MARCOS APARECIDO LOPES

Avaliação da qualidade de vida de crianças e adolescentes portadores de estomas urinários continent ou incontinentes, de origem urológica ou neurológica, e/ou submetidos a cateterismo intermitente limpo e de seus responsáveis

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências

Área de concentração: Pediatria

Orientadora: Profa. Dra. Vera Hermina Kalika Koch

São Paulo

2009

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Lopes, Marcos Aparecido

Avaliação da qualidade de vida de crianças e adolescentes portadores de estomas urinários continentais ou incontinentes, de origem urológica ou neurológica, e/ou submetidos a cateterismo intermitente limpo e de seus responsáveis / Marcos Aparecido Lopes. -- São Paulo, 2009.

Dissertação(mestrado)--Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Departamento de Pediatria.

Área de concentração: Pediatria.

Orientadora: Vera Hermínia Kalika Koch.

Descritores: 1.Qualidade de vida 2.Criança 3.Adolescente 4.Estoma 5.Ostomia 6.Cateterismo 7.Cuidadores

USP/FM/SBD-412/09

À minha mãe, Maria da Conceição Thomazin Lopes
(*in memoriam*), que, através de sua simplicidade, me
incutiu importantes valores.

Às crianças, adolescentes e familiares por bondosamente cooperarem na realização deste trabalho, pioneiro em nosso país.

Agradecimentos

À Dra Vera H K Koch, por acreditar no meu potencial e, constantemente, me incentivar na realização deste trabalho. Expresso minha admiração pelo exemplo profissional e humano, que são algumas das características que a destaca

À Dra Evelyn Kuczynski, pelas valiosas orientações fornecidas no início deste trabalho

Às diretoras do Serviço de Enfermagem do Hospital Infantil Darcy Vargas, enfermeiras Marta Marina Teixeira, Tatiana Kato e Angélica Franzoni, por facilitarem minha permanência no ambiente universitário

À minha equipe, de enfermagem, das Unidades de Terapia Intensiva Neonatal e Pediátrica do Hospital Infantil Darcy Vargas, por compreender a importância dos meus estudos e, conseqüentemente, minhas ausências

Às Dras Maria Madalena Brizante, Célia Mesquita Ribeiro e Iara Flávia Aguiar, das UTIs Neonatal e Pediátrica do Hospital Infantil Darcy Vargas, pela constante preocupação e apoio em minha vida profissional

Às enfermeiras Ana Eleonora Tonidandel, Magda Maia e Edi Toma, pelos anos de amizade

Ao Dr Ulysses Fagundes Dória Filho, pela paciência em ensinar estatística aos inexperientes e pela análise inicial dos dados deste trabalho

À bibliotecária Mariza Kazue U Yoshikawa, pelo auxílio na correção bibliográfica e pela amizade durante estes anos

Às secretárias da pós-graduação, Sras. Solange Ribollo B Seródio e Adriana Trindade Bezerra, pela gentileza com que tratam a todos os pós-graduandos

Ao Sr Nivaldo Lira Rocha e Sra Milena Aparecida Ribeiro Rocha, da reprografia do Instituto da Criança, pelo frequente profissionalismo e bom humor

À coordenadora pedagógica da Escola de Aplicação da FE-USP, Sra Luciana Sedano, e diretora da Creche e Pré-Escola Central do COSEAS-USP, Sra Martha Musa Magaldi, por autorizarem à coleta de dados em suas unidades

“A dúvida é o princípio da sabedoria”.

Aristóteles

SUMÁRIO

Lista de abreviaturas e siglas

Lista de tabelas

Resumo

Summary

1.	INTRODUÇÃO	1
1.1	Qualidade de vida	2
1.2	Histórico geral	3
1.3	Qualidade de vida em saúde	5
1.3.1	O sistema urinário e as malformações.....	7
1.3.3	Qualidade de vida na adolescência	11
1.3.4	Qualidade de vida dos responsáveis	13
1.4	Instrumentos de avaliação da qualidade de vida	15
1.4.1	Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé	16
1.4.2	Short-Form - 36.....	17
1.5	Estudos sobre qualidade de vida na criança com malformação urinária ..	18
1.6	Justificativa	20
2	OBJETIVOS.....	21
3.	MÉTODOS.....	23
3.1	Método.....	24
3.2	Casuística	24
3.3	Grupo pacientes.....	25

3.4 Grupo controle	27
3.5 Questões 27 a 30.....	30
3.6 Análise estatística	31
3.7 AUQEI.....	31
3.8 SF-36	32
4. RESULTADOS.....	33
5. DISCUSSÃO.....	44
6. CONCLUSÕES.....	52
7. ANEXOS.....	55
8. REFERÊNCIAS	72
APÊNDICE	

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

QV	Qualidade de Vida
OMS	Organização Mundial da Saúde
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
VUP	Válvula de Uretra Posterior
SU	Sistema Urinário
CIL	Cateterismo Intermitente Limpo
AUQEI	<i>Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé</i>
SF-36	<i>Short-Form - 36</i>
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Sciences</i>

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Distribuição das crianças e adolescentes do <i>grupo pacientes</i> (n=28) e <i>grupo controle</i> (n=38) quanto a gênero e idade	34
Tabela 2 - Distribuição da caracterização clínica, aspectos relacionados ao cuidado dos estomas e frequência escolar das crianças e adolescentes do <i>grupo paciente</i>	35
Tabela 3 - Análises descritiva e estatística das respostas das crianças e dos adolescentes de ambos os grupos às perguntas do questionário AUQEI.....	37
Tabela 4 - Distribuição de pacientes segundo nota de corte de 48 pontos estabelecida na validação do questionário AUQEI.....	38
Tabela 5.1 Pergunta 27 – “quando você sente que precisa fazer cateterismo.....	38
Tabela 5.2 Pergunta 28 – “quando você faz o cateterismo.”.....	39
Tabela 5.3 - Pergunta 29 – “ quando você tem perdas urinárias durante o dia”.....	39
Tabela 5.4 - Pergunta 30 – “quando você tem perdas urinárias durante a noite.”.....	39
Tabela 6. - Distribuição dos responsáveis do <i>grupo pacientes</i> e do <i>grupo controle</i> quanto a gênero e idade.....	40

Tabela 7. - Distribuição do grau de escolaridade dos responsáveis do <i>grupo</i> <i>pacientes</i> e do <i>grupo controle</i>	40
Tabela 8. Análises descritiva e estatística de resultados dos escores obtidos na aplicação do questionário SF-36 aos responsáveis do <i>grupo</i> <i>pacientes</i> (n=28) e do <i>grupo controle</i> (n=35).....	42
Tabela 9. Distribuição dos responsáveis de ambos os grupos segundo a resposta à questão número 2	43

RESUMO

Resumo

Lopes MA. Avaliação da qualidade de vida de crianças e adolescentes portadores de estomas urinários continentes e incontinentes, de origem urológica ou neurológica, e/ou submetidos a cateterismo intermitente limpo e de seus responsáveis [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2009. 81 p.

O interesse pelos estudos sobre qualidade de vida tem aumentado em todos os aspectos da sociedade moderna como intenção em avaliar e comparar cuidados médicos, assim como o impacto das intervenções na saúde. A percepção da qualidade de vida difere entre indivíduos e sua caracterização é especialmente difícil na faixa etária pediátrica, na qual cada estágio do desenvolvimento apresenta demandas específicas. Anomalias congênitas do trato urinário são muito frequentes e requerem intervenções imediatas a fim de preservar a função renal. Um dos procedimentos mais frequentemente utilizados é a confecção de estomas. Foi avaliada, num estudo descritivo e transversal, a qualidade de vida de 28 crianças e adolescentes com malformações urinárias, e seus responsáveis, usando o *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant* e *Imagé* e *Short-Form 36*, respectivamente, e os resultados comparados com 38 crianças saudáveis com idades pareadas e seus responsáveis. Quatro questões foram acrescentadas para o *grupo pacientes* para avaliar casos específicos atendidos na Unidade de Nefrologia Pediátrica do Instituto da Criança do HCFMUSP. Os resultados sugerem que aspectos sociais, como brincar com irmãos (questão 3), estar na sala de aula (questão 5),

durante o recreio escolar (questão 7) e dormir fora de casa (questão 17) são dificuldades encontradas por crianças e adolescentes do grupo dos pacientes, apresentando “p” significativo nos primeiros cálculos. Diante da possibilidade da idade ser um confundidor, que pudesse estar influenciando as percepções negativas, as questões foram recalculadas, obtendo-se, no entanto, apenas a percepção negativa em sala de aula (questão 5) por parte dos pacientes analisados. Os responsáveis apresentaram “p” significativo nos domínios que abordaram a limitação por aspectos físicos, dor e saúde mental, que, quando ajustados para idade e escolaridade, demonstraram que, na percepção dos cuidadores, a escolaridade se confirma como efeito confundidor em todos os quesitos e a idade também, à exceção do domínio limitação física. Entende-se que as malformações urológicas refletem negativamente na qualidade de vida de crianças e adolescentes, bem como em seus responsáveis. O planejamento de intervenções na saúde deve considerar o provável impacto resultante na vida dos pacientes e seus cuidadores, assim como a expectativa do paciente quanto ao resultado das mesmas. Recomenda-se que a repercussão resultante das opções terapêuticas implementadas seja periodicamente avaliada junto ao paciente e seu familiares, com o objetivo de direcionar a adoção de práticas que realmente promovam QV.

Descritores: 1 – Qualidade de vida; 2 – Criança; 3 – Adolescente; 4 – Estomas; 5 – Ostomia; 6 – Cateterismo; 7 – Cuidadores

SUMMARY

Summary

Lopes MA. *Evaluation of quality of life in children and adolescents with continent and incontinent urinary stomas, of urologic and neurourologic origin, and/or submitted to clean intermittent catheterization and his caregivers* [dissertation]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2009. 81 p.

The interest in studies about quality of life is increasing in all aspects of modern society as they can be used to evaluate and compare medical care delivery as well as the impact of the health interventions. The perception of quality of life differs among individuals and its characterization is especially difficult in the pediatric age range as each developmental stage presents specific demands. Congenital anomalies of the urinary system are very frequent and may require immediate interventions to preserve the renal function. One of the most frequently needed procedures is the confection of stomas. We have evaluated in a cross sectional study the quality of life of 28 children and adolescents with urinary malformations, and their caregivers, using the *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant* and *Imagé* and *Short-Form 36 (SF-36)*, respectively, and compared the results with 38 healthy control age-paired children/caregivers. Four questions were added to patients' group questionnaire in order to evaluate specific issues related to their urological management. Our results suggested statistically significant results for social aspects, such as playing with siblings (question 3), or at classroom (question 5), or during the school recess (question

7) and sleeping out at a friend's (question 17) as difficult challenges to children and adolescents of the patients' group . After adjustment for age as a confounding factor only the negative perception at the classroom remained statistically significant. The patients' caregivers presented worse SF-36 scores at physical aspects, pain and mental health domains. These results were also adjusted for age and education level as confounding factors. Education proved to be a confounding factor in all domains. Age was also confirmed as confounding factor for all domains with the exception of physical limitation. We suggest that the presence of urological malformations may reflect negatively upon the quality of life of children and adolescents, as well their caregivers. The planning of health interventions in this patient/caregiver group should be adjusted to the resulting impact in their family life routine, and to the patient's expectations of improvement. We recommend periodic evaluation of therapeutic interventions with the patient and caregivers, to assure quality of life promotion.

Descriptions: 1- Quality of life; 2 – Child; 3 – Teenager; 4 – Stoma; 5 – Ostomy; 6 – Catheterization; 7 - Caregivers

INTRODUÇÃO

1.1 Qualidade de vida

A qualidade de vida (QV) tem sido discutida nos diversos âmbitos sociais e sua definição tem sido utilizada de acordo com diferentes propósitos. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), QV é a “percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais vive, e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e percepções”^{1,2,3}.

Cremer (Cremer, 1994, citado por Pais-Ribeiro, 2004)⁴ define QV como um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não meramente a ausência de doença ou enfermidade. Para Leidy (Leidy, 1999, citado por Pais-Ribeiro, 2004) QV é a percepção subjetiva de satisfação, ou felicidade com a vida, nos aspectos importantes para o indivíduo⁴. Conceituar QV, para Rocha et al (2000), “tem se mostrado um desafio contínuo” pois se questiona “de quem é a melhor percepção: daqueles que a vivem ou daqueles que a observam?”.

Embora não haja uma definição única, amplamente aceitável, do que seja QV, o consenso existente é do caráter multidimensional que pode ser mensurado^{5,6}. Neste sentido, muitos profissionais de saúde, mediante suas percepções sobre o que é vida com qualidade, estabelecem suposições sobre qual o melhor estilo de vida que a criança e sua família deverão adotar. Importante ressaltar que, para a criança, a QV está relacionada, principalmente,

às atividades próprias de seu universo infantil, que, de acordo com sua faixa etária, podem incluir, por exemplo, as brincadeiras. Portanto, no âmbito da QV, a visão das crianças e dos adolescentes frequentemente resultará diferente da dos adultos.

A percepção do significado da QV difere de um indivíduo para outro. A necessidade de conhecer os aspectos sociais e psicológicos, bem como a importância que a disfunção exerce, é o que estimula os estudos, permitindo o manejo personalizado das intervenções a serem realizadas^{6,7,8,9,10}. Com isso, tem-se observado mudança no foco dos estudos publicados nos últimos anos, tendo em vista que uma mesma doença pode apresentar diferentes opções de tratamento para indivíduos de um mesmo grupo, reforçando a necessidade de se considerar suas preferências ao se instituir uma determinada terapia^{10,11,12}.

1.2 Histórico geral

Um dos marcos da sociedade contemporânea tem sido a busca pela qualidade. Historicamente, após a Revolução Industrial no século XVIII, com a implantação do capitalismo e suas nuances, a busca pelo lucro e a intensa competitividade impulsionaram o aprimoramento de técnicas de excelência. Nas últimas décadas do século XX, o surgimento do mundo globalizado, e a consequente troca de informações, resultaram em desenvolvimento tecnológico e econômico, acirrando a busca por resultados.

A promoção da qualidade tornou-se abrangente, alcançando aspectos da vida que extrapolaram a competitividade comercial. A busca de indicadores sociais, tais como índices de natalidade e de mortalidade, e os estudos de base epidemiológica sobre felicidade e bem-estar têm incentivado a procura incessante por métodos que promovam tanto satisfação pessoal como melhores condições de vida às populações^{13,14}.

Comparar desempenhos e avaliar a precisão do atendimento e o impacto das intervenções são considerados exemplos de fatores que têm motivado a busca pela crescente singularidade. Diante da exigência pela avaliação de resultados, técnicas e parâmetros têm sido adotados para instrumentalizar pesquisadores interessados neste tema. Neste sentido, a avaliação de saúde de um indivíduo ultrapassa as questões relacionadas à morbimortalidade e avança para a avaliação da QV¹.

As primeiras tentativas de mensurar QV ocorreram no Estados Unidos, na década de 1960. Crescimento econômico, educação, bem-estar e saúde constituíram alguns dos indicadores positivos utilizados para definir QV naquela ocasião. Em 1964, Lyndson Johnson utilizou a expressão *qualidade de vida* pela primeira vez ao declarar que “os *objetivos* [de um governo] *não podem ser medidos através do balanço dos bancos, só podem ser medidos através da QV que proporcionam às pessoas*” (Pais-Ribeiro, 2004, citado por Pereira, 2005)².

1.3 Qualidade de vida em saúde

O aprimoramento dos métodos diagnósticos e o desenvolvimento do arsenal terapêutico têm levado à redução nos índices de mortalidade em todas as faixas etárias e ao aumento exponencial de indivíduos com boa expectativa de vida convivendo com doenças crônicas. O aumento da sobrevida destes indivíduos ocorre paralelamente à necessidade de convívio, em longo prazo, com medidas farmacológicas e não-farmacológicas, seus efeitos adversos e restrições¹⁵.

Utiliza-se o termo qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) para relacionar, descrever ou caracterizar as experiências de um indivíduo como resultado de cuidados médicos. A presença de uma enfermidade considerada crônica não necessariamente resulta em pior QVRS, tendo em vista que as mudanças exercidas na expectativa e nos valores do indivíduo, pela trajetória da doença, poderão determinar alterações na percepção de seu modo de vida^{2,3,4,5,6,7,9,11,12,16,17,18,19,20,21,22,23}.

Os estudos epidemiológicos sobre felicidade e bem-estar, a busca de indicadores sociais, o movimento de humanização de medicina e a preocupação pela satisfação do cliente, constituem, segundo Panzini (2007), aspectos que convergem para a conceitualização da QVRS^{24,25}. Existe, no entanto, grande dificuldade em associar estes aspectos conceituais às características específicas de cada população¹⁷. Neste contexto, a visão

holística do profissional em relação ao paciente torna-se útil para direcionar tratamentos específicos, enquanto a avaliação dos resultados obtidos com as intervenções realizadas permite mensurar a dimensão da satisfação do paciente com a conduta selecionada^{6,7,19,24,26}.

Este enfoque holístico tem promovido avanços na maneira de se perceber o sujeito destas intervenções, que se reflete na tendência atual em considerar, na escolha das opções terapêuticas, as características do estilo de vida, as condições de moradia, a situação socioeconômica e a preferência pessoal do indivíduo, ou seja, direcionar os resultados pelo e para o paciente.

Estímulos ambientais também podem moldar a percepção do indivíduo quanto às suas necessidades e expectativas, tornando importante a avaliação dos aspectos culturais e espirituais de sua realidade. Um determinado ambiente pode acolher ou discriminar diferentes indivíduos²⁴. Além disso, outros fatores que podem influenciar a maneira como o indivíduo irá perceber sua QV devem ser considerados, tais como gênero, idade e escolaridade^{2,27}.

A adoção de medidas terapêuticas deve obedecer aos princípios da bioética, cujo enfoque é promover a justiça e a autonomia. Como na área da saúde a tomada de decisões envolve a discussão entre diversos profissionais, que eventualmente apresentam opiniões divergentes de acordo com sua formação e experiência, o sucesso das intervenções será aferido através da eficácia, efetividade, eficiência, aceitabilidade e acessibilidade²⁸.

1.3.1 O sistema urinário e as malformações

O sistema urinário (SU) é responsável por filtração do sangue, reabsorção e secreção tubular, promovendo o equilíbrio metabólico do organismo. Os túbulos renais reabsorvem seletivamente 97-98% do filtrado glomerular. A composição final da urina é dependente das propriedades tubulares de reabsorção e secreção. A urina produzida é armazenada na bexiga, sendo que seu enchimento e esvaziamento envolvem ações recíprocas e coordenadas entre a musculatura detrusora e o colo vesical. A micção coordenada depende da integridade das estruturas nervosas envolvidas no controle da função miccional, a saber: córtex cerebral, ponte, região medular sacral, sistema nervoso autônomo e sistema nervoso periférico (nervo pudendo), além da integridade anatômica do trato urinário inferior.

Este sistema constitui o terceiro mais afetado por malformações congênitas, que variam desde anomalias com pequena repercussão clínica até alterações graves com alta letalidade. As malformações mais frequentes do SU são do tipo anormalidades de massa, forma ou posição renal, agenesia renal e displasia multicística^{29,30}.

Aproximadamente 30% das crianças portadoras de malformações possuem mais do que um sistema acometido³¹. No caso do SU podem ocorrer múltiplas malformações associadas em vários órgãos e sistemas, como genitais, pulmões, aparelho locomotor, aparelho digestivo, sistema nervoso central, entre

outros^{8,32,33}. A complicação clínica mais comumente observada nesses pacientes é a infecção urinária e, a mais grave, a perda funcional renal.

A retenção urinária crônica pode resultar de malformações urológicas ou de afecções neurológicas da bexiga. O manejo desta condição clínica pode ser feito através de estomas ou de cateterismo intermitente limpo (CIL).

Os estomas são aberturas mecânicas que comunicam o reservatório de urina à parede abdominal. Opta-se por estas intervenções nos casos em que há prejuízo na drenagem fisiológica da urina através de uretra, tanto em alguns casos selecionados de bexiga neurogênica como nas obstruções congênitas da via de saída do trato urinário inferior^{34,35}, podendo ser classificados como incontinentes ou continentes.

A vesicostomia cutânea, um exemplo de estoma incontinente, é um procedimento cirúrgico no qual a bexiga é derivada para a pele, permitindo a drenagem constante da urina. Não é o método de escolha para o tratamento permanente da retenção urinária, mas constitui-se em uma boa opção temporária para drenagem do trato urinário inferior, principalmente nas crianças cujas famílias têm dificuldade em aceitar o CIL^{36,37}.

Paul Mitrofanoff, urologista francês, descreveu, em 1980, uma técnica na qual propunha a criação de um canal urinário continente, que também poderia ser cateterizado. Nesta técnica, utiliza-se o apêndice intestinal para interligar a bexiga urinária à parede abdominal, criando um estoma continente e possibilitando a passagem de uma sonda. Desde então, a técnica de Mitrofanoff tem sido utilizada em pacientes que possuem limitações no cateterismo via

uretral, tais como portadores de bexiga neurogênica, espinha bífida ou vítimas de lesões medulares. A presença deste estoma continente apresenta, como vantagem, independência funcional na drenagem urinária, bem como redução no tempo dispensado ao procedimento^{38,39,40,41}.

Guttman e Frankel descreveram, em 1966, a cateterização intermitente estéril em pacientes portadores de trauma espinal. A introdução e a popularização da técnica da realização de CIL, em 1972, por Lapidès et al revolucionaram o cuidado dispensado a pacientes portadores de disfunções vesicais, de origens diversas, que impossibilitavam o esvaziamento da bexiga, e introduziram a técnica do autocateterismo intermitente não-estéril, também considerada como limpa^{38,42}. Assim, o CIL é indicado para esvaziamento da bexiga em crianças portadoras de malformações urinárias, de origem urológica ou neurourológica, com consequente descompressão do trato urinário superior, prevenção de infecções urinárias de repetição e dano renal progressivo.

1.3.2 Qualidade de vida na infância

A presença da uropatia crônica e a repercussão desta na vida da criança, do adolescente e de seus responsáveis têm despertado interesse na compreensão desta relação, com consequente proposta de medidas alternativas de tratamento. Segundo Barreire (2002)³⁴, a criança, como um ser em contínuo processo de crescimento e de desenvolvimento, ao apresentar

alterações físicas, corporais ou comportamentais, que limitem oportunidades para vivenciar situações da vida social rotineira, pode reagir com perda de autoconfiança e prejuízo ao próprio desenvolvimento, com reflexos negativos na sua vida adulta.

A presença de malformações congênitas representa, em alguns casos, a necessidade de inúmeros procedimentos cirúrgicos, o que determina internações frequentes e permanência prolongada no leito, provocando isolamento social forçado naqueles que estão iniciando o processo de interação com seus pares. A presença de incontinência urinária está associada a alto risco de desenvolvimento de problemas psicológicos, como comprovam inúmeros estudos, resultando em comportamentos intrínsecos (depressão e isolamento) e extrínsecos (agressividade e rebeldia)⁴³.

A avaliação da QV em crianças e adolescentes deve se pautar em aspectos subjetivos e no levantamento de aspectos objetivos, representados pelas condições sociais, econômicas e culturais. Crianças muito pequenas podem apresentar limitações na expressão de suas preferências, uma vez que não possuem grandes vivências, representando um desafio na promoção da QVRS no grupo pediátrico, em geral¹¹. A fragilidade deste grupo, marcada pelas particularidades de cada etapa do desenvolvimento, apresenta demandas variáveis que, se não atendidas, podem resultar em problemas de saúde potencialmente irreversíveis na idade adulta. Assim, torna-se imprescindível a adoção de medidas específicas para cada faixa etária, a fim de proteger crianças e adolescentes e promover condições de saúde favoráveis^{11,44},

evitando-se o estabelecimento de medidas baseadas em concepções hipotéticas sobre qual o tipo de vida seria melhor para a criança e sua família^{9,11,15,45}.

Constitui um direito da criança, e do adolescente, a exposição a um padrão adequado de QV, que garanta seu desenvolvimento físico, mental e social²⁷. Os direitos de proteção e promoção de QVRS encontram-se garantidos pela Declaração Universal dos Direitos da Criança, de 1959, e pela Convenção Internacional de Direitos da Criança e do Adolescente, de 1989, que são historicamente reconhecidos como tratados especialmente desenvolvidos para esta finalidade. No Brasil, o estabelecimento do Estatuto da Criança e do Adolescente, em 1990, representa um marco na garantia dos direitos à infância e à adolescência⁴⁴. Conforme as Resoluções 41/1995, do Conselho Nacional de Direitos da Criança e do Adolescente, do Ministério da Justiça, e 251/97, do Conselho Nacional da Saúde, aspectos do tratamento devem ser apresentados às crianças e aos adolescentes, que devem ser encorajados a participar das decisões a serem tomadas.

1.3.3 Qualidade de vida na adolescência

A OMS define adolescente como um indivíduo que se encontra entre 10 e 19 anos de idade⁴⁶. Esta faixa etária é marcada pelo ganho de independência, pelo desenvolvimento da autoimagem corporal, bem como das habilidades de

interação em grupo, o que resultará na construção de sua identidade. É um período marcado pelo intenso crescimento físico, desenvolvimento puberal e psicossocial, além da aceleração cognitiva. A interação resultante destes aspectos do crescimento, e do desenvolvimento, e a presença de uma doença crônica certamente serão bidirecionais.

Velarde-Jurado (2001) considera a adolescência como “momento ótimo” de saúde na vida de uma pessoa, pois esta faixa etária se caracteriza por “baixas taxas de morbimortalidade e de prevalência de incapacidade e enfermidade crônica”, quando comparada ao restante da população¹⁹. O impacto da doença crônica na QV dos adolescentes poderá ser minimizado se houver um ajuste das expectativas e uma adaptação às condições clínicas presentes^{11,16}.

Para os adolescentes, a vigência de impedimentos, tais como hospitalização, pode ser interpretada como empecilho à descoberta do mundo ou como uma violação de sua personalidade. Os mecanismos de defesa resultantes servirão de ferramentas na tentativa de adaptação às injúrias externas percebidas⁴⁴.

O isolamento social é um dos aspectos mais relatados nos diversos estudos de avaliação da QVRS realizados com adolescentes. A autorrestrrição social, decorrente do medo de participar de atividades que levem à necessidade de exposição física, como dormir fora de casa, representa um grande impacto negativo resultante da presença de malformações nesta faixa etária²⁰. O adolescente reluta em informar aos amigos sobre os aspectos “diferentes” de

seu corpo, como, por exemplo, a presença de um estoma, pois “ser diferente” resulta em timidez, insegurança e sentimento de inferioridade^{19,33,44}.

A necessidade de interações frequentes e a dependência dos outros para o exercício das atividades rotineiras também poderão refletir negativamente neste indivíduo, gerando uma crise de identidade²⁰. Jurado (2001)¹⁸ aponta que entre 10 e 20% dos adolescentes sofrem de alguma enfermidade considerada crônica e, em muitos casos, os tratamentos médicos dispensados, apesar de terem melhorado as condições de saúde dos pacientes, podem ter motivado a perda de QV e a necessidade de desenvolvimento de ajustes psicológicos do paciente e sua família²⁵.

As deformidades resultantes da doença afastam o indivíduo do conceito vigente de beleza, gerando estresse por parte de adolescentes²⁰, com elevado risco de desenvolvimento de sintomas depressivos e consequente não adesão ao tratamento.

1.3.4 Qualidade de vida dos responsáveis

A família desempenha o papel primário na inserção social da criança, sendo fundamental para o bem-estar emocional e para a construção da autoestima dos jovens²⁰. Algumas das preocupações da família estão relacionadas ao futuro da criança e às consequências, em longo prazo, causadas pela doença crônica, tais como os aspectos relacionados à fertilidade

e à sexualidade⁴⁷.

A presença de doença crônica na criança, ou no adolescente, também tem resultado em prejuízo nos aspectos psicológicos e nas atividades sociais de sua família, obrigando a adequações em suas rotinas, limitando-a na prestação de cuidados exclusivos ao familiar doente, “esquecendo-se” de suas próprias condições de saúde e de seus projetos de vida. Pais de crianças portadoras de disfunções são expostos a alto grau de estresse e de ansiedade e, muitas vezes, são incapazes de lidar sozinhos com as consequências do tratamento de seus filhos^{35,43}.

Estudo realizado por Schast (2008)⁴⁸, com crianças norte-americanas portadoras de disfunções do trato urinário baixo, demonstrou que 80% delas relataram que os sintomas urinários afetaram sua vida social, familiar e escolar. O estudo verificou que, quanto piores os sintomas relatados, maior o impacto sofrido pela criança nas suas relações familiares.

Pais de crianças portadoras de doenças crônicas frequentemente apresentam baixos índices de QV, quando comparados aos de crianças consideradas saudáveis⁶. Segundo Herrera (2004)⁴⁹, a enfermidade na infância traz consigo mudanças na forma de viver e na convivência com os demais e gera necessidades que demandam cuidado especial – necessidades supridas, principalmente, pelos pais.

Para Stein (1992)³¹, o maior impacto está relacionado à obrigatória adequação das condições de trabalho de alguns membros da família devido à necessidade de dedicação integral à criança doente^{31,49}. O receio da

discriminação social e das repercussões futuras no desenvolvimento da criança, ou do adolescente, doente desencadeia atitudes de superproteção por parte dos familiares.

O início da idade escolar representa, para a criança, um período de transição entre a convivência com familiares e a inserção em um ambiente social numeroso e diverso. As frequentes internações, decorrentes das enfermidades crônicas manifestas na infância e na adolescência, limitarão o convívio social do indivíduo em formação, com modificação das rotinas familiares, justificando a necessidade de se considerar a família na tomada das decisões⁵⁰. Para Eiser (1997), a avaliação da QV deve refletir o impacto do tratamento sob o ponto de vista da criança e do adolescente e de seus familiares⁵¹.

A saúde dos filhos se associa à dos pais⁵². A concepção de um filho com problemas resulta em sentimento de culpa, fracasso, inconformismo e desesperança³³. A presença de malformações produz sensação de perda de controle sobre acontecimentos futuros, resultando em maior apego da criança, ou do adolescente, ao responsável, sendo que, na maioria dos casos, a figura predominante é a materna^{47,51}.

1.4 Instrumentos de avaliação da qualidade de vida

Diante da importância de se considerar os aspectos subjetivos da avaliação da QV, a tentativa de mensurá-la, na faixa etária pediátrica, demanda

a escolha de um instrumento com características específicas, tais como ser de fácil compreensão e curto, devido à reduzida capacidade de concentração da criança^{9,27}. Os questionários desenvolvidos especificamente para a população pediátrica têm aumentado a participação da criança na avaliação de sua QV. A sua aplicação requer um olhar atento quanto à correta interpretação dos dados objetivos, considerando que a variação dos níveis de desenvolvimento cognitivo torna difícil a obtenção de informações uniformes^{5,6}. Estes instrumentos de medida da QV indicam, objetivamente, as prioridades do paciente e alavancam modificações nos programas que não atendam à essas necessidades subjetivas¹⁴.

Embora existam inúmeros instrumentos de avaliação da QVRS, não há consenso quanto ao método ideal. A escolha de um questionário dependerá de diversos fatores, tais como objetivos do estudo e perfil da população a ser estudada². O instrumento escolhido deve, então, possuir linguagem apropriada, considerando os diferentes estágios do desenvolvimento do grupo etário¹⁸.

1.4.1 *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé*

O *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé* (AUQEI) (anexo 1) foi desenvolvido por Manificat e Dazord, em 1997, com crianças portadoras, em sua maioria, de problemas de saúde, na faixa dos 3 anos e 9 meses até 12 anos e 6 meses, sendo validado, em nosso meio, por Assumpção Jr et al^{53,54,55}.

Trata-se de um questionário francês, cujo objetivo é explorar aspectos gerais do universo infantil através da autoavaliação de crianças e adolescentes com idade entre 4 e 12 anos e composto por 26 questões que exploram relações familiares, sociais, atividades, saúde, funções corporais e separação.

Este questionário é aplicado com o suporte de quatro figuras, ou faces, que expressam diferentes estados emocionais, e utiliza escores que variam de 0 a 3, correspondendo, respectivamente, a “muito infeliz”, “infeliz”, “feliz” e “muito feliz”. A validação brasileira sugere a nota de corte de 48, sendo que valores obtidos das somas das respostas, iguais ou acima deste, são considerados como QV adequada.

A aplicação do instrumento se inicia com a explicação, ao entrevistado, das figuras e de seus respectivos significados, através de quatro perguntas investigativas sobre situações abrangentes que demonstram os diferentes graus de satisfação. Esta abordagem inicial tem finalidade de analisar o grau de compreensão da criança, permitir a elaboração da resposta e verificar a capacidade de expressão por parte do investigado. Procede-se posteriormente à aplicação do questionário propriamente dito.

1.4.2 *Short-Form - 36*

É um instrumento utilizado para avaliação genérica de saúde, criado na língua inglesa, validado em nosso meio por Cicconelli et al^{56,57} (anexo 2). Trata-

se de um questionário autoaplicável, de fácil administração e compreensão, composto por 36 questões distribuídas em 8 domínios: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral da saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental. Estes domínios podem ser classificados em 2 grandes componentes:

- físico - engloba os domínios: capacidade funcional, aspecto físico, dor e estado geral da saúde;
- mental - engloba os domínios saúde mental, aspectos emocionais, aspectos vitais e vitalidade.

Os resultados de cada domínio variam de 0 a 100, sendo que o valor zero é correspondente ao pior estado geral de saúde e o valor cem, equivale ao nível máximo de saúde. Não existe um valor único a ser atribuído como nota na avaliação geral da QV do indivíduo, sendo necessária uma avaliação dos domínios em separado (anexos 3 e 4). A questão de número 2 não está inserida em nenhum domínio e necessita de análise em separado, pois avalia as alterações de saúde ocorridas no período de um ano⁵⁸.

1.5 Estudos sobre qualidade de vida na criança com malformação urinária

Embora tenha havido progresso nas pesquisas de QVRS em adultos, poucos são os estudos que incluem a criança e o adolescente. Estes apresentam singularidades que marcam o período da vida no qual se

encontram, como o grande espectro maturativo neuropsicomotor que caracteriza o desenvolvimento normal e anormal do ser em crescimento e desenvolvimento, a diversidade da inclusão da criança e do adolescente na sociedade e o efeito diferenciado destes sobre o impacto causado pela doença.

Muitos pesquisadores têm se baseado nos conceitos de QV da criança de acordo com a opinião dos cuidadores ou pela avaliação feita pela equipe de saúde, o que, certamente, apresentará diferença quando comparada à percepção da criança sob sua condição de vida e saúde^{1,4,6,34}.

Stjernqvist e Kockum, em 1999⁴³, através dos questionários *Höök-Cederblad Child Behavior Interview*, *Child Behavior Check List*, *I Think I Am* e *Multiattribute Health Status Mark II*, realizaram estudo com 15 crianças e adolescentes suecos portadores de extrofia vesical corrigida e com seus pais, analisando o impacto da mesma no comportamento, autoimagem e QV e a necessidade de intervenção psicológica. Concluíram que o grupo estudado, embora relatasse boa auto-imagem, se encontrava em risco de desenvolver problemas comportamentais, enquanto que os pais apresentavam intenso sofrimento psicológico decorrente da presença da anomalia em seus filhos, demonstrando que ambos necessitavam de suporte psicológico⁵⁹.

Pesquisa realizada com crianças portadoras de obstruções corrigidas do trato urinário baixo demonstrou que, embora apresentassem algumas malformações associadas (como criptorquidia, hérnias inguinais e frequentes infecções do trato urinário), os escores de QV apresentavam-se acima da

média obtida com crianças consideradas normais¹⁴. Através do *Child Health and Illness Profile-Adolescent Edition*, um instrumento genérico, Dodson et al (2008) avaliaram a QV de 50 adolescentes norte-americanos portadores, em sua maioria, de espinha bífida e extrofia vesical, cirurgicamente corrigidas. Tal estudo não apontou diferenças em questões como satisfação, desconfortos e realizações, quando comparados a um grupo de adolescentes sadios⁶⁰.

1.6 Justificativa

A infância e a adolescência são consideradas fases essenciais na formação da personalidade do indivíduo. A presença de malformações pode repercutir negativamente na QV de crianças e de adolescentes e de seus familiares. A impossibilidade de se movimentar livremente, no caso de pacientes cadeirantes, assim como a necessidade de realização de alguns procedimentos, como o cateterismo, tendem a representar um obstáculo na inserção social do indivíduo. Este tema tem sido crescentemente abordado na literatura internacional, mas ainda é pouco estudado na área da saúde.

A proposta deste estudo é verificar a percepção de QV relatada por crianças e adolescentes portadores de malformações urinárias, bem como a de seus responsáveis.

OBJETIVOS

2.1 Descrever a QV de *crianças e adolescentes* portadores de estomas urinários incontinentes ou continentes, de origem urológica ou neurourológica, ou em vigência de CIL via estoma ou uretral, e compará-la entre si e com um grupo controle de *crianças saudáveis*.

2.2 Descrever a QV dos *responsáveis* de crianças e adolescentes portadores de estomas urinários incontinentes ou continentes, de origem urológica ou neurourológica, ou em vigência de CIL via estoma ou uretral, e compará-la entre si e com um grupo controle dos *responsáveis* de crianças saudáveis.

3.1 Método

Trata-se de um estudo transversal, descritivo e analítico utilizando o prontuário do paciente para caracterização da condição clínica e compilação de dados, com aplicação posterior do questionário AUQEI, nas crianças, e do SF-36, nos responsáveis.

O projeto de pesquisa foi aprovado pela Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa (CAPPesq) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, sob número 710/06 (anexo 5).

3.2 Casuística

O trabalho teve como casuística um grupo de pacientes na faixa etária de 4 a 12 anos, portadores de estomas urinários incontinentes (vesicostomia ou cistostomia) ou continentes, em vigência de CIL via estoma ou uretral, devido a acometimento urológico ou neurourológico do trato urinário inferior, acompanhados no Ambulatório de Distúrbios Miccionais da Unidade de Nefrologia Pediátrica do Instituto da Criança, do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, e seus respectivos responsáveis.

Avaliou-se também um *grupo controle* constituído por crianças

saudáveis na mesma faixa etária, frequentadoras da Creche e Pré-Escola Central, da Coordenadoria de Assistência Social, e da Escola de Aplicação, da Faculdade de Educação, ambas da Universidade de São Paulo, e por seus respectivos responsáveis.

A coleta de dados de ambos os grupos foi realizada no período entre 2006 e 2008.

3.3 Grupo pacientes

A pré-seleção dos pacientes foi realizada através da leitura dos prontuários, observando-se os seguintes critérios de inclusão: 1. Pertencer à faixa etária de 4 a 12 anos; 2. Ser portador de estoma urinário incontinente (vesicostomia/cistostomia) ou continente e/ou estar em vigência de CIL via estoma ou uretral; 3. Possuir capacidade cognitiva para compreender o objetivo do presente estudo, bem como das questões apresentadas; e 4. Assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelo responsável (anexo 6). A inclusão dos responsáveis obedeceu à inclusão dos pacientes, não sendo adotados critérios específicos, a não ser a assinatura do TCLE.

Foram excluídos as crianças e os adolescentes com comprometimento cognitivo que impossibilitasse a compreensão das questões apresentadas e os responsáveis com dificuldade cognitiva ou que se recusaram a assinar o TCLE. Excluíram-se, também, os questionários SF-36 que não contemplaram mais de

50% das questões respondidas^{56,57}.

A avaliação dos prontuários foi realizada no dia da consulta médica, antes do início dos atendimentos. Após a seleção dos pacientes que se enquadravam nos critérios de inclusão, abordavam-se os respectivos responsáveis na sala de espera do ambulatório. Nesta ocasião, era explicado o objetivo do estudo e, havendo interesse em participar, o paciente e seu responsável eram acomodados em sala privativa disponível no mesmo setor. Neste momento, o responsável assinava o TCLE, comprometendo-se a participar do estudo e autorizando a participação do paciente, criança ou adolescente.

Antes da aplicação dos questionários era realizada uma entrevista com o responsável com a finalidade de obtenção de dados demográficos (idade, sexo, frequência escolar) e clínicos (uso de fraldas, perdas urinárias, uso de medicamentos e comorbidades) do paciente, complementando os dados levantados previamente nos prontuários. Foram colhidos, também, dados dos responsáveis, como sexo, idade, escolaridade e composição familiar. Em seguida, era explicado ao paciente, utilizando linguagem apropriada à sua faixa etária, o objetivo da pesquisa e apresentado um cartão plastificado contendo as 4 figuras, ou faces, que expressam diferentes estados emocionais, tais como “muito infeliz”, “infeliz”, “feliz” e “muito feliz” (anexo 7). Solicitava-se que a criança/adolescente fizesse uma associação livre entre as expressões faciais e uma experiência pessoal a ela relacionada, que era anotada pelo pesquisador

no impresso do questionário. Uma vez entendida a proposta da entrevista, seguia-se a aplicação do questionário AUQEI e das 4 perguntas específicas acrescentadas no mesmo (anexo 8), através da leitura oral de cada questão, pelo pesquisador, seguida da resposta por parte do entrevistado. Este respondia verbalmente de acordo com as instruções dadas ou, no caso das crianças menores, apontavam o dedo na face que expressava a resposta à questão. Paralelamente, na mesma sala, era aplicado o questionário *Short-Form 36* (SF-36) ao responsável.

Procurou-se evitar a influência dos responsáveis nas respostas dos pacientes, assim como a influência de fatores externos que poderiam causar tensão e, conseqüentemente, distração por parte dos responsáveis, tais como proximidade do horário da consulta ou ruídos diversos, optando-se por realização da entrevista, na maioria das vezes, após o término da consulta.

Ao todo, 28 pacientes foram incluídos no estudo, durante o período de coleta de dados.

3.4 Grupo controle

O grupo controle foi constituído dentro dos seguintes critérios de inclusão: 1. Pertencer à faixa etária de 4 a 12 anos; 2. Estar regularmente matriculado na Creche e Pré-Escola Central, da Coordenadoria de Assistência Social, ou na Escola de Aplicação, da Faculdade de Educação, ambas da

Universidade de São Paulo; 3. Possuir capacidade cognitiva de compreender o objetivo do presente estudo, bem como as questões apresentadas; e 4. Assinatura do TCLE pelo responsável (anexo 9). Foram excluídas crianças e adolescentes com comprometimento cognitivo que impossibilitasse a compreensão das questões apresentadas, responsáveis com dificuldade cognitiva, ou que se recusaram a assinar o TCLE, e questionários SF-36 que não contemplassem mais de 50% das questões respondidas^{56,57}.

As crianças da Creche e Pré-Escola Central, com idades entre 4 e 7 anos, foram pré-selecionadas obedecendo-se aos critérios de inclusão iniciais e após autorização escrita da Coordenadora da Creche e Pré-Escola autorizando a pesquisa (anexo 10). Os responsáveis eram abordados no momento em que chegavam à escola com as crianças, no período da manhã, sendo levantados dados tais como nome do responsável, nome da criança, idade e telefone de contato para agendar a aplicação do questionário SF-36. Nesta ocasião eram explicados os objetivos do estudo e se fazia a entrega do TCLE para leitura, com orientação de devolução do mesmo na secretaria, após assinatura. Após a devolução do TCLE assinado, procedeu-se a aplicação do questionário em 16 crianças, através da leitura oral de cada questão, pelo pesquisador, seguida da resposta por parte do entrevistado, que respondia verbalmente de acordo com as instruções dadas ou, no caso das crianças menores, apontava o dedo na face que expressava a resposta à questão, no cartão plastificado.

A aplicação do AUQEI foi realizada em espaço reservado pela

coordenação, evitando-se o contato com outras pessoas e os estímulos externos, como ruídos, por exemplo. Tomou-se cuidado para não realizar a dinâmica em horários e datas que poderiam comprometer a atenção das crianças, tais como recreio, comemorações e demais festividades. As crianças eram convocadas nas salas de aula, pelos inspetores ou pelo próprio pesquisador, sendo que o mesmo as acompanhava de volta, após a entrevista.

O questionário SF-36 foi respondido pelos responsáveis, em espaço reservado nas dependências da creche e em outra ocasião, obedecendo à preferência de horário manifestada ao pesquisador, via telefone. Foram levantados, também, dados demográficos (idade e escolaridade).

Na Escola de Aplicação da Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo, após anuência da direção (anexo 11), foram inicialmente encaminhadas 200 cartas explicativas do propósito do estudo aos responsáveis das crianças e dos adolescentes regularmente matriculados, cujas idades variavam entre 7 e 12 anos. Houve 26 respostas às informações solicitadas (nome completo de um responsável, nome da criança ou do adolescente, idade e telefone para contato). Por contato telefônico com o responsável, procedia-se ao levantamento de dados demográficos (idade e escolaridade) e esclarecimento de eventuais dúvidas existentes, com posterior encaminhamento, do TCLE, em envelope selado e identificado, aos pré-selecionados, para leitura e assinatura pelo responsável, com devolução aos professores em envelope lacrado.

O questionário AUQEI era posteriormente aplicado nas crianças e adolescentes, sendo o questionário SF-36 enviado aos responsáveis, com devolução posterior em envelope selado.

A aplicação do questionário nas crianças, e nos adolescentes, foi realizada durante o período de aula, em sala privativa e afastada do contato com os colegas, a fim de se evitar a influência dos demais. Tomou-se o cuidado de não aplicar o questionário nos horários que poderiam interferir na concentração dos entrevistados, tais como intervalo, comemorações diversas e avaliação. O entrevistado era conduzido à sala de entrevistas pelas inspetoras e, após o término das mesmas, retornavam às atividades regulares.

Ao todo, 39 crianças e adolescentes foram entrevistados. Três responsáveis, inicialmente interessados, foram excluídos por não devolverem o TCLE ou o SF-36 respondidos.

3.5 Questões 27 a 30

Foram acrescentadas quatro questões específicas ao questionário aplicado ao *grupo pacientes*, sendo que a numeração das mesmas obedeceu à sequência do questionário AUQEI, não alterando o formato do questionário original. As questões de números 27 e 28 tinham por objetivo explorar as sensações relacionadas à realização do CIL por via uretral ou via estoma continente. As questões de números 29 e 30 exploravam as sensações relacionadas às perdas urinárias diurnas e noturnas. Para a análise, foram

utilizados os escores de 0 a 3 correspondendo, respectivamente, a “muito infeliz”, “infeliz”, “feliz” e “muito feliz”.

3.6 Análise estatística

Foi utilizado o programa Microsoft Excel® para confecção de uma planilha com os dados obtidos nos prontuários e nas entrevistas do *grupo pacientes*. O mesmo programa foi utilizado para os cálculos das médias dos domínios do questionário SF-36, de ambos os grupos.

3.7 AUQEI

Para a análise estatística dos dados do AUQEI, para ambos os grupos, foi utilizado o *software* estatístico *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS 13.0)®, sendo que para cada uma das perguntas foram calculadas as medianas, p25 e p75, por meio do Teste de Mann-Whitney® para comparação entre os grupos. As perguntas adicionadas, de 27 a 30, aplicadas no *grupo pacientes*, foram analisadas pela frequência ocorrida em cada um dos graus de satisfação (“muito infeliz”, “infeliz”, “muito feliz” e “feliz”).

3.8 SF-36

Os dados dos responsáveis, de ambos os grupos, foram analisados através de regressão linear após transformação das variáveis, devido à sua distribuição não-gaussiana, sendo utilizado o programa Stata® 10.0. Esta análise levou em conta o efeito de *Cluster*, uma vez que três pais, do *grupo controle*, entraram repetidamente na amostra.

A questão número 2, do questionário SF-36, foi analisada pela frequência ocorrida em cada uma das alternativas.

Os ajustes para idade, feitos às crianças e aos adolescentes, e para escolaridade e idade, aos responsáveis, foram realizados através do programa Epi Info® 3.5.1.

Em todas as análises foi adotado nível de significância de 5%, com exceção das questões 27 a 30, aplicadas nas crianças e adolescentes do *grupo pacientes*.

RESULTADOS

4.1. Comparação entre os dados demográficos, clínicos e respostas ao questionário AUQEI entre as crianças e adolescentes do grupo pacientes e do grupo controle

A tabela 1 apresenta a distribuição das crianças e adolescentes pertencentes aos grupos estudados, comparando-os quanto a gênero e idade.

Tabela 1. Distribuição das crianças e adolescentes do *grupo pacientes* (n= 28) e *grupo controle* (n= 38) quanto a gênero e idade

Variável	Pacientes (n= 28) n - %	Controle (n= 38) n - %
Masculino	12 - 43	19 - 50
Feminino	16 - 57	19 - 50
Idade (anos)		
04 – 06	03 - 11	08 - 21
06 – 08	02 - 07	09 - 24
08 – 10	11 - 39	18 - 47
10 – 12	12 - 43	03 - 08

Os aspectos clínicos, as necessidades relacionadas ao cuidado dos estomas e a frequência escolar, do *grupo pacientes*, encontram-se demonstrados na tabela 2.

Tabela 2. Distribuição da caracterização clínica, aspectos relacionados ao cuidado dos estomas e frequência escolar das crianças e adolescentes do grupo pacientes

Variáveis	Distribuição (n= 28) (n - %)
Origem da disfunção	
Urológica	05 - 18
Neurourológica	23 - 82
Comorbidades	
sim	28 - 100
não	--
Uso de medicamentos	
Sim	25 - 89
Não	03 - 11
Frequência escolar	
Sim	25 - 89
Não	03 - 11
Uso de cadeira de rodas	05 - 18
Tipo de estoma (n= 08)	
<u>Incontinente:</u>	
Vesicostomia	03 - 37,5
Cistostomia	01 - 12,5
<u>Continentes:</u>	
Umbilical (Mitrofanoff)	04 - 50
TOTAL	08 - 100
Uso de fraldas	19
Tipo de cateterismo (n= 24)	n - %
Uretral	20 - 83
Umbilical (Mitrofanoff)	04 - 17
TOTAL	24 - 100
Responsável pelo cateterismo (n= 23)	
Própria criança	03 - 12
Criança e a mãe	04 - 17
Mãe	10 - 42
Mãe e outros	07 - 29
TOTAL	24 - 100

A tabela 3 apresenta as análises descritiva e estatística (Mann-Whitney [p] e o “p” ajustado para idade) das respostas das crianças e dos adolescentes, de ambos os grupos, às 26 perguntas do questionário AUQEI. Nota-se um “n” diferente de respondedores para cada pergunta, nos dois grupos analisados, pois quando o entrevistado não havia vivenciado a situação sobre a qual versava a pergunta, a mesma era deixada em branco.

Com a finalidade de avaliar a idade dos pacientes como possível efeito confundidor no resultado estatisticamente significativo verificado nas respostas às questões 3, 5, 7 e 17, crianças e adolescentes de ambos os grupos foram distribuídos em dois subgrupos, utilizando-se a idade de oito anos como corte. Esta análise (“p” ajustado para idade) encontra-se na tabela 3.

Tabela 3. Análises descritiva e estatística das respostas das crianças e dos adolescentes de ambos os grupos às perguntas do questionário AUQEI

Pergunta	Grupos	Mediana	p25	p75	Mann-Whitney (p)	"p" ajustado para idade das crianças e dos adolescentes
01	pacientes (n= 28)	2	2	3	0,826	
	controles (n= 38)	2	2	3		
02	pacientes (n= 28)	2	1	3	0,966	
	controles (n= 38)	2	2	2		
03	pacientes (n= 24)	2,5	2	3	0,012	0,16
	controles (n= 33)	3	3	3		
04	pacientes (n= 28)	2	2	2,25	0,908	
	controles (n= 38)	2	2	2,75		
05	pacientes (n= 28)	2	1	3	0,042	0,006
	controles (n= 38)	2	2	3		
06	pacientes (n= 28)	2	2	3	0,712	
	controles (n= 38)	2	2	3		
07	pacientes (n= 28)	3	2	3	0,040	0,25
	controles (n= 38)	3	3	3		
08	pacientes (n= 28)	1,5	1	2	0,821	
	controles (n= 38)	2	1	2		
09	pacientes (n= 28)	3	2	3	0,350	
	controles (n= 38)	3	2	3		
10	pacientes (n= 25)	2	2	3	0,415	
	controles (n= 37)	3	2	3		
11	pacientes (n= 28)	3	2,75	3	0,356	
	controles (n= 38)	3	3	3		
12	pacientes (n= 27)	2	1	3	0,423	
	controles (n= 38)	2	2	2		
13	pacientes (n= 28)	3	2	3	0,445	
	controles (n= 37)	3	2	3		
14	pacientes (n= 28)	0,5	0	1	0,936	
	controles (n= 12)	0,5	0	1,25		
15	pacientes (n= 27)	1	0,5	2	0,706	
	controles (n= 38)	1	1	2		
16	pacientes (n= 27)	2	1,5	3	0,597	
	controles (n= 36)	2	2	3		
17	pacientes (n= 28)	1,5	0	3	0,012	0,15
	controles (n= 35)	2	2	3		
18	pacientes (n= 27)	2	2	3	1,0	
	controles (n= 38)	2	2	3		
19	pacientes (n= 28)	1,5	1	3	0,321	
	controles (n= 38)	2	1	3		
20	pacientes (n= 28)	2	1	3	0,427	
	controles (n= 38)	1	1	2		
21	pacientes (n= 28)	3	2,75	3	0,407	
	controles (n= 38)	3	3	3		
22	pacientes (n= 27)	3	2,5	3	0,213	
	controles (n= 38)	3	2	3		
23	pacientes (n= 28)	1	0	2	0,648	
	controles (n= 34)	1	0	1,75		
24	pacientes (n= 27)	3	2	3	0,876	
	controles (n= 37)	3	2	3		
25	pacientes (n= 25)	3	2	3	0,826	
	controles (n= 34)	3	2	3		
26	pacientes (n= 28)	2,5	2	3	0,849	
	controles (n= 38)	2,5	2	3		

A tabela 4 apresenta a distribuição das respostas das crianças e dos adolescentes do *grupo pacientes*, segundo a nota de corte de 48 pontos, estabelecida na validação do questionário AUQEI.

Tabela 4 – Distribuição de pacientes segundo nota de corte de 48 pontos estabelecida na validação do questionário AUQEI

	Pacientes (n= 28) - %	Controle (n= 38) - %
< 48	09 – 32	03 – 08
≥ 48	19 – 68	35 – 92

Quatro perguntas foram acrescentadas ao questionário AUQEI, para aplicação no *grupo pacientes*, com a finalidade de avaliar suas impressões sobre a realização do CIL e sobre as perdas urinárias, conforme as tabelas 5.1 a 5.4.

4.1.1 Análise das questões específicas aplicadas ao grupo pacientes

Pergunta: “Diga como você se sente ...”

Tabela 5.1 - Pergunta 27 – “quando você sente que precisa fazer cateterismo.”

Pergunta	Pacientes (n)	Muito infeliz (escore 0) n - %	Infeliz (escore 1) N - %	Feliz (escore 2) n - %	Muito feliz (escore 3) n - %
27	23	07 - 30	05 - 22	09 - 39	03 - 09

Tabela 5.2 - Pergunta 28 – “quando você faz o cateterismo.”

Pergunta	Pacientes (n)	Muito infeliz (escore 0) n - %	Infeliz (escore 1) n - %	Feliz (escore 2) n - %	Muito feliz (escore 3) N - %
28	23	04 - 17,5	04 - 17,5	06 - 26	09 - 39

Tabela 5.3 - Pergunta 29 – “quando você tem perdas urinárias durante o dia.”

Pergunta	Pacientes (n)	Muito infeliz (escore 0) n - %	Infeliz (escore 1) n - %	Feliz (escore 2) n - %	Muito feliz (escore 3) N - %
29	23	05 - 22	10 - 44	04 - 17	04 - 17

Tabela 5.4 - Pergunta 30 – “quando você tem perdas urinárias durante a noite.”

Pergunta	Pacientes (n)	Muito infeliz (escore 0) n - %	Infeliz (escore 1) N - %	Feliz (escore 2) n - %	Muito feliz (escore 3) N - %
30	23	05 - 23	06 - 27	06 - 27	05 - 23

4.2 Comparação entre os dados demográficos e respostas ao questionário SF-36 entre os responsáveis do grupo pacientes e do grupo controle

A tabela 6 apresenta a distribuição dos responsáveis de ambos os grupos, caracterizando-os quanto ao gênero e à faixa etária.

Tabela 6. Distribuição dos responsáveis do *grupo pacientes* e do *grupo controle* quanto ao gênero e à idade

Variável	Pacientes (n= 28) n - %	Controle (n= 35) n - %
Masculino	02 - 07	09 - 26
Feminino	26 - 93	26 - 74
Idade (anos)		
Até 25	01 - 04	01 - 03
26 – 35	13 - 46	08 - 23
36 – 45	11 - 39	23 - 66
46 – 55	03 - 11	02 - 05
Acima de 56	--	01 - 03

A distribuição dos responsáveis dos dois grupos estudados, quanto ao grau de escolaridade, está demonstrada na tabela 7.

Tabela 7. Distribuição do grau de escolaridade dos responsáveis do *grupo pacientes* e do *grupo controle*

Variável	Pacientes (n= 28) (n - %)	Controle (n= 35) (n - %)
Sem instrução	01 - 03	--
Ensino fundamental incompleto	10 - 36	--
Ensino fundamental completo	04 - 15	01 - 03
Ensino médio incompleto	05 - 18	--
Ensino médio completo	06 - 22	11 - 32
Ensino superior incompleto	01 - 03	05 - 14
Ensino superior completo	01 - 03	18 - 51

As questões do questionário SF-36 foram agrupadas nos seguintes domínios: capacidade física (questão 3), limitação por aspectos físicos (questão 4), dor (questões 7 e 8), estado geral de saúde (questões 1 e 11), vitalidade

(questão 9), aspectos sociais (questões 6 e 10), limitação por aspectos emocionais (questões 5) e saúde mental (questão 9). As análises descritiva e estatística de resultados dos escores obtidos na aplicação destas questões, aos responsáveis do *grupo pacientes* (n=28) e do *grupo controle* (n=35), encontram-se na tabela 8.

A escolaridade dos responsáveis das crianças e dos adolescentes, de ambos os grupos, foi analisada segundo anos de estudo, dividindo os entrevistados em menor (até sete anos de estudo) e maior grau de instrução (igual ou acima de oito), sendo que os responsáveis pertencentes ao *grupo pacientes* apresentaram, em sua maioria, menor escolaridade, quando comparados ao *grupo controle*.

Para ajuste de possível efeito confundidor do fator idade nos domínios com “p” significativo, os responsáveis de ambos os grupos foram divididos em dois grupos, segundo a faixa etária. Notou-se maior número de responsáveis do *grupo pacientes* com idade inferior a 37 anos, enquanto os do *grupo controle* apresentaram-se, mais frequentemente, acima da nota de corte de 38 anos de idade.

O ajuste para escolaridade e idade dos responsáveis de ambos os grupos encontra-se na tabela 8.

A questão 2 não se encontra incluída em nenhum domínio e foi utilizada para avaliar a impressão do entrevistado quanto às suas condições atuais de saúde. A análise das respostas dos responsáveis de ambos os grupos à questão 2 encontra-se na tabela 9.

Tabela 8. Análises descritiva e estatística de resultados dos escores obtidos na aplicação do questionário SF-36 aos responsáveis do *grupo pacientes* (n=28) e do *grupo controle* (n=35)

Variável	Mediana	p 25	P 75	Regressão linear ajustada para efeito de <i>Cluster</i>	"p" ajustado para idade dos responsáveis	"p" ajustado para escolaridade dos responsáveis
Capacidade física						
Paciente	77,5	57,5	90			
Controle	70	55	75	0,091		
Limitação por aspectos físicos						
Paciente	50	25	75			
Controle	100	62,5	100	0,0	0,005	0,13
Dor						
Paciente	61,5	41	74			
Controle	74	62	84	0,003	0,06	0,53
Estado geral de saúde						
Paciente	64,5	52	82			
Controle	77	54,5	88,5	0,167		
Vitalidade						
Paciente	60	35	75			
Controle	70	37,5	80	0,280		
Aspectos sociais						
Paciente	87,5	62,5	91			
Controle	87,5	56	100	0,966		
Limitação por aspectos emocionais						
Paciente	33	0	100			
Controle	66	66	100	0,217		
Saúde mental						
Paciente	64	36	73			
Controle	76	46	84	0,033	0,19	0,63

Tabela 9. Distribuição dos responsáveis de ambos os grupos segundo a resposta à questão número 2

“Comparada há um ano, como você classifica sua saúde em geral, agora?”

	1 (excelente)	2 (muito boa)	3 (boa)	4 (ruim)	5 (muito ruim)
Pacientes (n= 28)	05	06	14	03	--
Controle (n= 35)	04	09	16	05	01

Com o intuito de manter a proporção de questionários respondidos (AUQEI e SF-36) no mesmo grupo, foi excluído 1 paciente do *grupo controle*, que respondeu menos de 50% das questões do SF-36, resultando num “n” de 38 entrevistados.

Três responsáveis por crianças do *grupo controle* (2 por crianças matriculadas na Creche e Pré-Escola Central e 1 por criança da Escola de Aplicação) possuíam 2 filhos matriculados na mesma unidade escolar, sendo considerada apenas 1 participação, de cada, e realizados os ajustes de *Cluster*, para os cálculos gerais.

O presente estudo avalia a QV de vida de crianças e de adolescentes portadores de estomas urinários e/ou submetidos a CIL e de seus responsáveis e a compara àquela de crianças e adolescentes saudáveis e de seus responsáveis. Os instrumentos utilizados, para tal finalidade, foram os questionários AUQEI e SF-36, ambos validados em nosso meio^{52,53,54,56,57}, além de quatro questões acrescentadas ao questionário AUQEI, que foram aplicadas no *grupo pacientes*.

Embora o interesse por QV não seja recente, poucos estudos abordam este tema no ambiente pediátrico. A alta frequência de malformações no sistema urinário, que se manifestam por disfunção miccional, particulariza este grupo de crianças e adolescentes como portadores de uma doença crônica com necessidades específicas de manejo clínico.

A doença crônica gera demandas específicas que podem repercutir na QV da criança e do adolescente, por dificultarem a manutenção da vida social e familiar usual pelo paciente e sua família⁵. Entre elas, no caso específico presentificado no *grupo pacientes*, podemos citar a necessidade de avaliação continuada, eletiva e de urgência, por uma equipe multiprofissional, que nem sempre se localiza no mesmo ambiente físico, o que obriga o paciente e seu responsável a múltiplos deslocamentos, por vezes com grande dificuldade, especialmente quando o paciente é cadeirante. Da mesma forma, impõe-se a este grupo de pacientes e seus familiares o cumprimento de rotina intensa de medidas farmacológicas e não-farmacológicas que alteram o cotidiano da família.

A criança necessita de múltiplas vivências, consideradas primordiais, para alimentar o processo de formação de sua personalidade e identificação social. Segundo Herrera (2004)⁴¹ a enfermidade na infância traz consigo mudanças na forma de viver e na convivência com os demais. Diversas são as manifestações de dificuldades de interação social, dentre as quais as mais frequentes são agressividade, atitudes violentas, sentimentos de fracasso, de isolamento e de incapacidade²⁰.

O manejo das malformações do trato urinário pode promover QV, através da reconstrução dos defeitos anatômicos e da confecção de estomas continentais, cujo bom funcionamento viabiliza a participação da criança e do adolescente em atividades sociais, tais como encontrar-se com amigos ou recebê-los em casa⁸. Os estudos de Abd-el-Gawad et al (2002)⁶⁰ e Merenda et al (2007)³⁹, respectivamente com adolescentes pós-ileostomia continente e pós-confecção de Mitrofanoff, confirmam este achados.

A análise dos resultados relacionados à aplicação do questionário AUQEI, no presente estudo, aponta que crianças e adolescentes do *grupo pacientes* relataram comprometimento nos sentimentos relacionados às atividades sociais, como brincar com irmãos (questão 3), estar em sala de aula (questão 5) e no recreio escolar (questão 7) e dormir fora de casa (questão 17). Diante da possibilidade de existência de fatores, considerados confundidores, que pudessem influenciar os entrevistados a responder negativamente às perguntas relacionadas às atividades sociais, optou-se por recalcular as questões mencionadas, ajustando-as para o efeito confundidor idade. Os

resultados obtidos, após o ajuste, demonstraram que a percepção negativa em sala de aula manteve-se associada à presença da doença crônica.

Há diferença entre as expectativas relacionadas à vida com qualidade, de acordo com a faixa etária estudada, tornando importante considerar a singularidade e a diferença de percepção do que é felicidade²¹. Para as crianças em idade escolar, por exemplo, ter muitos amigos e poder se relacionar com os mesmos, o que representa aceitação social, significa conquista de autonomia, bem como independência dos cuidados parentais. A dificuldade relatada por vários deles é o receio da exposição de suas malformações ou a necessidade de realização de cateterismo, ou seja, confirma-se o impacto negativo da presença de doença crônica sobre a socialização, conforme relatado por Kuczynski (2008)⁶¹. Com isso, as fases escolares e da adolescência, caracterizadas pelas intensas atividades em grupo, podem ser marcadas por comportamentos antissociais motivados pelo receio da descoberta desta condição clínica por parte dos colegas sadios, potencialmente levando ao menosprezo do acometido.

O controle esfinteriano de uma criança pode ser avaliado somente a partir dos 2 anos, período no qual, neurologicamente, ocorre integração entre o sistema nervoso e o trato urinário inferior, resultando no desenvolvimento da capacidade de controle miccional⁶². A aquisição desta habilidade é socialmente esperada, em especial no ingresso escolar, e é considerada primordial no desenvolvimento da confiança e da autoimagem³⁹. Schast e colaboradores (2008) investigaram o impacto da incontinência urinária (diurna, noturna ou

mista) na QV de 351 crianças e adolescentes norte-americanos, com idades entre 5 e 17 anos, e de suas famílias, através da aplicação dos questionários *Pediatric Lower Urinary Symptom Score (PLUSS)* e *The PedsQL Family Impact Module*, e concluíram que a perda urinária afetou a vida social, familiar e escolar dos entrevistados, com repercussão negativa nos escores de QV⁴⁸. Estes dados foram confirmados por estudos semelhantes realizados por Gladh et al (2006)⁶³ e Bower (2006)⁶⁴, com ênfase, principalmente na criança mais jovem, nos sentimentos de baixa autoestima e na autoconfiança motivados pelo odor perceptível, relacionado à perda urinária. Estes achados se assemelham aos resultados obtidos no presente estudo, nas respostas à questão que abordou o sentimento em relação às perdas urinárias. Curiosamente, no entanto, crianças e adolescentes que apresentam perdas urinárias noturnas relatam o mesmo grau de insatisfação e satisfação, o que nos sugere que, por estarem num período do dia no qual estão longe do convívio com outros indivíduos da mesma idade, e estarem com pessoas de sua convivência familiar, a presença destas ocorrências não promove exposição de suas limitações^{65,66}.

A realização do CIL tem sido uma alternativa na promoção de vida com qualidade. Em nosso estudo, o *grupo pacientes* apresentou predomínio de respostas satisfatórias nas questões relacionadas à sensação e à realização deste procedimento, o que pode estar relacionado à independência quanto ao uso de fraldas e ganho de autonomia na realização do procedimento.

Na avaliação geral nota-se que há predomínio de escores acima da nota de corte de 48, em ambos os grupos. Isto sugere que, de maneira geral, o impacto causado pela presença da doença crônica não se apresenta significativo, achado este semelhante ao encontrado por Assumpção Jr et al, ao validarem o AUQEI³⁴. Esta constatação pode ser entendida levando-se em conta que atividades do cotidiano, como assistir TV, fazer festa de aniversário e brincar, por exemplo, fazem parte do universo da criança e do adolescente e continuam sendo atividades prazerosas, independente de sua condição de saúde.

A presença de doença crônica na infância traz consequências sobre a QV dos familiares^{67,68}. Os pais dedicam boa parte de seu tempo e energia para garantir cuidados contínuos aos filhos⁴⁹. Estudo com crianças portadoras de cardiopatias congênitas e com seus familiares demonstrou forte associação entre a QV dos pacientes e a de seus pais, sugerindo a influência que uma exerce na outra⁶.

Existe relação direta entre a gravidade dos sintomas e o impacto na criança e na família, tornando necessária a disponibilização de suporte psicológico aos cuidadores primários de crianças portadoras de limitações crônicas⁴⁶. Esta necessidade ocorre, também, em procedimentos considerados simples. Estudo com pacientes e familiares de crianças manejadas por CIL demonstrou que, embora o procedimento seja de simples realização, o impacto emocional que o mesmo provoca no binômio cuidador-paciente deve ser

considerado importante, principalmente na fase inicial de treinamento e de implementação do procedimento⁴².

Os resultados da aplicação do SF-36 refletem o grau de comprometimento dos pais em relação aos seus filhos doentes. No presente estudo, através da regressão linear ajustada para efeito de *Cluster*, observou-se maior frequência de avaliação considerada boa da condição de saúde, para ambos os grupos, em relação àquela do anterior. Os domínios relacionados à limitação por aspectos físicos, dor e saúde mental, no entanto, apresentam diferença significativa nos escores dos dois grupos de responsáveis ($p < 0,05$), apresentando piores resultados nos cuidadores do *grupo pacientes*. Por outro lado, nos domínios dor e saúde mental, em especial, esta diferença não foi estatisticamente significativa, sugerindo que ambos os grupos de responsáveis apresentam QV comprometida.

Os domínios, cujos “p” se mostraram significantes, foram ajustados para idade e escolaridade, como possíveis confundidores para as percepções negativas apresentadas pelos responsáveis do *grupo pacientes*. Esta análise mostrou que, na percepção dos cuidadores entrevistados, a escolaridade se confirma como efeito confundidor em todos os quesitos e a idade também, à exceção do domínio limitação física.

A constante presença da figura materna na prestação do cuidado é percebida na grande maioria das famílias de crianças cronicamente enfermas, uma vez que a mulher assume toda a responsabilidade pela proteção e pelo cuidado. O predomínio de responsáveis do sexo feminino é apresentado em

ambos os grupos, neste estudo. Verifica-se, também, maior concentração de responsáveis mais jovens, na faixa entre 26 e 35 anos, no grupo dos pacientes. Segundo Furlan (2003), historicamente é imposta à mulher a concepção do cuidar, obrigando-a a adaptar sua vida às necessidades da criança, além de atender às obrigações de mãe e esposa³³.

A sobrecarga de responsabilidades é causa de esgotamento físico e emocional, conforme aponta o estudo colombiano de Valderrama, no qual 27% dos cuidadores do sexo feminino demonstraram sentimento de tristeza, 55,6% relataram mudança na relação com o parceiro e 58,3% mencionaram sentimento de tristeza e abandono⁴⁷. Esta condição leva a um grau extremo de esgotamento e, conseqüentemente, acaba por afetar a saúde física da cuidadora⁴⁹.

Devido ao grau de limitação física da criança ou do adolescente, originado pela doença de base ou suas comorbidades, as mães deixam de exercer atividades remuneradas e limitam seu convívio social, dedicando-se exclusivamente ao filho. Diante de tantos agravos, associados à baixa escolaridade e à falta de perspectivas pessoais, passam a sofrer implicações físicas e possivelmente emocionais.

CONCLUSÕES

Os estudos sobre QVRS objetivam analisar o impacto das intervenções propostas pela equipe multiprofissional no cotidiano do paciente e de sua família. Os resultados desta análise devem servir como orientação para a escolha do tipo de assistência a ser prestada.

As avaliações da QVRS na faixa etária pediátrica constituem ferramentas utilizadas na intervenção clínica imediata cujo propósito é proporcionar condições de saúde momentânea e prevenção de complicações futuras¹⁹. As intervenções implementadas pelos profissionais de saúde precisam considerar o grau de expectativa de cada paciente quanto ao resultado, se adequar às percepções próprias de cada faixa etária pediátrica e às possibilidades de exequibilidade do programa proposto, assegurando plena condição de desenvolvimento físico e mental da criança e do adolescente⁶⁹.

Este trabalho demonstra que crianças e adolescentes portadores de disfunções urinárias apresentam percepções positivas quando os temas abordados estão relacionados aos diferentes aspectos do universo infantil. Por outro lado, nota-se a tendência em desenvolver um comportamento introspectivo, como resultado da dificuldade de inserção social decorrente da presença das repercussões da doença crônica.

Os responsáveis dos pacientes portadores de doenças crônicas veem-se socialmente restritos, negligenciando suas necessidades individuais, frente à dinâmica requerida no tratamento da doença crônica do doente, o que resulta em prejuízo dos aspectos relacionados à sua saúde física e mental.

Sugere-se que, no grupo de pacientes estudados, a equipe de saúde avalie, com frequência, o impacto das intervenções terapêuticas adotadas. Recomenda-se que, sempre que possível, as preferências do binômio paciente-responsável sejam consideradas nas possíveis alternativas de abordagem terapêutica disponíveis. O compartilhamento das responsabilidades do tratamento entre os responsáveis diretos pelo paciente e outros membros da família, assim como a adoção de práticas que amenizem as repercussões resultantes do tratamento de um familiar com doença crônica, podem ser medidas importantes para a preservação da saúde física e mental do cuidador.

ANEXO A

AUQEI – QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES

INICIAIS: _____ RG-HC: _____ - _____ DATA: ____/____/____

Algumas vezes você está
muito infeliz?
Diga o por quê:

_____
_____

Algumas vezes você está
infeliz?
Diga o por quê:

_____
_____

Algumas vezes você está
feliz?
Diga o por quê:

_____
_____

Algumas vezes você está
muito feliz?
Diga o por quê:

_____
_____

Diga como você se sente:	Muito infeliz	Infeliz	Feliz	Muito feliz
1. à mesa, junto com sua família	( )	( )	( )	( )
2. à noite, quando você se deita	( )	( )	( )	( )
3. se você tem irmãos, quando brinca com eles	( )	( )	( )	( )
4. à noite, ao dormir	( )	( )	( )	( )
5. na sala de aula	( )	( )	( )	( )
6. quando você vê uma fotografia sua	( )	( )	( )	( )
7. em momentos de brincadeiras, durante o recreio escolar	( )	( )	( )	( )
8. quando você vai a uma consulta médica	( )	( )	( )	( )
9. quando você pratica um esporte	( )	( )	( )	( )
10. quando você pensa em seu pai	( )	( )	( )	( )
11. no dia do seu aniversário	( )	( )	( )	( )
12. quando você faz as lições de casa	( )	( )	( )	( )
13. quando você pensa em sua mãe	( )	( )	( )	( )
14. quando você fica internado no hospital	( )	( )	( )	( )
15. quando você brinca sozinho (a)	( )	( )	( )	( )
16. quando seu pai ou sua mãe falam de você	( )	( )	( )	( )
17. quando você dorme fora de casa	( )	( )	( )	( )
18. quando alguém te pede que mostre alguma coisa que você sabe fazer	( )	( )	( )	( )
19. quando os amigos falam de você	( )	( )	( )	( )
20. quando você toma os remédios	( )	( )	( )	( )
21. durante as férias	( )	( )	( )	( )
22. quando você pensa em quando tiver crescido	( )	( )	( )	( )
23. quando você está longe de sua família	( )	( )	( )	( )
24. quando você recebe as notas da escola	( )	( )	( )	( )
25. quando você está com os seus avós	( )	( )	( )	( )
26. quando você assiste televisão	( )	( )	( )	( )

FONTE: ASSUMPTÃO JR., F.B., *et al.* Escala de Avaliação de Qualidade de Vida (AUQEI – *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé*): Validade e confiabilidade de uma escala para qualidade de vida em crianças de 4 a 12 anos. *Arq Neuropsiquiatr*, 58(1): 119-127, 2000.

ANEXO B

SF – 36 PESQUISA EM SAÚDE

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

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

(circule uma)

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

2. Comparada há um ano atrás, como você classifica sua saúde em geral, agora?

(circule uma)

Muito melhor agora do que há um ano atrás..... 1
Um pouco melhor agora do que há um ano atrás..... 2
Quase a mesma de um ano atrás..... 3
Um pouco pior agora do que há um ano atrás..... 4
Muito pior agora do que há um ano atrás..... 5

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

(circule um número em cada linha)

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

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

(circule um número em cada linha)

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

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

(circule um número em cada linha)

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

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

(circule uma)

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

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

(circule uma)

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

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

(circule uma)

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

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

(circule um número em cada linha)

	Todo Tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Algu ma parte do tempo	Uma pequen a parte do tempo	Nunca
a. Quanto tempo você tem se sentido cheio de vigor, cheio de vontade, cheio de força?	1	2	3	4	5	6
b. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c. Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode animá-lo?	1	2	3	4	5	6
d. Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranqüilo?	1	2	3	4	5	6
e. Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f. Quanto tempo você tem se sentido desanimado e abatido?	1	2	3	4	5	6

g. Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i. Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

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

(circule uma)

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

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

(circule uma)

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

ANEXO C

Cálculo do Raw Scale (0 a 100)

componente	questão	limites	score range
capacidade funcional	3 (a+b+c+d+e+f+g+h+i+j)	10,30	20
aspectos físicos	4 (a+b+c+d)	4,8	4
dor	7+8	2,12	10
estado geral de saúde	1+11	5,25	20
vitalidade	9 (a+e+g+i)	4,24	20
aspectos sociais	6+10	2,10	8
aspecto emocional	5 (a+b+c)	3,6	3
saúde mental	9 (b+c+d+f+h)	5,30	25

Raw Scale:

$$\text{Item} = \frac{(\text{valor obtido} - \text{valor mais baixo}) \times 100}{\text{Variação}}$$

Observações:

- 1) A questão nº 2 não entra no cálculo dos domínios
- 2) Se responder mais de 50% = substituir o valor pela média

ANEXO D

Pontuação do questionário SF-36

questão	pontuação
01	1=> 5,0 2=> 4,4 3=> 3,4 4=> 2,0 5=> 1,0
02	Soma normal
03	Soma normal
04	Soma normal
05	Soma normal
06	1=> 5,0 2=> 4,0 3=> 3,0 4=> 2,0 5=> 1,0
07	1=> 6,0 2=> 5,4 3=> 4,2 4=> 3,1 5=> 2,2 6=> 1,0
08	Se 8=> 1 e 7=> 1 ----- > 6,0 Se 8=> 1 e 7=> 2 a 6 ----- > 5,0 Se 8=> 2 e 7=> 2 a 6 ----- > 4,0 Se 8=> 3 e 7=> 2 a 6 ----- > 3,0 Se 8=> 4 e 7=> 2 a 6 ----- > 2,0 Se 8=> 5 e 7=> 2 a 6 ----- > 1,0 Se a questão 7 não for respondida, o escore da questão 8 passa a ser o seguinte: 1=> 6,0 2=> 4,75 3=> 3,5 4=> 2,25 5=> 1,0
09	a, d, e, h = valores contrários (1=6, 2=5, 3=3, 4=3, 5=2, 6=1) vitalidade= a + e + g + i saúde mental= b + c + d + f + h
10	Soma normal
11	a, c = valores normais b, d = valores contrários (1=5, 2=4, 3=3, 4=2, 5=1)

ANEXO E

APROVAÇÃO

A Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa - CAPPesq da Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas e da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, em sessão de 13.09.06, **APROVOU** o Protocolo de Pesquisa nº **710/06**, intitulado: "Avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes portadores de ostomias urinárias continentes, incontinentes e/ou submetidas a cateterismo intermitente limpo, de origem urológica ou neuro-urológica e de seus responsáveis" apresentado pelo Departamento de PEDIATRIA, inclusive o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Cabe ao pesquisador elaborar e apresentar à CAPPesq, os relatórios parciais e final sobre a pesquisa (Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 196, de 10.10.1996, inciso IX. 2, letra "c")

Pesquisador(a) Responsável: **Dr(a): Vera Hermina K Koch**

Pesquisador(a) Executante: **Sr(a): Marcos Aparecido Lopes**

CAPPesq, 13 de Setembro de 2006.

PROF. DR. EUCLIDES AYRES DE CASTILHO
Presidente da Comissão de Ética para Análise
de Projetos de Pesquisa

Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa do HCFMUSP e da FMUSP
Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
Rua Ovídio Pires de Campos, 225, 5º andar - CEP 05403 010 - São Paulo - SP
Fone: 011 - 30696442 fax : 011 - 3069 6492 - e-mail : cappesq@hcnet.usp.br / secretariacappesq2@hcnet.usp.br
fê

ANEXO F

HOSPITAL DAS CLÍNICAS

DA

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**(grupo dos pacientes)****I - DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL**

1. NOME DO PACIENTE : .....

DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº : ..... SEXO : M ☐ F ☐

DATA NASCIMENTO: ...../...../.....

ENDEREÇO ..... Nº ..... APTO: .....

BAIRRO: ..... CIDADE: .....

CEP: ..... TELEFONE: DDD(.....) .....

2. RESPONSÁVEL LEGAL .....

NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.) .....

DOCUMENTO DE IDENTIDADE : ..... SEXO: M ☐ F ☐

DATA NASCIMENTO.: ...../...../.....

ENDEREÇO: ..... Nº ..... APTO: .....

BAIRRO: ..... CIDADE: .....

CEP: ..... TELEFONE: DDD (.....) .....

II - DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA: **Avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes portadores de ostomias urinárias continentes, incontinentes e/ou submetidas a cateterismo intermitente limpo, de origem urológica ou neuro-urológica e de seus responsáveis.**

2. PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Dra. Vera H. Koch

CARGO/FUNÇÃO: médica nefrologista

UNIDADE DO HCFMUSP: Instituto da Criança HC-FMUSP

3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:

SEM RISCO

☒RISCO MÍNIMO ☐RISCO MÉDIO ☐RISCO BAIXO ☐RISCO MAIOR ☐

(probabilidade de que o indivíduo sofra algum dano como consequência imediata ou tardia do estudo)

4. DURAÇÃO DA PESQUISA : coleta de dados: 01 ano – escrita e publicação: 06 meses

III - REGISTRO DAS EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR AO PACIENTE OU SEU REPRESENTANTE LEGAL SOBRE A PESQUISA, CONSIGNANDO:

1. **justificativa e os objetivos da pesquisa:** Poucas são as publicações de trabalhos realizados visando à avaliação da qualidade de vida de crianças portadores de limitações físicas. O objetivo desta pesquisa é avaliar a qualidade de vida de crianças portadoras de ostomias urinárias, que são aberturas feitas cirurgicamente no abdômen para drenagem de urina, ou submetidas a cateterismo intermitente limpo, através da introdução de uma sonda na uretra, e de seus responsáveis, bem como a possibilidade de intervenção futura para a melhoria da qualidade de seu atendimento .
2. **procedimentos que serão utilizados e propósitos, incluindo a identificação dos procedimentos que são experimentais:** Serão aplicados dois questionários: um deles, chamado Questionário de Avaliação de Qualidade de Vida em Crianças e Adolescentes (AUQEI) será aplicado a seu (sua) filho (a) em apenas uma ocasião, em dia de consulta de rotina, onde o mesmo responderá questões sobre o cotidiano dizendo estar “Muito infeliz”, “Infeliz”, “Feliz” ou “Muito Feliz”. O (a) senhor (a) estará respondendo, no mesmo dia, o segundo questionário, chamado SF-36, que também contém questões sobre seu cotidiano.
3. **desconfortos e riscos esperados:** A aplicação do questionário não apresenta nenhum desconforto, apenas o inconveniente de reservar cerca de 30 (trinta) minutos para as respostas.
4. **benefícios que poderão ser obtidos:** O benefício a ser obtido é a avaliação da qualidade de vida das crianças portadoras de ostomias urinárias, que são aberturas feitas cirurgicamente no abdômen para drenagem de urina, ou submetidas a cateterismo intermitente limpo, através da introdução de uma sonda na uretra, e a possibilidade, com base nas informações colhidas, de intervenção futura para a melhoria da mesma.
5. **procedimentos alternativos que possam ser vantajosos para o indivíduo: -- não se aplica**

IV - ESCLARECIMENTOS DADOS PELO PESQUISADOR SOBRE GARANTIAS DO SUJEITO DA PESQUISA:

Estão garantidos o acesso às informações sobre procedimentos, riscos e benefícios, à qualquer momento, para dirimir eventuais dúvidas; a liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e de deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo à continuidade da assistência e a confidencialidade, sigilo e privacidade de todos os envolvidos. Sabendo que a pesquisa não acarreta danos à saúde, o HCFMUSP não disponibiliza assistência e nem caberá recurso à qualquer indenização.

**V. INFORMAÇÕES DE NOMES, ENDEREÇOS E TELEFONES DOS
RESPONSÁVEIS PELO ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA, PARA CONTATO
EM CASO DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS E REAÇÕES ADVERSAS.**

Pesquisador responsável: Vera H. Koch

Endereço: Rua Dr. Enéas de Carvalho Aguiar 647 – Instituto da Criança - HCFMUSP

Fone para contato: (11) 3069.8746

Pesquisador executante: Marcos A. Lopes

Endereço: Rua Cubatão, 1001, apto 83, Vl. Mariana, São Paulo, SP – CEP 04013.043

Fone para contato: (11) 5579.8601 – 9445.2244

VI - CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente Protocolo de Pesquisa

São Paulo, ... de ..... de 200.....

---

assinatura do sujeito da pesquisa ou responsável legal

---

assinatura e carimbo do pesquisador

ANEXO G

Diga como você se sente:	Muito infeliz	Infeliz	Feliz	Muito feliz
27. quando você sente que precisa fazer o cateterismo	( )	( )	( )	( )
28. quando você faz o cateterismo	( )	( )	( )	( )
29. quando você tem perdas durante o dia	( )	( )	( )	( )
30. quando você tem perdas durante a noite	( )	( )	( )	( )

ANEXO H

ANEXO I

HOSPITAL DAS CLÍNICAS
DA
FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(grupo controle)

**I -
DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL
LEGAL**

1. NOME DO PACIENTE : .....

DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº : ..... SEXO : M ☐ F ☐

DATA NASCIMENTO: ...../...../.....

ENDEREÇO ..... Nº ..... APTO: .....

BAIRRO:.....CIDADE:.....

CEP:.....TELEFONE:DDD(.....) .....

2. RESPONSÁVEL LEGAL .....

NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.) .....

DOCUMENTO DE IDENTIDADE :.....SEXO: M ☐ F ☐

DATA NASCIMENTO.: ...../...../.....

ENDEREÇO: ..... Nº ..... APTO: .....

BAIRRO:.....CIDADE: .....

CEP:.....TELEFONE: DDD (.....).....

II - DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA: **Avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes portadores de ostomias urinárias continentas, incontinentes e/ou submetidas a cateterismo intermitente limpo, de origem urológica ou neuro-urológica e de seus responsáveis.**

2. PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Dra. Vera H. Koch

CARGO/FUNÇÃO: médica nefrologista

UNIDADE DO HCFMUSP: Instituto da Criança HC-FMUSP

3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:

SEM RISCO

X

RISCO MÍNIMO ☐

RISCO MÉDIO ☐

RISCO BAIXO ☐

RISCO MAIOR ☐

(probabilidade de que o indivíduo sofra algum dano como consequência imediata ou tardia do estudo)

4. DURAÇÃO DA PESQUISA : coleta de dados: 01 ano – escrita e publicação: 06 meses

III - REGISTRO DAS EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR AO PACIENTE OU SEU REPRESENTANTE LEGAL SOBRE A PESQUISA, CONSIGNANDO:

6. **Justificativa e os objetivos da pesquisa:** Poucas são as publicações de trabalhos realizados visando à avaliação da qualidade de vida de crianças portadores de limitações físicas. O objetivo desta pesquisa é avaliar a qualidade de vida de crianças portadoras de disfunções urinárias, e de seus responsáveis, bem como a possibilidade de intervenção futura para a melhoria da qualidade de atendimento do Serviço de Nefrologia Pediátrica do Instituto da Criança da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. O grupo de pacientes será selecionado no Serviço de Nefrologia. Para que esta avaliação seja melhor desenvolvida, faz-se necessário um grupo controle com crianças saudáveis, na mesma faixa etária.
7. **Procedimentos que serão utilizados e propósitos, incluindo a identificação dos procedimentos que são experimentais:** Serão aplicados dois questionários: um deles, chamado Questionário de Avaliação de Qualidade de Vida em Crianças e Adolescentes (AUQEI) será aplicado a seu (sua) filho (a) em apenas uma ocasião, onde o mesmo responderá questões sobre o cotidiano dizendo estar “Muito infeliz”, “Infeliz”, “Feliz” ou “Muito Feliz”. O (a) senhor (a) estará respondendo o segundo questionário, chamado SF-36, que também contém questões sobre seu cotidiano.
8. **Desconfortos e riscos esperados:** A aplicação do questionário não apresenta nenhum desconforto, apenas o inconveniente de reservar cerca de 30 (trinta) minutos para as respostas.
9. **Benefícios que poderão ser obtidos:** Não há benefícios diretos, só indiretos relacionados à cooperação atuando como grupo controle para dados de qualidade de vida que serão utilizados como comparação aos dados obtidos de crianças com disfunções urinárias e seus familiares e a possibilidade de, através da análise comparativa destes dados, propiciar intervenção futura para a melhoria das condições de vida de crianças com disfunção urinária relacionada ao esvaziamento da bexiga e de seus familiares
10. **procedimentos alternativos que possam ser vantajosos para o indivíduo:** não se aplica

IV - ESCLARECIMENTOS DADOS PELO PESQUISADOR SOBRE GARANTIAS DO SUJEITO DA PESQUISA:

1. acesso, a qualquer tempo, às informações sobre procedimentos, riscos e benefícios relacionados à pesquisa, inclusive para dirimir eventuais dúvidas. **SIM**
2. liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e de deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo à continuidade da assistência. **SIM**
3. salvaguarda da confidencialidade, sigilo e privacidade. **SIM**

4. disponibilidade de assistência no HCFMUSP, por eventuais danos à saúde, decorrentes da pesquisa. **Não se aplica**
5. viabilidade de indenização por eventuais danos à saúde decorrentes da pesquisa. **Não se aplica**

**V. INFORMAÇÕES DE NOMES, ENDEREÇOS E TELEFONES DOS
RESPONSÁVEIS PELO ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA, PARA CONTATO
EM CASO DE DUVIDAS RELACIONADAS À PESQUISA.**

Pesquisador responsável: Vera H. Koch

Endereço: Rua Dr Eneas de Carvalho Aguiar 647 – Instituto da Criança - HCFMUSP

Fone para contato: (11) 3069 8746

Pesquisador executante: Marcos A. Lopes

Endereço: Rua Cubatão, 1001, apto 83, Vl. Mariana, São Paulo, SP – CEP 04013.043

Fone para contato: (11) 5579.8601 – 9445.2244

VI- CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente Protocolo de Pesquisa

São Paulo, ... de ..... de 200.....

---

assinatura do sujeito da pesquisa ou responsável legal

---

assinatura e carimbo do pesquisador

1. Ferraz MB. Qualidade de vida: conceito e um breve histórico. *Jovem Médico*. 1998;4:219-22.
2. Pereira RJ, Cotta RMM, Franceschini SCC, Ribeiro RCL. O conhecimento dos instrumentos de avaliação da qualidade de vida em saúde e sua importância em intervenções inclusivas e interdisciplinares. *O mundo da saúde*. 2005;29:72-81.
3. Ravens-Sieberer U, Bullinger M. Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytical results. *Qual Life Res*. 1998;7:399-407.
4. Pais-Ribeiro JL. Quality of life is a primary end-point in clinical settings. *Clin Nutr*. 2004;23:121-130.
5. Macdonagh R. Quality of life and its assessment in urology. *Br J Urol*. 1996;78:485-96
6. Goldbeck L, Melches J. Quality of life in families of children with congenital heart disease. *Qual Life Res*. 2005;14:1915-24
7. Lugo LH, García HI, Gómez C. Calidad de vida y calidad de vida relacionada con la atención en salud. *Iatreia*. 2002;15:96-102.
8. Peña A, Hong A. Advances in the management of anorectal malformations. *Am J Surg*. 2000;180:370-6.

9. Erling A. Methodological considerations in the assessment of health-related quality of life in children. *Acta Paediatr Suppl.* 1999;428:106-7.
10. Rocha AD, Okabe I, Martins MEA, Machado PHB, Mello TC. Qualidade de vida, ponto de partida ou resultado final? *Ciênc Saúde Coletiva.* 2000;5:63-81.
11. Wallander JL, Schmitt M, Koot HM. Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instruments and applications. *J Clin Psychol.* 2001; 57:571-85.
12. Poretti A, Zehnder D, Boltshauser E, Grotzer MA. Long-Term complications and quality of life in children with intraspinal tumors. *Pediatr Blood Cancer.* 2008;50:844-8.
13. Dios JG. Calidad de vida relacionada con la salud: conocer e implementar en la toma de decisiones basada en pruebas en pediatría. *An Pediatr.* 2004;60:507-13.
14. Barros LP, Gropo LN, Petribú K, Colares V. Avaliação da qualidade de vida em adolescentes – revisão da literatura. *J Bras Psiquiatr.* 2008;57:212-7.
15. Stein REK, Jessop DJ. Functional Status II: a measure of child health status. *Med Care.* 1990;28:1041-55.
16. Carr AJ, Gibson B, Robinson PG. Is quality of life determined by expectations or experience? *BMJ.* 2001;322:1240-3.

17. Rogerson RJ. Environmental and health-related quality of life: conceptual and methodological similarities. *Soc Sci Med*. 1995;41:1373-82
18. Faleiros FTV, Machado NC. Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde em crianças com distúrbios funcionais de defecação. *J Pediatr (Rio J)*. 2006;82:421-5
19. Velarde-Jurado E, Ávila-Figueroa E. Evaluación de la calidad de vida en el adolescente. *Bol Med Hosp Infant Mex*. 2001;58:399-408.
20. Soares AHR, Moreira MCN, Monteiro LMC, Pohl HG. A qualidade de vida de jovens portadores de espinha bífida do Children's National Medical Center – Washington DC. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2006;11:817-26.
21. Tobito AM, Escobar AM, Gonzáles IC, Mejía N. Calidad de vida de pacientes pediátricos con lupus eritematoso sistémico. *Repert Med Cir*. 2008;17:54-60.
22. Ciconelli RM. Medidas de avaliação de qualidade de vida. *Rev Bras Reumatol*. 2003;43:9-12.
23. Boggio LF, Ribeiro AF, Keiralla DMB. Qualidade de vida em crianças e adolescentes com fibrose cística – um estudo qualitativo. *Rev Paul Pediatr*. 1999;17:169-77.
24. Panzini RG, Rocha NS, Bandeira DR, Fleck MPA. Qualidade de vida e espiritualidade. *Rev Psiq Clín*. 2007;34:105-15

25. Postlethwaite RJ, Garralda ME, Eminson DM, Reynolds J. Lessons from psychosocial studies of chronic renal failure. *Arch Dis Child*. 1996;75:455-9.
26. Lentz RA, Costenaro RGS, Gonçalves LHT, Nassar SN. O profissional de enfermagem e a qualidade de vida: uma abordagem fundamentada nas dimensões propostas por Flanagan. *Rev Latinoam Enferm*. 2004;4:7-14.
27. Prebianchi HB. Medidas de qualidade de vida para crianças: aspectos conceituais e metodológicos *Psico Teor Prát*. 2003;5:57-69.
28. Dios JG. De la medicina basada en la evidencia a la evidencia basada en la medicina. *An Esp Pediatr*. 2001;55:429-39.
29. Noronha L, Reichet A, Martins VDM, Sampaio GA, Cat I, Serapião MJ. Estudo das malformações congênitas do aparelho urinário: análise de 6.245 necrópsias pediátricas. *J Bras Patol Med Lab*. 2003;39:237-43.
30. Mathews R, Jeffs RD, Reiner WG, Docimo SG, Gearhart JP. Cloacal exstrophy – improving the quality of life: the johns hopkins experience. *J Urol*. 1998;160:2452-6
31. Stein REK. Chronic physical disorders. *Pediatr Rev*. 1992;13:224-9.
32. Biard JM, Johnson MP, Carr MC, Wilson RD, Hedrick HL, Pavlock C, Adzick NS. Long-term outcomes in children treated by prenatal vesicoamniotic shunting for lower urinary tract obstruction. *Obstet Gynecol*. 2005;106:503-8.

33. Furlan MFFM, Ferriani MGC, Gomes R. O cuidar de crianças portadoras de bexiga neurogênica: representações sociais das necessidades dessas crianças e suas mães. *Rev Latinoam Enferm*. 2003;11:763-70.
34. Barreire SG, Oliveira AO, Kazanal W, Kimura M, Santos VLCG. Qualidade de vida de crianças ostomizadas na ótica das crianças e das mães. *J Pediatr(Rio J)*. 2003;79:55-67.
35. Guerrero S, Tobos LS. Caracterización de las familias como agentes de cuidado a niños ostomizados. *Av Enferm*. 2007;25:101-14.
36. Snyder HMcC, Kalichman MA, Charney E, Duckett JW. Vesicostomy for neurogenic bladder with spina bifida: followup. *J Urol*. 1983;130:724-6.
37. Hutcheson JC, Cooper CS, Canning DA, Zderic SA, Snyder III HM. The use of vesicostomy as permanent urinary diversion in the child with myelomeningocele. *J Urol*. 2001;166:2351-3.
38. Castro R, Neel KAF, Alshmmari AM, Daia JMA, Al-Aaly MAA. Clean intermittent catheterization in Saudi children. *Saudi Med J*. 2000;21:1016-23.
39. Merenda LA, Duffy T, Betz RR, Mulcahey MJ, Dean G, Pontari M. Outcomes of urinary diversion in children with spinal cord injuries. *J Spinal Cord Med*. 2007;30:S41-7.

40. Mansson A, Johnson G, Mansson W. Quality of life after cystectomy: comparison between patients with conduit and those with continent caecal reservoir urinary diversion. *Br J Urol*. 1988;62:240-5.
41. Mansson A, Mansson W. When the bladder is gone: quality of life following different types of urinary diversion. *World J Urol*. 1999;17:211-8.
42. Alpert SA, Cheng EY, Zebold KF, Kaplan WE. Clean intermittent catheterization in genitally sensate children: patient experience and health related quality of life. *J Urol*. 2005;174:1616-9.
43. Stjernqvist K, Kockum CC. Bladder exstrophy: psychological impact during childhood. *J Urol*. 1999;162:2125-9.
44. Costa COM, Bigras M. Mecanismos pessoais e coletivos de proteção e promoção da qualidade de vida para a infância e adolescência. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2007;12:1101-9
45. Rosenbaum P. Children's quality of life: separating the person from the disorder. *Arch Dis Child*. 2008;93:100-1.
46. Serra GMA. *Saúde e nutrição na adolescência: o discurso sobre dietas na Revista Capricho*. [Mestrado]. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública; 2001. 136p.

47. Valderrama BPB, Gómez MMN, Muñoz L, Suarez F, Zarante Montoya IM. Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas: perspectiva del cuidador principal. *Univ Psychol*. 2006;5:457-73.
48. Schast AP, Zderic SA, Richter M, Berry A, Carr MC. Quantifying demographic, urological and behavioral characteristics of children with lower urinary tract symptoms. *J Pediatr Urol*. 2008;4:127-33.
49. Herrera SEMC. Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situaciones de enfermedad crónica. *Av Enferm*. 2004;22:39-46.
50. Kuczynski E, Silva CAA, Cristófani LM. Evaluación de la calidad de vida em niños y adolescentes portadores de enfermedades crónicas y/o incapacitadas: un estudio brasileño. *An Pediatr*. 2003;58:550-5.
51. Eiser C. Children's quality of life measures. *Arch Dis Child*. 1997;77:350-4.
52. García-Calvente MM, Mateo-Rodríguez I, Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit*. 2004;18:83-92.
53. Magnificat S, Dazord A. Évaluation de la qualité de vie de l'enfant: validation d'un questionnaire, premiers resultants. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc*. 1997;45:6-114.

54. Assumpção Jr F, Kuczynski E, Sprovieri MH, Aranha EMG. Escala de avaliação de qualidade de vida. *Arq Neuropsiquiatr*. 2000;58:119-27.
55. Kuczynski E. *Avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes saudáveis e portadores de doenças crônicas e/ou incapacitantes*. [tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. 2002.
56. Schlindwein-Zanini R, Portuguese MW, Costa DI, Marroni S, Costa JC. Epilepsia refratária: repercussões na qualidade de vida da criança e de seu cuidador. *J Epilepsy Clin Neurophysiol*. 2007;13:159-62.
57. Cicconelli RM. *Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida do Medical Outcomes Study 36 – Item Short-Form Health Survey (SF-36)*. [tese]. São Paulo: Escola Paulista de Medicina – UNIFESP. 1997.
58. Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos WS, Meinão I, Quarsma MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Rev Bras Reumatol*. 1999;39:143-50
59. Castro M, Caiuby AVS, Draibe SA, Canziani MEF. Qualidade de vida de pacientes com insuficiência renal crônica em hemodiálise avaliada através do instrumento genérico SF-36. *Rev Assoc Med Bras*. 2003;49:245-9.
60. Abd-el-Gawad G, Abrahamsson K, Hellström AL, Hjälmås K, Hanson E. Health-related quality of life after 5 – 12 years of continent ileal urostomy

- (dock reservoir) in children and adolescents. *Sand J Urol Nephrol*. 2002;36:40-5.
- 61 Dodson JL, Furth SL, Hsiao CJ, Diener-West M, Levey EB, Wu AW, Gearhart JP. Health related quality of life in adolescents with abnormal bladder function: an assessment using the child health and illness profile-adolescent edition. *J Urol*. 2008;180:1846-51.
62. Kuczynski E, Thomé-Souza MS, Fiore LA, Valente KDR, Assumpção Jr FB. Quality of life and childhood epilepsy. *Rev Bras Psiquiatr*. 2008;30:399-408.
63. Amaral CMCA, Carvalhaes JTA. Avaliação dos sintomas de disfunção miccional em crianças e adolescentes com paralisia cerebral. *Acta Fisiatr*. 2005;12:48-53.
64. Gladh G, Eldh M, Mattsson S. Quality of life in neurologically healthy children with urinary incontinence. *Acta Paediatr*. 2006;95:1648-52.
65. Bower WF, Wong EMC, Yeung CK. Development of validated quality of life tool specific to children with bladder dysfunction. *Neurourol Urodyn*. 2006;25:221-7.
66. Akbal C, Genc Y, Burgu B, Ozden E, Tekgul S. Dysfunctional voiding and incontinence scoring system: quantitative evaluation of incontinence symptoms in pediatric population. *J Urol*. 2005;173:969-73.

67. Elias AV, Assumpção Jr FB. Qualidade de vida e autismo. *Arq Neuropsiquiatr.* 2006;64:295-9.
68. Marciano ARF. Scheuer CI. Quality of life in sibling of autistic patients. *Rev Bras Psiquiatr.* 2005;27:67-9.
69. Ardila R. Calidad de vida: uma definición integradora. *Rev Latinoam Psicol.* 2003;35:161-4.

Apêndices

	G	pergunta 1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30
paciente 1	1	2	1	3	0	1	2	3	2	3	2	3	2	3	3	1	2	0	2	1	1	3	2	0	3	3	2	1	1	1	1
paciente 2	1	1	0	1	2	1	2	3	1	3	1	3	1	2	1	3	1	3	1	0	1	3	3	3	1		2	1	1	1	1
paciente 3	1	3	3	2	1	3	2	3	1	3	2	2	3	2	3	3	2	3	2	2	3	1	3	3	3	2	3	1	3	1	3
paciente 4	1	3	3		2	3	2	3	2	3	3	3	2	3	0	2	3	2	3	3	2	3	3	1	3	3	3	0	0	1	1
paciente 5	1	2	1	3	2	3	2	3	0	2	2	3	1	2	1	0	0	2	2	0	1	3	3	1	0	0	0	0	2	1	
paciente 6	1	3	2	3	2	2	3	2	3	3	2	3	1	1	0	1	1	1	2	1	0	3	3	1	3	3	2	3	2		
paciente 7	1	2	2	3	2	3	2	3	1	3	3	3	2	3	0	1	2	2	2	3	1	3	3	1	3	3	3	1	1		
paciente 8	1	2	2		1	2	3	2	1	2	3	3	1	3	1	1	2	1	3	3	1	3	3	1	3	3	3	2	2	1	1
paciente 9	1	3	3	3	3	0	3	0	3		3	3	3	0	3	0	3	3	0	3	0	3	0	3	3	3	0	0	1	0	3
paciente 10	1	0	3	0	2	0	2	2	0	2		3	2	3	1	0	3	0	3	0	3	3	3	0		0	3	0	3	0	0
paciente 11	1	3	2	2	2	3	2	2	1	2	1	2	2	3	0	1	2	0	3	2	1	3	3	1	3	3	2	2	2		
paciente 12	1	2	2	2	3	2	3	1	2	3	3	2	3	1	0	2	3	3	2	3	2	1	3	2	2	3	2	1	0	3	2
paciente 13	1	2	3	3	3	3	2	2	3	2	2	3	1	1	0	2	3	1	3	3	3	2	3	0	2	2	3	2	3	1	2
paciente 14	1	2	3	1	0	2	3	2	1	3	2	3	1	3	1	1	1	3	3	2	3	2	3	3	3	3	2	0	0	3	2
paciente 15	1	3	0	3	3	1	3	1	3	3	1	3	1	3	1	0	0	0	3	0	1	3	3	0	3	0	2	0	3	2	1
paciente 16	1	3	1	3	1	1	3	3	1	3	0	3	3	1	1	1	3	1	3	1	3	3	3	1	3	3	3	3	3	2	2
paciente 17	1	2	0	3	2	2	2	2	0	2	0	2	3	0	0	0	2	0	1	1	2	3	2	0	2	0	3	2	3	0	2
paciente 18	1	2	2	1	2	1	1	2	1	2	3	3	1	3	0	2	1	2	1	1	0	3	3	1	3	3	3	0	0	0	0
paciente 19	1	3	2		2	2	3	2	1	2		3	1	2	0	1	3	0	3	1	3	3	2	1	3		3	2	3	1	3
paciente 20	1	2	3	2	2	2	3	3	2	2	2	2		2	2			2		1	1	2		1	2		2				
paciente 21	1	2	2	3	2	1	3	3	2	3	2	3	3	3	0	2	2	2	2	1	2	3	3	1	2	3	3	2	3	2	1
paciente 22	1	3	2	3	2	3	2	3	2	3	3	3	3	2	3	2	3	2	3	3	2	3	3	2	3	3	2			1	3
paciente 23	1	3	1	2	2	0	3	3	1	3	3	3	0	3	0	0	3	0	2	0	0	3	3	0	0	3	3			3	0
paciente 24	1	2	1		2	1	3	2	3	2	1	3	1	3	0	1	3	1	2	3	1	3	3	0	3	2	2			2	2
paciente 25	1	3	3	3	3	2	3	3	3	3	3	3	3	3	0	0	3	0	3	3	3	3	3	0	3	3	3			0	0
paciente 26	1	2	3	2	2	3	2	3	2	2	3	2	2	3	3	2	3	2	2	3	2	3	2	3	2	2	3	2	3	3	3
paciente 27	1	2	3	2	3	3	3	2	2	2	3	2	3	2	1	0	2	2	3	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	1	0
paciente 28	1	2	2	2	3	2	2	3	2	3	2	3	1	2	1	1	2	1	2	2	1	3	2	1	2	2	2				
controle 1	0	2	2	2	2	2	3	2	2	2	3	3	2	3	0	1	2	2	2	3	2	3	2	0	2	2	3				
controle 2	0	2	2	2	2	2	3	2	0	2	2	2	2	2		1	2	2	2	2	3	2	2	0	3	3	3				
controle 3	0	2	1	3	2	3	3	3	2	3	1	3	2	2		1	2	1	2	1	2	3	1		3	2	1				
controle 4	0	0	1	3	2	3	2	3	1	3	0	2	3	2		1	3	2	2	2	0	3	2	2	2	2	2				
controle 5	0	2	2	3	3	2	2	2	1	2	3	3	1	3	0	1	2	2	2	2	1	2	2	1	2	2	2				

controle 6	0	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	0	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3		
controle 7	0	3	3	3	3	3	3	0	3	3	3	3	3	1	1	3		3	3	3	3	3	3	3	3		
controle 8	0	2	1	2	3	2	2	3	2	3	3	2	3	3	1	2	3	3	2	1	2	3		1	2	3	
controle 9	0	2	3	2	3	1	2	2	0	3	0	3	1	0		1	2	0	1	1	3	3	2	0	3	2	3
controle 10	0	2	3	3	1	3	3	3	1	3	3	3	1	3		3	0		3	1	3	3	3			3	
controle 11	0	3	2	3	2	3	2	3	2	2	3	2	3	2	0	1	2	3	2	3	2	3	2	0	3	2	3
controle 12	0	0	3	2	1	3	2	3	2	2	3	3	2	2	1	2	1	0	3	2	1	3	3	1	2	3	2
controle 13	0	2	3	2	3	2	3	3	2	3	2	2	3	2	3	1	2	2	2	1	1	3	3	1	3	3	2
controle 14	0	2	2	3	2	3	2	3	0	2	3	2	3	3		2	3	2	3	0	0	2	2	0	3	2	3
controle 15	0	3	1	3	0	2	3	2	3	2	3	3	2	3		3	2	3	3	3	3	2	3	3	2	3	3
controle 16	0	2	3	3	1	2	3	3	1	2	2	3	2	2	0	1	2	3	2	0	1	3	2	0	1	3	2
controle 17	0	3	2	3	3	3	3	3	1	3	3	3	2	3		3	3	3	3	3	1	3	3	3	3	3	3
controle 18	0	3	2	3	2	2	2	2	2	0	3	1	3	2	2	2	2	2	2	2	3	3	2	1	2	2	2
controle 19	0	2	1		3	3	3	3	1	3	3	3	3			2	3	3	2	3	1	3	3	0	3	3	3
controle 20	0	3	2	3	3	2	3	2	3	3	3	3	2	3		2	3	3	3	2	0	3	3	2	3	3	2
controle 21	0	2	2	3	1	2	3	2	1	2	0	3	1	0		1			2	1	1	2	2	1	2	2	2
controle 22	0	3	2	3	1	2	2	3	1	3	3	3	2	3	1	1	2	3	2	1	1	3	3	2	3	3	3
controle 23	0	3	2	3	2	2	2	3	2	3	3	3	2	3	0	1	2	2	2	2	1	3	3	2	3	2	3
controle 24	0	2	2	3	2	2	3	3	2	3	2	3	2	2		1	2	3	2	2	1	3	2	2	2	2	2
controle 25	0	3	2	3	2	3	2	3	1	3	3	3	2	3		2	3	2	3	3	2	3	3	1	3	3	3
controle 26	0	2	2	2	3	2	3	2	3	3	3	3	2	3		1	2	2	2	1	1	3	2	1	2	2	2
controle 27	0	3	2	3	3	3	2	3	2	3		3	2	3		1	3	3	3	3	2	3	3	1	3	3	3
controle 28	0	1	2	3	2	3	2	3	3	3	0	3	2	3		0	3	3	3	1	3	3	3	0	3	3	2
controle 29	0	2	2		2	3	2	3	1	3	2	3	2	2		1	2	1	2	2	1	3	2	0	3	2	2
controle 30	0	3	2		2	2	2	3	2	2	2	3	1	2		2		2	2	1	2	3	3	2	3	3	2
controle 31	0	2	2		1	2	2	3	1	3	2	3	2	2		1	1	1	2	1	1	2	3	1	2	2	2
controle 32	0	2	2	3	2	2	2	3	2	3	2	3	1	2		1	2	2	3	2	1	3	2	1	3		2
controle 33	0	2	2	3	2	2	2	3	2	3	3	3	2	3		1	3	2	3	2	2	3	3	0	3	3	2
controle 34	0	2	2		2	2	3	3	1	3	3	3	2	3		1	2	1	2	2	1	3	2	1	2	3	2
controle 35	0	2	2	3	2	2	3	3	2	3	2	3	2	2	2	2	2	2	3	2	2	3	3	1	2		3
controle 36	0	2	2	3	2	3	2	2	2	2	2	3	1	3	0	1	2	1	1	1	1	3	3	1	1	3	3
controle 37	0	3	1	3	2	3	3	3	3	3	0	3	3	3		0	3	3	3	3	0	3	3	0	3	3	3
controle 39	0	3	3	3	2	3	3	3	1	3	3	3	2	3		1	3	1	3	3	1	3	3	1	3	3	2

Apêndices

	sexo	idade	1	2	3	4	5	6	7	8	9 - vital	9 - saúde	10	11	capac funcional	limitação	dor	estado geral	vitalidade	aspec soc	aspec emoc	saude mental	GRUPO
controle 1	M	27	4,4	2	29	8	4	3	5,4	5	15	22	4	11	75	100	84	52	55	62,5	33	68	0
controle 2	M	27	4,4	2	29	8	4	3	5,4	5	15	22	4	11	75	100	84	52	55	62,5	33	68	0
controle 3	F	40	4,4	3	30	8	6	5	4,2	4	14	24	5	15	80	100	62	72	50	100	100	76	0
controle 4	F	40	4,4	3	30	8	6	5	4,2	4	14	24	5	15	80	100	62	72	50	100	100	76	0
controle 5	M	41	5	3	30	8	6	5	6	6	20	29	5	18	80	100	100	90	80	100	100	96	0
controle 6	F	43	2	2	21	4	3	3	3,1	3	8	13	1	6	35	0	41	15	20	25	0	32	0
controle 7	F	24	3,4	3	28	8	5	5	5,4	4	20	17	5	17	70	100	74	77	80	100	66	48	0
controle 8	M	45	4,4	1	25	8	6	5	4,2	5	20	29	5	20	55	100	72	97	80	100	100	96	0
controle 9	F	45	4,4	4	27	6	3	4	4,2	4	16	18	5	16	65	50	62	77	60	87,5	0	52	0
controle 10	F	39	3,4	4	20	8	6	4	4,2	4	11	16	3	13	30	100	62	57	35	62,5	100	44	0
controle 11	F	52	3,4	3	23	4	6	5	4,2	4	20	26	4	15	45	0	62	67	80	87,5	100	84	0
controle 12	M	33	5	2	30	8	4	5	5,4	5	20	26	4	15	80	100	84	75	80	87,5	33	84	0
controle 13	F	34	5	3	30	8	5	1	5,4	5	21	24	4	20	80	100	84	100	85	37,5	66	76	0
controle 14	F	38	3,4	4	19	5	3	2	2,2	2	6	11	2	10	25	25	22	42	10	25	0	24	0
controle 15	M	41	4,4	4	28	8	6	5	5,4	5	18	22	5	16	70	100	84	77	70	100	100	68	0
controle 16	F	28	3,4	2	25	7	5	4	5,4	4	9	18	3	15	55	75	74	67	25	62,5	66	52	0
controle 17	M	30	4,4	2	27	8	6	5	5,4	5	18	26	5	17	65	100	84	82	70	100	100	84	0

Apêndices

controle 18	F	41	4,4	3	29	8	6	5	4,2	5	12	25	5	18	75	100	72	87	40	100	100	80	0
controle 19	F	31	3,4	5	14	4	3	2	2,2	2	10	16	2	7	0	0	22	27	30	25	0	44	0
controle 20	F	32	4,4	3	25	8	5	5	4,2	5	20	30	5	20	55	100	72	97	80	100	66	100	0
controle 21	M	40	5	3	30	8	6	4	5,4	5	20	26			80	100	84	0	80	25	100	84	0
controle 22	F	37	3,4	2	26	8	5	4	4,2	5	16	24	3	18	60	100	72	82	60	62,5	66	76	0
controle 23	F	38	3,4	1	29	4	6	5	4,2	4	20	28	5	19	75	0	62	87	80	100	100	92	0
controle 24	F	40	4,4	3	28	8	6	4	6	6	19	28	5	17	70	100	100	82	75	87,5	100	92	0
controle 25	F	42	4,4	2	20	6	3	2	4,2	3	11	14	4	11	30	50	52	52	35	50	0	36	0
controle 26	F	37	5	3	29	8	6	6	6	6	20	27	5	20	75	100	100	100	80	100	100	88	0
controle 27	F	41	4,4	3	29	8	6	5	4,2	5	12	25	5	18	75	100	72	87	40	100	100	80	0
controle 28	F	44	3,4	3	14	4	5	5	5,4	2	11	12	2	12	0	0	54	52	35	62,5	66	28	0
controle 29	M	64	3,4	3	28	8	5	3	5,4	4	16	21	4	14	70	100	74	62	60	62,5	66	64	0
controle 30	F	37	5	2	30	7	5	5	6	6	21	27	5	20	80	75	100	100	85	100	66	88	0
controle 31	F	43	3,4	3	28	8	6	5	6	6	20	26	5	18	70	100	100	82	80	100	100	84	0
controle 32	M	49	4,4	3	15	7	6	4	6	4	6	10	3	14	5	75	80	67	10	62,5	100	20	0
controle 33	F	42	4,4	1	30	8	6	5	5,4	5	21	26	5	20	80	100	84	97	85	100	100	84	0
controle 34	M	39	3,4	1	30	8	5	4	4,2	4	15	16	2	20	80	100	62	92	55	50	66	44	0
controle 35	F	44	4,4	4	26	6	3	3	2,2	2	9	13	2	8	60	50	22	37	25	37,5	0	32	0

Apêndices

controle 36	F	42	4,4	2	29	8	5	5	5,4	5	20	26	4	19	75	100	84	92	80	87,5	66	84	0
controle 37	F	35	4,4	3	25	8	5	4	4,2	4	15	21	2	11	55	100	62	52	55	50	66	64	0
controle 39	F	39	5	3	26	8	6	5	5,4	5	22	25	5	16	60	100	84	80	90	100	100	80	0
paciente 1	F	40	3,4	3	27	7	6	3	4,2	3	16	21	5	6	85	75	52	22	60	75	100	64	1
paciente 2	F	43	4,4	2	23	5	3	4	5,4	4	16	22	3	17	65	25	74	82	60	62,5	0	68	1
paciente 3	F	37	4,4	1	12			5	5,4	4	19	14	4	14	10	0	74	67	75	87,5	0	36	1
paciente 4	F	38	2	4	24	6	3	5	6	6	13	14	4	9	70	50	100	30	45	87,5	0	36	1
paciente 5	F	36	4,4	3	30	8	6	5	4,2	5	21	28	5	11	100	100	72	52	85	100	100	92	1
paciente 6	F	38	5	2	18	8	6	5	3,1	4	18	25	5	19	40	100	51	95	70	100	100	80	1
paciente 7	F	50	2	2	26	6	3	3	3,1	3	19	21	2	18	80	50	41	75	75	37,5	0	64	1
paciente 8	F	32	4,4	3	28	7	5	4	5,4	4	15	17	3	12	90	75	74	57	55	62,5	66	48	1
paciente 9	F	28	4,4	1	30	7	5	5	6	6	20	17	2	12	100	75	100	57	80	62,5	66	48	1
paciente 10	F	47	2	4	10	5	3	2	3,1	2	10	9	1	12	0	25	31	45	30	12,5	0	16	1
paciente 11	F	33	3,4	3	28	8	6	5	3,1	5	16	23	4	18	90	100	61	82	60	87,5	100	72	1
paciente 12	F	23	3,4	3	22	4	3	4	4,2	4	12	17	3	10	60	0	62	42	40	62,5	0	48	1
paciente 13	F	32	3,4	3	28	4	3	3	1	2	9	12	2	12	90	0	10	52	25	37,5	0	28	1
paciente 14	F	30	3,4	3	29	8	6	5	4,2	5	16	24	3	17	95	100	72	77	60	75	100	76	1
paciente 15	F	29	2	3	23	5	4	3	2,2	2	9	13	5	15	65	25	22	60	25	75	33	32	1

Apêndices

paciente 16	M	33	5	1	30	5	4	5	5,4	5	20	21	5	20	100	25	84	100	80	100	33	64	1
paciente 17	F	43	2	2	15	5	4	5	5,4	3	11	13	4	11	25	25	64	40	35	87,5	33	32	1
paciente 18	F	38	3,4	3	23	5	3	5	3,1	3	13	22	4	14	65	25	41	62	45	87,5	0	68	1
paciente 19	F	33	3,4	3	23	5	3	3	3,1	3	9	10	3	16	65	25	41	72	25	50	0	20	1
paciente 20	F	30	3,4	1	30	6	5	5	6	6	10	11	4	16	100	50	100	72	30	87,5	66	24	1
paciente 21	F	36	3,4	2	25	5	4	5	2,2	4	19	25	4	18	75	25	42	82	75	87,5	33	80	1
paciente 22	M	34	4,4	3	30	8	6	5	6	6	23	24	5	19	100	100	100	92	95	100	100	76	1
paciente 23	F	45	4,4	1	14	7	4	5	4,2	3	11	16	5	11	20	75	52	52	35	100	33	44	1
paciente 24	F	27	4,4	3	19	6	4	5	2,2	2	16	23	5	12	45	50	22	57	60	100	33	72	1
paciente 25	F	28	3,4	3	28	7	5	5	4,2	5	12	25	4	18	90	75	72	82	40	87,5	66	80	1
paciente 26	F	38	3,4	2	28	6	6	4	5,4	4	20	22	4	20	90	50	74	92	80	75	100	68	1
paciente 27	F	45	3,4	4	20	6	6	5	2,2	3	10	21	5	12	50	50	32	52	30	100	100	64	1
paciente 28	F	50	3,4	3	28	8	6	5	3,1	5	19	25	4	16	90	100	61	72	75	87,5	100	80	1
															70	75	72	72	60	87,5	66	68	0

	grupo	
controle 1	0	2
controle 2	0	2
controle 3	0	3
controle 4	0	3
controle 5	0	3
controle 6	0	2
controle 7	0	3
controle 8	0	1
controle 9	0	4
controle 10	0	4
controle 11	0	3
controle 12	0	2
controle 13	0	3
controle 14	0	4
controle 15	0	4
controle 16	0	2
controle 17	0	2
controle 18	0	3
controle 19	0	5
controle 20	0	3
controle 21	0	3
controle 22	0	2
controle 23	0	1
controle 24	0	3
controle 25	0	2
controle 26	0	3
controle 27	0	3
controle 28	0	3
controle 29	0	3
controle 30	0	2
controle 31	0	3
controle 32	0	3
controle 33	0	1
controle 34	0	1
controle 35	0	4
controle 36	0	2
controle 37	0	3
controle 38	0	3

paciente 1	1	3
paciente 2	1	2
paciente 3	1	1
paciente 4	1	4
paciente 5	1	3
paciente 6	1	2
paciente 7	1	2
paciente 8	1	3
paciente 9	1	1
paciente 10	1	4
paciente 11	1	3
paciente 12	1	3
paciente 13	1	3
paciente 14	1	3
paciente 15	1	3
paciente 16	1	1
paciente 17	1	2
paciente 18	1	3
paciente 19	1	3
paciente 20	1	1
paciente 21	1	2
paciente 22	1	3
paciente 23	1	1
paciente 24	1	3
paciente 25	1	3
paciente 26	1	2
paciente 27	1	4
paciente 28	1	3