



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Faculdade de Ciências Médicas

Marta Regina Ferreira Lima

**Qualidade de vida em crianças com mielomeningocele submetidas a reparo
intrauterino e cirurgia pós-natal**

Rio de Janeiro

2024

Marta Regina Ferreira Lima

**Qualidade de vida em crianças com mielomeningocele submetidas a reparo intrauterino e
cirurgia pós-natal**

Dissertação apresentada, como requisito para
obtenção do título de Mestre, ao Programa de
Pós-Graduação em Ciências Médicas, da Uni-
versidade do Estado do Rio de Janeiro.

Orientadora: Prof.^a Dra. Maria Cristina Caetano Kuschnir

Coorientadora: Prof.^a Dra. Eliane Maria Garcez Oliveira da Fonseca

Rio de Janeiro

2024

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ/ REDE SIRIUS/ CB/A

L732 Lima, Marta Regina Ferreira
Qualidade de vida em crianças com mielomeningocele submetidas a reparo intrauterino e cirurgia pós-natal / Marta Regina Ferreira Lima. – 2024. 114 f.

Orientadora: Prof.^a Dra. Maria Cristina Caetano Kuschnir

Coorientadora: Prof.^a Dra. Eliane Maria Garcez Oliveira da Fonseca

Dissertação (Mestrado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Ciências Médicas. Pós-Graduação em Ciências Médicas.

1. Mielomeningocele – Cirurgia. 2. Qualidade de vida – Teses. 3. Terapias fetais – Tendências. 4. Cirurgia infantil – Teses. I. Kuschnir, Maria Cristina Caetano. II. Fonseca, Eliane Maria Garcez Oliveira da. III. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Faculdade de Ciências Médicas. IV. Título.

CDU 618.33:618.46

Bibliotecário: Felipe Caldonazzo CRB7/7341

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação, desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

Marta Regina Ferreira Lima

**Qualidade de vida em crianças com mielomeningocele submetidas a reparo intrauterino
e cirurgia pós-natal**

Dissertação apresentada, como requisito para
obtenção do título de Mestre, ao Programa de
Pós-Graduação em Ciências Médicas, da Uni-
versidade do Estado do Rio de Janeiro.

Aprovada em 30 de outubro de 2024.

Orientadora: Prof.^a Dra. Maria Cristina Caetano Kuschnir
Faculdade de Ciências Médicas - UERJ

Coorientadora: Prof.^a Dra. Eliane Maria Garcez Oliveira da Fonseca
Faculdade de Ciências Médicas – UERJ

Banca examinadora:

Prof. Dr. Flavio Nigri
Hospital Universitário Pedro Ernesto - UERJ

Prof.^a Dra. Maura Calixto Cecherelli de Rodrigues
Faculdade de Ciências Médicas - UERJ

Prof.^a Dra. Gisele Martins
Faculdade de Medicina de São Jose do Rio Preto

Rio de Janeiro

2024

DEDICATÓRIA

À minha mãe Edna, pelo exemplo de mulher guerreira, e que me estimulou a ter a melhor educação. Ao meu filho Gabriel Lima pelo seu apoio, amor e compreensão em todos os momentos. Ao Gilberto, pela paciência e compreensão da importância do meu estudo. Às crianças com Mielomeningocele e especialmente às suas mães, que se dedicam totalmente aos seus filhos e a arte do cuidar.

AGRADECIMENTOS

À Deus por estar sempre presente na minha vida me protegendo e me iluminando.

À minha orientadora Prof.^a Dra. Maria Cristina Caetano Kuschnir, pela oportunidade a mim oferecida e pelos preciosos ensinamentos colaborando em todo o processo do trabalho.

À minha coorientadora Prof.^a Eliane Maria Garcez Oliveira da Fonseca, pela confiança depositada, apoio, incentivo disponibilidade e por suas opiniões sempre oportunas e sensatas.

À Enfermeira Giovana Pelosi e à Médica Fernanda Marinho de Lima pela parceria e pelos preciosos momentos de incentivos com palavras, discussões de artigos, colaborando na realização deste estudo.

À Enfermeira Patrícia Sarraf pela amizade, e por me motivar e apoiar incondicionalmente.

Aos colegas de trabalho da reabilitação infantil pela oportunidade de trabalhar em equipe visando oferecer aos nossos pacientes e às suas famílias uma melhor qualidade de vida.

Ao David Dutra Alvarenga pela realização das lindas ilustrações no meu trabalho.

À Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação, por me ensinar e incentivar a trabalhar de forma humana e por me dar apoio e liberação para realização deste trabalho.

Só existem dois dias no ano que nada pode ser feito. Um se chama ontem e o outro se chama amanhã, portanto hoje é o dia certo para amar, acreditar, fazer e principalmente viver.

Dalai Lama

RESUMO

LIMA, Marta Regina Ferreira. **Qualidade de vida em crianças com mielomeningocele submetidas a reparo intrauterino e cirurgia pós-natal**. 2024. 114 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2024.

A mielomeningocele (MMC) é o defeito congênito do tubo neural mais comum, afetando múltiplos órgãos e impactando significativamente a sobrevivência e a qualidade de vida. O reparo intrauterino da MMC reduz a necessidade de derivação ventricular e aumenta as taxas de deambulação independente. Objetivo: avaliar a qualidade de vida entre as crianças com MMC submetidas a correção intrauterina versus pós-natal. Desenho: Estudo transversal que utilizou o questionário genérico PedsQL aplicado aos responsáveis de crianças de 2 a 7 anos de idade. Local: Hospital Sarah – Rio de Janeiro. Participantes: Este estudo incluiu 28 crianças submetidas ao reparo intrauterino e 65 que foram submetidas a cirurgia pós-natal. Os testes estatísticos utilizados foram regressão logística e coeficiente de correlação de Pearson. Resultados: O grupo intrauterino apresentou maior probabilidade de deambulação ($p=0,007$) e nível funcional principalmente nas regiões lombar e sacral, enquanto o grupo pós-parto apresentou nível funcional torácico e lombar ($p=0,004$). A hidrocefalia esteve presente em 89,3% (25) do grupo intrauterino e 100% (65) no grupo pós-parto ($p=0,025$). A derivação peritoneal (VP) foi necessária 42,9% (12) do grupo intrauterino e 60,0% (52) no grupo pós-natal $p=0,001$. O cateterismo intermitente limpo foi realizado em 82,2% (25) das crianças com reparo intrauterino e em 81,5% (53) daquelas com reparo pós-parto ($p=0,945$). A prematuridade foi significativamente maior no grupo intrauterino OR 10,25 (IC95% 3,17 – 33,10). Os responsáveis relataram melhor qualidade de vida nos domínios físico ($p=0,035$), social ($p=0,035$), psicossocial ($p=0,019$) e escore total ($p=0,016$) para o grupo intrauterino. Conclusão: O reparo intrauterino foi associado a melhores resultados de qualidade de vida relacionados à saúde.

Palavras-chave: mielomeningocele; pré-parto; pós-parto; crianças deficientes; qualidade de vida.

ABSTRACT

LIMA, Marta Regina Ferreira. *Quality of life in children with myelomeningocele undergoing intrauterine repair and postnatal surgery*. 2024. 114 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2024.

Myelomeningocele (MMC) is the most common congenital neural tube defect, affecting multiple organs and significantly impacting survival and quality of life. Intrauterine MMC repair reduces the need for ventricular shunting and increases independent ambulation rates. Objective: To evaluate the quality of life in children with MMC who underwent intrauterine versus postpartum repair. Design: A cross-sectional study utilized the PedsQL questionnaire, administered to guardians of children aged 2 to 7 years. Setting: Sarah Hospital- Rio de Janeiro. Participants: This study included 28 children who underwent intrauterine myelomeningocele repair and 65 who underwent postpartum repair. Outcome measures: The statistical tests were logistic regression and Pearson correlation coefficient Results: The intrauterine group showed greater ambulation likelihood ($p=0.007$) and a functional level mainly in lumbar and sacral regions, compared to thoracic and lumbar functional levels in the the postpartum group ($p=0.004$). Hydrocephalus was present in 89.3% (25) of the intrauterine group and 100% (65) of those in the postnatal group ($p=0.025$). Ventriculoperitoneal (VP) shunting was required in 49.2% (12) of the intrauterine group and 60.0% (52) in the postpartum group ($p=0.001$). Clean intermittent catheterization was performed in 82.2% (25) of children with intrauterine repair and 81.5% (53) of those with postpartum repair ($p=0.945$). Prematurity was higher in the intrauterine group (OR 10.25; 95% CI 3.17–33.10). Guardians reported better quality of life in physical ($p=0.035$), social ($p=0.035$), psychosocial domains ($p=0.019$), and total score ($p=0.016$) for the intrauterine group. Conclusion: Intrauterine repair was associated with better health-related quality of life outcomes.

Keywords: myelomeningocele; intrauterine; postnatal; health-related qol questionnaire; pedsql.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Malformação da coluna vertebral – Mielomeningocele	19
Figura 2 - Correção do defeito neural por via endoscópica.....	21
Figura 3 - Correção do defeito neural por via céu aberto	21
Quadro 1 - Classificação dos portadores de mielomeningocele segundo o nível neurológico da lesão e padrão de deambulação de acordo com Hoffer	24
Quadro 2 - Escore PedsQL	34

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Distribuição em relação a caracterização das crianças com mielomeningocele submetidas a correção intrauterina e pós natal	37
Tabela 2 -	Caracterização dos principais responsáveis das crianças com mielomeningocele submetidas a correção intrauterina e pós natal em relação ao grupo familiar, grau de instrução, ocupação antes de engravidar e depois do nascimento da criança, renda continuada e classe social	39
Tabela 3 -	Distribuições de variáveis maternas referentes à gestação e tipo de parto em relação ao planejamento da gravidez, tipo de parto e idade gestacional das crianças com mielomeningocele submetidas a correção intrauterina e pós-natal	41
Tabela 4 -	Resultado da escala PedsQL em relação a capacidade física, aspecto emocional, atividade escolar e escore total nas crianças com mielomeningocele submetidas a correção intrauterina e pós-natal	42
Tabela 5 -	Resultado da escala PedsQL em relação as atividades sociais, nas crianças com mielomeningocele submetidas a correção intrauterina e pós natal	42
Tabela 6 -	Resultado dos domínios físico e psicossocial em crianças com mielomeningocele submetidas a correção intrauterina e pós natal	43
Tabela 7 -	Correlação entre o tipo de cirurgia e as variáveis: capacidade física, aspectos emocionais, atividades sociais e escolares, escore total e domínio psicossocial em crianças com mielomeningocele submetidas a correção intrauterina e pós-natal	43
Tabela 8 -	Resultado da escala PedsQL em relação ao aspecto emocional, atividades sociais e escolares, nas crianças com mielomeningocele menores de 60 meses de idade submetidas a correção intrauterina e pós-natal	44
Tabela 9 -	Resultado da escala PedsQL em relação a capacidade física e escore total, nas crianças com mielomeningocele menores de 60 meses de idade submetidas a correção intrauterina e pós-natal	44

Tabela 10 - Resultado da escala PedsQL em relação a capacidade física, aspecto emocional, atividades sociais, atividade escolar e escore total nas crianças com mielomeningocele maiores de 60 meses de idade submetidas a correção intrauterina e pós-natal	45
Tabela 11 - Resultado dos domínios físico e psicossocial em crianças com mielomeningocele maiores de 60 meses de idade submetidas a correção intrauterina e pós-natal	45

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABEP	Associação Brasileira de Estudos Populacionais
BN	Bexiga neurogênica
CRIANES	Crianças com necessidades especiais de saúde
CSHSN	Children with special healthcare
CVIL	Cateterismo vesical intermitente limpo
DTN	Defeito do tubo neural
DP	Desvio padrão
EB	Espinha Bífida
GRI	Grupo reparo intrauterino
GRP	Grupo reparo pós natal
MMC	Mielomeningocele
MOMS	Management of Myelomeningocele study
OMS	Organização Mundial de Saúde
QV	Qualidade de vida
QVRS	Qualidade de vida relacionada a saúde
SPSS	Software Statistical Package for Social Science

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	14
1 REVISÃO DE LITERATURA	17
1.1 Mielomeningocele	17
1.1.1 Classificação do nível neurológico da lesão em pacientes com MMC	23
1.1.2 Aspectos familiares.....	24
1.1.3 Qualidade de vida (QV).....	26
2 OBJETIVOS	30
2.1 Objetivo geral	30
2.2 Objetivos específicos	30
3 MÉTODO	31
3.1 Critérios de inclusão	31
3.2 Critérios de exclusão	32
3.3 Aspectos éticos	32
3.4 Instrumento de coleta	32
3.5 Análise estatística	35
4 RESULTADOS	36
4.1 Perfil sociodemográfico e clínico dos pacientes	36
4.2 Perfil sociodemográfico dos principais responsáveis das crianças	38
4.3 Distribuição de variáveis maternas	40
4.4 Análise da qualidade de vida usando o questionário genérico PedsQL 4.0	41
4.5 Análise da qualidade de vida usando o questionário genérico PedsQL 4.0 para crianças menores de 60 meses de idade	43
4.6 Análise da qualidade de vida usando o questionário genérico PedsQL 4.0 para crianças maiores de 60 meses de idade	44
5 DISCUSSÃO	46

CONCLUSÃO	50
REFERÊNCIAS	51
APÊNDICE - Formulário para a coleta de dados.....	58
ANEXO A - Carta de aprovação do comitê de ética	61
ANEXO B - Consentimento livre e esclarecido para a participação em pesquisa científica...62	
ANEXO C - Assentamento livre e esclarecimento para a participação em pesquisa científica (TALE)	63
ANEXO D - Questionários sobre qualidade de vida - PedsQL	64

INTRODUÇÃO

Segundo os dados da organização Mundial de Saúde de 2015, cerca de 276 mil recém nascidos morrem de transtornos congênitos graves, durante os primeiros 30 dias de vida no mundo, e os casos mais comuns são malformações cardíacas, defeitos do tubo neural e síndrome de Down. (FIGUEIREDO, 2019).

A mielomeningocele (MMC) é um tipo de defeito de fechamento do tubo neural, em que ocorre a exposição do tecido neural e protrusão da medula espinhal e meninges, durante o desenvolvimento embrionário (BEVILACQUA e PEDREIRA, 2015; BONELLI *et al.*, 2021). Dentre os defeitos do tubo neural, a MMC é o tipo mais comum e o mais grave. Em diferentes regiões do mundo a incidência pode ocorrer entre 0,3 a 5 por 1000 neonatos vivos (PASTUSZKA *et al.*, 2019).

Antes de 1960 a taxa de sobrevivência para todos os defeitos do tubo neural era de 10 a 12% (PRUITT, 2012), crianças morriam de meningite e complicações renais. Na década de 1960, ocorreram mudanças no tratamento da espinha bífida, surgindo métodos mais eficientes na abordagem cirúrgica precoce do fechamento da malformação e da hidrocefalia. Novos procedimentos para eliminação urinária com objetivo de preservar a função renal também foram adotados. Esses avanços levaram a maiores taxas de sobrevivência e menores graus de incapacidade (PRUITT, 2012; SMITH e SMITH, 1973).

A MMC representa a segunda incapacidade física comum da infância, depois das cardiopatias congênitas. Esta pode desencadear alterações neurológicas como malformações cerebrais, hidrocefalia e Arnold Chiari, e ocasionar deficiência intelectual, dificuldade nas funções executivas, alterações visuoespaciais e oculomotoras. Também ocorrem alterações medulares, como fraqueza muscular e redução da sensibilidade nos membros inferiores, alteração do funcionamento da bexiga e do intestino e problemas ortopédicos, como escoliose e deformidades articulares. Essas alterações estão relacionadas à gravidade do nível da lesão, do grau de comprometimento das raízes nervosas e de outras malformações associadas (BONELLI *et al.* 2021)

Complicações secundárias também podem ocorrer dentre estas: infecções do trato urinário, insuficiência renal, hipertensão arterial, lesões por pressão, obesidade, epilepsia, diminuição da acuidade visual e fraturas. (VERHOEF *et al.*, 2004; DICIANNO e WILSON, 2010).

Devido a essas complicações, estes pacientes, são propensos a internações e tratamentos a longo prazo e a dificuldades de adaptação psicossocial. As deficiências crônicas acarretam impacto nas crianças, suas famílias, no sistema de saúde e também na sociedade.

(FIGUEIREDO, 2019). Estudos relatam menor qualidade de vida relacionada à saúde física do que seus pares (ANTIÉL *et al.*, 2016) (ROZENSZTRAUCH; IWANSKA e BAGŁAJ, 2021).

A correção do defeito tubo neural aberta é realizada na maioria das vezes nas primeiras 24hs do nascimento (PRUITT, 2012), Com o avanço das tecnologias de imagem, os defeitos do tubo neural passaram a ser observados mais precocemente, a partir da décima sexta e décima sétima semana gestacional. Esta evolução estimulou à realização de estudos, para a correção do defeito antes do nascimento (BEVILACQUA e PEDREIRA, 2015). Estes estudos visaram a diminuição de deficiências, com redução do dano secundário dos insultos mecânicos (movimentação fetal contra a parede) e químicos (contato direto com o líquido amniótico) no útero (ADZICK *et al.*, 2011; ANTIÉL *et al.* 2016).

Os primeiros estudos experimentais sobre o fechamento intraútero da MMC foram realizados em meados da década de 80, em modelos animais. A correção em fetos humanos foi iniciada em 1997, com Bruner *et al.*, por via endoscópica. No ano seguinte, Adzick *et al.*, iniciaram a correção laparoscópica da MMC e esta forma de correção a céu aberto passou a ser utilizada com mais frequência (BEVILACQUA e PEDREIRA, 2015; PERALTA e BARINI, 2011).

O estudo randomizado MOMS (Management of Myelomeningocele Study), publicado em 2011, demonstrou benefícios do reparo pré-natal da MMC em reduzir a necessidade de derivação ventricular, reverter a hérnia de cérebro posterior e melhorar o nível funcional, com maior taxa de deambulação independente (ADZICK *et al.* 2011; BROCK 3RD. *et al.* 2015). Após esta publicação, correção intrauterina difundiu-se entre os neurocirurgiões e vem sendo realizada em alguns centros (BROCK 3RD. *et al.*, 2015; BEVILACQUA e PEDREIRA, 2015).

Em ambos os tipos de cirurgia intrauterina e pós natal, as sequelas e complicações decorrentes da MMC requerem acompanhamentos em serviços de saúde especializados e multidisciplinares e devem perdurar por toda a vida (ANTIÉL *et al.* 2016) (FREITAS; FALEIROS; SILVA, 2019). É fundamental que esta equipe avalie a criança e estimule as etapas do seu desenvolvimento, oriente a família na realização das atividades cotidianas da criança, e os apoie nos problemas psicológicos que possam ter (VERMAES *et al.*, 2007). A qualidade de vida (QV) da família pode ser impactada negativamente de forma independente pelos prejuízos na mobilidade, autocuidado e ajustamento psicossocial e disfunções da bexiga e intestino (FIGUEIREDO; SOUZA e GOMES, 2016) (VERMAES *et al.* 2007; BONELLI *et al.* 2021).

Embora importantes estudos avaliem a qualidade de vida em crianças com MMC submetidas a cirurgia intrauterina versus pós-natal, deixam lacunas significativas na compreensão do contexto mais amplo no impacto dessas abordagens cirúrgicas no funcionamento diário e

nas principais áreas de desenvolvimento

Mummareddy *et al.* (2019), analisaram a qualidade de vida (QV) em adolescentes de 14 a 19 anos que foram submetidas a cirurgia intrauterina versus pós natal. A conclusão foi que os adolescentes que foram submetidos a cirurgia intrauterina têm melhor QV a longo prazo no aspecto psicossocial e total.

Apesar dos avanços proporcionados pela técnica de correção intrauterina da MMC, os estudos sobre QV nestes pacientes são escassos e em nossa revisão nas bases LILACS, PUB-MED, CINAHL, MEDLINE nos últimos 5 anos não identificamos artigos que descrevessem a qualidade de vida em crianças com MMC que foram submetidas a cirurgia intrauterina.

Compreender a QV nesta faixa etária é essencial, pois fornece insights sobre como os benefícios precoces do reparo intrauterino se traduzem no funcionamento diário e no bem-estar.

Nesse sentido, a questão norteadora deste estudo foi se as crianças que realizaram a cirurgia intrauterina, tem melhor QV do que crianças submetidas à cirurgia pós-natal baseado no funcionamento emocional, físico, social e escolar.

1 REVISÃO DE LITERATURA

1.1 Mielomeningocele

Durante o desenvolvimento embrionário normal, por volta da 22^o dia de gestação, começa o processo de formação do tubo neural, com a chamada fase neurulação primária e também ocorre a separação do tecido nervoso e da pele. Em torno de 28 a 40 dias de gestação, ocorre o fechamento completo do tubo neural, nas porções terminais ou caudais (BEVILACQUA e PEDREIRA, 2015)

A maioria dos cientistas acredita que a combinação de fatores genéticos e ambientais, como histórico familiar de malformações da coluna vertebral e a deficiência de ácido fólico, podem causar um tipo de defeito do tubo neural (DFTN) prejudicando o desenvolvimento da criança (MOUSSA *et al.*, 2021).

Entre os fatores ambientais podem estar: idade materna avançada, diabetes melitus materno, obesidade, deficiência de zinco, ingestão de álcool durante os primeiros meses de gravidez, deficiências alimentares, exposição ocupacional, uso de fármacos anticonvulsivantes, agentes anestésicos, infecção congênita por TORCH (toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus, herpes, sífilis e Zika Vírus) durante a gravidez, entre outros (MOUSSA *et al.*, 2021; BRONZERI *et al.*, 2011; AGUIAR *et al.*, 2003; CORTÉS, 2003).

A deficiência do ácido fólico tem se mostrado um dos principais fatores de risco para o desenvolvimento dos defeitos do tubo neural, pois em condições adequadas atua na biossíntese do DNA, que é necessário para realização da divisão celular que ocorre durante o desenvolvimento fetal. No período da gestação, seu mecanismo não é muito compreendido, mas estudos afirmam que o seu uso reduz a incidência das malformações no tubo neural. (AGUIAR *et al.*, 2003; BRONZERI *et al.*, 2011; MEZZOMO, *et al.*, 2007).

A incidência dos defeitos do tubo neural (DFTN), de uma maneira geral, se situa em torno de 1:1.000 nascimentos vivos, nas diversas regiões geográficas (ROUTH *et al.* 2016).

Nos Estados Unidos, a incidência global varia de 0,5 e 1,0 a cada 10.000 nascidos vivos. No Brasil, acomete cerca de 1,9 a cada 10.000 nascidos vivos (PEDREIRA, 2016). Segundo boletim epidemiológico foram notificados 13.327 casos de defeitos de tubo neural nascidos no Brasil entre 2010 e 2019. As regiões Sudeste (n=5.478) e Nordeste (n=3.886) foram as que registraram o maior número de casos ao longo do período avaliado (Ministério da saúde).

Dados da Organização Mundial da Saúde (OMS) demonstram que as anomalias congênitas estão entre as principais causas de mortalidade infantil, condições crônicas e incapacidade no mundo. Nas últimas décadas, ocorreram importantes mudanças nos protocolos e elaboração de rotinas nos serviços de saúde, contribuindo para o direcionamento de condutas baseadas em evidência (OMS, 2001).

No Brasil, embora haja decréscimo na taxa de mortalidade por espinha bífida, está ainda ocupa lugar relevante nas causas de morbimortalidade por malformações congênitas. Tal redução pode ser explicada pela prevenção das causas de defeitos do fechamento do tubo neural por meio de um acompanhamento pré-natal bem assistido, adoção de estilo de vida saudável, prevenção de fatores de riscos e da suplementação de ácido fólico, além de métodos diagnósticos eficazes no reconhecimento da patologia congênita no início da gestação (FIGUEIREDO *et al.*, 2019; NEVES, 2021).

É fundamental que seja realizado um trabalho de orientação para as mulheres em idade fértil com o objetivo da prevenção primária de nascimentos de crianças com defeitos congênitos. Realizando o controle das vacinas em mulheres férteis para prevenção de doenças transmissíveis, exames de rotina, alimentação adequada e variada, controle de bebidas alcoólicas, condições adequadas no trabalho e acompanhamento genético nos casos de mulheres que já tenham crianças com algum tipo de deficiência (CORTÉS, 2003).

Alguns estudos recomendam a dose 0,4 mg/d de ácido fólico, 12 semanas antes da primeira gestação e manter até 2 primeiros meses de estação. Para as mulheres que tem histórico obstétrico de malformações em gestações anteriores, devem tomar 4mg/d dois meses antes da concepção e manter no primeiro trimestre de gestação. O risco de recorrência em futura gravidez de um casal que teve um filho com defeitos do tubo neural (DTN) é cerca de 25 a 50 vezes maior que o risco da população em geral, se situando entre 4% e 5% (COPP *et al.* 2015; AGUIAR *et al.*, 2003).

Os defeitos ocorridos durante a fase de neurulação primária que acometem a formação do tubo neural em sua porção cranial, resultam em malformações como anencefalia e Encefalocele, e quando ocorrem na porção caudal resultam em malformações que são conhecidas como espinha bífida (MOUSSA *et al.* 2021).

A espinha bífida, por sua vez, pode ser subdividida em fechada (ou oculta) quando coberta por pele e aberta quando há tecido neural exposto sem cobertura da pele. A espinha bífida aberta, representada pela mielomeningocele, é um tipo de defeito de fechamento do tubo neural, em que ocorre a exposição do tecido nervoso, podendo estar recoberto por fina camada epitelial contendo líquido, com aspecto cístico não oferecendo barreira de proteção contra o meio externo

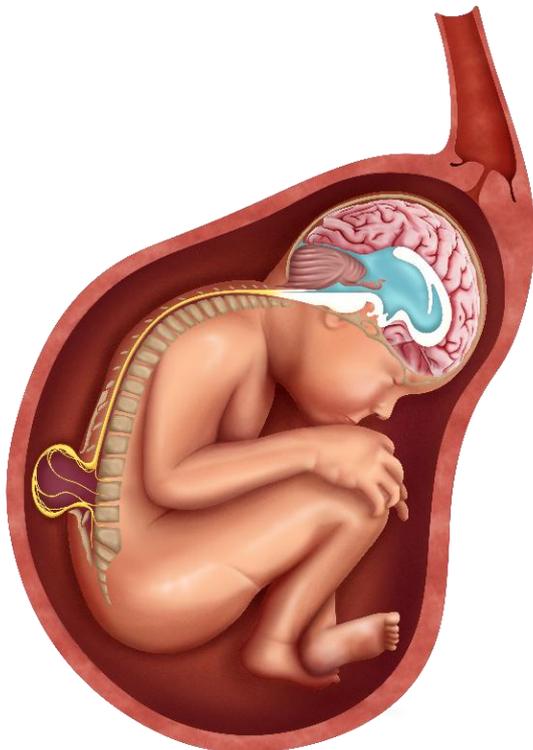
(MOUSSA *et al.* 2021).

Cunha (2005), relata maior frequência de espinha bífida em neonatos do sexo feminino, e tem sido associado que para o fechamento do tubo neural, o feto feminino precisaria ter uma maior quantidade de gonadotrofina coriônica humana que o feto masculino.

As gonadotrofinas coriônicas humanas (HCG) são responsáveis em perceber a gestação logo nas primeiras semanas, desencadeando sintomas como náuseas, sensibilidade nos seios e outros. A HCG pode ser detectada no plasma e na urina materna dez dias depois da ovulação, mas a sua concentração máxima é em torno de 40 a 50 dias após a fertilização. A deficiência deste hormônio pode aumentar o risco para esse tipo de malformação (SANTOS *et al.*, 2015).

A MMC pode ser identificada em toda a extensão da coluna vertebral, tendo maior prevalência na região lombar (60-70%), lombar sacral (46,6%) e sacral (BONELLI *et al.*, 2021; ROZENSZTRAUCH *et al.*, 2021).

Figura 1: Malformação da coluna vertebral – Mielomeningocele.



Até pouco tempo atrás, a correção do defeito neural aberto só era possível após o nascimento, e consistia no fechamento da malformação na coluna com sutura por planos, e preferencialmente nas 48 horas de vida (BROCK 3RD *et al.*, 2015; SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, 2020).

Em meados da década de 80, foram realizados estudos experimentais em modelos animais, com a realização da correção do defeito antes do nascimento, e que poderia contribuir para o desenvolvimento neurológico, diante disso surgiu a cirurgia fetal.

Em fetos humanos, a correção da malformação, foi iniciada em 1997, com Bruner *et al.*, por via endoscópica. No ano seguinte, Adzick *et al.*, iniciaram a correção laparoscópica da MMC.

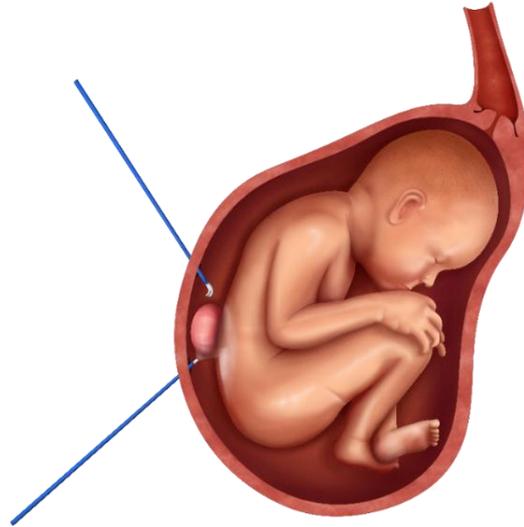
No Brasil, a cirurgia fetal deu início em 2002 em dois centros universitários (CAISM – UNICAMP e Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP). No Rio de Janeiro foi realizado o procedimento no Instituto do Cérebro Paulo Niemeyer (JECPN), único hospital no estado que oferece a cirurgia pelo sistema único de saúde (SUS), e é feito em parceria com o hospital Maternidade Escola da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ).

Para a realização da cirurgia é necessária uma avaliação cuidadosa da condição do feto e da mãe. Eles avaliam o tamanho da lesão na medula espinhal, a idade gestacional, a saúde geral da mãe e outros fatores relevantes (NOGUEIRA e COSTA, 2024).

A idade gestacional para a correção de defeito fetal é entre a 20^a e 25^a semana e pode ser feita por meio da via a céu aberto (laparotomia materna, seguida de histerectomia e exposição fetal direta) e fetoscopia, e através da ultrassonografia se insere uma câmera dentro do útero e realiza a correção da malformação. Segundo Brock 3rd. (2015) a correção a céu aberto passou a ser utilizada com mais frequência.

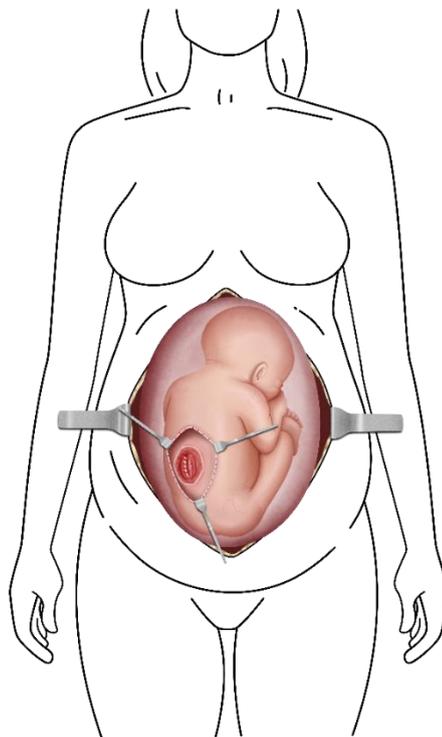
A cirurgia fetal é um avanço promissor na correção da MMC, considerada padrão ouro. No entanto, o desafio atual é encontrar técnicas menos invasivas que garantam mais segurança para a gestante (PEDREIRA, 2016).

Figura 2 – Correção do defeito neural por via endoscópica



Fonte: Autora, 2024

Figura 3 – Correção do defeito neural por via céu aberto.



Fonte: Autora, 2024

A abertura do útero e exposição do feto pode apresentar um risco significativamente aumentado de complicações, infecções, deiscência uterina e trabalho de parto prematuro e idade gestacional mais precoce ao nascimento. (NOGUEIRA e COSTA, 2024; BROCK 3RD., 2015; ADZICK *et al.* 2011; JOHNSON *et al.* 2016).

De um modo geral, as DTN's cursam com uma frequência 6 vezes maior de parto antes de 37 semanas de gestação, comparadas com aquelas com nenhuma alteração congênita. As causas são multifatoriais e estão relacionadas aspectos genéticos, sócio econômicos, idade materna, ambientais e relacionados à gestação. (NASCIMENTO, 2008; BALBI, CARVALHAES e PARADA, 2016; MARTINELLI, *et al.*, 2021).

Para o grupo da cirurgia intrauterina, há também risco aumentado de deiscência intrauterina. (BROCK 3RD., 2015; ADZICK *et al.* 2011).

Segundo a OMS, o parto pré termo é definido como aquele cuja gestação termina entre a 20^a e a 37^a semanas ou entre 140 e 259 dias após o primeiro dia da última menstruação (BALBI, CARVALHAES e PARADA, 2016). Com base na idade gestacional, a prematuridade é subdividida em: prematuro extremo (< 28 semanas), prematuro moderado (29 a 33 semanas e seis de dias) e prematuro limítrofe (34 a 36 semanas e seis dias de gestação). (MARTINELLI, *et al.*, 2021; SECRETARIA DE SAÚDE DO DISTRITO FEDERAL, 2023).

A via de parto é um tópico controverso na literatura, para os casos que fizeram a cirurgia fetal, observa-se maior predileção pela via de parto cesáreo, devido a possibilidade de apresentar dificuldade na extração deste feto, risco de rompimento do útero e geração de zona de fraqueza que contra indica o trabalho de parto em gestações atuais ou futuras (PEDREIRA, 2016; NASCIMENTO, 2008; HOLLAND *et al.* 2017).

Indivíduos com MMC frequentemente apresentam déficit neurológico motor abaixo do nível da lesão, desencadeando fraqueza ou paralisia dos membros inferiores, como também diminuição ou falta de sensibilidade, incontinência urinária e fecal (COOP *et al.* 2015).

Outras alterações do sistema nervoso central podem ocorrer devido a herniação dos elementos da fossa posterior do canal medular (BEVILACQUA e PEDREIRA, 2015). As mais comuns observadas no sistema nervoso central são a malformação de Arnold-Chiari do tipo 2 e a hidrocefalia (ROZENSZTRAUCH *et al.*, 2021).

A hidrocefalia é decorrente da dilatação progressiva dos ventrículos cerebrais e pode ocorrer em até 80% dos recém nascidos com MMC ao nascimento. Esta pode descompensar após o fechamento do defeito do tubo neural. Sendo necessária a colocação de uma derivação ventrículo peritoneal (DVP) para tratamento da mesma (BEVILACQUA e PEDREIRA, 2015; ADZICK *et al.*, 2011; HOUTROW *et al.*, 2020). Alguns pacientes podem estabilizar a

hidrocefalia e não necessitar de cirurgia (HOUTROW *et al.*, 2020).

A literatura mostra benefício potencial da cirurgia intrauterina, que consiste na melhora do prognóstico neuropsicomotor após o nascimento, redução da necessidade de colocação da derivação ventrículo-peritoneal, bem como a gravidade e a incidência de herniação cerebelar, dobrando a chance de deambulação (BROCK 3RD *et al.*, 2015; MOUSSA *et al.*, 2021; SIAHAAN *et al.*, 2023).

Pastuszka *et al.* (2020) avaliaram a gravidade das alterações inflamatórias na dura-máter e em amostras de pele coletadas de fetos e crianças durante o reparo da MMC. O estudo descobriu que a infiltração linfocítica e granulocítica na pele e na dura-máter foi mais prevalente em crianças submetidas à cirurgia pós-natal em comparação com aquelas que foram submetidas à cirurgia pré-natal. Os autores concluíram que o reparo pré-natal da MMC, ao reduzir a duração da exposição a fatores prejudiciais, reduz significativamente o risco de alterações inflamatórias e degenerativas na medula espinhal exposta, melhorando assim o seu funcionamento adequado

A correção do defeito neural nos dois tipos de cirurgia intrauterina e pós natal, pode levar ao ancoramento da medula ao sítio cirúrgico. Com o crescimento da criança, ocorre o estiramento da medula e das raízes nervosas podendo desencadear alterações neurológicas e aparecimento de sinais e sintomas, denominados síndrome da medula presa ou ancorada. Dentre os indivíduos acometidos, 20 a 30% precisará de uma nova abordagem cirúrgica para soltar a medula (BROCK *et al.* 2015).

1.1.1 Classificação do nível neurológico da lesão em pacientes com MMC

A depender da lesão neurológica, e necessário avaliar o comprometimento motor que pode ocorrer. A classificação mais utilizada para definir o nível neurológico da lesão e o padrão de deambulação, é de Hoffer (HOFFER *et al.* 1973).

De acordo com o nível neurológico de lesão os pacientes são classificados como provável: torácico, lombar alto, lombar baixo, sacral. E, segundo à capacidade de deambulação os pacientes podem ser divididos em quatro classes: deambulador comunitário, deambulador domiciliar, deambulador não funcional e não deambulador.

Quadro 1 – Classificação dos portadores de mielomeningocele segundo o nível neurológico da lesão e padrão de deambulação de acordo com Hoffer.

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

Fonte: Santos, 2009.

1.1.2 Aspectos familiares

A gestação de um filho envolve diversos sentimentos, tais como alegria, realização pessoal, preocupação, angústia, entre outros, mas geralmente são acompanhados pela idealização de uma criança perfeita. A descoberta durante a gestação ou após o parto de uma criança com malformação pode desencadear a expressão de sentimento de culpa, medo, rejeição, negação ou desespero, não só para a mãe, mas também para o cônjuge, e toda a família (NEVES *et al.*, 2014; AZEVEDO *et al.*, 2014).

O avanço da tecnologia tem contribuído para diminuir a mortalidade de crianças com doenças crônicas / incapacitantes, e perpetuação da vida, e isso formou um grupo de crianças que precisam de cuidados específicos contínuos, sejam temporários ou permanentes. Também precisam ser encaminhadas de forma adequada a centros de reabilitação com proposta de estimular o seu desenvolvimento como também avaliar e acompanhar suas questões clínicas em

decorrência do defeito do fechamento do tubo neural (FIGUEIREDO *et al.*, 2019; NEVES *et al.*, 2021).

Essas crianças são denominadas, na literatura internacional, como Children With Special HealthCare Needs (CSHCN) e, no Brasil, de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) (*CHILDREN...*, 2015).

A assistência é voltada para diferentes necessidades da criança com o objetivo de melhorar o seu quadro clínico. Essas famílias recebem alta hospitalar, necessitando de prestar cuidados específicos aos seus filhos, e com novas tarefas e deveres, recomendadas pelos profissionais. O aspecto psicológico muitas vezes é negligenciado, no entanto, observa-se que apresentam dúvidas, medos, frustrações, e incertezas do crescimento e desenvolvimento do seu filho, desencadeando desgaste físico, conflitos intrafamiliares, estresse, principalmente dos pais, e geram mudanças dos hábitos de toda a família (AZEVEDO *et al.*, 2014).

Outras repercussões emocionais e sociais são relatadas devido à incontinência urinária e fecal, como baixa autoestima, tristeza, angústia e diminuição do convívio social, afetando cada vez mais a dinâmica familiar. Também podem ocorrer repercussões econômicas devidas aos gastos com fraldas, medicamentos, deslocamento para a realização de tratamentos, internações e cuidados específicos (CIPRIANO e QUEIROZ, 2008; AZEVEDO *et al.*, 2014; MOUSSA *et al.*, 2021).

A alta hospitalar planejada tem sido descrita na literatura como uma possibilidade da equipe de saúde mediar e preparar a família para cuidar de uma CRIANES. A família não deve ser “enganada”, e, por isso, à medida que as demandas chegam, as informações não devem ser omitidas, mas é preciso respeitar o ritmo, a individualidade e o tempo de cada família, já que ela normalmente não está preparada para aprender tudo de uma só vez.

No entanto, observa-se que não existe uniformização das informações e do preparo destas famílias em relação aos cuidados específicos que a criança precisará ter, como também do seu acompanhamento e tratamento para prevenir complicações neurológicas e urológicas (AZEVEDO *et al.*, 2014).

Ajudar a reconhecerem o seu papel, as suas forças, potencialidades, fragilidades e necessidades é fundamental para que o cuidado seja prestado de forma lenta e gradual.

A mielomeningocele tem morbidade complexa e precisa de uma equipe multidisciplinar, incluindo a enfermagem, envolvidos no processo de reabilitação da criança com MMC e sua família. Esses profissionais devem abordar as necessidades específicas de cada paciente com problemas neurológicos para ajudá-los a desenvolver todo o seu potencial funcional, social, emocional, espiritual e de lazer.

As atividades educativas devem ser realizadas visando estimular a troca de ideias e opiniões sobre os cuidados necessários a sua criança, sanando as dúvidas e criando estratégias de enfrentamento da doença e suas sequelas (COSTA *et al.*, 2017).

A enfermeira(o) atua no processo de reabilitação junto à criança e sua família desde os primeiros meses de vida até a fase adulta. Entre as suas atribuições, estão estimular a participação da criança e sua família nas atividades cotidianas, respeitando as suas condições de saúde, e visando conquistar a sua independência e autonomia. Outra contribuição muito importante é prepará-los quanto aos possíveis problemas associados às disfunções vesico intestinais. A atuação da enfermeira a criança visa integrá-la a sociedade em que vive, como também incentivar a melhoria da sua qualidade de vida e de sua família.

1.1.3 Qualidade de vida (QV)

Na última década, observamos uma importante melhoria dos procedimentos e tratamentos na criança com diagnóstico de MMC. Após a década de 1960, houve redução dos quadros de meningite, hidrocefalia descompensada, insuficiência renal e óbito por MMC.

Após o reparo da medula e o tratamento da hidrocefalia, a taxa de mortalidade e morbidade diminuiu, e essas crianças estão crescendo, se tornando adolescentes e adultos. Apesar desses avanços, as complicações a longo prazo, falta de tempo pelas diversas terapias que são realizadas, questões psicológicas (desconforto, ansiedade, depressão, entre outros), podem afetar negativamente a QV de crianças, adolescentes e adultos. (ROZENSTRAUCH *et al.*, 2021; BALL e CLAYTON, 2024).

Outro ponto que pode interferir são as sequelas neurológicas. Quanto mais alto for a lesão na medula espinhal deste indivíduo, mais prejuízos ocorrem, com prognósticos desfavoráveis e impacto negativo nos seus aspectos físico, psicológico, emocional, social e profissional do indivíduo, família e a sociedade por anos. (ROZENSTRAUCH *et al.*, 2021; SANTOS *et al.*, 2009; COPP *et al.*, 2015; DANIELSSON *et al.*, 2008).

Diante destas inúmeras transformações seja nos domínios econômicos, sociais, emocionais, foi necessário dar maior ênfase na compreensão das dificuldades e buscar caminhos para avaliar e melhorar a qualidade de vida (QV) desses indivíduos e de suas famílias (ROZENSTRAUCH *et al.*, 2021; SANTOS *et al.*, 2009; COPP *et al.*, 2015; DANIELSSON *et al.*, 2008).

Na década de 40, a Organização Mundial de Saúde (OMS) publicou uma definição de QV como “um estado de completo bem estar físico, mental e social, e não apenas ausência de saúde” (ROSENSZTRAUCH *et al.*, 2021; BALL e CLAYTON, 2024).

Como o passar do tempo, a QV foi sendo mais estudada e desenvolvida, e a partir da década de 90, a OMS define a QV como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto cultural e o sistema de valores em que ele vive e em relação a seus objetivos, expectativas, preocupações e desejos (SAWIN, BREI e HOUTROW, 2020).

A QV é um termo conceitual geral mais amplo que abrange aspectos da vida não relacionados à saúde, e depende da experiência, dificuldades, sobrecargas e aspirações de cada paciente.

É fundamental que seja avaliado o impacto da doença na QV, visando auxiliar a equipe multidisciplinar nas tomadas de ações terapêuticas, relacionando às condições de vida do paciente e sua família (SAWIN, BREI e HOUTROW, 2020). Para os profissionais da saúde e pesquisadores, a qualidade de vida e saúde são temas estreitamente relacionados, isto é, a saúde contribui para melhorar a qualidade de vida e esta é fundamental para que um indivíduo ou comunidade tenha saúde.

Para representar a percepção do paciente e/ou sua família em relação ao impacto de uma doença e seu tratamento, emergiu o termo qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), visando melhorar os fatores positivos relacionados a QV, como também avaliar os serviços de saúde e produtos médicos (VARNI e SEID, 2001).

A qualidade de vida relacionada a saúde (QVRS) mede uma percepção subjetiva do impacto de uma condição de saúde e/ou tratamento no indivíduo. E ela abrange aspectos físicos, emocionais, sociais, cognitivos e comportamentais (SAWIN, BREI e HOUTROW, 2020).

A literatura descreve dificuldades nos atendimentos médicos de extrair informações importantes dos pacientes em relação à sua condição de saúde. Quando utilizadas medidas padronizadas, é possível identificar problemas mais significativos na QVRS (VARNI, BURWINKLE e LANE 2005).

Os estudos sobre a QV e QVRS estão em desenvolvimento e para avaliar as suas medidas foram desenvolvidos alguns instrumentos (SAWIN, BREI e HOUTROW, 2020), alguns foram validados para o uso no Brasil. Os instrumentos de QVRS devem ser multidimensionais e avaliam no mínimo, os domínios físico e psicológico (incluindo emocional e cognitivo), e social do paciente como delineado pela Organização Mundial de Saúde (OMS, 1948).

Para este estudo foi utilizado o questionário Pediatric Quality of Life Inventor

(PedsQL) que foi desenvolvido por Varni e Seid (1999) com o objetivo de avaliar o impacto da doença e do tratamento na QVRS em crianças e adolescentes de 2 a 18 anos saudáveis e naqueles com condições de saúde agudas e crônicas (KLATCHOIAN *et al.*, 2008; VARNI e SEID, 1999).

O questionário Pediatric Quality of Life Inventor (PedsQL), foi validado para uso no Brasil (KLACHOIAN *et al.*, 2008). Possui escalas básicas genéricas e módulos específicos de doenças em um sistema de medição. O questionário pode ser feito para famílias de 2 a 18 anos, e tem autoavaliação para crianças e adolescentes entre 5 e 18 anos (VARNI e SEID, 1999).

Para a participação da criança e adolescentes é necessário avaliar os instrumentos, pois muitos estão voltados para o desenvolvimento típico ou deficiência sem alterações cognitivas. (BALL e CLAYTON, 2024).

Estudos sugerem que as crianças e adolescentes com Espinha Bífida (EB) tendem a ter QVRS inferior e menor participação, em comparação com crianças e jovens com desenvolvimento típico ou com outras deficiências, entre 8 e 15 anos de vida, e nos domínios de funcionamento sociais e físicos, e podem continuar na vida adulta (MURRAY *et al.*, 2015; DANIELSSON *et al.*, 2008, ROCQUE *et al.*, 2015).

Os autores descrevem que baixa motivação, influenciada pela experiência reduzida e menos contatos sociais fora da escola; dificuldades na capacidade de iniciar tarefas, planejar, resolver problemas e tomar decisões de forma independente; dificuldades de atenção, concentração, memória; serem socialmente imaturas e passivas; serem fisicamente ativas, apresentarem problemas urinários e intestinais, obesidade, problemas ortopédicos, contribuem para que haja prejuízo no alcance no seu desenvolvimento (HOLMBECK *et al.*, 2003; MURRAY *et al.*, 2015; BAKANIENÉ *et al.*, 2018).

Danzer *et al.* (2011), em seu estudo, aborda que a maioria das crianças até os 5 anos, com MMC com cirurgia intrauterina, alcançou independência cognitiva e de mobilidade, no entanto precisa de assistência significativa no autocuidado, quando as crianças são comparadas com as de desenvolvimento normal, pois estas tiveram maior probabilidade de serem independentes da vida diária.

Mummareddy *et al.*, 2019, demonstra em seu estudo, que os adolescentes apresentaram saúde psicossocial significativamente maior (mediana [IQR] 70,0 [56,7–83,3] vs 55,0 [42,1–60,0], $p = 0,015$), bem como QV total (mediana [IQR] 56,5 [55,4–81,5] vs 49,5 [32,9–59,0], $p = 0,019$) do que crianças que sofreram correções pós-natal. A saúde física não foi significativamente diferente entre os dois grupos estudados.

Liptak, Garver e Dosa (2013) ressalta a importância dos profissionais de saúde em

adultos com EB, devem reconhecer o impacto da disfunção executiva e da dificuldade de aprendizagem não verbal na autogestão, na vida independente e no emprego na vida adulta.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Avaliar a qualidade de vida entre as crianças com diagnóstico de mielomeningocele submetidas à correção intrauterina e à pós-natal.

2.2 Objetivos específicos

- a) Descrever o perfil sociodemográfico do principal responsável e das crianças com diagnóstico de mielomeningocele submetidas à correção intrauterina e pós-natal.
- b) Comparar o resultado da escala PedsQL em relação a capacidade física, aspecto emocional, atividades sociais e escolares e escore total em crianças com diagnóstico de mielomeningocele submetidas à correção intrauterina e pós-natal.
- c) Comparar o resultado da escala PedsQL em relação a capacidade física, aspecto emocional, atividades sociais e escolares e escore total em crianças com diagnóstico de mielomeningocele submetidas à correção intrauterina e pós-natal entre as faixas etárias de 2-4 anos e 5 a 7 anos.

3 MÉTODO

Tratou-se de estudo observacional, transversal, analítico, com abordagem quantitativa. A primeira etapa da coleta de dados se deu no período de janeiro de 2023 a março de 2024.

Este estudo foi desenvolvido no Centro Internacional Sarah de Neuroreabilitação e Neurociência, pois trata-se de um centro de reabilitação de referência que admite adultos e crianças portadores de lesões congênitas ou adquiridas no sistema nervoso central e periférico. É um hospital público, gratuito e com acesso a todos os brasileiros de todas as classes sociais. É constituída por nove unidades, localizadas em diversas capitais brasileiras (Rio de Janeiro, Belo Horizonte, Brasília, Salvador, Fortaleza, São Luís, Belém e Macapá).

Na unidade do Rio de Janeiro a maioria dos atendimentos é feito por uma equipe multiprofissional compostos por médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogos, pedagogos, professor de educação física, fonoaudiólogos e nutricionista.

No período de 02 de janeiro de 2021 a 19 de dezembro de 2023, foram admitidas 504 crianças entre 0 e 16 anos ambulatorialmente, com diagnóstico de mielomeningocele (CID-10: Q05.9). Sendo que, 51 crianças foram admitidas com diagnóstico de mielomeningocele e foram submetidas a correção intrauterina (CID-10: Z40.9). Das 51 crianças, 28 participaram deste estudo pois estavam participando do programa de reabilitação e com idade entre 2 e 7 anos e 11 meses, 14 não vinham aos atendimentos na instituição, 6 tinham menos de 2 anos de idade, 2 tinham mais de 10 anos de idade e uma faleceu.

3.1 Critérios de inclusão

Foram convidados para realização deste estudo, famílias que tinham crianças na faixa etária de 2 a 7 anos e 11 meses e estavam participando do programa de reabilitação ou compareciam aos atendimentos com a equipe de enfermagem ou consulta médica.

As crianças foram divididas em dois grupos: aquelas submetidas ao reparo intrauterino, denominado grupo Intrauterino (GI) e aquelas que realizaram o reparo pós-natal, grupo pós-natal (GP), e foram incluídas de forma aleatória, quando vinham aos atendimentos presenciais no Hospital Sarah Rio de Janeiro,

Para o grupo intrauterino, participaram 28 crianças deste estudo. Para o grupo pós-natal

(grupo de comparação), participaram 65 crianças, pois estimou-se um número superior de participantes em relação ao grupo intrauterino.

3.2 Critérios de exclusão

Abandono do programa de reabilitação infantil no período do estudo.

Não ter a faixa etária estabelecida neste estudo.

3.3 Aspectos éticos

A coleta de dados se iniciou após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) desta instituição sob o número 55420522.0.0000.0022. (Anexo1).

O convite para participação do trabalho foi feito pela enfermeira, que trabalha no setor de Reabilitação Infantil da Rede SARA H - unidade do Rio de Janeiro, ao principal responsável pela criança. Após assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (Anexo 2), era realizada uma entrevista e aplicação do questionário PedsQI (Anexo 4).

Para as crianças, foi solicitado dispensa do termo de assentimento livre e esclarecido, pois foi observada dificuldade das crianças em entenderem o objetivo do estudo. (Anexo 3).

As crianças de ambos os grupos tiveram seus dados anotados nos seus respectivos formulários de coleta de dados (Apêndice 1).

3.4 Instrumento de coleta

Foi utilizado um formulário elaborado com o objetivo de categorizar a população estudada (apêndice 1). Foram coletados dados no prontuário da criança: sexo, data de nascimento, data da admissão médica, idade da criança na admissão médica e na entrevista, nível neurológico e a sua locomoção.

Ao principal responsável foram realizadas perguntas sobre o grau de parentesco, nível

de escolaridade, local da cirurgia, tipo de parto, se a gravidez foi programada, ocupação antes e depois do nascimento da criança, recebimento de algum tipo de benefício do sistema público. Quanto ao tratamento da bexiga neurogênica, foi questionado ao responsável se fazia o esvaziamento vesical através do cateterismo vesical intermitente. Para a mãe da criança que foi submetida à correção intrauterina, foi perguntado o tipo de cirurgia realizada.

O questionário Pediatric Quality of Life Inventor (PedsQL) é utilizado para avaliar a percepção do responsável da criança ou adolescente em relação a QVRS.

Para os responsáveis, o questionário pode ser feito nas idades de 2- 4 anos (pré-escolar), 5-7 anos (criança pequena), 8 -12 anos (criança) e 13 -18 anos (adolescente). Para a autoavaliação do paciente faria entre as faixas etárias de 5-7, 8- 12 e 13 e 18 anos.

Neste estudo, optou-se em realizar o questionário PedsQL para os responsáveis de crianças de 2 a 4 anos e 5 a 7 anos de idade, pois as crianças acima de 5 anos tiveram dificuldade em respondê-lo e também por um número considerável de crianças abaixo desta idade.

O questionário avalia as dificuldades que a criança apresentou nos aspectos físicos, sociais, emocionais e escolares durante o último mês. Para as crianças de 2 a 5 anos são três perguntas e para as crianças de 5 a 7 anos são cinco.

O questionário PedsQL abrange os seguintes aspectos:

- a) Capacidade física – avalia o andar, correr, praticar esportes ou exercícios físicos, tomar banho, levantar objetos pesados, ajuda nas tarefas domésticas, dor e ter disposição ou energia. Contém oito itens;
- b) Emocional – avalia o medo, a tristeza, a raiva, sono, e se tem preocupação com o que vai acontecer. Contém cinco itens;
- c) Atividades sociais – avalia a convivência com outras crianças, se há implicância por partes de outras crianças, se consegue acompanhar a brincadeira e se faz as coisas da mesma maneira que outras crianças. Contém cinco itens;
- d) Atividade escolar – avalia se presta atenção na aula, se esquece as tarefas ou o que aprendeu, se acompanha a turma nas atividades escolares ou se falta à aula por não estar se sentindo bem ou ir ao médico ou terapia. Contém três ou cinco itens, depende da idade da criança.

Os responsáveis utilizam uma escala que contém cinco opções para responder à pergunta, que são: 0 - nunca um problema; 1 - quase nunca um problema; 2 - às vezes um problema; 3 - muitas vezes um problema; 4 - quase sempre um problema.

Quadro 2 - Escore PedsQL

Opções de respostas	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Muitas vezes	Quase sempre
Pontuações brutas	0	1	2	3	4
Pontuações de escala 0 a 100	100	75	50	25	0

Fonte: Varni e Seid (1999).

Os itens são pontuados inversamente e transformados linearmente em uma escala de 0 a 100 (0=100, 1=75, 2=50, 3=25, 4=0), de modo que as pontuações mais altas indicam melhor qualidade de vida (QVRS).

É necessário realizar o somatório dos itens da escala infantil PedsQL e dividir pelo número de itens respondidos, para obter a média de cada escala.

A média da pontuação total, é calculada, realizando a soma de todos itens da escala infantil PedsQL, divididos pelo número de itens respondidos.

Para o escore do domínio físico, é feito o somatório de todos os 8 itens do aspecto física. Para o escore do domínio psicossocial, a média é computada com a soma dos itens respondidos nas escalas dos aspectos emocional, atividades sociais e escolares dividida pelo número total dos itens respondidos.

Para o cálculo dos dados que não foram respondidos, a recomendação é que se 50% ou mais dos itens da escala estivessem faltando, a pontuação não poderia ser computada. Neste estudo, não foi necessário realizar este cálculo.

Varni e Seid (1999) em seu estudo refere que as pontuações mais altas, indicam melhor qualidade de vida.

A aplicação do formulário e da escala levou em média 20 minutos para o participante respondê-los e foi realizado durante o atendimento presencial com a equipe de enfermagem.

A estratificação socioeconômica dos participantes do estudo foi feita através da aplicação do questionário do critério da classificação econômica da Associação Brasileira de Estudos Populacionais (ABEP) (Anexo 5), cujo objetivo é estimar a renda média mensal para os estratos socioeconômicos, seguem os parâmetros (renda média em reais): B1 – R\$10.361,48; B2 – R\$5.775,23; C1 – R\$3.276,76; C2 – R\$1.965,87; DE – R\$900,60.

3.5 Análise estatística

Para armazenamento, processamento e análise dos dados utilizamos o Software Statistical Package for Social Scienses (SPSS). Para variáveis categóricas foram calculadas frequências e proporções. Na comparação entre os dois grupos, a análise foi feita pelos testes de qui-quadrado e exato de Fisher.

As variáveis quantitativas foram descritas por meio de médias e desvio padrão (DP), quando havia distribuição normal, ou por meio de mediana e intervalos interquartis, quando a distribuição era anormal, de acordo com o teste de Kolmogonov Sminov ou Shapiro Wilk

Para hipótese nula, a distribuição é normal, utilizado teste paramétrico – T Student; e para hipótese 1 a destruição é anormal utilizado o teste não paramétrico T de U de Mann Whitney. Foi adotado o P valor 0,05 como estatisticamente significativo.

Para verificar a associação entre as variáveis, foi realizada regressão logística e o teste de correlação de Pearson (r) nível de significância de $p < 0,05$, isto é, 95% de confiança que os resultados estejam corretos.

4 RESULTADOS

4.1 Perfil sociodemográfico e clínico dos pacientes

A amostra estudada corresponde a 93 crianças com diagnóstico de mielomeningocele, sendo que 28 foram submetidas à correção intrauterina e 65 à correção pós-natal. A distribuição por sexo no grupo intrauterino (GI) foi 50% (14) do sexo masculino e no grupo pós-natal (GP) 56,9 % (37) do sexo masculino ($p=0,538$).

A idade no momento da realização do questionário variou de 24 a 94 meses (média =50,82 meses e DP =20,13) para o grupo intrauterino e de 24 a 95 meses (média = 56,18 meses e DP = 21,01) no grupo pós-natal ($p= 0,572$).

A idade na primeira consulta variou de 1 a 45 meses (média =8,18 meses e DP =9,98) no grupo intrauterino e de 1 a 46 meses (média = 11,5 meses e DP = 11,31) no grupo pós-natal.

Dentre as crianças submetidas à correção intrauterina, 71,4% (20) frequentavam a escola, sendo que 38,1% (9) tinham menos de 60 meses de idade e 30,1% (11) tinham entre 60 e 95 meses de idade. Para o grupo pós natal, 62,2% (43) frequentavam a escola, sendo que 24,6% (16) tinham menos de 60 meses de idade e 41,3% (27) tinham entre 60 e 95 meses de idade.

A hidrocefalia ocorreu em 89,3% (25) crianças submetidas a correção intrauterina e em 42,9% (12) foi necessário realizar a derivação ventrículo peritoneal. Entre as crianças que realizaram a correção pós-natal 100,0% (65) apresentaram hidrocefalia ($p= 0,025$) e 60,0% (52) foram submetidas a derivação ventrículo peritoneal ($p= 0,001$). A realização da derivação ventrículo perineal foi significativamente maior para o grupo pós natal OR 0,22 (IC95%0,08– 0,65) do que o grupo intrauterino.

Em crianças submetidas à correção intrauterina, a lesão neurológica se situou a nível torácico em 3,6% (1), lombar alto em 21,4% (6), lombar baixo em 53,6% (15) e sacral em 21,4% (6). Nas crianças submetidas a correção pós-natal, encontramos nível torácico em 24,6% (16), lombar alto em 32,3% (21), lombar baixo em 36,9% (24) e sacral em 3,1% (2) ($p<0,004$). Adicionalmente, em 3,1% (2) das crianças deste grupo, a avaliação não foi possível devido as alterações comportamentais ($p<0,004$).

O padrão deambulação apresentou a seguinte distribuição: nas crianças submetidas a correção intrauterina – 42,9% (12) deambuladores não funcionais, 14,3% (4) deambuladores comunitários, 17,9% (5) deambuladores domiciliares e 25,0% (7) não deambuladores; nas crianças submetidas a correção pós-natal – 12,3% (8) deambuladores não

funcionais, 23,4% (15) deambuladores comunitários, 15,4% (10) deambuladores domiciliares. Havendo diferença estatisticamente significativa ($p= 0,007$).

Quando agrupamos os grupos em deambuladores (comunitário e domiciliar) e grupos (não deambuladores, não funcionais), podemos observar que para o grupo intrauterino, 67,9 % (19) crianças deambulavam e para o grupo pós natal 61,5% (40) crianças deambulavam. Não houve diferença significativa ($p= 0,562$).

Para o tratamento da bexiga neurogênica, o cateterismo vesical é realizado em 82,2% (25) crianças submetidas a correção intrauterina e 81,5 (53) nas crianças submetidas a correção pós-natal, não houve diferença significativa entre os grupos ($p=0,945$). Os dados acima estão descritos na tabela 1.

Tabela 1: Distribuição em relação a caracterização das crianças com mielomeningocele submetidas a correção intrauterina e pós natal. Rio de Janeiro, 2024.

Variáveis	Grupo intrauterino		Grupo pós natal		Valor P
	N	%	N	%	
Sexo					
Feminino	14	50,0	28	43,1	0,538 *
Masculino	14	50,0	37	56,9	
Total	28	100	65	100	
Idade (meses)					
<60	16	57,1	33	50,8	0,572*
60 a 95	12	42,9	32	49,2	
Total	28	100	65	100	
Frequenta escola					
Sim	20	71,4	43	66,2	0,481*
Não	8	28,6	22	33,8	
Total	28	100	65	100	
Hidrocefalia					
Sim	25	89,3	65	100	0,025**
Não	3	10,7	0	0,0	
Total	28	100	65	100	
DVP					
Sim	12	42,9	52	80	0,001*
Não	16	57,1	13	20	
Total	28	100	65	100	

Continua

Continuação

Variáveis	Grupo intrauterino		Grupo pós natal		Valor P
	N	%	N	%	
Internações em 1 ano					
Sim	13	46,4	25	40	0,473*
Não	15	56,3	40	60	
Total	28	100	65	100	
Nível funcional					
Torácico	1	3,6	16	24,6	0,004*
Lombar alto	6	21,4	21	32,3	
Lombar baixo	15	53,6	24	36,9	
Sacral	6	21,4	2	3,1	
Indefinido	0	0,0	2	3,1	
Total	28	100	65	100	
Cateterismo vesical					
Sim	23	82,2	53	81,5	0,945*
Não	5	17,8	12	18,5	
Total	28	100	65	100	
Deambulação					
Não	7	25,0	32	49,2	0,007*
Não funcional	12	42,9	8	12,3	
Domiciliar	5	17,9	10	15,4	
Comunitário	4	14,3	15	23,4	
Total	28	100	65	100	

Nota: Qui-quadrado (*) Teste de Fisher (**). Fonte: Autora, 2024

4.2 Perfil sociodemográfico dos principais responsáveis das crianças

As crianças com MMC foram representadas, em sua maioria pelas mães em ambos os grupos ($p=0,312$). A idade dos informantes variou de 15 a 42 anos. A média para o grupo intrauterino foi de 30,07 e desvio padrão 5,7, para o grupo pós-natal a média foi 29,35 com desvio padrão 6,95.

Para a situação conjugal, as mães relataram que eram solteiras em 71,4% (22) para o grupo intrauterino e 66,2% (43) para o grupo pós-natal. ($p=0,618$).

No grupo intrauterino, 78,6% (22) mães afirmaram que estavam trabalhando antes do período da gravidez e após o nascimento da criança, 50,0% (14) tiveram que parar de trabalhar para cuidar dos seus filhos. Para o grupo pós-natal 44, 1% (41) trabalhavam antes de engravidarem e 75,4% (49) precisaram parar de trabalhar para cuidar dos seus filhos. ($p=0,011$).

Não houve diferença significativa em relação ao nível de instrução entre os participantes do estudo ($p= 0,124$), no entanto, observamos que para o grupo intrauterino predominou o nível de ensino médio completo e superior incompleto, e para o grupo pós-natal o nível fundamental II completo, médio completo e superior incompleto.

Na comparação com os grupos do estudo, não houve diferença significativa quanto ao recebimento de renda social ($p= 0,378$). e classe social (0,176). Os dados descritos acima, podem ser observados na tabela 2.

Tabela 2: Caracterização dos principais responsáveis das crianças submetidas a correção intrauterina e pós natal em relação ao grupo familiar, grau de instrução, ocupação antes de engravidar e depois do nascimento do seu filho, renda continuada e classe social. Rio de Janeiro, 2024

Cirurgia Variáveis	Grupo intrauterino		Grupo pós-natal		Valor P
	Freq.	%	Freq.	%	
Cuidador principal					
Mãe	28	100	61	93,8	0,315**
Pai	0	0	4	6,2	
Total	28	100	65	100	
Situação conjugal					
Solteira	20	71,4	43	66,2	0,618*
Casada	8	28,6	22	33,8	
Total	28	100	65	100	
Nível de instrução					
Fundamental I e II incompleto	1	3,6	9	13,9	0,124*
Fundamental II – médio incompleto	5	17,8	11	16,9	
Médio até superior incompleto	13	46,5	37	56,9	
Superior completo	9	32,0	8	12,3	
Total	28	100	65	100	

Continua

Continuação

Cirurgia Variáveis	Grupo intrauterino		Grupo pós-natal		Valor P
	Freq.	%	Freq.	%	
Ocupação antes da gravidez					
Do lar	3	3,2	16	17,2	0,274*
Trabalho	22	78,6	41	44,1	
Outros	3	3,2	8	8,6	
Total	28	100	65	100	
Ocupação-depois da gravidez					
Do lar	14	50,0	49	75,4	0,011*
Trabalho	10	35,7	15	23,1	
Outros	4	14,3	1	1,5	
Total	28	100	65	100	
Renda social					
Sim	11	39,3	32	49,2	0,378*
Não	17	60,7	33	50,5	
Total	28	100	65	100	
Classe social					
B2	9	32,1	9	13,8	0,176*
C1	9	32,1	20	30,8	
C2	5	17,9	17	26,2	
DE	5	17,9	19	29,2	
Total	28	100	65	100	

Nota: B2-5775,23, C1- 3276,76, C2- 1965,87, DE- 900,60. Teste utilizado Qui-quadrado (*) Teste de Fisher (**).

Fonte: Autora, 2024

4.3 Distribuição de variáveis maternas

A tabela 3 apresenta variáveis maternas referentes a gestação e ao parto. Para o grupo intrauterino, 67,9% (19) das mães não planejaram a gestação, a técnica realizada para a correção intrauterina foi de 85,7% (24) por céu aberto e 14,28 % (4) por via endoscópica. e 100% (28) tiveram parto cesáreo. No grupo pós-natal, 69,2% (45) das mães não planejaram a gestação e 87,7% (57) tiveram parto cesáreo.

Entre as crianças submetidas a correções intrauterina, 85,7% (24) nasceram com 37 ou

menos semanas de gestação, enquanto nas crianças submetidas a correção pós natal, 33,8% (22) nasceram com 37 ou menos semanas de gestação, havendo diferença estatisticamente significativo entre as médias (p - 0,001). A prematuridade foi significativamente maior no grupo intrauterino OR 10,25 (IC95% 3,17 – 33,10)

Tabela 3: Distribuições de variáveis maternas referentes à gestação e tipo de parto em relação ao planejamento da gravidez, tipo de parto e idade gestacional nas crianças submetidas a correção intrauterina e pós-natal. Rio de Janeiro, 2024.

Cirurgia Variáveis	Grupo intrauterino		Grupo pós-natal		Valor P
	Freq.	%	Freq.	%	
Gravidez programada					
Sim	9	32,1	20	30,8	0,896*
Não	19	67,9	45	69,2	
Total	28	100	65	100	
Tipo de parto					
Parto cesáreo	28	100	57	87,7	0,100**
Parto vaginal	0	0	8	12,3	
Total	28	100	65	100	
Idade Gestacional					
< ou = 37 semanas	24	85,7	22	33,8	0,001*
> 37 semanas	4	14,3	43	66,2	
Total	28	100	65	100	

Nota: Qui-quadrado (*) Teste de Fisher (**). Fonte: Autora, 2024

4.4 Análise da qualidade de vida usando o questionário genérico PedsQL 4.0

O impacto do diagnóstico da criança em relação aos resultados da escala PedsQL nos itens capacidade física, aspectos emocional, atividades sociais e atividades escolar foram avaliados e representados na tabela 4.

Em relação aos parâmetros relacionados à QVRS, observou-se que o escore da capacidade física para o grupo intrauterino foi em média 55,7 (desvio padrão 22,2) e para o grupo pós natal 47,7 (desvio padrão 17,7), havendo diferença estatisticamente significativa entre as médias. O aspecto emocional e atividade escolar não apresentaram diferenças nas médias.

Para o escore total, o grupo intrauterino teve média 65,4 (desvio padrão 17,1) e para o grupo pós natal 56,6 (desvio padrão 15,1). Houve diferença estatisticamente significativa entre as médias ($p= 0,016$).

Tabela 4: Resultado da escala PedsQL em relação a capacidade física, aspecto emocional, atividade escolar e escore total nas crianças com mielomeningocele submetidas a correção intrauterina e pós-natal. Rio de Janeiro, 2024.

Escala PedsQL	Escore de qualidade de vida						
	Grupo intrauterino			Grupo pós-natal			Valor p
	N	Média	DP	N	Média	DP	
Capacidade física	28	57,7	22,2	65	47,7	17,7	0,035
Aspecto Emocional	28	68,5	18,6	65	62,9	17,7	0,169
Atividade Escolar	21	65,9	18,4	45	58,1	22,4	0,168
Score Total	28	65,4	17,1	65	56,6	15,1	0,016

Nota: Teste de normalidade normal $p>0.05$ análise com T student. Abreviações DP desvio padrão

Fonte: Autora, 2024

Houve diferença estatisticamente significativo para o grupo intrauterino nas atividades sociais ($p= 0,031$), conforme pode ser visto na tabela 5.

Tabela 5: Resultado da escala PedsQL em relação as atividades sociais, nas crianças com mielomeningocele submetidas a correção intrauterina e pós natal. Rio de Janeiro, 2024.

Escala PedsQL	Escore de qualidade de vida				
	Grupo intrauterino		Grupo pós-natal		Valor -p
	Mediana	Intervalo (Q1; Q3)	Mediana	Intervalo (Q1; Q3)	
Atividades sociais	75,0	65,0 : 90,0	65,0	60,0; 75,0	0,031

Nota: Teste de normalidade anormal $P<0.05$, análise T U-Mann Whitney. Fonte: Autora, 2024.

A tabela 6 descreve os escores dos domínios capacidade e psicossocial. O domínio psicossocial foi obtido através do somatório dos escores aspectos emocionais, atividades sociais e escolares e que apresentou diferença estatisticamente significativa ($p=0,019$).

Tabela 6: Resultado dos domínios físico e psicossocial em crianças com mielomeningocele submetidas a correção intrauterina e pós natal. Rio de Janeiro, 2024.

Domínios	Escore de qualidade de vida						
	Grupo intrauterino			Grupo pós-natal			Valor p
	N	Média	DP	N	Média	DP	
Capacidade física	28	57,7	22,2	65	47,7	17,7	0,035
Psicossocial	28	71,0	15,7	65	62,3	16,1	0,019

Nota: Teste de normalidade normal $p > 0,05$ análise com T student. Abreviações: DP desvio padrão.

Fonte: Autora, 2024

Na análise do coeficiente de correlação de Pearson, foi estaticamente significativo nas atividades sociais, escore total e os domínios capacidade física e psicossocial, sendo $p < 0,05$.

Os resultados estão inseridos na tabela 7.

Tabela 7: Correlação entre o tipo de cirurgia e as variáveis: capacidade física, aspectos emocionais, atividades sociais e escolares, escore total e domínio psicossocial em crianças com mielomeningocele submetidas a correção intrauterina e pós-natal

Variáveis	Cirurgia	
	R	Valor P
Capacidade física	-0,25	0,013
Aspectos emocionais	-1,68	0,107
Atividades sociais	-0,23	0,022
Atividade escolar	-1,05	0,400
Score total	-0,24	0,020
Psicossocial	-0,24	0,020

Nota: r – coeficiente de Person.. Fonte: Autora, 2024

4.5 Análise da qualidade de vida usando o questionário genérico PedsQL 4.0 para crianças menores de 60 meses de idade

Foi feita a análise do questionário genérico PedsQL para as crianças submetidas a correção intrauterina e pós natal com idades até 60 meses. Observamos que não houve diferença significativo no aspecto emocional, atividades sociais e escolares para ambos os grupos estudados. Conforme descrito na tabela 8

Tabela 8: Resultado da escala PedsQL em relação ao aspecto emocional, atividades sociais e escolares, nas crianças com mielomeningocele menores de 60 meses de idade submetidas a correção intrauterina e pós-natal. Rio de Janeiro, 2024.

Escala PedsQL	Escore de qualidade de vida						
	Grupo intrauterino			Grupo pós-natal			Valor p
	N	Média	DP	N	Média	DP	
Aspecto emocional	16	66,5	20,2	33	63,7	18,2	0,63
Atividades sociais	16	74,6	21,7	33	61,9	23,0	0,07
Atividade escolar	09	61,1	14,4	16	59,3	25,9	0,08

Nota: Teste de normalidade anormal $P < 0.05$, análise com T student. Abreviações; DP desvio padrão .

Fonte: Autora, 2024

As crianças com mielomeningocele menores de 60 meses de idade, não apresentaram diferença estatisticamente significativo nos itens capacidade física e score total. A tabela 9 descreve estes resultados.

Tabela 9: Resultado da escala PedsQL em relação a capacidade física e escore total, nas crianças com mielomeningocele menores de 60 meses de idade submetidas a correção intrauterina e pós-natal. Rio de Janeiro, 2024

Escala PedsQL	Escore de qualidade de vida				
	Grupo intrauterino		Grupo pós natal		Valor -p
	Mediana	Intervalo (Q1; Q3)	Mediana	Intervalo (Q1; Q3)	
Capacidade física	45,0	45,0-72,0	46,5	40,6-52,8	0,24
Score total	55,2	54,2-75,8	55,3	50,7-61,8	0,28

Nota; Teste de normalidade anormal $P < 0.05$, análise T U-Mann Whitney. Fonte: Autora, 2024

4.6 Análise da qualidade de vida usando o questionário genérico PedsQL 4.0 para crianças maiores de 60 meses de idade

Na análise da capacidade física, aspecto emocional, atividades sociais, atividade escolar e escore total para crianças com mielomeningocele maiores de 60 meses de idade, submetidas a correção intrauterina e pós-natal não houve diferenças estatisticamente significantes, conforme

descrito na tabela 10. Também não houve diferença quando avaliado o domínio psicossocial.

Tabela 10: Resultado da escala PedsQL em relação a capacidade física, aspecto emocional, atividades sociais, atividade escolar e escore total nas crianças com mielomeningocele maiores de 60 meses de idade submetidas a correção intrauterina e pós-natal. Rio de Janeiro, 2024.

Escala PedsQL	Escore de qualidade de vida						
	Grupo intrauterino			Grupo pós-natal			Valor p
	N	Média	DP	N	Média	DP	
Capacidade física	12	55,0	16,8	32	49,0	18,8	0,34
Aspecto emocional	12	71,2	16,6	32	62,0	17,5	0,12
Atividades sociais	12	75,4	18,0	32	65,3	19,4	0,12
Atividade escolar	12	69,5	20,8	32	57,4	20,7	0,09
Escore total	12	65,8	12,5	32	57,0	14,9	0,07

Nota; Teste de normalidade normal $p > 0.05$ análise com T student. Abreviações: GI grupo intrauterino GP grupo pós-natal. Fonte: Autora, 2024

A tabela 11 representa os resultados do domínios capacidade física e psicossocial em crianças com mielomeningocele maiores de 60 meses de idade submetidas a correção intrauterina e pós-natal, e para o domínio psicossocial apresentou diferença estatisticamente significativa ($p = 0,04$).

Tabela 11: Resultado dos domínios físico e psicossocial em crianças com mielomeningocele maiores de 60 meses de idade submetidas a correção intrauterina e pós-natal. Rio de Janeiro, 2024.

Domínio	Escore de qualidade de vida						
	Grupo intrauterino			Grupo pós-natal			Valor p
	N	Média	DP	N	Média	DP	
Física	12	55,0	16,8	32	49,0	18,8	0,34
Psicossocial	12	71,0	13,0	32	61,1	14,0	0,04

Nota: Teste de normalidade normal $p > 0.05$ análise com T Student. Abreviações: DP desvio padrão.

Fonte: Autora, 2024

5 DISCUSSÃO

Até onde sabemos, este estudo é o primeiro a avaliar a comparação da qualidade de vida em crianças com mielomeningocele, com faixa etária de 2 anos até 7 anos e 11 meses, que foram submetidas a correção intrauterina e pós natal. Este é um período crítico do desenvolvimento, e os resultados precoces podem influenciar a QV.

Ao usar o questionário PedsQL validado, que avalia de forma abrangente os aspectos físicos, psicológicos (incluindo domínios emocionais e cognitivos) e sociais do paciente, conforme descrito pela Organização mundial de Saúde, conseguimos capturar informações detalhadas da vida desta população mais jovem.

Mummareddy *et al.* (2019), realizaram um estudo com adolescentes que foram submetidos a cirurgia intrauterina, e demonstraram que há melhora da QV a longo prazo nos aspectos psicossocial e total. Para os aspectos físico, emocional e escolar não houve diferença significativa nas médias. Em nosso estudo, crianças com idades entre 24 e 95 meses que foram submetidos a reparo intrauterino tiveram pontuação mais alta em funcionalidade física, o que inclui movimento e atividades (caminhar, correr, praticar esportes ou fazer atividade física, tomar banho, ajudar nos trabalhos de casa, sentir dor e ter energia), funcionamento social, pontuação total e no domínio saúde psicossocial do que as crianças que sofreram correção pós-parto. Para o funcionamento emocional e escolar, não há foi observada diferença nas médias. De acordo com o coeficiente de correlação de Pearson, QV entre os grupos estudados apresentou diferença inversamente proporcional, ou seja, o grupo intrauterino tem melhor QV que o grupo pós-parto

Para explicar estes dados, foram levantadas algumas possibilidades de correlações.

Avaliar a qualidade de vida em crianças mais novas é fundamental porque fornece informações precoces sobre os efeitos da cirurgia da MMC nos domínios físico, emocional, social e escolar, permitindo a identificação de potenciais áreas que necessitam de intervenção. Ao contrário dos adolescentes, que podem relatar sua QV baseada na independência funcional a longo prazo e na adaptação psicossocial, as crianças mais jovens dependem fortemente de cuidadores, e sua QV é mais diretamente influenciada por apoio familiar e marcos iniciais de desenvolvimento.

A utilização do questionário PedsQL permitiu capturarmos de forma abrangente esses resultados relatados pelo cuidador. A natureza evolutiva dos determinantes da qualidade de vida à medida que as crianças crescem realça a importância das avaliações específicas por idade. Por exemplo, embora os adolescentes possam dar prioridade à integração social e autonomia, a QV

em crianças mais novas pode estar mais intimamente ligada a fatores como funcionamento, mobilidade e envolvimento dos pais. Estas distinções sublinham a importância de avaliar a QV em diferentes estágios de desenvolvimento, como intervenções precoces com base nesses insights pode potencialmente mitigar deficiências de longo prazo e melhorar os resultados

Neste estudo, as crianças submetidas ao reparo intrauterino apresentaram maior prevalência de problemas funcionais níveis nas regiões lombar e sacral. Por outro lado, no grupo que realizou correção pós-natal, houve maior prevalência de níveis funcionais nas regiões torácica e lombar regiões. Em relação à deambulação, o grupo intrauterino demonstrou maior probabilidade de deambulação do que o grupo pós-parto, o que poderia explicar o melhor desempenho nos domínios do funcionamento físico e social.

A literatura sugere que a cirurgia intrauterina, com a correção cirúrgica precoce das deformidades da coluna pode melhorar o equilíbrio corporal e a qualidade de vida (MOUSSA *et al.*, 2021). Além disso, pode haver melhora nos escores dos desfechos primários para o desenvolvimento mental e função motora. Para os desfechos secundários observa-se melhora na deambulação independente, no autocuidado e no índice de desenvolvimento psicomotor aos 30 meses (ADZICK *et al.*, 2011; FARMER *et al.*, 2018; SIAHAAN *et al.*, 2023).

Outro ponto a considerar é a maior incidência da hidrocefalia em crianças submetidas a cirurgia pós natal, com taxas de 100%, em comparação a 89,3% nas crianças que realizaram cirurgia intrauterina (HOUTROW *et al.*, 2020; ADZICK *et al.*, 2011; PASTUSZKA, 2019). A necessidade de intervenção com a colocação de DVP foi observada em cerca de 80% dos casos de cirurgia pós-natal. Este requisito é descrito na literatura como fator negativo preditivo de qualidade de vida (QV), corroborando os dados encontrados neste estudo (BEVILACQUA e PEDREIRA, 2015; BROCK 3RD., *et al.*, 2015; ANTIEL *et al.*, 2016; MOUSSA *et al.*, 2021; HOUTROW *et al.*, 2020).

A QV das crianças submetidas ao reparo intrauterino foi percebida como melhor pelos seus responsáveis. Contudo, a literatura sugere que esta percepção pode ser influenciada não apenas pelo procedimento cirúrgico em si, mas também pelo ambiente de vida da criança, pois essas famílias já tinham consciência da importância da estimulação precoce para o desenvolvimento do seu filho (HOUTROW *et al.*, 2020 e MUMMAREDDY *et al.*, 2019).

Outro ponto a ser considerado, foi a análise da escala PedsQL em idades diferenciadas. Quando as crianças eram menores de 60 meses não foi encontrado diferença significativa nos itens capacidade física, aspecto emocional, atividades sociais, escolares e score total para ambos os grupos estudados. Este dado nos traz a reflexão que nesta faixa etária, na maioria das vezes, a família fica totalmente responsável pela realização dos cuidados da criança, levam a diversas

terapias visando melhores aquisições motoras.

Muitas vezes estas crianças têm agendas lotadas em médicos e em centros de reabilitação, os pais os levam no colo e pouco estimulam a sua participação por não terem muito tempo. A inclusão na sociedade, seja em festas, escolas e até mesmo a atividades com outras crianças acontecem quando são maiores, podendo levar a prejuízos nos domínios psicossociais como discutido por alguns autores (MASSOLI, ALVES e ESPER, 2020; CHACON, 2011).

Para as crianças maiores de 60 meses, observamos no domínio psicossocial diferença estatisticamente significativa ($p=0,04$), e isso se dá porque a criança está mais velha, e acaba sendo estimulada de ter contato com outras crianças, seja em casa, na escola ou na sua vizinhança. A criança apresenta menos problemas de saúde e demonstra mais as suas emoções e vontades. (MASSOLI, ALVES e ESPER, 2020; CHACON, 2011).

Quanto à distribuição da mielomeningocele em relação ao sexo, vários estudos relatam maior incidência no sexo feminino (GAIVA & SANTO, 2011; FARLEY & DALEY, 2002; MORAIS, 2010). Neste estudo, a maior percentagem foi do sexo masculino o que é corroborado por outros autores (GAIVA, CORREA e SANTO, 2011; ALBERGARIA, 2011; HOUTROW *et al.*, 2020).

Para ambos os grupos os principais responsáveis eram representados pelas mães. A predominância de mulheres vai ao encontro do que é visto na literatura (BUORO e NOGUEIRA, 2020; CIPRIANO e QUEIROZ, 2008).

Viver em família monoparental pode levar a inúmeras dificuldades em relação aos aspectos psicológicos e físicos, o que é corroborado por Reis, *et al.* (2020), que descreve em seu estudo que a presença do(a) companheiro(a) pode ajudar no fortalecimento emocional, aliviando a solidão e contribui com os aspectos físicos no cuidado. Observa-se maior QVRS para os domínios de funcionamento do papel social e emocional desempenhado por papéis entre cuidadores e companheiro. (ROZENSZTRAUCH, 2021; COSTA, 2015).

Outros artigos, analisam que estas mães se encontram em idades reprodutivas jovens e que podem estar expostas a uma diversidade de fatores que podem interferir na gestação. Eles ressaltam a importância da identificação de fatores que podem contribuir para prevenir os defeitos congênitos. Essas mães gestantes jovens precisam de orientação adequada e acompanhamento genético uma vez identificada a malformação (CORTÉS, 2003; GOMES e ABRAHÃO, 2018).

Neste estudo foi encontrado, que o parto cesáreo foi a escolha, na maioria das vezes, para o nascimento das crianças com MMC. No entanto, na literatura não há consenso, muitos centros preferem a cesariana como via de parto, pois é uma via mais segura e protetora para o

neonato e para o tecido neural, mas também porque permite o agendamento do procedimento cirúrgico. Outro ponto abordado nos estudos é quanto aos riscos de ruptura da pele, como também ocorrência de infecção e comprometimento neurológico. (PACHECO *et al.*, 2006; NASCIMENTO, 2008; HOLLAND *et al.*, 2017; CAVALHEIRO *et al.*, 2017).

Em relação a maior prevalência da prematuridade encontrada neste estudo, a literatura também afirma estes dados. Apesar dos benefícios da cirurgia intrauterina, a prematuridade é descrita como um fator de risco fetal em comparação à cirurgia pós-natal (NASCIMENTO, 2008; ADZICK *et al.*, 2011; JOHNSON *et al.*, 2016).

Este estudo teve algumas limitações. Primeiramente, as cirurgias de reparo intrauterino foram realizadas em uma pequena população de crianças em centros especializados, o que dificulta a análise multivariada. A conscientização dos benefícios do reparo intrauterino pelos responsáveis entrevistados poderia ter influenciado as respostas obtidas em relação à melhora da QV.

Tentando resolver essas limitações, no futuro, estudos longitudinais são necessários para essas crianças com diagnóstico de MMC e que foram submetidas a correção intrauterina ou pós natal, visando uma análise multivariada em números, idades diferentes, e comparando com relato dos seus pais, nas diversas etapas da sua vida.

CONCLUSÃO

Neste estudo podemos concluir que na percepção das mães, as crianças entre as idades de 24 a 95 meses submetidas a correção intrauterina, apresentaram melhor desempenho na capacidade física que inclui movimento e atividades (andar, correr, praticar esportes ou fazer atividade física, levantar alguma coisa pesada, tomar banho, ajudar nas tarefas de casa, sentir dor e ter energia) no aspecto social, score total e no domínio psicossocial do que as crianças submetidas à correção pós natal.

Quando as crianças eram menores de 60 meses não foi encontrado diferença significativa nos itens capacidade física, aspecto emocional, atividades sociais, escolares e score total para ambos os grupos estudados. Para as crianças maiores de 60 meses, observamos que no domínio psicossocial, houve diferença estatisticamente significativa.

Para ambos os grupos, as mães estavam solteiras, com idade média de 15 a 42 anos, a grande maioria possui nível médio de ensino, tinham ocupações de trabalho antes de engravidarem e tiveram seus filhos sem ter planejado a gravidez.

São necessários mais estudos com um número maior de participantes e idades diferentes, e assim os próprios sujeitos da ação possam participar e relatar as suas próprias dificuldades e buscar estratégias visando melhor qualidade de vida.

Já é sabido que a mielomeningocele é uma condição de saúde limitante e complexa, e é necessário que haja medidas públicas que auxiliem os profissionais da saúde na detecção precoce dos casos, e no aconselhamento às gestantes que irão realizar a correção intrauterina, compreendendo os riscos e benefícios deste procedimento. Como também a importância do encaminhamento para um centro de reabilitação com uma equipe multidisciplinar e especializada, que auxiliem esta família a estimular a criança em cada etapa do seu desenvolvimento, mas entendendo que são crianças e que precisam ser tratadas como tal.

Nesta equipe, é fundamental que o enfermeiro seja um agente do cuidado centrado na criança e sua família, visando capacita-lo para o desenvolvimento de habilidades de manejo dos sintomas e sobretudo de habilidades para o gerenciamento da condição nas diferentes transições do ciclo de vida humana,

REFERÊNCIAS

ADZICK, N.S. *et al.* A randomized trial of prenatal versus postnatal repair of myelomeningocele. *The New England Journal of Medicine*, [S.l.], v. 364, n. 11, p. 993-1004, mar. 2011.

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

ALBERGARIA, V. M. P. *Avaliação da qualidade de vida em crianças com mielomeningocele acompanhadas no ambulatório do Hospital das Clínicas - UFMG*. 2011. 67 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Aplicadas à Cirurgia e à Oftalmologia) Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, 2011.

ANTIEL, R. M. *et al.* Impact on Family and Parental Stress of Prenatal vs Postnatal Repair of Myelomeningocele. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, [S.l.], v. 215, n. 4, p. 522. e. 1-6. Oct. 2016

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA. *Crítério Brasil 2021*. c2014-2022. Disponível em: <https://www.abep.org/criterio-brasil>. Acesso em: 24 fev. 2022

AZEVEDO, R. V. *et al.* Impacto de uma abordagem interdisciplinar em crianças e adolescentes com disfunção do trato urinário inferior (DTUI). *Brazilian Journal of Nephrology*, [S.l.], v. 36, n.4, p. 451-459. Dez. 2014

BALBI, B.; CARVALHAES, M. A. B. L.; PARADA, C. M. G. L. Tendência temporal do nascimento pré-termo e de seus determinantes em uma década. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 21, n. 1, p. 233-241. Jan. 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232015211.20512015>. Acesso em: 18 jan. 2024.

BALL, M. A. Z.; CLAYTON, D. Long-Term Quality of Life for Patients with Spina Bifida. *Current Bladder Dysfunction Reports*, v. 19, n. 3, p. 238-244. May 2024. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11884-024-00755-5>. Acesso em: 10 go. 2024.

BAKANIENE, I. *et al.* (2018). Participation of Children with Spina Bifida: A Scoping Review Using the International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY) as a Reference Framework. *Medicina* (Kaunas), v. 54, n. 3. May 2018. Disponível em: doi: 10.3390/medicina54030040. Acesso em: 28 fev. 2024.

BEVILACQUA, N.S.; PEDREIRA, D. A. L. Fetoscopy for meningomyelocele repair past, present and future. *Einstein*. São Paulo, v. 13, n. 2., p 283-289. Apr. 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1679-45082015RW3032>. Acesso em: 22 fev. 2023.

BONELLI, M.A. *et. Al.* Seeking tirelessly for better health and life conditions for the child with myelomeningocele. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, [S.l.], v. 29. E3428. May 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.3957.3428>. Acesso em: 16 fev. 2024.

BROCK 3RD, J.W. *et al.* Bladder Function After Fetal Surgery for Myelomeningocele. *Pediatrics*, [S.l.], v. 136, n. 4, e906-913. Oct. 2015. Disponível em: doi: 10.1542/peds.2015-2114. Acesso em: 17 maio 2023.

BRONZERI, F. G. *et al.* Mielomeningocele e nutrição: uma proposta de protocolo de atendimento. *O Mundo da Saúde*. São Paulo, v.35 n. 2, p. 215-224. 2011. Disponível em: <https://revistamundodasaude.emnuvens.com.br/mundodasaude/article/view/567>. Acesso em: 24 fev. 2024.

BUORO, R. S.; NOGUEIRA, M. P. Qualidade de vida e desafios de familiares de crianças com mielomeningocele. *Acta Ortopédica Brasileira*. São Paulo, v.28, n. 6, p. 291-295. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-785220202806237160>. Acesso em: 08 jul. 2024.

CAVALHEIRO, S. *et al.* Comparison of Prenatal and Postnatal Management of Patients with Myelomeningocele. *Neurosurgery Clinics*, [S.l.], v. 28 n. 3, p. 439-448, July 2017. Disponível em: doi: 10.1016/j.nec.2017.02.005. Acesso em: 14 out. 2023.

CHACON, M. C. M. Aspectos relacionais, familiares e sociais da relação pai-filho com deficiência física. *Revista Brasileira de Educação Especial*. Marília, v. 17, n. 3. 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382011000300007. Acesso em: 01 jul. 2024.

CIPRIANO, M. A. B.; QUEIROZ, M. V. O. Cuidado com a criança portadora de mielomeningocele: vivência da família. Ed. Rev Rene. Fortaleza, v.9, n.4, p. 72-81, out./dez. 2008. Disponível em: <http://www.repositorio.ufc.br/handle/riufc/13512>. Acesso em: 01 jul. 2024.

COPP, A. J. *et al.* Spina bifida. *Nature reviews. Disease primers*, [S.l.], v. 1, art. 15007, Apr. 2015. Disponível em: doi: 10.1038/nrdp.2015.7. Acesso em: 14 out. 2023

CORTÉS, M. F. Prevención primaria de los defectos de cierre del tubo neural. *Revista Chilena de Pediatría* [S.l.], v. 74, n. 2, p. 208-212. Mar. 2003. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062003000200011>. Acesso em: 14 out. 2023.

COSTA, T.F. *et al.* Quality of life of caregivers for patients of cerebrovascular accidents: association of (socio-demographic) characteristics and burden. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, [S.l.], v.49, n. 2, p. 245-252. May 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v49n2/pt_0080-6234-reeusp-49-02-0245.pdf. Acesso em: 01 jul. 2024

COSTA MONTEIRO, L. M. *et al.* Early treatment improves urodynamic prognosis in neurogenic voiding dysfunction: 20 years of experience. *Jornal de Pediatria*. Rio de Janeiro, v. 93, n. 4, p. 420-427. 2017. Disponível em: doi:10.1016/j.jped.2016.11.010. Acesso em: 01 jul. 2023.

DANIELSSON, A. J. *et al.* Associations between orthopaedic findings, ambulation and health-related quality of life in children with myelomeningocele. *Journal of children's orthopaedics* [S.l.], v. 2, n. 1, p. 45-54. 2008. Disponível em: doi:10.1007/s11832-007-0069-6. Acesso em: 08 jul. 2024.

DANZER, E. *et al.* (2011). Fetal myelomeningocele surgery: preschool functional status using the Functional Independence Measure for children (WeeFIM). *Child's Nervous System* [S.l.] v. 27, n. 7, p.1083-1088. Jul. 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s00381-011-1388-y>. Acesso em: 08 jul. 2024

DICIANNO, B. E.; WILSON, R. Hospitalizations of adults with spina bifida and congenital spinal cord anomalies. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, [S.l.], v. 91, n.4, p. 529-535. Apr. 2010. Disponível em: doi:10.1016/j.apmr.2009.11.023. Acesso em: 01 jul. 2023.

FARMER, D. L. *et al.* The management of myelomeningocele study: full cohort 30-month pediatric outcomes. *American journal of obstetrics and gynecology*, [S.l.], v. 218, n. 2, p. 256.e1-256.e13. Feb. 2018. Disponível em: doi:10.1016/j.ajog.2017.12.001. Acesso em: 01 jul. 2023.

FIGUEIREDO, L. S. S. *et al.* Perfil epidemiológico de mortalidade por espinha bífida. *Rev Soc Bras Clínica Médica*, v. 17, n. 4, p. 171-175. Dez. 2019. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1284222>. Acesso em: 01 jul. 2023.

FIGUEIREDO, S.V.; SOUSA, A.C.C., GOMES, I.L.V. Children with special health needs and family: implications for nursing. *Revista Brasileira de Enfermagem* [S.l.], v.69, n. 1, p. 79-85. 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2016690112i>. Acesso em: 01 jul. 2023.

FREITAS, G. L. de; FALEIROS, F.; SILVA, K. L. Vivência das famílias e o custo no cuidado de crianças e adolescentes com mielomeningocele. *Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro*, [S. l.], v. 9, dez. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.19175/recom.v9i0.3282>. Acesso em: 16 mar. 2023.

GAIVA, M. A. M.; CORREA, E. R.; SANTO, E. A. R. Perfil clínico-epidemiológico de crianças e adolescentes que vivem e convivem com espinha bífida. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*. São Paulo, v. 21, n. 1, p. 99-110. abr. 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.7322/jhgd.19999>. Acesso em: 01 jul. 2023.

GOMES, V. R.; ABRAHÃO, A. R. Fatores de risco para defeitos no tubo neural: caracterização de uma população. *Revista Nursing* (Ed. bras., Impr.) [S.l.]. v. 21, n. 236, p. 2014-2020. jan. 2018. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-32896>. Acesso em: 01 jul. 2023.

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

HOLLAND, C. E. *et al.* Novel approach to supine positioning for infants with spinal neural tube defects. *Paediatric anaesthesia* [S.l.]. v. 27, n. 2 p. 211-212, feb. 2017. Disponível em: doi:10.1111/pan.13049. Acesso em: 06 abr. 2023

HOLMBECK, G. N. *et al.* A multimethod, multi-informant, and multidimensional perspective on psychosocial adjustment in preadolescents with spina bifida. *Journal of Cons Clin Psychology* [S.l.]. v. 71, n. 4, p. 782-796, aug. 2003. Disponível em: <https://doi.org/10.1037/0022-006x.71.4.782>. Acesso em: 11 maio 2024.

HOUTROW, A. J. *et al.* Prenatal Repair of Myelomeningocele and School-age Functional Outcomes. *Pediatrics*, [S.l.], v. 145, n. 2, p. e20191544, feb. 2020. Disponível em: doi: 10.1542/peds.2019-1544. Acesso em: 01 jul. 2023.

KLATCHOIAN, D. A. *et al.* Quality of life of children and adolescents from São Paulo: reliability and validity of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 Generic Core Scales 2008. *Jornal de pediatria*. Rio de Janeiro, v. 84, n. 4, p. 308-315, jul-ago. 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.2223/jped.1788>. Acesso em: 10 dez. 2022.

JOHNSON, M.P. *et al.* The Management of myelomeningocele study: obstetrical outcomes and risk factors for obstetrical complications following prenatal surgery. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, [S.l.], v. 215, n. 6, p. 778.e1-778.e9, dec. 2016. Disponível em: doi: 10.1016/j.ajog.2016.07.052. Acesso em: 01 jul. 2023.

LIPTAK, G. S.; GARVER, K.; DOSA, N. P. Spina bifida grown up. *Journal of Dev and Behav Pediatrics - JDBP* [S.l.], v. 34, n. 3, p. 206-215, apr. 2013. Disponível em: doi.org/10.1097/dbp.0b013e31828c5f88. Acesso em: 01 jul. 2023.

MARTINELLI, K. G. *et al.* Prematuridade no Brasil entre 2012 e 2019: dados do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos. *Revista Brasileira de Estudos de População*, [S.l.], v. 38, p. 1-15, 2021. Disponível em: <https://rebep.org.br/revista/article/view/1878>. Acesso em: 09 mar. 2024.

MASSOLI, L.P. de O.; ALVES, S.C.; ESPER, M. V. Contexto familiar de crianças com deficiência. *Construção Psicopedagógica*, São Paulo, v. 28, n. 29, p. 7-20, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.37388/CP2020/v28n29a02>. Acesso em: 01 jul. 2023.

MEZZOMO, C.L.S. *et al.* Prevenção de defeitos do tubo neural: prevalência do uso da suplementação de ácido fólico e fatores associados em gestantes na cidade de Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, [S.l.], v. 23, n. 11, p. 2716-2726, nov. 2007. Disponível em: DOI: 10.1590/S0102-311X2007001100019. Acesso em: 10 dez. 2022.

MINISTÉRIO DA SAÚDE, Secretaria de Vigilância Sanitária. Anomalias congênitas no Brasil, 2010 a 2019: análise de um grupo prioritário para a vigilância ao nascimento. *Boletim Epidemiológico*. Brasília, v. 52, n. 6, p. 1-22, fev. 2021. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/edicoes/2021/boletim_epidemiologico_svs_6_anomalias.pdf. Acesso em: 04 jul. 2022.

MOUSSA, M. *et al.* Perspectives on urological care in spina bifida patients. *Intractable & Rare Diseases Research* [S.l.] v. 10, n. 1, p. 1-10, 2021. Disponível em: doi:10.5582/irdr.2020.03077. Acesso em: 04 jun. 2022.

MUMMAREDDY, N. *et al.* Intrauterine closure of myelomeningocele is associated with superior long-term quality of life than postnatal closure: a single-center study. *Journal of Neurosurgery: Pediatrics*, [S.l.], v. 24, n. 2, p. 115-119, may 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.3171/2019.4.PEDS18770>. Acesso em: 03 dez. 2022.

MURRAY, C. B. *et al.* A longitudinal examination of health-related quality of life in children and adolescents with spina bifida. *Journal of Pediatric Psychology*, [S.l.], v. 40, n. 4, p. 419-

430, may 2015. Disponível em: doi: 10.1093/jpepsy/jsu098. Acesso em: 01 jul. 2023.

NASCIMENTO, L. F. C. Prevalência de defeitos de fechamento de tubo neural no Vale do Paraíba, São Paulo. *Revista Paulista de Pediatria*, [S.l.], v. 26, n. 4, p. 372–377, dec. 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-05822008000400011>. Acesso em: 02 jul. 2022.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E.; SILVEIRA, A. family network of children with special health needs: implications for nursing. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* [S.l.], v. 21, n. 2, p. 562-570, mar/abr. 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s0104-11692013000200013>. Acesso em: 01 jul. 2023.

NEVES, I. C. S. *et al.* Fatores maternos associados à ocorrência de mielomeningocele: uma revisão bibliográfica. *Id on Line Rev. de Psicologia*, [S.l.], v. 15, n. 58, p. 617-625, dez. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.14295/idonline.v15i58.3349>. Acesso em: 10 jun. 2023.

NOGUEIRA, M. P.; COSTA, L. L. Cirurgia fetal intrauterina para correção de meningomielocelo. *Brazilian Journal of Health Review*, [S. l.], v. 7, n. 1, p. 395–406, 2024. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/66174>. Acesso em: 17 ago. 2024.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Classificação Internacional de Função e Saúde: ICF. Genebra, 2001.

PACHECO, S. S. *et al.* Prevalência dos defeitos de fechamento do tubo neural em recém-nascidos do Centro de Atenção à Mulher do Instituto Materno Infantil Prof. Fernando Figueira, IMIP: 2000-2004. *Rev. Bras. Saúde Materno Infantil*, Recife, v. 6, supl. 1, p. S35-S42, maio, 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1519-38292006000500005>. Acesso em: 08 out. 2022.

PASTUSZKA, A. *et al.* Prenatal myelomeningocele repair - a chance to improve the quality of life. *Wiad Lek*, Warsaw, Poland, v. 72, n. 7, p. 1380-1386. 2019. Polish. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31398173/>. Acesso em: 10 ago. 2024.

PASTUSZKA, A. *et al.* In utero myelomeningocele repair reduces intensification of inflammatory changes in the dura mater and the skin. *The Journal of Spinal Cord Med*, [S.l.], v. 45, n. 2, p. 180–185, Mar. 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/10790268.2020.1736434>. Acesso em: 10 ago. 2024.

PEDREIRA, D. A. L. Advances in Fetal Surgery. *Einstein*. São Paulo, v. 14, n. 1, p. 110-112. jan. 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1679-45082016MD3449>. Acesso em: 13 ago. 2022.

PERALTA, C. F. A.; BARINI, R. Cirurgia fetal no Brasil. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, [S.l.], v. 33, n. 4, p. 153–156, abr. 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0100-72032011000400001>. Acesso em: 13 ago. 2022.

PREMATURIDADE – uma questão de saúde pública: como prevenir e cuidar. *Empresa brasileira de serviços hospitalares*, [S.l.], 2013. Disponível em: [//www.gov.br/ebserh/pt-br/hospitais-universitarios/regiao-nordeste/huab-ufrn/comunicacao/noticias/prematuridade-2013-uma-questao-de-saude-publica-como-prevenir-e-cuidar](http://www.gov.br/ebserh/pt-br/hospitais-universitarios/regiao-nordeste/huab-ufrn/comunicacao/noticias/prematuridade-2013-uma-questao-de-saude-publica-como-prevenir-e-cuidar). Acesso em: 21 set. 2024

PRUITT, L. J. Living with spina bifida: a historical perspective. *Pediatrics [S.l.]*, v.130, n. 2, p. 181–183, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1542/peds.2011-2935>. Acesso em: 13 ago. 2022.

ROCQUE, B. G. *et al.* Assessing health-related quality of life in children with spina bifida. *Journal of Neurosurgery: Pediatrics [S.l.]* v.15, n. 2., p. 144-149, feb. 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.3171/2014.10.PEDS1441>. Acesso em: 09 mar. 2024.

ROUTH, J. C. *et al.* Design and methodological considerations of the centers for disease control and prevention urologic and renal protocol for the newborn and young child with spina bifida. *The Journal of Urology, [S.l.]* v. 196, n. 6, p. 1728-1734, dec. 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.juro.2016.07.081>. Acesso em: 13 ago. 2022.

ROZENSZTRAUCH, A.; IWAŃSKA, M.; BAGŁAJ, M. The quality of life of children with myelomeningocele: a cross-sectional preliminary study. *International journal of environmental research and public health, [S.l.]*, v. 18, n. 20, p. 10.756, oct. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/ijerph182010756>. Acesso em: 09 mar. 2024.

SANTOS, E.M. Qualidade de vida relacionada à saúde em crianças e adolescentes com mielomeningocele. p.74. Uberlândia. MG, 2009. Acesso em: 10 mar 2022.

SANTOS, L. M. *et al.* Prevention of neural tube defects by the fortification of flour with folic acid: a population-based retrospective study in Brazil. *Bulletin of the World Health Organization, [S.l.]*, v. 94, n. 1, p. 22-29, jan. 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.2471/BLT.14.151365>. Acesso em: 13 ago. 2022.

SAWIN, K. J.; BREI, T. J.; HOUTROW, A. J. Quality of life: guidelines for the care of people with spina bifida. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine, [S.l.]*, v. 13, n. 4, p. 565-582, dec. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.3233/PRM-200732>. Acesso em: 18 mar. 2024.

SIAHAAN, A.M.P. *et al.* Long-term neurological cognitive, behavioral, functional, and quality of life outcomes after fetal myelomeningocele closure: a systematic review. *Clinical and Experimental Pediatrics [S.l.]*, v. 66, n. 1, p. 38-45, jan. 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.3345/cep.2022.01102>. Acesso em: 18 mar. 2024.

SMITH, G. K.; SMITH, E.D. Selection for Treatment in Spina Bifida Cystica. , oct. 1973. Disponível em: <https://doi.org/10.1136/bmj.4.5886.189>. Acesso em: 12 nov. 2022.

SECRETARIA DE SAUDE DO DISTRITO FEDERAL. *Dia mundial da prematuridade alerta para cuidados com o pré-natal*. Disponível em: <https://www.saude.df.gov.br/web/guest/w/dia-mundial-da-prematuridade-alerta-para-cuidados-com-o-pr%C3%A9-natal>. Acesso em: 24 jun. 2024.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEUROCIRURGIA PEDIÁTRICA. SBNPED. O que é mielomeningocele? Como é a cirurgia?2020. Disponível em: <https://sbnped.com.br/pt/mielomeningocele/268-o-que-e-mielomeningocele-como-e-a-cirurgia>. Acesso em: 24 jun. 2024.

VARNI, J. W.; SEID, M.; RODE, C. A. The PedsQL: measurement model for the pediatric

quality of life inventory. *Medical care*, [S.l.], v. 37, n. 2, p. 126-139, feb. 1999. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/00005650-199902000-00003>. Acesso em: 10 dez. 2022.

VARNI, J. W.; SEID, M.; Kurtin, P. S. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Medical care*, [S.l.], v. 39, n. 8, p. 800-812, aug. 2001. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/00005650-200108000-00006>. Acesso em: 10 dez. 2022.

VARNI, J. W.; BURWINKLE, T. M.; LANE, M. M. Health-related quality of life measurement in pediatric clinical practice: an appraisal and precept for future research and application. *Health Qual Life Outcomes*, [S.l.], v. 3, art. 34, may 2005. Disponível em: [doi:10.1186/1477-7525-3-34](https://doi.org/10.1186/1477-7525-3-34). Acesso em: 10 dez. 2022.

VARNI, J. W.; LIMBERS, C. A.; BURWINKLE, T. M. How young can children reliably and validly self-report their health-related quality of life?: an analysis of 8,591 children across age subgroups with the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. *Health and quality of life outcomes*, [S.l.], v. 5, n. 1, jan. 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/1477-7525-5-1>. Acesso em: 10 dez. 2022.

VARNI, J. W. *et al.* The PedsQL™ Infant Scales: feasibility, internal consistency reliability, and validity in healthy and ill infants. *Quality of life research: an international journal of quality-of-life aspects of treatment, care and rehabilitation*, [S.l.], v. 20, n. 1, p. 45-55, feb. 2011. Disponível em: [doi:10.1007/s11136-010-9730-5](https://doi.org/10.1007/s11136-010-9730-5). Acesso em: 10 dez. 2022.

VERHOEF, M. *et al.* Secondary impairments in young adults with spina bifida. *Developmental medicine and child neurology*, [S.l.], v. 46, n. 6, p. 420-427, jun. 2004. Disponível em: [doi:10.1017/s0012162204000684](https://doi.org/10.1017/s0012162204000684). Acesso em: 06 jan. 2024.

VERMAES, I. P. R. *et al.* Parents' social adjustment in families of children with spina bifida: a theory-driven review. *Journal of pediatric psychology*, [S.l.], v. 32, n. 10, p. 1214-1226, nov-dec. 2007. Disponível em: [doi:10.1093/jpepsy/jsm054](https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsm054). Acesso em: 12 jan. 2024.

APÊNDICE - Formulário para a coleta de dados

1 Sexo da criança: 1 () feminino 2 () masculino

2 Data de nascimento: _____/_____/____ idade atual: _____ meses

3 Data da admissão - hospital Sarah: ____/____ Idade admissão médica: __ meses

4 Escolaridade da criança: 1 () não frequenta a escola 2 () frequenta escola

5 Escola: 1() pública 2() particular

6 Grupo: 1 () intrauterino 2() pós-natal

7 Nível Neurológico (classificação de Hooper *et al*).

1() torácico - Não apresenta movimentação ativa nos quadris ou abaixo destes

2() lombar alto -Apresenta força flexores e adutores dos quadris, eventualmente, extensora dos joelhos

3() lombar baixo- apresenta função nos músculos psoas, adutores, quadríceps, flexores mediais dos joelhos, eventualmente tibial posterior e ou glúteo médio

4() sacral - além dos músculos presentes nos níveis anteriores, o paciente apresenta função de flexão plantar e/ou extensora dos quadris.

8 Possui hidrocefalia:

1() compensada com válvula

2() compensada sem válvula

3() não

9 Locomoção:

0() não se aplica (não atingiu os marcos do desenvolvimento)

1() não deambula- não realiza marcha, depende da cadeira de rodas

2() deambulador domiciliar - marcha utilizada apenas para fins terapêuticos com o objetivo de vivenciar a postura ortostática e a troca de passos com apoio

3() deambulador comunitário- marcha nas atividades domiciliares com ou sem acessórios e usa

cadeira de rodas para se locomover com longas distâncias.

4() deambulador não funcional- marcha independente no dia com ou sem acessórios.

As perguntas 10,11 e 12 correspondem ao procedimento da cirurgia intrauterina:

10- Local da cirurgia: 1() São Paulo 2() Rio de Janeiro 3() outro local _____

11- Cirurgia realizada 1() serviço público 2() serviço particular 3() plano de saúde.

12- Tipo da cirurgia intrauterina: 1 () fetoscopia 2() céu aberto

13- Tipo do parto: 1() normal 2 () cesárea

14- local do parto : 1() São Paulo 2() Rio de Janeiro 3() outro local _____

15- Cirurgia do parto 1() serviço público 2() serviço particular 3() plano de saúde.

16]: Criança é prematura: 1 sim () 2 não () , Quantas semanas _____

17- Grau de parentesco: 1() mãe 2 () pai 3() avós 4- () outros

18- Idade do responsável na admissão médica: _____ e no momento: _____

19- A gravidez foi programada 1() sim 2() não

20- Ocupação do responsável da criança antes de ter a criança:

1 () do lar 2 () trabalha 3() licença maternidade 4- outros: _____

21- Ocupação do responsável da criança no momento.

1 () do lar 2 () trabalha 3() licença maternidade 4- outros- : _____

22- Escolaridade do responsável da criança

0() analfabeto/ fundamental incompleto

1() fundamental I incompleto/ fundamental II incompleto 2() fundamental II completo/ médio incompleto

3() médio completo/superior incompleto 4() superior completo

23- Reside: 1 () casa/ apart- própria 2() casa/apart- alugada 3- () casa apart- parentes

24- Quantas pessoas residem com a criança: _____

25- Estado civil: 1() casada 2() separada () outros: _____

26- Você tem algum tipo de ajuda. 1 () sim 2 () não

Qual: 1() financeiro 2() emocional 3() cuidados com a criança _____

quem: 1() esposo/companheiro (a) 2() avós da criança 3 () outros _____

27- Recebe benefício do INSS: 1() sim 2() não

28- Teve internação em um ano: 1() sim 2() não

29- Se sim, qual foi o motivo: _____

ANEXO A - Carta de aprovação do comitê de ética



MINISTÉRIO DA SAÚDE - Conselho Nacional de Saúde - Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP

FOLHA DE ROSTO PARA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS

1. Projeto de Pesquisa: Adesão ao cateterismo vesical intermitente limpo em crianças com mielomeningocele: ESTUDO COMPARATIVO ENTRE PACIENTES COM CORREÇÃO intraútero E pós-natal			
2. Número de Participantes da Pesquisa: 160			
3. Área Temática:			
4. Área do Conhecimento: Grande Área 4. Ciências da Saúde			
PESQUISADOR RESPONSÁVEL			
5. Nome: MARTA REGINA FERREIRA LIMA			
6. CPF: 588.549.915-20	7. Endereço (Rua, n.º): BENVINDO DE NOVAES 2555 RECREIO DOS BANDEIRANTES bloco 1 apart 604 RIO DE JANEIRO RIO DE JANEIRO 22790900		
8. Nacionalidade: BRASILEIRO	9. Telefone: 21964515895	10. Outro Telefone:	11. Email: martalima07011971@gmail.com
Termo de Compromisso: Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas complementares. Comprometo-me a utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo e a publicar os resultados sejam eles favoráveis ou não. Aceito as responsabilidades pela condução científica do projeto acima. Tenho ciência que essa folha será anexada ao projeto devidamente assinada por todos os responsáveis e fará parte integrante da documentação do mesmo.			
Data: <u>25 / 02 / 2022</u>		<u>Marta Regina S. Lima</u> Assinatura	
INSTITUIÇÃO PROPONENTE			
12. Nome: ASSOCIACAO DAS PIONEIRAS SOCIAIS	13. CNPJ: 37.113.180/0020-90	14. Unidade/Órgão: ASSOCIACAO DAS PIONEIRAS SOCIAIS	
15. Telefone: (21) 3543-7281	16. Outro Telefone:		
Termo de Compromisso (do responsável pela instituição): Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas Complementares e como esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto, autorizo sua execução.			
Responsável: <u>Lucia Willadino Braga</u>		CPF: <u>221.295.374-20</u>	
Cargo/Função: <u>Presid. da Associação das Pioneiras Sociais</u>			
Data: <u>16 / 03 / 2022</u>		<u>Lucia Willadino Braga</u> Presidente Unidade SABAH de Hospitais de Reabilitação Assinatura	
PATROCINADOR PRINCIPAL			
Não se aplica.			

ANEXO B - Consentimento livre e esclarecido para a participação em pesquisa científica

Título do Projeto: Adesão ao cateterismo vesical intermitente limpo na mielomeningocele estudo comparativo em crianças que sofreram correção intrauterina e pós-natal

Pesquisador Responsável: Marta Regina Ferreira Lima

Prezado Sr(a)

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa que estudará a adesão das famílias à realização do cateterismo vesical intermitente limpo nas crianças com mielomeningocele corrigido intraútero e corrigida pós-natal.

Foi selecionado(a) porque seu filho foi admitido com diagnóstico mielomeningocele, na unidade do Rio de Janeiro, com a realização da cirurgia de correção intrauterina ou pós natal. Foram excluídas as crianças que não deram continuidade ao programa de reabilitação. A sua participação é voluntária e consiste em uma entrevista durante o dia de atendimento presencial ou por telefone. Será investigado o perfil da criança e do principal responsável, expectativas em relação ao funcionamento do trato urinário e controle da bexiga, indicação e realização do CVIL; dificuldades em executar a técnica e sentimentos que atrapalham à realização do mesmo. As informações obtidas nesse estudo serão confidenciais, sendo assegurado o sigilo da sua participação, pois quando ocorrer a apresentação dos resultados em publicação científica ou educativa, descreverão o grupo e não de uma pessoa.

Será utilizado o acesso aos prontuários apenas pelo tempo, quantidade e qualidade das informações específicas para a pesquisa; será garantido a não violação e a integridade dos documentos utilizados; será disponibilizado local reservado e liberdade para não responder questões constrangedoras e será garantido que os sujeitos da pesquisa que vierem a sofrer qualquer tipo de dano previsto ou não no termo de consentimento e resultante de sua participação, terá direito à indenização ou reparo dos danos.

Você poderá se recusar a participar dessa pesquisa a qualquer momento, bastando para isso informar o pesquisador responsável, não havendo nenhum prejuízo em seu tratamento se esta for a sua decisão. Os resultados dessa pesquisa servirão para possibilitar a elaboração de protocolos humanizados, contribuindo para melhorar a adesão das famílias ao cateterismo vesical e prevenir-se problemas renais.

Você receberá uma via deste termo onde consta o telefone e e-mail do pesquisador responsável, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Pesquisador responsável: Marta Regina Ferreira Lima

E-mail: martadavila7@hotmail.com Telefone: : (21)964515895

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

Nome do participante (em letra de forma)

Assinatura do participante ou representante legal

Nome (em letra de forma) e Assinatura do Pesquisador Data ____/____/____

**ANEXO C - Assentamento livre e esclarecimento para a participação em pesquisa científica
(TALE)**

Título do Projeto: Qualidade de vida em crianças com mielomeningocele que foram submetidas ao procedimento cirúrgico intrauterina e pós-natal

Pesquisador Responsável: Marta Regina Ferreira Lima

Ao Comitê de Ética em Pesquisa da Associação das Pioneiras Sociais- DF/ Rede Sarah

Vimos por meio deste documento solicitar a dispensa de obtenção do termo de assentimento livre e esclarecido (TALE) do projeto intitulado Qualidade de vida em crianças com mielomeningocele que foram submetidas ao procedimento cirúrgico intrauterina e pós-natal proposto por Marta Regina Ferreira Lima para os participantes, pois devido à faixa etária em que a maioria é de lactentes.

O investigador principal e demais colaboradores envolvidos no projeto acima se comprometem, individualmente e coletivamente, a utilizar os dados provenientes deste, apenas para os fins descritos e a cumprir todas as diretrizes e normas regulamentadoras na Res. CNS Nº 466/12 e suas complementares.

Local, _____ de _____ de _____

Assinatura do pesquisador responsável

ANEXO D - Questionários sobre qualidade de vida - PedsQL

Nº de identificação _____

Data: _____

QUESTIONÁRIO SOBRE QUALIDADE DE VIDA PARA JOVENS ADULTOS

Version 4.0 - Portuguese (Brazil)

RELATÓRIO DO JOVEM ADULTO (18 a 25 anos)

INSTRUÇÕES

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais você pode ter dificuldade. Por favor, conte-nos **quanta dificuldade você tem tido** com cada uma destas coisas durante os **ÚLTIMOS 30 DIAS** fazendo um "X" no número:

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

Não existem respostas certas ou erradas.

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

Durante os **ÚLTIMOS 30 DIAS**, você tem tido **dificuldade** com alguma das coisas abaixo?

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

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

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

SOBRE MEU TRABALHO/MEUS ESTUDOS (dificuldade com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. É difícil prestar atenção no trabalho ou na aula.	0	1	2	3	4
2. Eu esqueço as coisas	0	1	2	3	4
3. Eu tenho dificuldade para acompanhar o meu trabalho ou meus estudos.	0	1	2	3	4
4. Eu falto ao trabalho ou à aula por não estar me sentindo bem.	0	1	2	3	4
5. Eu falto ao trabalho ou à aula para ir ao médico ou ao hospital.	0	1	2	3	4

Nº de identificação _____

Data: _____

QUESTIONÁRIO SOBRE QUALIDADE DE VIDA PARA JOVENS ADULTOS

Version 4.0 - Portuguese (Brazil)

RELATO DOS PAIS SOBRE O JOVEM ADULTO / A JOVEM ADULTA (18 a 25 anos)

INSTRUÇÕES

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

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

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

Não existem respostas certas ou erradas.

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

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

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

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

ATIVIDADES SOCIAIS (dificuldade com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Conviver com outros jovens adultos	0	1	2	3	4
2. Os outros jovens adultos não quererem ser amigos dele / dela	0	1	2	3	4
3. Os outros jovens adultos implicarem com ele / ela	0	1	2	3	4
4. Não conseguir fazer coisas que outros jovens adultos da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar o ritmo dos outros jovens adultos	0	1	2	3	4

TRABALHO/ESTUDOS (dificuldade com...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Prestar atenção no trabalho ou na aula	0	1	2	3	4
2. Esquecer coisas	0	1	2	3	4
3. Ter dificuldade para acompanhar o trabalho ou os estudos	0	1	2	3	4
4. Faltar ao trabalho ou à aula por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Faltar ao trabalho ou à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

Nº de identificação _____
 Data: _____

QUESTIONÁRIO PEDIÁTRICO SOBRE QUALIDADE DE VIDA

Version 4.0 - Portuguese (Brazil)

RELATO DO/A ADOLESCENTE (13 a 18 anos)

INSTRUÇÕES

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

Por favor, conte-nos **quanta dificuldade você tem tido** com cada uma destas coisas durante os **ÚLTIMOS 30 DIAS** fazendo um "X" no número:

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

Não existem respostas certas ou erradas.

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

PedsQL 2

Durante os **ÚLTIMOS 30 DIAS**, você tem tido **dificuldade** com alguma das coisas abaixo?

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

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

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

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

Nº de identificação _____

Data: _____

QUESTIONÁRIO PEDIÁTRICO SOBRE QUALIDADE DE VIDA

Version 4.0 - Portuguese (Brazil)

RELATO DOS PAIS sobre O FILHO / A FILHA (13 a 18 anos)**INSTRUÇÕES**

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

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

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

Não existem respostas certas ou erradas.

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

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

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

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

ATIVIDADES SOCIAIS (dificuldades...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Conviver com outros adolescentes	0	1	2	3	4
2. Os outros adolescentes não quererem ser amigos dele / dela	0	1	2	3	4
3. Os outros adolescentes implicarem com seu filho / sua filha	0	1	2	3	4
4. Não conseguir fazer coisas que outros adolescentes da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar o ritmo dos outros adolescentes	0	1	2	3	4

ATIVIDADE ESCOLAR (<i>dificuldades...</i>)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esquecer as coisas (esquecer o que aprendeu, esquecer de fazer as tarefas escolares, etc.)	0	1	2	3	4
3. Acompanhar a turma nas tarefas escolares	0	1	2	3	4
4. Faltar à aula por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Faltar à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

Nº de identificação _____

Data: _____

QUESTIONÁRIO PEDIÁTRICO SOBRE QUALIDADE DE VIDA

Version 4.0 - Portuguese (Brazil)

RELATO DA CRIANÇA (8 a 12 anos)

INSTRUÇÕES

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

Por favor, conte-nos **quanta dificuldade você tem tido** com cada uma destas coisas durante os **ÚLTIMOS 30 DIAS** fazendo um "X" no número:

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

Não existem respostas certas ou erradas.

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

PedsQL 2

Durante os **ÚLTIMOS 30 DIAS**, você tem tido **dificuldade** com alguma das coisas abaixo?

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

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

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

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

Nº de identificação _____

Data: _____

QUESTIONÁRIO PEDIÁTRICO SOBRE QUALIDADE DE VIDA

Version 4.0 - Portuguese (Brazil)

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

INSTRUÇÕES

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

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

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

Não existem respostas certas ou erradas.

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

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

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

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

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

ATIVIDADE ESCOLAR (<i>dificuldades...</i>)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esquecer as coisas (esquecer o que aprendeu, esquecer de fazer as tarefas escolares, etc.)	0	1	2	3	4
3. Acompanhar a turma nas tarefas escolares	0	1	2	3	4
4. Faltar à aula por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Faltar à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

Nº de identificação _____

Data: _____

QUESTIONÁRIO PEDIÁTRICO SOBRE QUALIDADE DE VIDA

Version 4.0 - Portuguese (Brazil)

RELATO DA CRIANÇA (5 a 7 anos)

Instruções para o entrevistador:

Eu vou te fazer algumas perguntas sobre coisas que podem ser difíceis para algumas crianças. Eu quero saber se cada uma destas coisas pode ser difícil para você.

Mostre à criança a página com as carinhas e leia as frases abaixo conforme aponta a resposta correspondente.

*Se isso nunca é difícil, aponte a carinha sorridente.**Se isso algumas vezes é difícil, aponte a carinha do meio.**Se isso quase sempre é difícil, aponte a carinha zangada.**Eu vou ler cada uma das perguntas. Quando eu acabar de ler uma pergunta, você vai apontar a resposta para me dizer se isso é difícil para você. Vamos treinar primeiro.*

	Nunca	Algumas vezes	Quase sempre
Para você é difícil estalar os dedos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Para determinar se a criança respondeu corretamente à pergunta ou não, peça-lhe que mostre como estala os dedos. Repita a pergunta se a criança mostrou uma resposta diferente da ação.

Pense em como você tem se sentido durante as últimas semanas. Por favor, escute cada uma das frases com bastante atenção e me conte se cada uma destas coisas é difícil para você.

Depois de ler o item mostre à criança a página com as carinhas. Se ela hesitar ou parecer não saber como responder, leia as opções de resposta enquanto aponta as carinhas.

CAPACIDADE FÍSICA (dificuldade com...)	Nunca	Algumas vezes	Quase sempre
1. Você acha difícil andar?	0	2	4
2. Você acha difícil correr?	0	2	4
3. Você acha difícil fazer exercícios físicos ou esportes?	0	2	4
4. Você acha difícil levantar coisas pesadas?	0	2	4
5. Você acha difícil tomar banho de banheira ou de chuveiro?	0	2	4
6. Você acha difícil ajudar nas tarefas de casa (como apanhar os seus brinquedos)?	0	2	4
7. Você sente dor? (<i>Onde?</i> _____)	0	2	4
8. Você se sente cansado/a demais para brincar?	0	2	4

Lembre e me diga se isto tem sido difícil para você nas últimas semanas.

ASPECTO EMOCIONAL (dificuldade com...)	Nunca	Algumas vezes	Quase sempre
1. Você sente medo?	0	2	4
2. Você se sente triste?	0	2	4
3. Você sente raiva?	0	2	4
4. Você dorme mal?	0	2	4
5. Você se preocupa com o que vai acontecer com você?	0	2	4

ASPECTO SOCIAL (dificuldade com...)	Nunca	Algumas vezes	Quase sempre
1. Você acha difícil se dar bem com outras crianças?	0	2	4
2. As outras crianças dizem que não querem brincar com você?	0	2	4
3. As outras crianças implicam com você?	0	2	4
4. As outras crianças fazem coisas que você não consegue fazer?	0	2	4
5. Você acha difícil acompanhar as brincadeiras com outras crianças?	0	2	4

ATIVIDADE ESCOLAR (<i>dificuldade com...</i>)	Nunca	Algumas vezes	Quase sempre
1. Você acha difícil prestar atenção na aula?	0	2	4
2. Você esquece as coisas?	0	2	4
3. Você acha difícil acompanhar a sua turma nas tarefas escolares?	0	2	4
4. Você falta à aula porque você não se sente bem?	0	2	4
5. Você falta à aula porque você tem que ir ao médico ou ao hospital?	0	2	4

Isso é difícil para você?

Nunca

Algumas vezes

Quase sempre

PedsQL-4.0-Core-YC - Brazil/Portuguese - Version of 20 Feb 17 - Mapi.

10057095 / PedsQL 4.0 Core YC All rights reserved

Nº de identificação _____

Data: _____

QUESTIONÁRIO PEDIÁTRICO SOBRE QUALIDADE DE VIDA

Version 4.0 - Portuguese (Brazil)

RELATO DOS PAIS sobre O FILHO / A FILHA (5 a 7 anos)

INSTRUÇÕES

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

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

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

Não existem respostas certas ou erradas.

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

ATIVIDADE ESCOLAR (<i>dificuldades...</i>)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esquecer as coisas (esquecer o que aprendeu, esquecer de fazer as tarefas escolares, etc.)	0	1	2	3	4
3. Acompanhar a turma nas atividades escolares	0	1	2	3	4
4. Faltar à aula por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Faltar à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

Nº de identificação _____

Data: _____

QUESTIONÁRIO PEDIÁTRICO SOBRE QUALIDADE DE VIDA

Version 4.0 - Portuguese (Brazil)

RELATO DOS PAIS sobre O FILHO / A FILHA (2 a 4 anos)

INSTRUÇÕES

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

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

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

Não existem respostas certas ou erradas.

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

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

CAPACIDADE FÍSICA (dificuldades...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Andar	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar de brincadeiras ativas ou fazer exercícios físicos	0	1	2	3	4
4. Levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho	0	1	2	3	4
6. Ajudar a apanhar os brinquedos	0	1	2	3	4
7. Sentir dor	0	1	2	3	4
8. Ter pouca energia ou disposição	0	1	2	3	4

ASPECTO EMOCIONAL (dificuldades...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Sentir medo ou ficar assustado/a	0	1	2	3	4
2. Ficar triste	0	1	2	3	4
3. Ficar com raiva	0	1	2	3	4
4. Dormir mal	0	1	2	3	4
5. Ficar preocupado/a	0	1	2	3	4

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

**Por favor, responda a esta parte se seu filho / sua filha vai à escola ou à creche*

ATIVIDADE ESCOLAR (dificuldades...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Fazer as mesmas atividades escolares / pré-escolares que as outras crianças da turma	0	1	2	3	4
2. Faltar à aula / creche por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
3. Faltar à aula / creche para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

Nº de identificação _____

Data: _____

QUESTIONÁRIO PEDIÁTRICO SOBRE QUALIDADE DE VIDA VERSÃO AGUDA

Version 4.0 - Portuguese (Brazil)

RELATO DO/A ADOLESCENTE (13 a 18 anos)**INSTRUÇÕES**

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

Por favor, conte-nos **quanta dificuldade** você tem tido com cada uma dessas coisas durante os **últimos 7 dias** fazendo um "X" no número:

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

Não existem respostas certas ou erradas.

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

PedsQL 2

Durante os **últimos 7 dias**, você tem tido **dificuldade** com alguma das coisas abaixo?

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

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

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

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

Nº de identificação _____

Data: _____

QUESTIONÁRIO PEDIÁTRICO SOBRE QUALIDADE DE VIDA VERSÃO AGUDA

Version 4.0 - Portuguese (Brazil)

RELATO DOS PAIS sobre O FILHO / A FILHA (13 a 18 anos)**INSTRUÇÕES**

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

Por favor, conte-nos se **o seu filho / a sua filha tem tido dificuldade** com cada uma dessas coisas durante os **últimos 7 dias**, fazendo um "X" no número:

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

Não existem respostas certas ou erradas.

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

Durante os **últimos 7 dias**, o seu filho / a sua filha tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?

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

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

ATIVIDADES SOCIAIS (dificuldades...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Conviver com outros adolescentes	0	1	2	3	4
2. Os outros adolescentes não quererem ser amigos dele / dela	0	1	2	3	4
3. Os outros adolescentes implicarem com seu filho / sua filha	0	1	2	3	4
4. Não conseguir fazer coisas que outros adolescentes da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar outros adolescentes	0	1	2	3	4

ATIVIDADE ESCOLAR (<i>dificuldades...</i>)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esquecer as coisas (esquecer o que aprendeu, esquecer de fazer as tarefas escolares, etc.)	0	1	2	3	4
3. Acompanhar a turma nas tarefas escolares	0	1	2	3	4
4. Faltar à aula por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Faltar à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

Nº de identificação _____

Data: _____

QUESTIONÁRIO PEDIÁTRICO SOBRE QUALIDADE DE VIDA VERSÃO AGUDA

Version 4.0 - Portuguese (Brazil)

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

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

Por favor, conte-nos **quanta dificuldade** você tem tido com cada uma dessas coisas durante os **últimos 7 dias** fazendo um "X" no número:

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

Não existem respostas certas ou erradas.

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

Durante os *últimos 7 dias*, você tem tido *dificuldade* com alguma das coisas abaixo?

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

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

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

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

Nº de identificação _____

Data: _____

QUESTIONÁRIO PEDIÁTRICO SOBRE QUALIDADE DE VIDA VERSÃO AGUDA

Version 4.0 - Portuguese (Brazil)

RELATO DOS PAIS sobre O FILHO / A FILHA (8 a 12 anos)**INSTRUÇÕES**

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

Por favor, conte-nos se **o seu filho / a sua filha tem tido dificuldade** com cada uma dessas coisas durante os **últimos 7 dias**, fazendo um "X" no número:

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

Não existem respostas certas ou erradas.

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

PedsQL 2

*Durante os últimos 7 dias, o seu filho / a sua filha tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?*

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

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

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

ATIVIDADE ESCOLAR (<i>dificuldades...</i>)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esquecer as coisas (esquecer o que aprendeu, esquecer de fazer as tarefas escolares, etc.)	0	1	2	3	4
3. Acompanhar a turma nas tarefas escolares	0	1	2	3	4
4. Faltar à aula por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Faltar à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

Nº de identificação _____

Data: _____

QUESTIONÁRIO PEDIÁTRICO SOBRE QUALIDADE DE VIDA VERSÃO AGUDA

Version 4.0 - Portuguese (Brazil)

RELATO DA CRIANÇA (5 a 7 anos)

Instruções para o entrevistador:

Eu vou te fazer algumas perguntas sobre coisas que podem ser difíceis para algumas crianças. Eu quero saber se cada uma dessas coisas pode ser difícil para você.

Mostre à criança a página com as carinhas e leia as frases abaixo conforme aponta a resposta correspondente.

*Se isso nunca é difícil, aponte a carinha sorridente.**Se isso algumas vezes é difícil, aponte a carinha do meio.**Se isso quase sempre é difícil, aponte a carinha zangada.**Eu vou ler cada uma das perguntas. Quando eu acabar de ler uma pergunta, você vai apontar a resposta para me dizer se isso é difícil para você. Vamos treinar primeiro.*

	Nunca	Algumas vezes	Quase sempre
Para você é difícil estalar os dedos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Para determinar se a criança respondeu corretamente à pergunta ou não, peça-lhe que mostre como estala os dedos. Repita a pergunta se a criança mostrou uma resposta diferente da ação.

PedsQL 2

Pense em como você tem se sentido durante os últimos 7 dias. Por favor, escute cada uma das frases com bastante atenção e me conte se cada uma destas coisas é difícil para você.

Depois de ler o item mostre à criança a página com as carinhas. Se ela hesitar ou parecer não saber como responder, leia as opções de resposta enquanto aponta as carinhas.

CAPACIDADE FÍSICA (é difícil...)	Nunca	Algumas vezes	Quase sempre
1. Você acha difícil andar?	0	2	4
2. Você acha difícil correr?	0	2	4
3. Você acha difícil fazer exercícios físicos ou esportes?	0	2	4
4. Você acha difícil levantar coisas pesadas?	0	2	4
5. Você acha difícil tomar banho de banheira ou de chuveiro?	0	2	4
6. Você acha difícil ajudar nas tarefas de casa (como apanhar os seus brinquedos)?	0	2	4
7. Você sente dor? (<i>Onde?</i> _____)	0	2	4
8. Você se sente cansado/a demais para brincar?	0	2	4

Lembre e me diga se isto tem sido difícil para você nos últimos 7 dias.

ASPECTO EMOCIONAL (é difícil...)	Nunca	Algumas vezes	Quase sempre
1. Você sente medo?	0	2	4
2. Você se sente triste?	0	2	4
3. Você sente raiva?	0	2	4
4. Você dorme mal?	0	2	4
5. Você se preocupa com o que vai acontecer com você?	0	2	4

ASPECTO SOCIAL (é difícil...)	Nunca	Algumas vezes	Quase sempre
1. Você acha difícil conviver com outras crianças?	0	2	4
2. As outras crianças dizem que não querem brincar com você?	0	2	4
3. As outras crianças implicam com você?	0	2	4
4. As outras crianças fazem coisas que você não consegue fazer?	0	2	4
5. Você acha difícil acompanhar as brincadeiras com outras crianças?	0	2	4

ATIVIDADE ESCOLAR (é difícil...)	Nunca	Algumas vezes	Quase sempre
1. Você acha difícil prestar atenção na aula?	0	2	4
2. Você esquece as coisas?	0	2	4
3. Você acha difícil acompanhar a sua turma nas tarefas escolares?	0	2	4
4. Você falta à aula porque você não se sente bem?	0	2	4
5. Você falta à aula porque você tem que ir ao médico ou ao hospital?	0	2	4

Isso é difícil para você?

Nunca

Algumas vezes

Quase sempre

ID043653 / PedsQL-4.0-Core-Acute-YC_AU4.0_por-BR.doc

Nº de identificação _____

Data: _____

QUESTIONÁRIO PEDIÁTRICO SOBRE QUALIDADE DE VIDA VERSÃO AGUDA

Version 4.0 - Portuguese (Brazil)

RELATO DOS PAIS sobre O FILHO / A FILHA (5 a 7 anos)**INSTRUÇÕES**

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

Por favor, conte-nos se **o seu filho / a sua filha tem tido dificuldade** com cada uma dessas coisas durante os **últimos 7 dias**, fazendo um "X" no número:

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

Não existem respostas certas ou erradas.

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

Durante os **últimos 7 dias**, o seu filho / a sua filha tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?

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

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

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

ATIVIDADE ESCOLAR (<i>dificuldades...</i>)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esquecer as coisas (esquecer o que aprendeu, esquecer de fazer as tarefas escolares, etc.)	0	1	2	3	4
3. Acompanhar a turma nas atividades escolares	0	1	2	3	4
4. Faltar à aula por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Faltar à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

Nº de identificação _____
 Data: _____

QUESTIONÁRIO PEDIÁTRICO SOBRE QUALIDADE DE VIDA VERSÃO AGUDA

Version 4.0 - Portuguese (Brazil)

RELATO DOS PAIS sobre O FILHO / A FILHA (2 a 4 anos)

INSTRUÇÕES

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

Por favor, conte-nos se **o seu filho / a sua filha tem tido dificuldade** com cada uma dessas coisas durante os **últimos 7 dias**, fazendo um "X" no número:

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

Não existem respostas certas ou erradas.

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

PedsQL 2

*Durante os últimos 7 dias, o seu filho / a sua filha tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?*

CAPACIDADE FÍSICA (dificuldades...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Andar	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar de brincadeiras ativas ou fazer exercícios físicos	0	1	2	3	4
4. Levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho	0	1	2	3	4
6. Ajudar a apanhar os brinquedos	0	1	2	3	4
7. Sentir dor	0	1	2	3	4
8. Ter pouca energia ou disposição	0	1	2	3	4

ASPECTO EMOCIONAL (dificuldades...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Sentir medo ou ficar assustado/a	0	1	2	3	4
2. Ficar triste	0	1	2	3	4
3. Ficar com raiva	0	1	2	3	4
4. Dormir mal	0	1	2	3	4
5. Ficar preocupado/a	0	1	2	3	4

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

**Por favor, responda a esta parte se seu filho / sua filha vai à escola ou à creche*

ATIVIDADE ESCOLAR (dificuldades...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Fazer as mesmas atividades escolares / pré-escolares que as outras crianças da turma	0	1	2	3	4
2. Faltar à aula / creche por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
3. Faltar à aula / creche para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4