições de saúde em sua vida diária (HAASE; FERREIRA; PENA, 2009). 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.

Segundo Mancini (2011), o modelo da CIF admite que os processos de funcionalidade e incapacidade não se resumem apenas à existência de uma doença ou condição de saúde, pautando-se na interação da condição de saúde com os fatores do contexto no qual o indivíduo vive. A utilização da CIF nos portadores de MMC favorece o conhecimento a respeito das dificuldades e barreiras ambientais enfrentadas por eles (SIMEONSSON *et al.*, 2002).

A saúde, por ser considerada um processo biopsicossocial, se torna necessário compreender que, a doença crônica, como a MMC, afeta não apenas

o desenvolvimento físico, mas o psicológico e o social da criança (YOSHIHARA, 2009).

Um importante aspecto a ser observado nos serviços de saúde e reabilitação de crianças com MMC refere-se à qualidade de vida (QV) desses pacientes. Ao avaliação da QV tem como objetivo identificar as necessidades do paciente e da família, além de avaliar a eficácia das intervenções médicas e terapêuticas na saúde da criança (YOSHIHARA, 2009).

Segundo a OMS (1995), a QV depende da percepção do indivíduo acerca de sua posição na vida, bem como dos seus objetivos, expectativas e padrões, de acordo com o cenário e sistema de valores no qual esse indivíduo está inserido. Assim, o conceito de QV é baseado em uma multiplicidade de conceitos subjetivos e objetivos, relacionados ao bem-estar, saúde, dimensões físicas e sociais e do estado emocional do indivíduo (WHOQOL, 1995).

O profissional de saúde deve perceber a diferença entre QV e estado de saúde, visto que, o estado de saúde é um fator fisiológico do corpo, e QV se associa ao meio em que o indivíduo está inserido, e como este influencia o seu estado de saúde. Os profissionais da área de saúde percebem que a QV está diretamente ligada ao processo de saúde-doença do indivíduo, pois, diante de enfermidades, o paciente tem uma resposta individual podendo comprometer sua vida social e influenciar seu tratamento, além de dificultar a sua própria aceitação (PINTO-NETO; CONDE, 2008). É necessário que, fatores psicológicos, sociais, econômicos, culturais, espirituais, familiares e a experiência individual, sejam fontes de avaliação, tornando informações subjetivas em medidas para criar ações específicas, a fim de possibilitar uma visão sobre a importância da QV no desenvolvimento de estratégias de saúde (PINTO-NETO; CONDE, 2008).

Na área médica, o uso do termo “qualidade de vida relacionada à 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). Abrange questões relacionadas ao adoecimento, limitações impostas pela doença e permite a avaliação das intervenções de saúde (YOSHIHARA, 2009).

Instrumentos para avaliar a QVRS foram desenvolvidos em forma de questionários. Esses instrumentos podem ser divididos em dois grupos: genéricos e específicos. Eles surgiram devido ao aumento da expectativa de vida em

pacientes com doenças crônicas, tornando-se necessário avaliar a percepção que o paciente tem dos efeitos de determinada doença, a intervenção terapêutica, as limitações em sua vida e principalmente as consequências desse estado para o bem-estar físico, emocional e social a partir da QVRS (GÓMES-VELA; SABEH, 2004; YOSHIHARA, 2009). Deve-se considerar, na escolha do instrumento a ser utilizado, qual o objetivo do estudo, as características da população a ser avaliada, o modo de aplicação e as propriedades psicométricas do instrumento. Ele deve ser confiável, válido e sensível para a finalidade a que se propõe (GUYATT *et al.*, 1997; GUYATT; FEENY; PATRICK, 1993).

No Brasil, dois instrumentos foram traduzidos e adaptados na mensuração de QVRS em crianças: a Escala de Qualidade de Vida da Criança (AUQUEI) e o *Child Health Questionnaire* (CHQ). Este último é composto de dois módulos: *Child Form (10 a 19 anos)* - autorrelato; e *Parent Form (5 a 19 anos)* - respondido pelo cuidador (MACHADO *et al.*, 2001; YOSHIHARA, 2009).

O CHQ, desenvolvido por Landgraf, Abetz e Ware (1996), adaptado e validado no Brasil por Machado *et al.* (2001), é amplamente usado em crianças com doenças crônicas, nas pesquisas internacionais. Na literatura nacional, o *Child Health Questionnaire 50-Item, Parent Complete Short Form* (CHQ-PF50) tem sido usado em crianças com artrite reumatoide, paralisia cerebral, cardiopatias congênitas, rinite alérgica e, recentemente, em crianças com MMC (MACHADO *et al.*, 2001; MORALES *et al.*, 2007; SANTOS, 2009; SILVA; SILVA, 2005; VAZ; SILVA; GOMES, 2005).

Segundo Melo, Valdés e Pinto (2005), a percepção da criança sobre o seu estado de saúde e seu contexto de vida pode ser limitada, principalmente se ela for muito nova ou apresentar alguma incapacidade mental ou de comunicação. Dessa forma, o relato de pessoas próximas (pais ou cuidadores) é bastante utilizado em pesquisas com a população infantil (PREBIANCHI, 2003). É importante ressaltar que nem sempre os pais e as crianças compartilham do mesmo ponto de vista sobre o impacto da doença (YOSHIHARA, 2009).

Santos (2009) salienta que, em estudos de crianças e adolescentes com doenças crônicas, foram detectadas discrepâncias entre as informações, pois os familiares tendem a perceber mais prejuízo na QVRS do que os próprios pacientes. Entretanto, a concordância entre as informações prestadas pela criança e pelo familiar foi demonstrada em outras pesquisas.

A doença crônica atinge quase 20% da população infantil brasileira, e poucas pesquisas sobre QVRS em crianças foram realizadas. Dantas, Sawada e Malerbo (2003), identificaram em uma análise de produção científica sobre QV realizada na universidade pública do Estado de São Paulo, nos anos de 1991 a 2001, que dentre 53 dissertações de Mestrado e outras tantas de Doutorado, apenas um estudo avaliava a QV de crianças.

O conceito de QVRS na avaliação das crianças com MMC pretende a unificação de elementos essenciais para o bem-estar e a satisfação do indivíduo em uma sociedade, de acordo com sua cultura, crenças, valores e expectativas. A avaliação de QVRS pode auxiliar os profissionais de saúde a identificar e priorizar os problemas dos pacientes, facilitar a comunicação entre os diferentes serviços, identificar as preferências do paciente e sua família quanto ao tipo e resultado de tratamento, bem como detectar a resposta ao tratamento e as mudanças ocasionadas pelo atendimento (ZANEI, 2006).

Em busca de melhor compreensão a respeito da QVRS das crianças com MMC, acompanhadas no ambulatório de Neurocirurgia do HC-UFMG, estudou-se a QVRS associada ao nível da lesão neurológica e à capacidade da criança na realização de suas atividades diárias.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Avaliar a QVRS das crianças com MMC, na faixa etária de cinco a 12 anos, acompanhadas no ambulatório de Neurocirurgia do HC-UFMG.

2.2 Objetivos específicos

- Avaliar a QVRS sob a perspectiva dos pais e a capacidade funcional da criança em sua rotina de vida diária.
- Verificar se o nível da lesão neurológica está relacionado à QVRS, e à capacidade funcional da criança.
- Analisar as características socioeconômicas, clínicas e evolutivas dos pacientes.
- Verificar a correlação entre QVRS com a capacidade funcional da criança.

3 PACIENTES E MÉTODO

Trata-se de um estudo transversal, exploratório e descritivo. Estudou-se a QVRS das crianças com MMC acompanhadas no ambulatório de Neurocirurgia Pediátrica do HC-UFMG. Os dados foram coletados no período de julho de 2009 a outubro de 2010.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (COEP) da Universidade Federal de Minas Gerais, com protocolo de aprovação sob o nº ETIC 0613.0.203.000-09 (ANEXO A). Foi obtido o consentimento livre e esclarecido dos pais ou responsável, assim como das crianças acima de sete anos com capacidade cognitiva e de escrita (APÊNDICE A). Em seguida, foram realizadas a entrevista e a aplicação dos testes.

3.1 Casuística

Foram avaliadas crianças operadas de MMC, acompanhadas pelo Serviço de Neurocirurgia Pediátrica do HC-UFMG. A amostra foi constituída de 20 pacientes de ambos os gêneros, com idades de cinco a 12 anos.

3.1.1 Critérios de inclusão

Ter MMC, com idade de cinco a 12 anos e ter acompanhamento neurocirúrgico feito no ambulatório do HC-UFMG, em Belo Horizonte.

3.1.2 Critérios de exclusão

Recusa dos pacientes, pais ou responsáveis em participar da pesquisa.

3.2 Métodos

3.2.1 Coleta de dados

Para a coleta de dados foram utilizados três questionários padronizados e validados: o primeiro foi o CHQ-PF50 (ANEXO E), aplicado aos pais sob orientação da pesquisadora, por meio da técnica de autoaplicação; o PEDI (ANEXO D), aplicado por uma terapeuta ocupacional devidamente treinada e membro do grupo de pesquisa; e o ABIPEME (ANEXO F), aplicado em forma de entrevista pela pesquisadora.

As características clínicas e evolutivas foram coletadas do prontuário médico e o exame físico neurológico foi realizado em todos os pacientes, por um mesmo neurocirurgião, para determinar o nível da lesão neurológica, consideradas de acordo com a classificação de Hoffer *et al.* (1973), agrupados em: torácico, lombar alto, lombar baixo e sacral.

Todos os instrumentos de pesquisa foram aplicados no dia da consulta do paciente, não interferindo no funcionamento rotineiro do ambulatório, evitando-se, também, gastos adicionais aos familiares.

3.2.2 Child Health Questionnaire 50-Item, Parent Complete Short Form (CHQ-PF50)

O CHQ-PF50 é um questionário genérico que avalia a qualidade de vida relacionada à saúde física, social e emocional de crianças acima de cinco anos e adolescentes, sob a perspectiva dos pais. É composto de 50 questões, dimensionados em 15 domínios: capacidade física; papel social da limitação das atividades diárias devido a aspectos emocionais e comportamentais; papel social da limitação das atividades diárias devido à capacidade física; dor corporal ou desconforto; comportamento; saúde mental; autoestima; percepção sobre o estado da saúde; impacto emocional na família; impacto no tempo dos pais; avaliação global da saúde; avaliação global do comportamento; mudança no estado de saúde; atividade familiar; e coesão familiar (MACHADO *et al.*, 2001). A pontuação de cada domínio é apresentada em uma escala de zero a 100, sendo

que a maior pontuação representa melhor estado de saúde, bem-estar e satisfação.

3.2.3 Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI)

O PEDI é um teste funcional infantil norte-americano, utilizado para avaliar a funcionalidade em atividades de sua rotina diária (HALEY *et al.*, 1992; MANCINI, 2005). Esse teste foi traduzido para o português e adaptado às especificidades culturais brasileiras (MANCINI, 2005). Foi aplicado no formato de entrevista estruturada com um dos cuidadores da criança, informando o perfil funcional de crianças acima de cinco anos em três áreas de função: autocuidado, mobilidade e função social, sendo composto de três partes. A parte I do teste aborda as habilidades disponíveis no repertório da criança para desempenhar atividades e tarefas de sua rotina diária nos domínios de autocuidado, mobilidade e função social. A parte II destaca o nível de independência funcional da criança, ou seja, a quantidade de ajuda oferecida a ela na realização das atividades diárias. Essa parte é subdividida em tarefas de autocuidado, mobilidade e função social. A parte III visa a documentar as modificações do ambiente utilizadas nas três diferentes áreas de desempenho funcional (autocuidado, mobilidade e função social) (HALEY *et al.*, 1992; MANCINI, 2005). Para o presente estudo, foram utilizadas as partes I e II do teste, de acordo com o objetivo da pesquisa. Os valores finais de escore do PEDI vão de 0 a 100, quanto maior, mais habilidade e independência do seu cuidador ele possui.

3.2.4 Associação Brasileira de Institutos de Pesquisa de Mercado (ABIPEME)

O poder aquisitivo foi pesquisado de acordo com critérios da ABIPEME. Essa classificação é normalmente utilizada em pesquisa de opinião, por ser mais precisa que a renda familiar para classificação socioeconômica dos consumidores. Os seguintes itens foram incluídos como indicadores do padrão de consumo: televisão em cores, rádio, banheiro, automóvel, empregada mensalista, aspirador de pó, máquina de lavar roupas, videocassete, geladeira e grau de

instrução do chefe de família. A partir dos itens possuídos foram estabelecidas cinco categorias socioeconômicas: A, B, C, D e E, sendo a primeira a mais alta e a última a mais baixa.

3.2.5 Protocolo de avaliação médica

Para verificar as características clínicas e evolutivas das crianças, foi utilizado um protocolo de avaliação médica com as seguintes variáveis clínicas: a) da MMC: nível da lesão neurológica, idade da correção da MMC em dias de vida, se operado no HC, MMC rota ao nascimento, ocorrência de fístula, deiscência ou infecção no pós-operatório; b) da hidrocefalia: hidrocefalia, idade da colocação da DVP e número de trocas da DVP; c) síndrome de Arnold-Chiari; d) acompanhamento: ortopedia, urologia, fisioterapia e terapia ocupacional.

3.2.6 Análise de dados

As informações foram organizadas e armazenadas no programa *Access* da *Microsoft Office* e foram transferidas para o programa estatístico *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS), versão 16.0.

A caracterização da população foi feita conforme a distribuição das variáveis pesquisadas.

Para verificar a associação entre as variáveis, foi realizada análise bivariada de associação com os testes não paramétricos de Kruskal-Wallis e o teste de correlação de Spearman, nível de significância de 5% ($p < 0,05$), tendo-se, portanto, 95% de confiança de que os resultados estejam corretos. Um teste não paramétrico mostrou-se necessário devido ao pequeno tamanho da amostra.

4 RESULTADOS

4.1 Caracterização da população

O grupo de estudo foi composto de 20 crianças com MMC, acompanhadas conforme o atendimento de rotina do ambulatório de Neurocirurgia do Anexo Hospitalar Bias Fortes, HC-UFMG, Belo Horizonte.

Não houve recusa por parte das crianças, pais ou responsáveis em participar da pesquisa.

A maioria das crianças foi de famílias de classe socioeconômica C (75%), tinham entre cinco e sete anos de idade (75%) e pouco mais da metade era do gênero masculino (55%) (TAB. 1).

TABELA 1 – Características sociodemográficas das crianças com MMC atendidas no ambulatório de Neurocirurgia do HC-UFMG, Belo Horizonte, julho de 2009 a outubro de 2010

Variáveis Sócio-demográficas	Categorias	n	%
Classe social	B	2	10%
	C	15	75%
	D	3	15%
Idade	5-7 anos	15	75%
	8-9 anos	3	15%
	10-12 anos	2	10%
Gênero	masculino	11	55%
	feminino	9	45%

A lesão neurológica lombar foi a mais frequente (40%). A correção da MMC foi realizada na maioria dos casos, entre o 1º e 3º dias de vida (75%). Das crianças, 60% foram operadas no Hospital das Clínicas. A síndrome de Arnold-Chiari manifestou-se em 35% das crianças e 50% tiveram MMC rota ao nascimento. A incidência de complicações pós-operatórias ocorreu em uma criança (5%) (TAB. 2).

TABELA 2 – Características clínicas das crianças com MMC acompanhadas no ambulatório de Neurocirurgia do HC- UFMG, Belo Horizonte, julho de 2009 a outubro de 2010

Variáveis Clínicas da MMC*	Categorias	n	%
Lesão neurológica	Torácica	7	35%
	Lombar alta	5	25%
	Lombar baixa	3	15%
	Sacral	5	25%
Idade da correção da MMC	1 dia	5	25%
	2 dias	6	30%
	3 dias	4	20%
	4 dias	2	10%
	14 dias	2	10%
	21 dias	1	5%
Operado no Hospital das Clínicas	Sim	12	60%
	Não	8	40%
Síndrome de Arnold Chiari	Sim	7	35%
	Não	13	65%
MMC rota	Sim	10	50%
	Não	10	50%
MMC com fístula	Sim	1	5%
	Não	19	95%
MMC com deiscência	Sim	1	5%
	Não	19	95%
MMC infectada	Sim	1	5%
	Não	19	95%

*MMC - mielomeningocele

Observou-se que 90% das crianças tinham hidrocefalia; o implante do cateter de DVP ocorreu, em 39% dos casos, até o 10º dia de vida e em 61% após o 10º dia de vida. Houve necessidade de revisões e reimplante de novo cateter de DVP em sete pacientes (35%) (TAB. 3).

TABELA 3 – Características clínicas das crianças com MMC relacionado à hidrocefalia, acompanhadas no ambulatório de Neurocirurgia do HC- UFMG, Belo Horizonte, julho de 2009 a outubro de 2010

Variáveis Clínicas	Categorias	n	%
Hidrocefalia	Sim	18	90%
	Não	2	10%
Idade da colocação da DVP	até 10 dias	7	39%
	11-20 dias	4	22%
	21-30 dias	4	22%
	maior que 30 dias	3	17%
Nº de trocas da DVP	1	6	30%
	2 ou mais	1	5%
	nenhuma	13	65%

Em relação ao acompanhamento multidisciplinar, 90% das crianças receberam atendimento especializado de urologia, ortopedia (85%), fisioterapia (60%) e terapia ocupacional (15%) (TAB. 4).

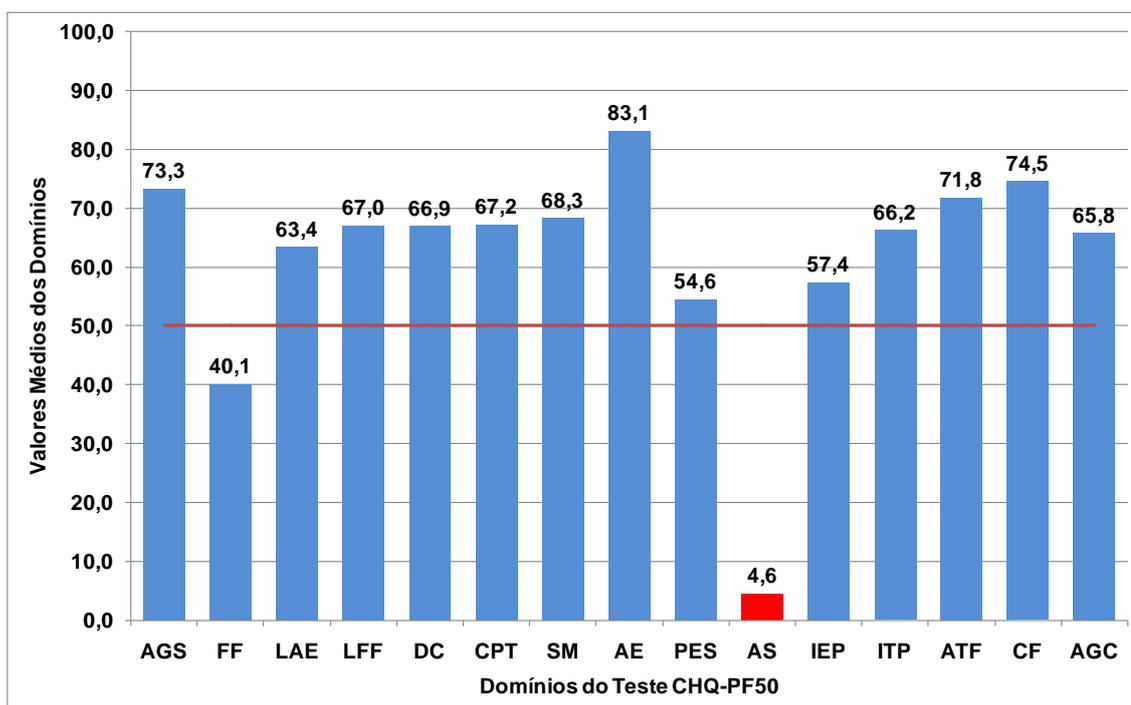
TABELA 4 – Características de acompanhamento multidisciplinar das crianças com MMC atendidas no ambulatório de Neurocirurgia do HC-UFMG, Belo Horizonte, julho de 2009 a outubro de 2010

Atendimento multidisciplinar	Categorias	n	%
Urologia	Sim	18	90%
	Não	2	10%
Ortopedia	Sim	17	85%
	Não	3	15%
Fisioterapia	Sim	12	60%
	Não	8	40%
Terapia ocupacional	Sim	3	15%
	Não	17	85%

Por meio do questionário CHQ-PF50, foram avaliadas 15 variáveis relacionadas à QVRS dos pacientes, denominadas domínios, com valores de 0,0 a 100. No domínio função física, o escore foi abaixo de 50, significando que, na

perspectiva dos pais ou cuidador, as crianças eram muito limitadas em realizar todas as atividades físicas devido a problemas de saúde. O domínio alteração de saúde difere dos demais domínios, por apresentar escore máximo de cinco (GRÁF. 1).

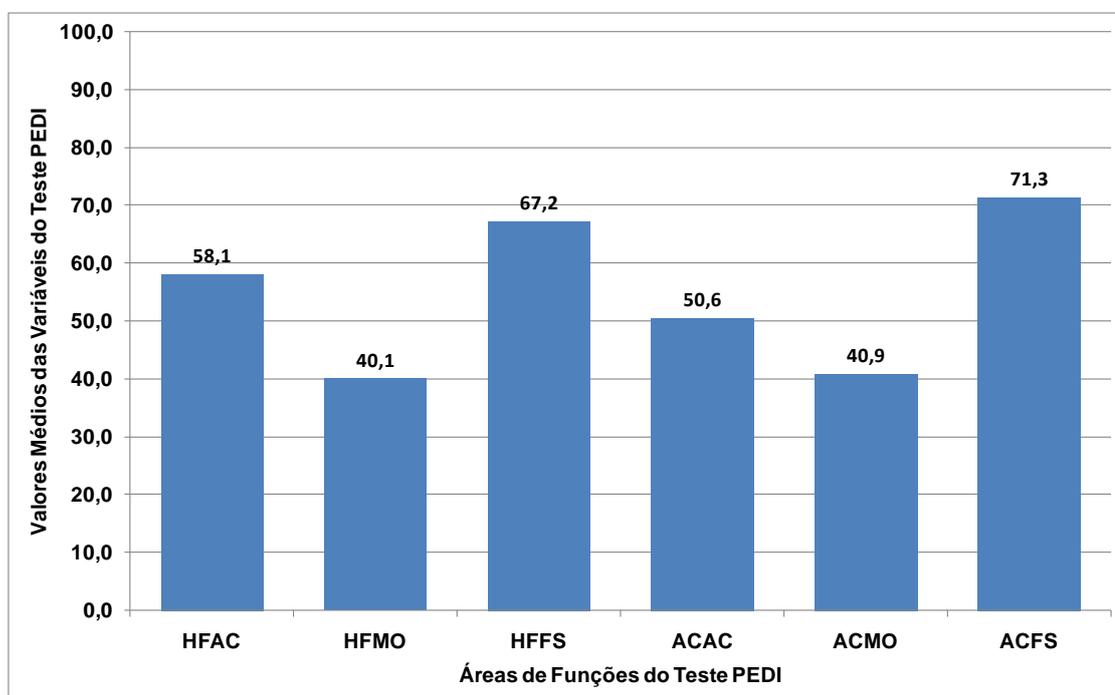
GRÁFICO 1 – Valores médios dos domínios no teste CHQ-PF50 para as crianças com MMC atendidas no ambulatório de Neurocirurgia do HC-UFMG, Belo Horizonte, julho de 2009 a outubro de 2010



AGS = avaliação global de saúde; FF = função física; LAE = limitação devido a aspectos emocionais; LFF = limitação devido à função física; DC = dor corporal; CPT = comportamento; SM = saúde mental; AE = autoestima; PES = percepção de saúde; AS = alteração de saúde; IEP = impacto emocional nos pais; ITP = impacto no tempo dos pais; ATF = atividade familiar; CF = coesão familiar; AGC = avaliação global do comportamento.

As habilidades funcionais na área de mobilidade da criança estavam diminuídas e apresentavam valor próximo da assistência do cuidador para mobilidade, significando maior dependência da criança em relação ao seu cuidador (GRÁF. 2).

GRÁFICO 2 – Valores médios dos domínios no teste PEDI para as crianças com MMC atendidas no ambulatório de Neurocirurgia do HC-UFMG, Belo Horizonte, julho de 2009 a outubro de 2010



HFAC = habilidade funcional de autocuidado; HFMO = habilidade funcional para mobilidade; HFFS = habilidade funcional para função social; ACAC = assistência do cuidador no autocuidado; ACMO = assistência do cuidador na mobilidade; ACFS = assistência do cuidador na função social.

4.2 Análise bivariada

Não houve associação entre o nível da lesão neurológica e a QVRS avaliada pelo teste CHQ-PF50 (TAB. 5).

TABELA 5 – Escores dos domínios do teste CHQ-PF50, segundo o nível da lesão neurológica em crianças com MMC, atendidas no ambulatório de Neurocirurgia do HC-UFMG, Belo Horizonte, julho de 2009 a outubro de 2010

Domínios	Mediana (valor mínimo e máximo)				valor-p
	Torácico n=7	lombar alto n=5	Lombar baixo n=3	Sacral n=5	
Avaliação global de saúde	60 (60-100)	85 (60-100)	85 (30-85)	60 (30-100)	0,898
Função física	33 (0-49)	49 (33-72)	33 (22-77)	27 (11-77)	0,437
Limitação devido a aspectos emocionais	55 (0-100)	77 (44-100)	100 (22-100)	88 (0-100)	0,711
Limitação devido a função física	66 (0-83)	83 (66-100)	83 (0-100)	16 (0-100)	0,536
Dor corporal	50 (0-80)	80 (60-100)	80 (50-80)	50 (40-100)	0,146
Comportamento	64 (35-85)	76 (30-91)	75 (46-85)	68 (5-100)	0,834
Saúde mental	65 (30-85)	75 (50-100)	80 (30-85)	70 (20-90)	0,866
Autoestima	87 (79-100)	87 (79-91)	83 (66-100)	75 (45-95)	0,595
Percepção de saúde	45 (25-80)	45 (35-75)	70 (40-95)	45 (35-80)	0,74
Alteração de saúde	5 (2-5)	5 (4-5)	5 (3-5)	4 (4-5)	0,712
Impacto emocional nos pais	41 (0-75)	75 (25-83)	75 (0-75)	83 (33-91)	0,163
Impacto no tempo dos pais	77 (0-100)	66 (33-100)	88 (0-88)	77 (11-100)	0,986
Atividade familiar	70 (8-100)	75 (54-100)	83 (29-95)	83 (12-100)	0,978
Coesão familiar	60 (60-100)	60 (30-100)	30 (0-100)	85 (30-100)	0,778
Avaliação global do comportamento	60 (60-85)	85 (30-100)	85 (30-100)	60 (30-100)	0,862

Teste Kruskal-Wallis

Não houve associação entre o nível da lesão neurológica e a capacidade funcional das crianças avaliada pelo teste PEDI (TAB. 6).

TABELA 6 – Escores das variáveis, por meio do teste PEDI, segundo o nível da lesão neurológica, em crianças com MMC, atendidas no ambulatório de Neurocirurgia do HC-UFMG, Belo Horizonte, julho de 2009 a outubro de 2010

Variáveis	Mediana (valor mínimo e máximo)				valor-p
	Torácico n=7	Lombar alto n=5	Lombar baixo n=3	Sacral n=5	
Habilidade funcional de autocuidado	59 (15-66)	69 (60-78)	58 (50-63)	60 (41-70)	0,187
Habilidade funcional para mobilidade	34 (20-69)	43 (27-58)	48 (30-60)	55 (11-62)	0,823
Habilidade da função social	71 (34-79)	71 (62-87)	65 (56-84)	66 (24-100)	0,878
Assistência do cuidador ao autocuidado	49 (0-61)	64 (58-69)	63 (51-69)	56 (0-70)	0,126
Assistência do cuidador na mobilidade	31 (0-44)	68 (34-72)	54 (42-70)	60 (0-68)	0,091
Assistência do cuidador na função social	78 (13-100)	82 (69-100)	78 (53-89)	61 (13-100)	0,751

Teste Kruskal Wallis

A TAB. 7 indica a correlação entre os 15 domínios da QVRS avaliados pelo teste CHQ-PF50 com as três áreas de funções do PEDI (autocuidado, mobilidade e função social). Foram consideradas associações significativas aquelas com valor-p < 0,05.

TABELA 7 – Correlação entre os 15 domínios da QVRS avaliados pelo teste CHQ-PF50 com as três áreas de funções avaliadas pelo teste PEDI (autocuidado, mobilidade e função social) das crianças com MMC atendidas no ambulatório de Neurocirurgia do HC- UFMG, Belo Horizonte, julho de 2009 a outubro de 2010

Domínios do teste CHQ-PF50	Áreas de funções do PEDI					
	HFAC	HFMO	HFFS	ACAC	ACMO	ACFS
Avaliação global de saúde	0,299 (0,200)	0,036 (0,881)	0,563 (0,010)*	0,326 (0,160)	0,164 (0,488)	0,370 (0,109)
Função física	0,491 (0,028)*	0,297 (0,203)	0,648 (0,002)*	0,730 (0,000)*	0,603 (0,005)*	0,758 (0,000)*
Limitação devido a aspectos emocionais	0,021 (0,929)	0,141 (0,554)	0,369 (0,109)	0,348 (0,133)	0,270 (0,250)	0,384 (0,095)
Limitação devido a função física	0,207 (0,381)	0,358 (0,122)	0,544 (0,013)*	0,425 (0,062)	0,295 (0,206)	0,471 (0,036)*
Dor corporal	0,206 (0,384)	0,408 (0,074)	0,179 (0,451)	0,511 (0,021)*	0,392 (0,088)	0,003 (0,990)
Comportamento	-0,036 (0,881)	0,339 (0,143)	0,311 (0,182)	0,273 (0,244)	0,192 (0,451)	0,204 (0,389)
Saúde mental	0,140 (0,555)	0,141 (0,553)	0,473 (0,035)*	0,376 (0,102)	0,184 (0,438)	0,399 (0,081)
Autoestima	0,176 (0,457)	0,192 (0,416)	0,452 (0,045)*	0,441 (0,052)*	0,251 (0,286)	0,425 (0,062)
Percepção de saúde	0,321 (0,168)	0,147 (0,537)	0,547 (0,013)*	0,315 (0,176)	0,280 (0,233)	0,316 (0,174)
Alteração de saúde	-0,211 (0,371)	0,233 (0,323)	0,042 (0,861)	0,113 (0,636)	0,160 (0,500)	-0,133 (0,578)
Impacto emocional nos pais	0,234 (0,321)	0,347 (0,134)	0,468 (0,037)*	0,348 (0,132)	0,391 (0,088)	0,337 (0,147)
Impacto no tempo dos pais	0,065 (0,785)	-0,026(0,914)	0,517 (0,020)*	0,219 (0,354)	0,179 (0,450)	0,364 (0,115)
Atividade familiar	0,191 (0,419)	0,164 (0,490)	0,579 (0,007)*	0,342 (0,140)	0,246 (0,295)	0,404 (0,077)
Coesão familiar	0,162 (0,496)	0,311 (0,183)	0,216 (0,360)	0,212 (0,371)	0,242 (0,303)	0,086 (0,719)
Avaliação global do comportamento	-0,062 (0,794)	0,229 (0,331)	0,492 (0,027)*	0,330 (0,155)	0,250 (0,288)	0,444 (0,050)*

Teste de correlação de Spearmann

* Valor-p < 0,05

HFAC = habilidade funcional de autocuidado; HFMO = habilidade funcional para mobilidade; HFFS = habilidade funcional para função social; ACAC = assistência do cuidador no autocuidado; ACMO = assistência do cuidador na mobilidade; ACFS = assistência do cuidador na função social.

5 DISCUSSÃO

O estudo mostrou que a ocorrência da MMC na população pesquisada, foi maior entre as classes sociais mais baixas, sugerindo que fatores ambientais, como a provável dieta pobre em ácido fólico, interferem na patogênese da doença (CORNETTE *et al.*, 1998; WILSON *et al.*, 2007). As condições socioeconômicas encontradas nos países desenvolvidos propiciam melhor controle tanto no planejamento familiar quanto na dieta rica em nutrientes, contribuindo, dessa forma, para menor incidência de recém-nascidos com MMC. A orientação aos familiares é imprescindível, visto que a evolução mais favorável dos pacientes é diretamente proporcional aos cuidados e ao empenho dos familiares (PIANETTI *et al.*, 2011). Países em desenvolvimento, podem ser insuficientes em ofertar uma dieta nutricional adequada, com ingestão de vitaminas e nutrientes necessários às mulheres em idade reprodutiva e gestantes. Além disso, o pré-natal, muitas vezes não é realizado de maneira adequada, a fim de preparar a gestante e a família para o nascimento da criança com uma doença crônica e, na maioria das vezes, incapacitante.

O nível da lesão neurológica em crianças com MMC atendidas no Serviço de Neurocirurgia Pediátrica do HC-UFMG foi mais alto na região lombar, conforme também observado na literatura (HAYS; MASSAGLI, 2002; ULSENHEIMER *et al.*, 2004). Segundo Pianetti *et al.* (2002), a MMC é mais frequentemente encontrada na região lombossacra (75%) e mais rara na região cervical.

No grupo avaliado houve baixa ocorrência de complicações pós-operatórias (5%), indicando técnica cirúrgica satisfatória. Salomão *et al.* (1995) citam que as complicações pós-operatórias mais frequentes são: deiscência de sutura, infecção de ferida e drenagem do líquido cefalorraquidiano, em geral, decorrentes da extensão da lesão e técnica cirúrgica utilizada. De acordo com o preconizado na literatura, que ressalta a importância do fechamento precoce do tubo neural, 55% dos pacientes foram operados nas primeiras 48 horas de vida (MACHADO NETO, *et al.*, 1999).

Pinto *et al.* (2009) publicaram uma série comparativa de casos nos quais a intervenção cirúrgica realizada imediatamente após o nascimento evidenciou benefícios com reduzida incidência de ruptura pré-operatória da MMC, de deiscências pós-operatórias e de atraso no desenvolvimento neurológico, avaliados um ano após o nascimento. Esses autores descreveram também mais facilidade de cuidados no berçário e mais alto nível de segurança para os pais.

Este estudo mostrou alta frequência de acompanhamento multidisciplinar dos pacientes nas especialidades de ortopedia e urologia, pois as complicações mais frequentes relacionavam-se com malformações ortopédicas e renais, conforme também observado na literatura (ULSENHEIMER *et al.*, 2004). A presença de malformações como pé torto congênito, luxação de quadril, o aparecimento da escoliose, além da maioria apresentar bexiga neurogênica, faz com que o acompanhamento com as especialidades citadas, seja fundamental para o tratamento e manutenção da vida, contribuindo na oferta de uma melhor QVRS.

Em relação à reabilitação, observou-se baixa frequência de acompanhamento por profissionais da fisioterapia e terapia ocupacional, o que pode refletir negativamente na QVRS das crianças. De acordo com Schoenmakers *et al.* (2005), o suporte fisioterápico é importante para crianças portadoras de MMC. Tradicionalmente, as vantagens desse tratamento de suporte são: ganho de força e tônus muscular, e prevenção de contraturas articulares (RYAN; PLOSKI; EMANS, 1991). Não está claro, entretanto, quanto dessas limitações físicas está relacionado à QVRS da criança com MMC. Em várias outras doenças crônicas os parâmetros “funções e estruturas corporais” não se relacionaram significativamente com os parâmetros habilidades funcionais e incapacidade (HOFFER *et al.*, 1973; HUNT, 1999). Os familiares, muitas vezes, encontram dificuldades na manutenção da reabilitação, por vários motivos: a cidade em que moram não oferece o serviço, ou precisam entrar em uma lista de espera, sem contar com o tempo e recursos financeiros necessários para o transporte da criança. Nem sempre a família tem condições de arcar com os custos.

Na avaliação da QVRS por meio do teste CHQ-PF50, o grupo estudado exibiu mais prejuízo no domínio função física e valores de escores baixos para percepção de saúde e impacto emocional nos pais. Em trabalho recente, que

avaliou a QVRS em 30 crianças com MMC atendidas na Associação de Assistência à Criança Deficiente, em Uberlândia-MG, Santos (2009) referiu que a função física também apresentou prejuízo na percepção dos pais ou cuidadores. Conforme Bartonek e Saraste (2001), a função física é prejudicada devido aos diferentes níveis de incapacidade motora apresentados pelos portadores de MMC. Dependendo do nível da lesão neurológica, os pacientes vão apresentar incapacidades motoras e neurológicas das mais variadas, que refletem no seu cotidiano em diversos níveis: físico, emocional, social. Em relação aos domínios percepção de saúde e impacto emocional nos pais, apurou-se que a percepção dos pais é de que a saúde da criança é frágil e com tendência à piora, o que pode acarretar prejuízo emocional e medo em relação à saúde física e psicossocial da criança. Ter um filho doente na família pode gerar uma situação de estresse, visto que, além de recursos financeiros e pessoais (como o abandono do emprego pelo cuidador por exemplo), recursos emocionais também vão estar direcionados no cuidado oferecido à criança (CASTRO, PICCININI, 2002).

Na associação entre o nível da lesão neurológica com a QVRS e, a capacidade funcional em crianças com MMC, não foram detectadas correlações significativas neste estudo. Quando se pensa nessa relação, espera-se encontrar QVRS diminuída para aqueles com lesão neurológica mais alta. Porém, quando se avalia a QVRS na visão dos pais ou responsáveis, outros fatores, que não apenas físicos e fisiológicos, mas, relacionados ao bem estar social, comportamental e familiar da criança, vão interferir na avaliação. Para Santos (2009), que estudou QVRS usando esse mesmo método, os resultados foram semelhantes. O padrão de deambulação também foi pesquisado no trabalho desse autor, sem associação positiva. Pit-Ten-Cate, Kennedy e Stenvenson (2002) informam que o nível da lesão e a hidrocefalia não estavam significativamente relacionados à QVRS.

Estudo recente realizado no Kenia, por Cornegé-Blokland *et al.* (2010), não demonstrou relação significativa entre a gravidade das lesões e a QVRS em 102 pacientes pesquisados, mas registrou escores mais baixos nos portadores de MMC do que nos controles saudáveis, identificando domínios que devem ser alvo de melhorias, para aumentar a qualidade de vida de crianças com MMC (CORNEGÉ-BLOKLAND *et al.*, 2010). A investigação de Flanagan *et al.* (2010), realizada em Chicago, comparou a QVRS em crianças portadoras de MMC com

nível neurológico L2 ou acima e níveis L3-L5, constatando-se que a QVRS das crianças do primeiro grupo era inferior àquelas com níveis neurológicos mais baixos (L3-L5). Os mesmos autores, porém, ressaltaram que a literatura é variada a respeito da relação entre a QVRS e o nível da lesão neurológica.

Muller-Godeffroy *et al.* (2008) acompanharam 50 crianças com MMC na Alemanha, atendidas em três clínicas de reabilitação. O nível de lesão neurológica, assim como outros parâmetros médicos, não estava relacionado à QVRS. Apesar de vários estudos sobre QVRS de portadores de MMC avaliarem aspectos funcionais (nível neurológico, controle esfíncteriano, capacidade intelectual, capacidade de locomoção e autocuidado, entre outros), a percepção da QVRS pelos sujeitos acometidos envolve aspectos subjetivos como sua forma de inserção na sociedade, sua aceitação pelos pares, adaptações ambientais, autoestima e a questão familiar. Fatores como esses foram considerados relevantes para a percepção de QVRS desses pacientes (MULLER-GODEFFROY *et al.*, 2008; TSAI *et al.*, 2002).

Na presente investigação, houve forte correlação da associação da QVRS, medida pelo teste CHQ- PF50, com as habilidades funcionais da criança, mensurada pelo teste PEDI. O domínio mais afetado na QVRS foi a função física, que acentuou relação com as habilidades funcionais da criança para o autocuidado e função social, assim como mostrou relação com a ajuda do cuidador para o autocuidado, mobilidade e função social. Isto sugere que a QVRS das crianças portadoras de MMC está diretamente ligada à capacidade da criança em se cuidar e em manter um nível de relação social dentro e fora de casa. Pode-se dizer também que a ajuda que o cuidador oferece, nas três áreas de função do PEDI, influencia positiva ou negativamente a QVRS das crianças estudadas.

Estudos sobre os fatores que influenciaram a QVRS dessa população enfatizaram diferentes aspectos que contribuíram para a percepção de bem-estar físico, emocional e social (MULLER-GODEFFROY *et al.*, 2008; PADUA *et al.*, 2002; SCHOENMAKERS *et al.*, 2005). Padua *et al.* (2002) documentaram que as relações entre incapacidades físicas e QVRS, em crianças com MMC, não apresentaram associações entre independência em atividades de vida diária e QVRS. Tsai *et al.* (2002) reportaram que o nível de satisfação de vida da criança com MMC relacionou-se com o *status* psicológico da criança, e não com a

independência em atividades da vida diária. Danielsson *et al.* (2008) descreveram que as habilidades sociais podem ser desenvolvidas a despeito de mobilidade funcional reduzida ou nível de autocuidado diminuído. Um sujeito, quer seja criança ou adulto, independente da sua incapacidade motora, deve ter garantido a oportunidade de adaptação e desenvolvimento social.

No estudo, observou-se que a QVRS da criança esteve relacionada à sua habilidade na função social e, ao mesmo tempo, à quantidade de ajuda na função social que o cuidador tem que oferecer. Pressupõe-se, com os resultados, que, se a criança demonstra dificuldades nas suas habilidades para função social, ela terá maior probabilidade de apresentar obstáculos na realização de trabalhos escolares e com amigos; a autoestima, ou seja, a forma como ela lida com a sua aparência e habilidades, e o bem-estar, podem ficar diminuídos; a percepção de saúde (fragilidade), o impacto no tempo dos pais (falta de tempo dos pais para suas atividades pessoais) e a atividade familiar (limitação ou interrupção), assim como o comportamento global vão ficar prejudicados.

Muller-Godeffroy *et al.* (2008), em pesquisa com crianças e adolescentes com MMC, não inferiram relação entre QVRS e execução de atividades da rotina diária. Preconizaram, também, que não houve relação linear inversa entre deficiência física e QVRS, mas uma rede complexa de fatores interdependentes que envolviam comprometimento motor, habilidades motoras e fatores relacionados à interação social das crianças. Na análise dos determinantes de independência funcional e QVRS de crianças com MMC, os autores observaram que fatores como nível da lesão neurológica, capacidade cognitiva, ausência de contraturas em membros inferiores e a força muscular estavam fortemente associados à independência funcional em autocuidado e mobilidade, enquanto a independência funcional em mobilidade foi o mais importante determinante para QVRS (SCHOENMAKERS *et al.*, 2005).

Assim, encontra-se na literatura uma variedade de achados relacionados à QVRS, mas ainda não há consenso acerca dos fatores determinantes do desfecho QVRS em crianças com MMC.

É importante enfatizar que, ao avaliar a QVRS sob a perspectiva dos pais ou responsáveis, esta pode ser diferente da visão dos profissionais de saúde, que muitas vezes estabelecem critérios clínicos que não atendem às perspectivas familiares.

O estudo apresentou algumas limitações.

O tamanho da amostra foi pequeno, refletindo, assim, a população de crianças com MMC acompanhadas no ambulatório de Neurocirurgia Pediátrica do HC-UFMG. Foi pesquisado, por meio de registros, que mais de 50 crianças com MMC operadas no HC teriam hoje de cinco a 12 anos. Destas, apenas 12 operadas no HC frequentaram o ambulatório no período de dois anos da realização da pesquisa. As outras 8 crianças, participantes da pesquisa e acompanhadas no serviço vieram de outros hospitais. Acredita-se que a reduzida população do estudo decorre do fato de os familiares dos pacientes morarem em outras cidades, o que dificulta o acompanhamento ambulatorial, além de 60% não chegarem à fase adulta devido às complicações do SNC, urológicas e ortopédicas (HUNT, 1990; ROSANO *et al.*, 2000; WOODHOUSE, 2008). Vale lembrar, o fator socioeconômico, que reflete de maneira significativa na possibilidade da família poder arcar com os custos de transporte e alimentação, caso não consigam fazê-lo por meios públicos ou amigáveis.

O instrumento utilizado na avaliação da QVRS é de natureza genérica, ou seja, não detecta aspectos específicos para essa população, porém permite avaliação mais ampla da QVRS, por abordar domínios físicos, comportamentais, sociais e de saúde, sendo este o objetivo do estudo. Recente revisão da literatura sobre instrumentos de medição de QVRS em MMC enfatizou fragilidade nos questionários sobre QVRS doença-específicos mais usados (SWAIN; BELLING, 2010). De acordo com a definição da OMS, em que a QV é baseada em multiplicidade de conceitos subjetivos e objetivos relacionados ao bem-estar, saúde, dimensões físicas e sociais e do estado emocional do indivíduo (WHOQOL, 1995), optou-se por utilizar um instrumento genérico.

O CHQ-PF50 tem sido comumente avaliado quanto à verificação de suas propriedades psicométricas em diferentes populações de crianças e adolescentes, sendo considerado um instrumento confiável e válido (SCHMIDT *et al.*, 2002). Em estudos na população brasileira com artrite reumatoide juvenil (GOMES *et al.*, 2001; MACHADO *et al.*, 2001), paralisia cerebral (MORALES *et al.*, 2007) e, mais recentemente, em estudo com crianças portadoras de MMC (SANTOS, 2009), o instrumento se mostrou válido e confiável.

Importante ponto levantado por Amark (2009) é que as formas de obtenção dos dados atuais têm sido conduzidas em ambiente hospitalar por

intermédio de questionários e entrevistas realizados por profissionais de saúde, pais e cuidadores. Idealmente, estes devem ser combinados com observações e questionários obtidos no ambiente em que a criança conduz suas atividades de vida diária, seja em casa, na escola ou no trabalho. A maioria dos estudos atuais confia em suas informações obtidas por meio de entrevistas ou questionários estruturados, preenchidos por pacientes, cuidadores ou provedores de cuidados.

É necessário expandir a gama de procedimentos para incluir observações que permitam avaliar as atividades de vida diária e se e/ou como elas estão sendo afetadas pelas nossas intervenções. Infelizmente, o fato de apenas ser capaz de andar não significa que a independência esteja assegurada (DANIELSSON *et al.*, 2008). Mesmo aqueles com nível de lesão sacral, que têm boa força muscular nos quadris, podem requerer ajuda na mobilidade e cuidados vesicais e esfinterianos (SCHOENMAKERS *et al.*, 2004).

Segundo Woodhouse (2008),

A infância é um período crítico, com desenvolvimento em todas as dimensões ocorrendo a cada dia. Cada paciente nascido com uma deformidade congênita significativa e seus déficits funcionais associados precisa ser tratado com a abordagem mais abrangente possível, que deve ser fornecida por uma equipe multidisciplinar experiente. A infância é uma preparação para a vida adulta. Isto é verdade tanto para as crianças com spina bífida quanto para aquelas mais próximas da normalidade. Não deveria ser surpresa, portanto, a descoberta de que aqueles portadores de spina bífida que são mal preparados ou mal treinados não vão se tornar independentes. Poucos países têm programas adequados para os jovens adultos portadores de necessidades especiais e muito da carga vai repousar nos ombros da família. É muito pouco realista a suposição de que os sintomas vão "melhorar com a idade". Tudo aquilo que não for aprimorado ou contornado na infância vai se tornar ainda mais difícil de lidar na vida adulta (WOODHOUSE, 2008, p. 1226).

No Brasil, é necessária a realização de estudos com seguimento a longo prazo, abrangendo outros centros de referência, para compreender e conhecer melhor a população de crianças com MMC.

6 CONCLUSÕES

- As crianças com MMC, de cinco a 12 anos, acompanhadas no ambulatório do HC-UFMG apresentaram prejuízo na QVRS, principalmente no domínio saúde física e reduzida capacidade funcional na área de mobilidade.
- A QVRS e a capacidade funcional das crianças em realizar suas atividades de vida diária, não estiveram relacionadas ao nível da lesão neurológica.
- O nível da lesão neurológica mais comum observado nessas crianças foi o lombossacral, frequentemente associava-se à hidrocefalia e a maioria pertence à classe socioeconômica C.
- A relação entre QVRS e a capacidade funcional em realizar atividades de vida diária apresentou fortes associações, indicando a necessidade de desenvolver e direcionar o tratamento e a reabilitação, focando a necessidade individual do paciente e da família, independentemente do nível da lesão neurológica que a criança apresenta.

REFERÊNCIAS

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

AMARK, P.E. Independent daily life for young people with myelomeningocele. **Acta Paediatrica**, v. 98, p. 1869-1870, 2009.

BADELL, A. Myelodysplasia. *In*: MOLNAR, G.E. (ed.). **Pediatric rehabilitation**. 2nd Williams & Wilkins, Baltimore, p. 222, 1992.

BARTONEK, A.P.T. *et al.* Ambulation in patients with myelomeningocele: A 12-year follow-up. **J Pediatr Orthop**, New York, v. 19, n. 2, p. 202-206, mar/abril 1999.

BARTONEK, A.P.T.; SARASTE, H. **Factors influencing ambulation in myelomeningocele**: a cross-sectional study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 43, pp. 253-260, 2001. doi:10.1017/S0012162201000482.

BOWMAN, R.M. *et al.* Spina bifida outcome: a 25-year prospective. **Pediatr Neurosurg**, v. 34, p. 114-120, 2001.

BOWMAN, R.M.; BOSHNJAKU, V.; MCLEONE, D.G. The changing incidence of myelomeningocele and its impact on pediatric neurosurgery: a review from the Children's Memorial Hospital. **Childs Nerv Syst**, v. 25, p. 801-806, 2009.

CASTRO, E. K., PICCININI, C. A. (2002). Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, 15,625-635.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL. CDC. Recommendations for the use of folic acid to reduce the number of cases of spina bifida and other neural tube defects. **MMWR Recomm Rep**, v. 41, n. RR-14), p. 1-7, 1992.

CORNEGÉ-BLOKLAND, E. *et al.* Quality of life of children with spina bifida in Kenia is not related to the degree of the spinal defect. **Trop Med Int Health**, nov. 2010. doi:10.1111/j.1365-3156.2010.02680.x.(no prelo).

CORNETTE, L. *et al.* Closed spinal dysraphism: a review on diagnosis and treatment in infancy. **Eur J Pediatr Neurol**, v. 2, p. 179-85, 1998.

DANIELSON, A.J. *et al.* Associations between orthopaedic findings, ambulation and health related quality of life in children with myelomeningocele. **J Child Orthop**, v. 2, p. 45-54, 2008.

DANTAS, R. A. S., SAWADA, N. O., MALERBO, M. B. Pesquisa sobre qualidade de vida: revisão da produção científica das universidades públicas do estado de São Paulo. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, 11,532-538.

FLANAGAN, A. Activity level, functional health, and quality of life of children with myelomeningocele as perceived by parents. **Clin Orthop Relat Res**, nov. 2010 (no prelo).

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.

GÓMES-VELA, M.; SABEH, E.N. **Calidad de vida**. Evolución Del concepto y su influencia em La investigación y La práctica. Publicaciones del INICO, Universidad de Salamanca. 2004. Disponível em: [HTTP//www3.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/calidad.htm](http://www3.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/calidad.htm). Acesso em: setembro de 2011.

GRILLO, E.; SILVA, R.J.M. Defeitos do tubo neural e hidrocefalia congênita:por que conhecer suas prevalências? **J Pediatria**, v. 79, p. 105-106, 2003.

GUCCIARDI, E. *et al.* Incidence of neural tube defects in Ontario, 1986-1999. **Can Med Assoc J**, Ottawa, v. 167, n. 3, p. 237-240, ago. 2002.

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. **J Am Med Assoc**, Chicago, v. 277, n. 15, p. 1232-1237, abr. 1997.

GUYATT, G.H.; FEENY, D.H.; PATRICK, D.L. Measuring health-related quality of life [basic science review]. **Ann Int Med, Philadelphia**, v. 118, n. 8, p. 622-629, 1993.

HAASE, V.G.; FERREIRA, F.O.; PENA, F.J. **Aspectos biopsicossociais da saúde na infância e adolescência**. Belo Horizonte: Coopmed 2009.

HALEY, S.M. *et al.* **Pediatric evaluation of disability inventory**: development, standardization and administration manual. Boston: New England Medical Center, 1992.

HAYS, R.M.; MASSAGLI, T.L. Rehabilitation concepts in mielomeningocele. *In*: BRADDOM, R.L. (ed.) **Physical medicine and rehabilitation**. Saunders, Philadelphia, 2000.

HENRIQUES, J.G.B. Disrafismos crânio-espinhais. *In*: FONSECA, L.F. **Manual de neurologia infantil**. Rio de Janeiro, Guanabara-Koogan, p. 485-496, 2006.

HINDERER; K.A.; HINDERER, S.R.; SHURTLEFF, D.B. Myelodisplasia. *In*: CAMPBELL, S.K.; VANDER LINDEN, D.W.; PALISANO, R.J. (eds) **Physical therapy for children**. Saunders, Philadelphia, p. 571, 1994.

HOFFER, M.M. *et al.* Functional ambulation in patients with myelomeningocele. **J Boné Joint Surg Am**, v. 55, p. 137-148, 1973.

HUNT, G.M. The casey holter lecture. Non-selective intervention in newborns babies with open spina bifida: the outcome 30 years on for the complete cohort. **Eur J Pediatr Surg**, v. 9, Suppl 1, p. 5-8, 1999.

HUNT, G.M. Open spina bifida: outcome for a complete cohort treated unselectively and followed into adulthood. **Dev Med Child Neurol**, v. 32, p. 108-118, 1990. doi: 10.1111/j.1469-8749.1990.tb16910.x

LANDGRAF, J.M. *et al.* **The Child Health Questionnaire (CHQ): A User's Manual 1st Printing**, The Health Institute, New England Medical Center, Boston, MA, USA. 1996.

LAURENCE, K. Effect of early surgery for spina bifida on survival and quality of life. **Lancet**, v. 1, p. 301-304, 1974.

MACHADO, C.S.M. *et al.* The Brazilian version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). **Clin Exper Rheumatol**, v. 19, n. 4, suppl. 23, p. 25-29, 2001.

MACHADO NETO, L. *et al.* O perfil da meningomielocoele em um hospital pediátrico. **Rev Bras Ortop**, v. 34, n. 4, p. 295-298, abr.1999.

MANCINI, M.C. **Inventário de avaliação pediátrica de incapacidade (PEDI)**: manual da versão brasileira adaptada. Belo Horizonte: UFMG, 2005.

MANCINI, M.C. Ações da terapia ocupacional na criança com disfunção neurológica. *In*: FONSECA, L.F.; XAVIER, C.C.; PIANETTI, G.F. **Compêndio de neurologia infantil**. Rio de Janeiro: Medbook, p. 845-846, 2011.

MELO, E.L.A.; VALDÉS, M.T.M.; PINTO, J.M.S. Qualidade de vida de crianças e adolescentes com distrofia muscular de Duchenne. **Pediatria**, São Paulo, v. 27, p. 28-37, 2005.

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. **Qual Life Res**, Oxford, v. 16, n. 3, p. 437-444, abr. 2007.

MULLER-GODEFFROY, E. *et al.* Self-reported health related quality of life in children and adolescents with myelomeningocele. **Dev Med Child Neurol**, v. 50, n. 6, p. 456-461, 2008.

NORTHRUP, H.; VOLCIK, K.A. Spina bifida and other neural tube defects. **Curr Probl Pediatr**, v. 30, p. 315-337, 2000.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. OMS. **CIF**: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Coordenação e tradução de Cássia Maria Buchalla, Centro Colaborador da Organização Mundial de Saúde para a Família

de Classificações Internacionais. São Paulo: Universidade de São Paulo – EDUSP, 2003.

PADMANABHAN, R. Etiology, pathogenesis and prevention of neural tube defects. **Congenit Anom**, Kyoto, v. 46, n. 2, p. 55-67, Jun. 2006.

PADUA, L. *et al.* Health-related quality of life and disability in young patients with spina bifida. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, v. 83, n. 10, p. 1384-1388, 2002.

PERSAD, V.L. *et al.* Incidence of open neural tube defects in Nova Scotia after folic acid fortification. **Can Med Assoc J**, Ottawa, v. 167, n. 3 p. 241-245, ago. 2002.

PIANETTI, G.F. *et al.* Espinha Bífida. *In*: FONSECA, L.F.; PIANETTI, G.F.; XAVIER, C.C., **Compêndio de neurologia infantil**. Belo Horizonte, MEDSI, p. 211- 215, 2002.

PIANETTI, G.F. *et al.* Disrafismos espinhais. *In*: FONSECA, L.F.; PIANETTI, G.F.; XAVIER, C.C., **Compêndio de Neurologia Infantil**. Belo Horizonte, MEDSI, p.859- 863, 2011.

PIT-TEN-CATI, I.M.; KENNEDY, C.; STEVENSON, J. Disability and quality of life in spina bifida and hydrocephalus. **Dev Med Child Neurol**, v. 44, p. 317-22, 2002.

PINTO, F.C.G. *et al.* Surgical treatment of myelomeningocele carried out at 'time zero' immediately after birth. **Pediatr Neurosurg**, v. 45, p. 114-118, 2009.

PINTO-NETO, Aarão Mendes; CONDE, Délio Marques. **Qualidade de vida**. Editorial. Campinas – S. P., 2008.

PREBIANCHI, H.B. Medidas de qualidade de vida para crianças: aspectos conceituais e metodológicos. **Psicologia: Teoria e Prática**, 5:57-69, 2003.

ROSANO, A. *et al.* Infant mortality and congenital anomalies from 1950 to 1994: an international perspective. **J Epidemiol Comm Health**, London, v. 54, n. 9, p. 660-666, set. 2000.

RYAN, K.D.; PLOSKI, C.; EMANS, J.B. Myelodysplasia the musculoskeletal problem: habilitation from infancy to adulthood. **Phys Ther**, v. 71, p. 935-45, 1991.

SALOMÃO, J.F. *et al.* mielomeningocele: tratamento cirúrgico e resultados. **J Pediatria**, v. 71, n. 6, p. 317-321, 1995.

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.

SCHMIDT, L.J. *et al.* Child/parent-assessed population health outcome measures: a structured review. **Child: Care, Health Dev**, Oxford, v. 28, n. 3, p. 227-237, mai. 2002.

SCHOENMAKERS, M.A. *et al.* Spina bífida at the sacral level: more than minor gait disturbances. **Clin Rehabil**, v. 18, p. 178-185, 2004.

SCHOENMAKERS, M.A.G.C. *et al.* Determinants of functional independence and quality of life in children with spina bifida. **Clin Rehab**, v. 19, n. 6, p. 677-685, 2005.

SILVA, T.E.; SILVA, C.H.M. Aplicação do questionário genérico de qualidade de vida Child Health Questionnaire em crianças e adolescentes com rinite alérgica. **Horizonte Científico, Revista on-line da Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação da UFU**, v. 5, n. 2, 2005. Disponível em: <http://www.propp.ufu.br/revistaeletrônica/edição2005-2/d/aplicação>. Acesso em: setembro de 2011.

SIMEONSSON, R.J. *et al.* Secondary conditions in children with disabilities: spina bifida as a case example. **Mental Retard Dev Disab Res Rev**, New York, v. 8, n. 3, p. 198-205, set. 2002.

SWAIN, K.J.; BELLING, M.H. Quality of life in individuals with spina bifida: a research update. **Dev Disabil Res Rev**, v. 16, n. 1, p. 47-59, 2010.

TSAI, P.Y. *et al.* Functional investigation in children with spina bifida-measured by the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). **Child's Nerv Syst**, v. 18, p. 48-53, 2002.

ULSENHEIMER, M.M.M. *et al.* Myelomeningocele: a Brazilian University Hospital experience. **Arq Neuropsiq**, v. 62, n. 4, p. 963-938, 2004.

VAZ, D.D.; SILVA, C.H.M; GOMES,L.F. Qualidade de vida em crianças e adolescentes com cardiopatia congênita por meio do CHQ-PF50. **Horizonte Científico, Revista on-line da Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós Graduação da UFU**, v. 4, 2005. Disponível em: <http://www.propp.ufu.br/revistaeletrônica/edição2005/vida2005/qualidade>. Acesso em: setembro de 2011.

YOSHIHARA, C. Qualidade de vida na infância. *In*: HAASE, V.G. *et al.* **Aspectos biopsicossociais da saúde na infância e adolescência**. Belo Horizonte: Coopmed 2009. P. 91-109.

WHOQOL. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. **Soc Sci Med**, v. 10, n. 41, p. 1403-1409, 1995.

WILSON, R.D. *et al.* Pre- conceptional vitamin/folic acid supplementation 2007: the use of folic acid in combination with a multivitamin supplement for the prevention of neural tube defects and other congenital anomalies. **J Obstet Gynaecol Can.** 2007 Dec; (12):1003-26.

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

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

ZANEI, S.S.V. **Análise dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida WHOQOL-bref e SF-36**: confiabilidade, validade e concordância entre pacientes de unidades de terapia intensiva e seus familiares. 2006. 135 p. (Tese de doutorado) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, 2006.

ANEXO E APÊNDICES

Anexo A –



T.P.A.
OK

**FACULDADE DE MEDICINA
CENTRO DE PÓS-GRADUAÇÃO**

Av. Prof. Alfredo Balena 190 / sala 533
Belo Horizonte - MG - CEP 30.130-100
Fone: (031) 3409.9641 FAX: (31) 3409.9640



UFMG

**ATA DA DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO DE VIRGINIA MIRIAN
PIANETTI, nº de registro 2009658277.**

Às nove horas do dia vinte e dois de dezembro de dois mil e onze, reuniu-se na Faculdade de Medicina da UFMG, a Comissão Examinadora de dissertação indicada pelo Colegiado do Programa, para julgar, em exame final, o trabalho intitulado: **“AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS COM MIELOMENINGOCELE ACOMPANHADAS NO AMBULATÓRIO DE NEUROCIRURGIA DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS - UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS”**, requisito final para a obtenção do grau de Mestre em Ciências Aplicadas à Cirurgia e à Oftalmologia, pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências Aplicadas à Cirurgia e à Oftalmologia. Abrindo a sessão, a Presidente da Comissão, Prof. Edson Samesima Tatsuo, após dar a conhecer aos presentes o teor das normas regulamentares do trabalho final passou a palavra à candidata para apresentação de seu trabalho. Seguiu-se a arguição pelos examinadores, com a respectiva defesa da candidata. Logo após, a Comissão se reuniu sem a presença da candidata e do público para julgamento e expedição do resultado final. Foram atribuídas as seguintes indicações:

Prof. Edson Samesima Tatsuo/Orientador	Instituição: UFMG	Indicação: <u>APROVADA</u>
Profa. Márcia Gonçalves Penido Machado	Instituição: UFMG	Indicação: <u>APROVADO</u>
Profa. Cristina Gonçalves Alvim	Instituição: UFRJ	Indicação: <u>APROVADA</u>

Pelas indicações, a candidata foi considerada APROVADA.

O resultado final foi comunicado publicamente à candidata pelo Presidente da Comissão. Nada mais havendo a tratar, a Presidente encerrou a sessão e lavrou a presente ATA, que será assinada por todos os membros participantes da Comissão Examinadora. Belo Horizonte, 22 de dezembro de 2011.

Prof. Edson Samesima Tatsuo/Orientador [Assinatura]

Profa. Márcia Gonçalves Penido Machado [Assinatura]

Profa. Cristina Gonçalves Alvim [Assinatura]

Prof. Marcelo Dias Sanches/Coordenador [Assinatura]

Obs.: Este documento não terá validade sem a assinatura e carimbo do Coordenador.

Prof. Marcelo Dias Sanches
Coordenador do Programa de Pós-Graduação em
Ciências Aplicadas à Cirurgia e à Oftalmologia
Faculdade de Medicina/UFMG

Em tempo: Profa. Cristina Gonçalves Alvim é da instituição UFMG
Onde se lê "Profa. Márcia Gonçalves Penido Machado", leia-se
"Márcia Samesima Penido Machado".

CONFERE COM O ORIGINAL
Centro de Pós-Graduação [Assinatura]

Anexo B -



FACULDADE DE MEDICINA
CENTRO DE PÓS-GRADUAÇÃO

Av. Prof. Alfredo Balena 190 / sala 533
Belo Horizonte - MG - CEP 30.130-100
Fone: (031) 3409.9641 FAX: (31) 3409.9640



DECLARAÇÃO

A Comissão Examinadora abaixo assinada, composta pelos Professores Doutores: Edson Samesima Tatsuo, Márcia Gonçalves Penido Machado e Cristina Gonçalves Alvim aprovou a defesa da dissertação intitulada: **“AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS COM MIELOMENINGOCELE ACOMPANHADAS NO AMBULATÓRIO DE NEUROCIRURGIA DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS - UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS”**, apresentada pela mestranda **VIRGINIA MIRIAN PIANETTI**, para obtenção do título de Mestre em Ciências Aplicadas à Cirurgia e à Oftalmologia, pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências Aplicadas à Cirurgia e à Oftalmologia da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, realizada em 22 de dezembro de 2011.

Prof. Edson Samesima Tatsuo

Orientador

Profª Márcia Gonçalves Penido Machado

Profª Cristina Gonçalves Alvim

ANEXO C



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - COEP

Parecer nº. ETIC 0613.0.203.000-09

Interessado(a): Prof. Edson Samesima Tatsuo
Departamento de Cirurgia
Faculdade de Medicina - UFMG

DECISÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP aprovou, no dia 10 de fevereiro de 2010, o projeto de pesquisa intitulado "**Avaliação da qualidade de vida em crianças com mielomeningocele de 5 a 12 anos**" bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto.

Profa. Maria Teresa Marques Amaral
Coordenadora do COEP-UFMG

ANEXO D



Universidade Federal de Minas Gerais
Hospital das Clínicas
Diretoria Geral

UFMG

MEMORANDO

Belo Horizonte, 03 de maio de 2010.

DE: DEPE-HC/UFMG

PARA: Coordenação Administrativa/Arquivo SAME

PESQUISA DEPE

Nº 194/09: "AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS COM MIELOMENINGOCELE DE 5 A 12 ANOS"

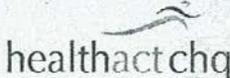
De ordem do Diretor de Ensino, Pesquisa e Extensão do HC/UFMG, a pesquisa citada acima de autoria do Prof. Edson Samesina Tatsuo, está aprovada nesta Diretoria, ficando autorizada a pesquisadora Virgínia Mirian Pianetti Albergaria, a consultar prontuários para coleta de dados, no SAME, com agendamento prévio.

Atenciosamente,


Elzi Cota Vilela

Secretária DEPE HC/UFMG

ANEXO E

	
<p style="text-align: center;">SURVEYING HEALTH RELATED QUALITY OF LIFE IN CLINICAL TRIALS</p>	
<p style="text-align: right;">Two Canal Park, 5th Floor Cambridge, MA 02141 . 617.725.2630</p>	
<h2>HealthActCHQ Survey Licensing Agreement</h2> <h3>Addendum: Terms</h3>	
<p>Today's Date: 07/03/2010 Licensee: UFMG License #: CHQ2010W7079 Clinical Trial and/or Project Number: 1 Condition: MIELOMENINGOCELE Valid License Dates: 07/03/2010 to 07/03/2011 License Fee: US \$295.00</p>	
<p><u>License Summary</u></p>	<p><u>Contact Information</u></p>
<p>I. Proposed Used of Survey(s): Academic Research - Unfunded: College or University</p>	<p><u>VI. Licensee:</u> VIRGINIA ALBERGARIA NURSE UFMG AV DO CONTORNO 5057 BELO HORIZONTE, MINAS GERAIS 30110-031 BRAZIL MG VIPIANETTI@HOTMAIL.COM 55-31-9164-4007</p>
<p>II. Number of Research Sites: ONE</p>	
<p>III. Survey Sample Size: 40 PATIENTS</p>	
<p>IV. Number of Survey Administrations Per Subject: ONE</p>	<p><u>VII. Signatory Information:</u> VIRGINIA ALBERGARIA NURSE VIPIANETTI@HOTMAIL.COM 55-31-9164-4007</p>
<p>V. Surveys and Translations: CHQ-PF50 - Portuguese (Brazil)</p>	
<p><small>Copyright 2010 HealthActCHQ Inc. All Rights Reserved.</small></p>	

ANEXO F

PEDIATRIC EVALUATION OF DISABILITY INVENTORY - PEDI

Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade

Tradução e adaptação cultural: Marisa C. Mancini, Sc.D., T.O.

Versão 1.0 Brasileira

Stephen M. Haley, Ph.D., P.T.; Wendy J. Coster, Ph.D., OTR/L; Larry H. Ludlow, Ph.D.; Jane T. Haltiwanger, M.A., Ed.M.; Peter J. Andrellos, Ph.D.

1992, New England Medical Center and PEDI Research Group.

FORMULÁRIO DE PONTUAÇÃO

Sobre a Criança

Nome: _____

Sexo: M F

Idade: Ano Mês Dia

Entrevista _____

Nascimento _____

Id. Cronológica _____

Diagnóstico (se houver): _____

primário

adicional

Situação atual da criança

- hospitalizada mora em casa
 cuidado intensivo mora em instituição
 reabilitação

Outros (especificar): _____

Escola ou outras instalações: _____

Série escolar: _____

Sobre o entrevistado (pais ou responsável)

Nome: _____

Sexo: M F

Parentesco com a criança: _____

Profissão (especificar): _____

Escolaridade: _____

Sobre o examinador

Nome: _____

Profissão: _____

Instituição: _____

Sobre a avaliação

Recomendada por: _____

Razões da avaliação: _____

Notas: _____

Direções Gerais: Abaixo estão as orientações gerais para a pontuação. Todos os itens têm descrições específicas. Consulte o manual para critérios de pontuação individual.

Parte I - Habilidades Funcionais: 197 itens

Áreas: autocuidado, mobilidade, função social

Pontuação:

- 0 = incapaz ou limitado na capacidade de executar o item na maioria das situações.
1 = capaz de executar o item na maioria das situações, ou o item já foi previamente conquistado, e habilidades funcionais progrediram além deste nível.

Parte II - Assistência do adulto de referência: 20 atividades funcionais complexas

Áreas: autocuidado, mobilidade, função social

Pontuação:

- 5 = Independente
4 = Supervisão
3 = Assistência mínima
2 = Assistência moderada
1 = Assistência máxima
0 = Assistência total

Parte III - Modificações: 20 atividades funcionais complexas

Áreas: autocuidado, mobilidade, função social

Pontuação:

- N = Nenhuma modificação
C = Modificação contrada na criança (não especializada)
R = Equipamento de reabilitação
E = Modificações extensivas

POR FAVOR, CERTIFIQUE-SE DE RESPONDER TODOS OS ITENS

Parte I: Habilidades funcionais

Área de Autocuidado

(Marque cada item correspondente:
escores dos itens: 0 = incapaz; 1 = capaz)

A: TEXTURA DOS ALIMENTOS

- 1- Come alimento batido/amassado/coado
- 2- Come alimento moído/granulado
- 3- Come alimento picado/em pedaços
- 4- Come comidas de texturas variadas

Incapaz	Capaz
0	1
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

B: UTILIZAÇÃO DE UTENSÍLIOS

- 5- Alimenta-se com os dedos
- 6- Pega comida com colher e leva até a boca
- 7- Usa bem a colher
- 8- Usa bem o garfo
- 9- Usa faca para passar manteiga no pão, corta alimentos macios

0	1
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

C: UTILIZAÇÃO DE RECIPIENTES DE BEBER

- 10- Segura mamadeira ou copo com bico ou canudo
- 11- Levanta copo para beber, mas pode derramar
- 12- Levanta, c/ firmeza, copo sem tampa, usando as 2 mãos
- 13- Levanta, c/ firmeza, copo sem tampa, usando 1 das mãos
- 14- Serve-se de líquidos de uma jarra ou embalagem

0	1
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D: HIGIENE ORAL

- 15- Abre a boca para a limpeza dos dentes
- 16- Segura escova de dente
- 17- Escova os dentes, porém sem escovação completa
- 18- Escova os dentes completamente
- 19- Coloca creme dental na escova

0	1
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

E: CUIDADOS COM OS CABELOS

- 20- Mantém a cabeça estável enquanto o cabelo é penteado
- 21- Leva pente ou escova até o cabelo
- 22- Escova ou penteia o cabelo
- 23- É capaz de desembaraçar e partir o cabelo

0	1
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

F: CUIDADOS COM O NARIZ

- 24- Permite que o nariz seja limpo
- 25- Assoa o nariz com lenço
- 26- Limpa nariz usando lenço ou papel quando solicitado
- 27- Limpa nariz usando lenço ou papel sem ser solicitado
- 28- Limpa e assoa o nariz sem ser solicitado

0	1
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

G: LAVAR AS MÃOS

- 29- Mantém as mãos elevadas para que as mesmas sejam lavadas
- 30- Esfrega as mãos uma na outra para limpá-las
- 31- Abre e fecha torneira e utiliza sabão
- 32- Lava as mãos completamente
- 33- Seca as mãos completamente

0	1
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

H: LAVAR O CORPO E A FACE

- 34- Tenta lavar partes do corpo
- 35- Lava o corpo completamente, não incluindo a face
- 36- Utiliza sabonete (e esponja, se for costume)
- 37- Seca o corpo completamente
- 38- Lava e seca a face completamente

0	1
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

I: AGASALHO / VESTIMENTAS ABERTAS NA FRENTE

- 39- Auxilia empurrando os braços p/ vestir e manga da camisa
- 40- Retira camisetas, vestido ou agasalho sem fecho
- 41- Coloca camiseta, vestido ou agasalho sem fecho
- 42- Coloca e retira camisas abertas na frente, porém s/ fechar
- 43- Coloca e retira camisas abertas na frente, fechando-as

0	1
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

J: FECHOS

- 44- Tenta participar no fechamento de vestimentas
- 45- Abre e fecha fecho de correr, sem separá-lo ou fechar o botão
- 46- Abre e fecha colchete de pressão
- 47- Abotoa e desabotoa
- 48- Abre e fecha o fecho de correr (ziper), separando e fechando colchete/botão

Incapaz	Capaz
0	1
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

K: CALÇAS

- 49- Auxilia colocando as pernas dentro da calça para vestir
- 50- Retira calças com elástico na cintura
- 51- Veste calças com elástico na cintura
- 52- Retira calças, incluindo abrir fechos
- 53- Veste calças, incluindo fechar fechos

0	1
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

L: SAPATOS / MEIAS

- 54- Retira meias e abre os sapatos
- 55- Calça sapatos/sandálias
- 56- Calça meias
- 57- Coloca o sapato no pé correto; maneja fechos de velcro
- 58- Amarra sapatos (prepara cadarço)

0	1
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

M: TAREFAS DE TOALETE

(roupas, uso do banheiro e limpeza)

- 59- Auxilia no manejo de roupas
- 60- Tenta limpar-se depois de utilizar o banheiro
- 61- Utiliza vaso sanitário, papel higiênico e dá descarga
- 62- Lida com roupas antes e depois de utilizar o banheiro
- 63- Limpa-se completamente depois de evacuar

0	1
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

N: CONTROLE URINÁRIO

(escore = 1 se a criança já é capaz)

- 64- Indica quando molhou fraída ou calça
- 65- Ocasionalmente indica necessidade de urinar (durante o dia)
- 66- Indica, consistentemente, necessidade de urinar e com tempo de utilizar o banheiro (durante o dia)
- 67- Vai ao banheiro sozinho para urinar (durante o dia)
- 68- Mantém-se constantemente seco durante o dia e à noite

0	1
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

O: CONTROLE INTESTINAL

(escore = 1 se a criança já é capaz)

- 69- Indica necessidade de ser trocado
- 70- Ocasionalmente manifesta vontade de ir ao banheiro (durante o dia)
- 71- Indica, constantemente, necessidade de evacuar e com tempo de utilizar o banheiro (durante o dia)
- 72- Faz distinção entre urinar e evacuar
- 73- Vai ao banheiro sozinho para evacuar, não tem acidentes intestinais

0	1
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Somatório da Área de Autocuidado:

Por favor, certifique-se de ter respondido a todos os itens

Comentários:

Área de Mobilidade

(Marque o correspondente para cada item:
escores dos itens: 0 = incapaz; 1 = capaz)**A: TRANSFERÊNCIAS NO BANHEIRO**

- | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|
| | incapaz
0 | capaz
1 |
| 1- Fica sentado se estiver apoiado em equipamento ou no adulto | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2- Fica sentado sem apoio na privada ou troninho | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3- Senta e levanta de privada baixa ou troninho | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4- Senta e levanta de privada própria para adulto | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5- Senta e levanta de privada sem usar seus próprios braços | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

B: TRANSFERÊNCIAS DE CADEIRAS/ CADEIRAS DE RODAS

- | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|
| | 0 | 1 |
| 6- Fica sentado se estiver apoiado em equipamento ou adulto | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7- Fica sentado em cadeira ou banco sem apoio | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8- Senta e levanta de cadeira, mobiliária baixa/infantis | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9- Senta e levanta de cadeira/cadeira de rodas de tamanho adulto | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10- Senta e levanta de cadeira sem usar seus próprios braços | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

C-1: TRANSFERÊNCIAS NO CARRO

- | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|
| | 0 | 1 |
| 11a- Movimenta-se no carro; mexe-se e sobe/desce da cadeirinha de carro | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12a- Entra e sai do carro com pouco auxílio ou instrução | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13a- Entra e sai do carro sem assistência ou instrução | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14a- Maneja cinto de segurança ou cinto da cadeirinha de carro | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15a- Entra e sai do carro e abre e fecha a porta do mesmo | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

C-2: TRANSFERÊNCIAS NO ÔNIBUS

- | | | |
|--------------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| | 0 | 1 |
| 11b- Sobe e desce do banco do ônibus | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12b- Move-se com ônibus em movimento | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13b- Desce a escada do ônibus | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14b- Passa na roleta | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15b- Sobe a escada do ônibus | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

D: MOBILIDADE NA CAMA / TRANSFERÊNCIAS

- | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|
| | 0 | 1 |
| 16- Passa de deitado para sentado na cama ou berço | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 17- Passa para sentado na beirada da cama; deita a partir de sentado na beirada da cama | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 18- Sobe e desce de sua própria cama | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 19- Sobe e desce de sua própria cama, sem usar seus braços | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

E: TRANSFERÊNCIAS NO CHUVEIRO

- | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|
| | 0 | 1 |
| 20- Entra no chuveiro | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 21- Sai do chuveiro | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 22- Agacha para pegar sabonete ou shampoo no chão | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 23- Abre e fecha box/cortinado | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 24- Abre e fecha torneira | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

F: MÉTODOS DE LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE INTERNO (escore 1 se já realiza)

- | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|
| | 0 | 1 |
| 25- Rola, pivoteia, arrasta ou engatinha no chão | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 26- Anda, porém segurando-se na mobília, parede, adulto ou utiliza aparelhos para apoio | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 27- Anda sem auxílio | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

G: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE INTERNO: DISTÂNCIA/VELOCIDADE (escore 1 se já realiza)

- | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|
| | 0 | 1 |
| 28- Move-se pelo ambiente, mas com dificuldade (cai; velocidade lenta para a idade) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 29- Move-se pelo ambiente sem dificuldade | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 30- Move-se entre ambientes, mas com dificuldade (cai; velocidade lenta para a idade) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 31- Move-se entre ambientes sem dificuldade | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 32- Move-se em ambientes internos por 15 m; abre e fecha portas internas e externas | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

H: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE INTERNO: ARRASTA / CARREGA OBJETOS

- | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|
| | incapaz
0 | capaz
1 |
| 33- Muda de lugar intencionalmente | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 34- Move-se, concomitantemente, com objetos pelo chão | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 35- Carrega objetos pequenos que cabem em uma das mãos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 36- Carrega objetos grandes que requerem a utilização das duas mãos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 37- Carrega objetos frágeis ou que contenham líquidos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

I: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE EXTERNO: MÉTODOS

- | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|
| | 0 | 1 |
| 38- Anda, mas segura em objetos, adultos ou aparelhos de apoio | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 39- Anda sem apoio | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

J: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE EXTERNO: DISTÂNCIA / VELOCIDADE (escore 1 se já for capaz)

- | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|
| | 0 | 1 |
| 40- Move-se por 3 - 15 m (comprimento de 1-5 carros) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 41- Move-se por 15 - 30 m (comprimento de 5-10 carros) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 42- Move-se por 30 - 45 m | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 43- Move-se por 45 m ou mais, mas com dificuldade (tropeça, velocidade lenta para a idade) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 44- Move-se por 45 m ou mais sem dificuldade | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

K: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE EXTERNO: SUPERFÍCIES

- | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|
| | 0 | 1 |
| 45- Superfícies niveladas (passeios e ruas planas) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 46- Superfícies pouco acidentadas (asfalto rachado) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 47- Superfícies irregulares e acidentadas (gramados e ruas de cascalho) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 48- Sobe e desce rampas ou inclinações | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 49- Sobe e desce meio-fio | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

L: SUBIR ESCADAS

(escore 1 se a criança conquistou previamente a habilidade)

- | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|
| | 0 | 1 |
| 50- Arrasta-se, engatinha para cima por partes ou lances parciais de escada (1-11 degraus) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 51- Arrasta, engatinha para cima por um lance de escada completo (12-15 degraus) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 52- Sobe partes de um lance de escada (ereto) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 53- Sobe um lance completo, mas com dificuldade (lento para a idade) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 54- Sobe um conjunto de lances de escada sem dificuldade | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

M: DESCER ESCADAS

(escore 1 se a criança conquistou previamente a habilidade)

- | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|
| | 0 | 1 |
| 55- Arrasta-se, engatinha para baixo por partes ou lances parciais de escada (1-11 degraus) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 56- Arrasta-se, rasteja para baixo por um lance de escada | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 57- Desce, ereto, um lance de escada completo (12-15 degraus) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 58- Desce um lance completo, mas com dificuldade (lento para a idade) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 59- Desce um conjunto de lances de escada sem dificuldade | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Somatório da Área de Mobilidade:

Por favor, certifique-se de ter respondido a todos os itens

Comentários:

Área de Função Social (Marque o correspondente para cada item; escorez dos itens: 0 = incapaz; 1 = capaz)

A: COMPREENSÃO DO SIGNIFICADO DA PALAVRA incapaz 0 1 capaz

- 1- Orienta-se pelo som
- 2- Reage ao "não"; reconhece próprio nome ou de alguma pessoa familiar
- 3- Reconhece 10 palavras
- 4- Entende quando você fala sobre relacionamentos entre pessoas e/ou coisas que são visíveis
- 5- Entende quando você fala sobre tempo e seqüência de eventos

B: COMPREENSÃO DE SENTENÇAS COMPLEXAS 0 1

- 6- Compreende sentenças curtas sobre objetos e pessoas familiares
- 7- Compreende comandos simples com palavras que descrevem pessoas ou coisas
- 8- Compreende direções que descrevem onde alguma coisa está
- 9- Compreende comando de dois passos, utilizando se/então, antes/depois, primeiro/segundo etc.
- 10- Compreende duas sentenças que falam de um mesmo sujeito, mas de uma forma diferente

C: USO FUNCIONAL DA COMUNICAÇÃO 0 1

- 11- Nomeia objetos
- 12- Usa palavras específicas ou gestos para direcionar ou requisitar ações de outras pessoas
- 13- Procura informação fazendo perguntas
- 14- Descreve ações ou objetos
- 15- Fala sobre sentimentos ou pensamentos próprios

D: COMPLEXIDADE DA COMUNICAÇÃO EXPRESSIVA 0 1

- 16- Usa gestos que têm propósito adequado
- 17- Usa uma única palavra com significado adequado
- 18- Combina duas palavras com significado adequado
- 19- Usa sentenças de 4-5 palavras
- 20- Conecta duas ou mais idéias para contar uma história simples

E: RESOLUÇÃO DE PROBLEMA 0 1

- 21- Tenta indicar o problema ou dizer o que é necessário para ajudar a resolvê-lo
- 22- Se transformado por causa de um problema, a criança precisa ser ajudada imediatamente, ou o seu comportamento é prejudicado
- 23- Se transformado por causa de um problema, a criança consegue pedir ajuda e esperar se houver uma demora de pouco tempo
- 24- Em situações comuns, a criança descreve o problema e seus sentimentos com algum detalhe (geralmente não faz birra)
- 25- Diante de algum problema comum, a criança pode procurar um adulto para trabalhar uma solução em conjunto

F: JOGO SOCIAL INTERATIVO (ADULTOS) 0 1

- 26- Mostra interesse em relação a outros
- 27- Inicia uma brincadeira familiar
- 28- Aguarda sua vez em um jogo simples, quando é dada dica de que é sua vez
- 29- Tenta imitar uma ação prévia de um adulto durante uma brincadeira
- 30- Durante a brincadeira, a criança pode sugerir passos novos ou diferentes, ou responder a uma sugestão de um adulto com uma outra idéia

G: INTERAÇÃO COM OS COMPANHEIROS (CRIANÇAS DE IDADE SEMELHANTE) 0 1

- 31- Percebe a presença de outras crianças e pode vocalizar ou gesticular para os companheiros
- 32- Interage com outras crianças em situações breves e simples
- 33- Tenta exercitar brincadeiras simples em uma atividade com outra criança
- 34- Planeja e executa atividade cooperativa com outras crianças; brincadeira é complexa e mantida
- 35- Brinca de jogos de regras

H: BRINCADEIRA COM OBJETOS incapaz 0 1 capaz

- 36- Manipula brinquedos, objetos ou o corpo com intenção
- 37- Usa objetos reais ou substituídos em seqüência simples de faz-de-conta
- 38- Agrupa materiais para formar alguma coisa
- 39- Inventa longas rotinas de faz-de-conta, envolvendo coisas que a criança já entende ou conhece
- 40- Inventa seqüências elaboradas de faz-de-conta a partir da imaginação

I: AUTO-INFORMAÇÃO 0 1

- 41- Diz o primeiro nome
- 42- Diz o primeiro e último nome
- 43- Dá o nome e informações descritivas sobre os membros da família
- 44- Dá o endereço completo de casa; se no hospital, dá o nome do hospital e o número do quarto
- 45- Dirige-se a um adulto para pedir auxílio sobre como voltar para casa ou voltar ao quarto do hospital

J: ORIENTAÇÃO TEMPORAL 0 1

- 46- Tem uma noção geral do horário das refeições e das rotinas durante o dia
- 47- Tem alguma noção da seqüência dos eventos familiares na semana
- 48- Tem conceitos simples de tempo
- 49- Associa um horário específico com atividades/eventos
- 50- Olha o relógio regularmente ou pergunta as horas para cumprir o curso das obrigações

K: TAREFAS DOMÉSTICAS 0 1

- 51- Começa a ajudar a cuidar dos seus pertences se for dada uma orientação e ordens constantes
- 52- Começa a ajudar nas tarefas domésticas simples se for dada uma orientação e ordens constantes
- 53- Ocasionalmente inicia rotinas simples para cuidar dos seus próprios pertences; pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de completá-las
- 54- Ocasionalmente inicia tarefas domésticas simples; pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de completá-las
- 55- Inicia e termina pelo menos uma tarefa doméstica que envolve vários passos e decisões; pode requisitar ajuda física

L: AUTOPROTEÇÃO 0 1

- 56- Mostra cuidado apropriado quando está perto de escadas
- 57- Mostra cuidado apropriado perto de objetos quentes ou cortantes
- 58- Ao atravessar a rua na presença de um adulto, a criança não precisa ser advertida sobre as normas de segurança
- 59- Sabe que não deve aceitar passeio, comida ou dinheiro de estranhos
- 60- Atravessa rua movimentada, com segurança, na ausência de um adulto

M: FUNÇÃO COMUNITÁRIA 0 1

- 61- A criança brinca em casa com segurança, sem precisar ser vigiada constantemente
- 62- Vai ao ambiente externo da casa com segurança e é vigiada apenas periodicamente
- 63- Segue regras/expectativas da escola e de estabelecimentos comunitários
- 64- Explora e atua em estabelecimentos comunitários sem supervisão
- 65- Faz transações em uma loja da vizinhança sem assistência

Somatório da Área de Função Social:

Por favor, certifique-se de ter respondido a todos os itens

Comentários:

PEDI - 4

Partes II e III: Assistência do Cuidador e Modificação do Ambiente

Circule o escore apropriado para avaliar cada item das escalas de Assistência do Cuidador e Modificação do Ambiente

Área de Autocuidado

	Assistência do Cuidador						Modificações			
	Independente	Supervisão	Mínima	Moderada	Máxima	Total	Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva
A. Alimentação: Come e bebe nas refeições regulares; <i>não inclui cortar carne, abrir recipientes ou servir comida das travessas.</i>	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
B. Higiene Pessoal: Escova dentes, escova ou penteia o cabelo e limpa o nariz.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
C. Banho: Lava e seca o rosto e as mãos, toma banho; <i>não inclui entrar e sair do chuveiro ou banheira, preparar a água e lavar as costas ou cabelos.</i>	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
D. Vestir - parte superior do corpo: Roupas de uso diário, inclui ajudar a colocar e retirar splint ou prótese; <i>não inclui tirar roupas do armário ou gavetas, lidar com fechos nas costas.</i>	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
E. Vestir - parte inferior do corpo: Roupas de uso diário, incluindo colocar e tirar órtese ou prótese; <i>não inclui tirar as roupas do armário ou gavetas.</i>	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
F. Banheiro: Lidar com roupas, manejo do vaso ou uso de instalações externas, e limpar-se; <i>não inclui transferência para o sanitário, controle dos horários ou limpar-se após acidentes.</i>	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
G. Controle Urinário: Controle urinário dia e noite, limpar-se após acidente e controle dos horários.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
H. Controle Intestinal: Controle do intestino dia e noite, limpar-se após acidente e controle dos horários.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E

Soma da área de Autocuidado

Freqüências

Área de Mobilidade

A. Transferências no banheiro/cadeiras: Cadeira de rodas infantil, cadeira de tamanho adulto, sanitário de tamanho adulto.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
B. Transferências no carro/ônibus: Mobilidade dentro do carro ou no ônibus, uso do cinto de segurança, transferências/ abrir e fechar as portas do carro ou entrar e sair do ônibus.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
C. Mobilidade na cama/transferências: Subir e descer da cama sozinho e mudar de posição na própria cama.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
D. Transferências no chuveiro: Entrar e sair do chuveiro, abrir chuveiro, pegar sabonete e shampoo. <i>Não inclui preparar para o banho.</i>	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
E. Locomoção em ambiente interno: 15 metros; <i>não inclui abrir portas ou carregar objetos.</i>	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
F. Locomoção em ambiente externo: 45 metros em superfícies niveladas; focalizar na habilidade física para mover-se em ambiente externo (<i>não considerar comportamento ou questões de segurança como atravessar ruas</i>).	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
G. Escadas: Subir e descer um lance de escadas (12-15 degraus).	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E

Soma da área de Mobilidade

Freqüências

Área de Função Social

A. Compreensão funcional: Entendimento das solicitações e instruções.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
B. Expressão funcional: Habilidade para fornecer informações sobre suas próprias atividades e tornar conhecidas as suas necessidades; inclui clareza na articulação.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
C. Resolução de problemas em parceria: Inclui comunicação do problema e o empenho com o adulto de referência ou um outro adulto em encontrar uma solução; inclui apenas problemas cotidianos que ocorrem durante as atividades diárias (por exemplo, perda de um brinquedo e conflitos na escolha das roupas).	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
D. Brincar com companheiro: Habilidade para planejar e executar atividades com um companheiro conhecido.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
E. Segurança: Cuidados quanto à segurança em situações da rotina diária, incluindo escadas, lâminas ou objetos quentes e deslocamentos.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E

Soma da área de Função Social

Freqüências

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 <input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |
| 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. |

10	SECÇÃO #1: A SAÚDE GLOBAL DO SEU FILHO				
11	1.1 De um modo geral, diria que a saúde do seu filho é:				
12	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Excelente	Muito Boa	Boa	Razoável	Má
13	SECÇÃO #2: AS ATIVIDADES FÍSICAS DO SEU FILHO				
14	As perguntas seguintes são sobre as atividades físicas que o seu filho pode fazer durante o dia				
15	2.1 Durante as últimas 4 semanas o seu filho esteve limitado em alguma das seguintes atividades devido a problemas de saúde?				
16		Sim, muito limitado	Sim, bastante limitado	Sim, um pouco limitado	Não, nada limitado
17	a. Fazer coisas que precisam de muita energia, como jogar futebol ou correr?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	b. Fazer coisas que precisam de alguma energia, como andar de bicicleta ou de patins	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	c. Capacidade (física) de se passear na vizinhança, parque infantil ou no pátio da escola?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	d. Andar um quarteirão o subir um lance de escadas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	e. Dobrar-se, levantar-se e debruçar-se?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22	f. Cuidar de si próprio, ou seja, alimentar-se, vestir-se, lavar-se e ir ao banheiro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23	SECÇÃO #3: AS ATIVIDADES DIÁRIAS DO SEU FILHO				
24	3.1 Durante as últimas 4 semanas os trabalhos escolares do seu filho ou as suas atividades com amigos foram de alguma das seguintes formas limitadas devido a dificuldades EMOCIONAIS ou problemas com o seu COMPORTAMENTO?				
25		Sim, muito limitado	Sim, bastante limitado	Sim, um pouco limitado	Não, nada limitado
26	a. Limitado no TIPO de trabalhos escolares ou atividades com amigos que podia fazer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27	b. Limitado na QUANTIDADE de tempo empregado em trabalhos escolares ou atividades com amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28	c. Limitado na REALIZAÇÃO de trabalhos escolares ou atividades com amigos (estas atividades exigem-lhe esforço extra)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29	3.2 Durante as últimas 4 semanas, os trabalhos escolares ou as atividades de seu filho com amigos foram de alguma das seguintes formas limitados devido problemas com a sua saúde física?				
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	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32	b. Limitado na QUANTIDADE de tempo empregado em trabalhos escolares ou atividades com amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SECCÃO #4: DOR						
33						
34	4.1 Durante as <u>últimas 4 semanas</u> , como foi a dor corporal ou desconforto que teve o seu filho?					
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
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?					
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37	Nenhuma vez	Uma ou duas vezes	Algumas vezes	Com alguma frequência	Com muita frequência	Todos/quase todos os dias
SECCÃO #5: COMPORTAMENTO						
38						
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	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43	b. Teve dificuldades de concentração ou de prestar atenção	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44	c. Mentiu ou enganou	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45	d. Tomou para si coisas que não lhe pertencem dentro ou fora de casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46	e. Fez birra ou ficou irritado/emburrado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47	5.2 Comparado com outras crianças da mesma idade, em geral diria que o seu comportamento é:					
48	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Excelente	Muito Bom	Bom	Razoável	Mau	
SECCÃO #6: BEM-ESTAR						
49						
50	As frases que se seguem dizem respeito à disposição/estado de espírito do seu filho					
51	6.1 Durante as <u>últimas 4 semanas</u> , quanto tempo é que o seu filho					
52		Todo o tempo	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
53	a. Ficou amado ou teve crises de choro?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
54	b. Se sentiu solitário?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
55	c. Ficou nervoso?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
56	d. Ficou aborrecido ou contrariado?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
57	e. Ficou alegre/animado?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
SECCÃO #7: AUTO-ESTIMA ou "AMOR-PRÓPRIO"						
58						
59	As questões seguintes dizem respeito à satisfação do seu filho consigo próprio, com a escola, e com os outros. Se você souber como as outras crianças da mesma idade sentem sobre os mesmos assuntos, isto poderá ajudar.					
60	7.1 Durante as <u>últimas 4 semanas</u> qual foi o grau de satisfação que pensa que o seu filho sentiu sobre:					
61		Muito satisfeito	Pouco satisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Pouco insatisfeito	Muito insatisfeito
62	a. A sua capacidade de aprender na escola?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
63	b. A sua capacidade de fazer esportes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
64	c. As suas amizades?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
65	d. A aparência do seu corpo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
66	e. As suas relações familiares?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
67	f. A sua vida em geral?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SECCÃO #8: A SAÚDE DO SEU FILHO						
68						
69	As afirmações seguintes são sobre a saúde em geral.					
70	8.1 Até que ponto é verdadeira cada afirmação, relativamente ao seu filho:					
71		Total- mente verdadeira	Na maioria verdadeira	Não sei	Na maioria falsa	Total- mente falsa
72	a. O meu filho parece ser menos saudável que outras crianças que conheço	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
73	b. O meu filho nunca esteve gravemente doente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
74	c. Quando há alguma doença contagiosa (que pega), o meu filho geralmente pega com facilidade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
75	d. Eu tenho esperança que o meu filho venha a ter uma vida muito saudável	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
76	e. Eu preocupo-me mais com a saúde do meu filho do que outras pessoas se preocupam com a saúde dos seus filhos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
77	8.2 Comparado com o que se passava há um ano, como classificaria a saúde do seu filho agora?					
78	<input type="checkbox"/> Muito melhor agora que há 1 ano	<input type="checkbox"/> Um pouco melhor agora que há 1 ano	<input type="checkbox"/> Igual agora e há 1 ano	<input type="checkbox"/> Um pouco pior agora que há 1 ano	<input type="checkbox"/> Muito pior agora que há 1 ano	
79	SECCÃO #9: VOCÊ E SUA FAMÍLIA					
80	9.1 Durante as últimas 4 semanas QUANTA preocupação ou aborrecimento lhe causou cada um dos seguintes aspectos?					
81		Nenhuma	Pouca	Alguma	Bastante	Muita
82	a. A saúde física do seu filho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
83	b. O bem-estar emocional ou o comportamento do seu filho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
84	c. A atenção ou a capacidade de aprendizagem do seu filho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
85	9.2 Durante as últimas 4 semanas, esteve LIMITADO na quantidade de tempo que teve para AS SUAS próprias necessidades, devido a?					
86		Sim, muito limitado	Sim, bastante limitado	Sim, um pouco limitado	Não, nada limitado	
87	a. A saúde física do seu filho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
88	b. O bem-estar emocional ou o comportamento do seu filho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
89	c. A atenção ou a capacidade de aprendizagem do seu filho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
90	9.3 Durante as últimas 4 semanas, quantas vezes é que o comportamento ou a saúde do seu filho?					
91		Com muita frequência	Com bastante frequência	Às vezes	Quase nunca	Nunca
92	a. Limitou o tipo de atividades que podiam fazer como família?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
93	b. Interrompeu várias atividades diárias da família (refeições, ver televisão)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
94	c. Limitou a capacidade de sua família para sair de casa à última hora?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
95	d. Causou tensões ou conflitos no seu lar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
96	e. Foi uma fonte de desacordo ou discussões na sua família?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
97	f. Lhe levou a cancelar ou alterar planos (pessoais ou de trabalho) à última hora?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
98	9.4 Por vezes as famílias têm dificuldade em chegar a um acordo. Nem sempre concordam com os mesmos pontos de vista e podem criar conflitos. Em geral, como classificaria a capacidade da sua família em entender-se?					
99	<input type="checkbox"/> Excelente	<input type="checkbox"/> Muito Boa	<input type="checkbox"/> Boa	<input type="checkbox"/> Razoável	<input type="checkbox"/> Má	

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

Escalas	Ítems	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 exhibe comportamento agressivo, imaturo ou delinqüente.	Criança nunca exhibe 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.

*o ítem 5.2 isoladamente constitui a escala "Avaliação global do comportamento" que aborda o mesmo conceito de QVRS que a escala "comportamento"

ANEXO F-

ABIPEME

	Não tem	Tem					6 ou mais		
		1	2	3	4	5			
Televisão em cores	0	2	3	4	5	5	5		
Videocassete	0	2	2	2	2	2	2		
Rádio	0	1	2	3	4	4	4		
Banheiro	0	2	3	4	4	4	4		
Automóvel	0	2	4	5	5	5	5		
Empregada mensalista	0	2	4	4	4	4	4		
Aspirador de pó	0	1	1	1	1	1	1		
Máquina de lavar	0	1	1	1	1	1	1		
								Geladeira e freezer	
								Não tem	0
								Tem só geladeira sem freezer	2
								Tem geladeira dúplex ou freezer	3
								Grau de instrução do chefe da família	
								Analfabeto/primário incompleto	0
								Primário completo/ginásial incompleto	1
								Ginásial completo/colegial incompleto	2
								Colegial completo/superior incompleto	3
								Superior completo	5
Classe	A1	A2	B1	B2	C	D	E		
Pontos	30-34	25-29	21-24	17-20	11-16	6-10	0-5		

Apêndice A- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Vocês (pais ou responsável pela criança de 5 ou 6 anos) estão sendo convidados(as) como voluntários(as) a participar da pesquisa: Avaliação da qualidade de vida em crianças com mielomeningocele de 5 a 12 anos

O motivo que nos leva a estudar a criança com mielomeningocele é a necessidade de cuidados especiais desde o nascimento, como o suporte médico e de reabilitação freqüentes. Durante seu desenvolvimento, ela pode se tornar uma criança totalmente dependente física e intelectualmente ou totalmente independente e sem alterações físicas ao exame clínico. Segundo a organização mundial de saúde, o conceito de qualidade de vida é baseado em um conjunto de fatores relacionados ao bem estar, saúde, dimensões físicas e sociais e estado emocional do indivíduo. Como essas crianças são extremamente presentes no dia a dia da equipe de saúde, torna-se necessário avaliar a qualidade de vida dessas crianças para que possamos identificar e priorizar os problemas dos pacientes, planejando a assistência médica e de reabilitação de forma eficaz.

Os procedimentos de coleta de dados serão da seguinte forma: após consulta neurocirúrgica de rotina no ambulatório Bias Fortes, os pais, ou cuidadores responsáveis pela criança responderão a um questionário sobre qualidade de vida (chqpf50) e um questionário sobre funcionalidade (PEDI), caso aceitem participar da pesquisa, não acarretando modificações no atendimento e rotina dos pacientes e sua família.

O benefício esperado ao final dessa pesquisa é identificar quais fatores estão mais relacionados à qualidade de vida das crianças atendidas, para que possamos direcionar o tratamento às crianças planejando as ações médicas e de reabilitação.

Em qualquer etapa do estudo você poderá ter acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa ou ao comitê de ética em pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais, para esclarecimento de eventuais dúvidas, ou ser informado dos resultados parciais da pesquisa, que sejam do conhecimento dos pesquisadores. Será também garantida a retirada do seu consentimento a qualquer momento, se esse for o seu desejo, sem que isso acarrete nenhum prejuízo à continuidade e qualidade da assistência ao seu filho no ambulatório. Assumimos o compromisso de que os dados obtidos e o material coletado será utilizado somente para pesquisa científica e que os resultados serão divulgados em eventos e artigos científicos. As informações serão analisadas em conjunto com a das outras crianças, com o compromisso de não ser divulgada a identificação de nenhum dos participantes. Você não terá nenhum gasto e também não receberá nenhuma compensação financeira para participar da pesquisa. Não será feito qualquer exame ou utilizado qualquer técnica nova. Serão apenas feitas perguntas e o exame físico do paciente.

Se você estiver suficientemente esclarecido e concordar com a inclusão da criança na pesquisa favor assinar o documento abaixo:

Consentimento Informado

Confirmando ter sido suficientemente esclarecido a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, sobre a pesquisa "Avaliação da qualidade de vida em crianças com mielomeningocele de 5 a 12 anos".

Discuti com o pesquisador sobre minha decisão de participar deste estudo. Ficaram claros para mim quais os objetivos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus riscos, as garantias do sigilo e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas.

Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades no atendimento da criança neste serviço.

Assinei e recebi uma cópia deste termo.

Data e local:

Assinatura do responsável:

Grau de parentesco do responsável:

Assinatura do pesquisador:

Pesquisadora: Virginia M P Albergaria -Telefone: 3293- 3350 9313-4312

Dr. José Gilberto de Brito Henriques- Telefone:3292-2126

Dr. Edson Samesima Tatsuo- Telefone: 3498-2700

COEP- UFMG

Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 – Unidade administrativa II (prédio da FUNDEP), 2º andar/ sala 2005
Telefone: 3409 4592

Apêndice B- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Vocês (pais ou responsável e a criança de 7 a 12 anos) estão sendo convidados(as) como voluntários(as) a participar da pesquisa: Avaliação da qualidade de vida em crianças com mielomeningocele de 5 a 12 anos.

O motivo que nos leva a estudar a criança com mielomeningocele é a necessidade de cuidados especiais desde o nascimento, como o suporte médico e de reabilitação freqüentes. Durante seu desenvolvimento, ela pode se tornar uma criança totalmente dependente física e intelectualmente ou totalmente independente e sem alterações físicas ao exame clínico. Segundo a organização mundial de saúde, o conceito de qualidade de vida é baseado em um conjunto de fatores relacionados ao bem estar, saúde, dimensões físicas e sociais e estado emocional do indivíduo. Como essas crianças são extremamente presentes no dia a dia da equipe de saúde, torna-se necessário avaliar a qualidade de vida dessas crianças para que possamos identificar e priorizar os problemas dos pacientes, planejando a assistência médica e de reabilitação de forma eficaz.

Os procedimentos de coleta de dados serão da seguinte forma: após consulta neurocirúrgica de rotina no ambulatório Bias Fortes, os pais, ou cuidadores responsáveis pela criança responderão a um questionário sobre qualidade de vida (chqpf50) e um questionário sobre funcionalidade (PEDI), caso aceitem participar da pesquisa, não acarretando modificações no atendimento e rotina dos pacientes e sua família.

O benefício esperado ao final dessa pesquisa é identificar quais fatores estão mais relacionados à qualidade de vida das crianças atendidas, para que possamos direcionar o tratamento às crianças planejando as ações médicas e de reabilitação.

Em qualquer etapa do estudo você poderá ter acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa ou ao comitê de ética em pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais, para esclarecimento de eventuais dúvidas, ou ser informado dos resultados parciais da pesquisa, que sejam do conhecimento dos pesquisadores. Será também garantida a retirada do seu consentimento a qualquer momento, se esse for o seu desejo, sem que isso acarrete nenhum prejuízo à continuidade e qualidade da assistência ao seu filho no ambulatório. Assumimos o compromisso de que os dados obtidos e o material coletado será utilizado somente para pesquisa científica e que os resultados serão divulgados em eventos e artigos científicos. As informações serão analisadas em conjunto com a das outras crianças, com o compromisso de não ser divulgada a identificação de nenhum dos participantes. Você não terá nenhum gasto e também não receberá nenhuma compensação financeira para participar da pesquisa. Não será feito qualquer exame ou utilizado qualquer técnica nova. Serão apenas feitas perguntas e o exame físico do paciente.

Se você estiver suficientemente esclarecido e concordar com a inclusão da criança na pesquisa favor assinar o documento abaixo:

Consentimento Informado

Confirmando ter sido suficientemente esclarecido a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, sobre a pesquisa "Avaliação da qualidade de vida em crianças com mielomeningocele de 5 a 12 anos".

Discuti com o pesquisador sobre minha decisão de participar deste estudo. Ficaram claros para mim quais os objetivos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus riscos, as garantias do sigilo e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas.

Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades no atendimento da criança neste serviço.

Assinei e recebi uma cópia deste termo.

Data e local:

Assinatura do responsável:

Grau de parentesco do responsável:

Assinatura da criança

Assinatura do pesquisador:

Pesquisadora: Virginia M P Albergaria -Telefone: 3293- 3350 9313-4312

Dr. José Gilberto de Brito Henriques- Telefone:3292-2126

Dr. Edson Samesima Tatsuo- Telefone: 3498-2700

COEP- UFMG Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 – Unidade administrativa II (prédio da FUNDEP), 2º andar/ sala 2005
Telefone: 3409 4592