Valéria Pastre Alencar

**Cateterismo vesical intermitente limpo em crianças e
adolescentes: análise da qualidade de vida do binômio
cuidador-criança e dos fatores envolvidos**

Tese apresentada à Faculdade de
Medicina da Universidade de São Paulo
para obtenção do título de Doutora em
Ciências

Programa de Urologia
Orientador: Prof. Dr. Homero Bruschini

SÃO PAULO

2016

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

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

©reprodução autorizada pelo autor|

Pastre-Alencar, Valéria

Cateterismo vesical intermitente limpo em crianças e adolescentes : análise da qualidade de vida do binômio cuidador-criança e dos fatores envolvidos / Valéria Pastre-Alencar. -- São Paulo, 2016.

Tese(doutorado)--Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.
Programa de Urologia.

Orientador: Homero Bruschini.

Descritores: 1.Cateterismo urinário 2.Cateterismo uretral intermitente 3.Bexiga urinária neurogênica 4.Qualidade de vida 5.Criança 6.Adolescente 7.Cuidadores

USP/FM/DBD-023/16

Dedico esta Tese

*À Deus,
“Àquele que é capaz de fazer infinitamente mais do que tudo o que
pedimos ou pensamos, a Ele seja a glória em Cristo Jesus, por todas
as gerações, para todo o sempre.” Efésios 3:20-21*

*Aos meus pais Valentim e Lenir,
pelo cuidado, amor, e incansável dedicação em proporcionar
condições para a realização dos meus projetos e trabalhos.*

*Ao meu esposo amado, Anderson,
pelo incentivo, companheirismo, paciência e apoio.*

*Aos meus filhos Micaella e Davi,
que são a razão dos meus sonhos e dão sentido a minha vida.*

Agradecimentos

Ao **Prof. Dr. Homero Bruschini**, meu orientador, respeitado pesquisador, pelo direcionamento deste estudo, pelas oportunidades na pós-graduação e por me receber no Grupo de Urologia Feminina e Disfunção Miccional da Disciplina de Urologia da Faculdade de Medicina da USP.

À **Prof.^a Dr.^a Maria Alice dos Santos Lelis**, pelo convite ao aprendizado no Grupo de Urologia, pelas oportunidades, ensinamentos, amizade sincera em vários momentos da minha vida, incentivo, orientação e presença marcante na realização desse trabalho.

Ao **Prof. Dr. Cristiano Mendes Gomes** pelas valiosas contribuições, ensinamentos e parceria no término deste estudo.

À minha amiga **Prof.^a Dr.^a Patrícia Fera** por seu incentivo, companheirismo e contribuições na finalização deste trabalho.

Ao **corpo docente, clínico e residentes** da Disciplina de Urologia pelas sugestões, pelo acolhimento e parceria.

À **Prof.^a Dr.^a Ana Cristina Mancussi e Faro** e **Prof.^a Dr.^a Regiane de Quadros Glashan** pelas sugestões e contribuições na qualificação do doutorado.

Às Enfermeiras **Juliana Rodrigues Cicconi** e **Maria Clara Moreira Torres** e **Claudia Regina de Souza Santos** pela parceria e colaboração no atendimento ambulatorial aos pacientes com disfunções miccionais.

À **equipe do Ambulatório** de Urologia do HCFMUSP (enfermagem, médicos e recepção) pela agradável convivência, pela parceria e apoio nos atendimentos aos pacientes e favoráveis condições para realização desse trabalho.

À todos os colegas de trabalho da **UNICID**, parceiros de todos os momentos, em especial a **Profª Drª Wana Yeda Paranhos** e o **Profº Dr. Adriano Aparecido Bezerra Chaves** que me incentivaram continuamente e contribuíram com a correção da língua inglesa do resumo.

À secretária da Pós-Graduação, **Sra. Elisa Cruz**, pelo profissionalismo e constante solicitude.

Ao estatístico **Luiz Silva dos Santos** pela realização das análises estatísticas desse estudo.

À amiga **Dr.ª Valéria Martins Schmitke** pela prontidão na correção ortográfica e gramatical do texto.

Aos meus **familiares** e **amigos** que com a preciosa ajuda contribuíram para que eu pudesse me dedicar a Pós-Graduação.

“Porque melhor é a sabedoria do que os rubis; e tudo o que mais se deseja não se pode comparar com ela. ” *Provérbios 8:11*

“Mas se nos entregarmos completamente a Deus, e seguirmos Sua direção em nosso trabalho, Ele mesmo Se responsabilizará pelo cumprimento. Não quer que nos entreguemos a conjeturas sobre o êxito de nossos esforços honestos. Nem uma vez devemos pensar em fracasso. Devemos cooperar com Aquele que não conhece fracasso. ” *Ellen Gold White*

Normalização adotada

Esta tese está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento desta publicação:

- Referências: adaptado de International Committee of Medical Journals Editors (Vancouver).
- Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Divisão de Biblioteca e Documentação. Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias. Elaborado por Anneliese Carneiro da Cunha, Maria Julia de A. L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de Souza Aragão, Suely Campos Cardoso, Valéria Vilhena. 3a ed. São Paulo: Divisão de Biblioteca e Documentação; 2011.
- Abreviaturas dos títulos dos periódicos de acordo com List of Journals Indexed in Index Medicus.

SUMÁRIO

Lista de Abreviaturas

Lista de Figuras e Quadros

Lista de Tabelas

Resumo

Summary

1.	INTRODUÇÃO	01
1.1	O ciclo miccional	02
1.2	O desenvolvimento do controle miccional na infância	03
1.3	Disfunção miccional	04
1.4	Bexiga neurogênica	05
1.4.1	Avaliação de pacientes com BN	07
1.4.2	Tratamento de BN	07
1.5	Cateterismo vesical intermitente limpo (CVIL)	08
1.6	Impacto do CVIL na vida do cuidador	11
1.7	Qualidade de vida relacionada à saúde	12
1.8	Atuação do enfermeiro no cuidado ao binômio cuidador-criança em programa de CVIL	13
2.	OBJETIVOS	15
3.	CASUÍSTICA E MÉTODO	17
3.1	Delineamento da pesquisa	18
3.2	Período e local de estudo	18
3.3	Seleção dos participantes	18
3.3.1	CrITÉRIOS de inclusão - crianças e adolescentes	19
3.3.2	CrITÉRIOS de inclusão - cuidadores	20
3.3.3	CrITÉRIOS de exclusão	20
3.3.4	Amostra populacional	20
3.4	Considerações éticas	21

3.5	Coleta de dados.....	23
3.5.1	Instrumentos.....	23
3.5.2	Formulário estruturado.....	23
3.5.3	Variáveis sociodemográficas e clínicas dos cuidadores.....	23
3.5.4	Variáveis sociodemográficas e clínicas das crianças e adolescentes.....	24
3.5.5	Variáveis da prática do CVIL.....	24
3.5.6	WHOQOL-bref.....	26
3.5.7	Caregiver Burden Scale (CBS).....	28
3.5.8	Pediatric Quality of Life Inventory TM Versão 4.0 (PedsQL).....	28
3.6	Processo para realização da pesquisa.....	29
3.7	Tratamento e análise dos dados.....	31
3.8	Características dos participantes do estudo.....	32
4.	RESULTADOS.....	36
4.1	Qualidade de vida dos cuidadores avaliada pelo WHOQOL-bref.....	38
4.1.2	Qualidade de vida dos cuidadores segundo o WHOQOL-bref e variáveis sociodemográficas e clínicas dos cuidadores.....	42
4.1.3	Qualidade de vida dos cuidadores segundo o WHOQOL-bref e variáveis sociodemográficas e clínicas das crianças e adolescentes.....	43
4.1.4	Qualidade de vida dos cuidadores segundo o WHOQOL-bref e prática do CVIL	44
4.2	Impacto do CVIL na vida dos cuidadores segundo a Caregiver Burden Scale.....	45
4.2.1	Impacto do CVIL na vida dos cuidadores segundo a CBS e variáveis sociodemográficas e clínicas dos cuidadores.....	46
4.2.2	Impacto do CVIL na vida dos cuidadores segundo a CBS e variáveis sociodemográficas e clínicas das crianças e adolescentes.....	47
4.2.3	Impacto do CVIL na vida dos cuidadores segundo a CBS e variáveis relacionadas à prática do CVIL.....	49
4.3	Correlação entre os domínios do WHOQOL-bref e a CBS.....	51
4.4	Qualidade de vida das crianças e adolescentes segundo o PedsQL TM 4.0.....	52

4.4.1	Relato do cuidador e variáveis das crianças e adolescentes e da prática do cateterismo vesical intermitente.....	55
4.4.2	Relato da criança e adolescente e variáveis das crianças e adolescentes e da prática do cateterismo vesical intermitente.....	56
4.5	Correlação entre os domínios do PedsQL™ 4.0.....	57
4.6	Fatores envolvidos na pratica do CVIL.....	59
5.	DISCUSSÃO.....	62
5.1	Caracterização da população do estudo.....	63
5.2	Qualidade de vida dos cuidadores (WHOQOL-bref) e Impacto do CVIL na vida dos cuidadores (Caregiver Burden Scale - CBS)	65
5.3	Comparação da percepção da qualidade de vida das crianças e adolescentes pela visão do cuidador (PedsQL™ 4.0 – Relato dos pais) e pela visão da criança (PedsQL™ 4.0 – Relato da criança)	73
5.4	Fatores envolvidos na adesão e satisfação com o programa de CVIL.....	78
5.5	Implicações para a prática da assistência ao binômio cuidador-criança no programa de CVIL.....	79
6.	CONCLUSÕES.....	81
7.	ANEXOS.....	84
	Anexo 1 - Aprovação da pesquisa pela CAPPesq.....	85
	Anexo 2 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - cuidador.....	86
	Anexo 3 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - criança.....	89
	Anexo 4 - Carta explicativa elaborada pela pesquisadora (via Correios).92	
	Anexo 5 - Instrumento de coleta de dados.....	93
	Anexo 6 - WHOQOL-bref.....	97
	Anexo 7 - Caregiver Burden Scale (CBS).....	101
	Anexo 8 - Aprovação / Liberação do uso do PedsQL™.....	102
	Anexo 9 - PedsQL™ 4.0-relato dos pais.....	103
	Anexo 10 - PedsQL™ 4.0-relato da criança.....	111
8.	REFERÊNCIAS.....	118

Lista de Abreviaturas

BN	Bexiga Neurogênica
CBS	Caregiver Burden Scale
CIL	Cateterismo Intermitente Limpo
CVI	Cateterismo Vesical Intermitente
CVIL	Cateterismo Vesical Intermitente Limpo
EAUN	European Association of Urology Nurses
DVE	Disfunção Vesico Esfincteriana
HCFMUSP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
MMC	Mielomeningocele
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
PedsQL	Pediatric Quality of Life Inventory
WHO	World Health Organization
WHOQOL- bref	World Health Organization Quality of Life - BREF

Lista de Figuras e Quadros

Figura 1 - Fluxograma da amostragem do estudo.....	22
Figura 2 - Percepção da qualidade de vida dos cuidadores de crianças e adolescentes em programa de CVIL, segundo WHOQOL-bref.....	38
Figura 3 - Satisfação com a saúde dos cuidadores de crianças e adolescentes em programa de CVIL, segundo WHOQOL-bref.....	39
Figura 4 - Escores médios das respostas de cuidadores de crianças e adolescentes em programa de CVIL (facetas do WHOQOL-bref)....	41
Figura 5 - Médias das dimensões da Caregiver Burden Scale na avaliação do impacto do CVIL na vida dos cuidadores de crianças e adolescentes em programa de CVIL.....	45
Figura 6 - Escores médios dos domínios da avaliação da qualidade de vida das crianças e adolescentes em programa de CVIL, segundo o PedsQL™ 4.0- relato das crianças e relato dos cuidadores.....	54
Quadro 1 - Domínios e facetas do WHOQOL-bref.....	28

Lista de Tabelas

Tabela 1 - Caracterização sociodemográficas e clínica dos cuidadores de crianças e adolescentes em programa de CVIL.....	33
Tabela 2 - Caracterização sociodemográficas e clínica das crianças e adolescentes do estudo.....	34
Tabela 3 - Variáveis relacionadas à prática do CVIL das crianças e adolescentes do estudo.....	37
Tabela 4 - Qualidade de Vida de cuidadores de crianças e adolescentes em programa de CVIL segundo WHOQOL-bref.....	40
Tabela 5 - Escores médios dos domínios do WHOQOL- bref dos cuidadores de crianças e adolescentes em programa de CVIL segundo a doença crônica do cuidador.....	42
Tabela 6 - Escores médios dos domínios do WHOQOL- bref dos cuidadores de crianças e adolescentes em programa de CVIL que apresentam ou não déficit cognitivo.....	43
Tabela 7 - Escores médios dos domínios do WHOQOL- bref dos cuidadores de crianças e adolescentes em programa de CVIL quanto à dependência para realizar o CVIL.....	44
Tabela 8 - Escores médios das dimensões da CBS dos cuidadores de crianças e adolescentes em programa de CVIL relacionado à faixa etária do cuidador.....	46
Tabela 9 - Escores médios das dimensões da CBS dos cuidadores de crianças e adolescentes em programa de CVIL relacionado à dependência para locomoção da criança e do adolescente.....	47
Tabela 10 - Escores médios das dimensões da CBS dos cuidadores de crianças e adolescentes em programa de CVIL segundo o uso de andador.....	48
Tabela 11 - Escores médios das dimensões da CBS dos cuidadores de crianças e adolescentes em programa de CVIL segundo a frequência de realização do CVIL.....	49
Tabela 12 - Escore médio por dimensões da CBS dos cuidadores de crianças e adolescentes em programa de CVIL segundo realização do CVIL fora do domicílio.....	50

Tabela 13 - Escores médios das dimensões da CBS dos cuidadores de crianças e adolescentes em programa de CVIL segundo a dependência para realizar o CVIL.....	51
Tabela 14 - Coeficiente de correlação entre os domínios de qualidade de vida segundo o WHOQOL-bref e as dimensões da CBS do cuidador de crianças em programa de CVIL.....	52
Tabela 15 - Qualidade de Vida de crianças e adolescentes em programa de CVIL segundo PedsQL™ 4.0 – Relato dos pais.....	53
Tabela 16 - Qualidade de Vida de crianças e adolescentes em programa de CVIL segundo PedsQL™ 4.0 – Relato das crianças.....	54
Tabela 17 - Escores médios dos domínios do PedsQL™ 4.0- relato dos cuidadores de crianças e adolescentes em programa de CVIL segundo o uso de aparelhos para locomoção.....	55
Tabela 18 - Escores médios dos domínios do PedsQL™ 4.0, relato dos cuidadores de crianças e adolescentes em programa de CVIL, em relação à via do CVIL.....	56
Tabela 19 - Escores médios dos domínios do PedsQL™ 4.0, relato das crianças e adolescentes em programa de CVIL em relação à via utilizada para o CVIL.....	57
Tabela 20 - Coeficiente de correlação entre os domínios de qualidade de vida segundo o PedsQL™ 4.0, de acordo com a percepção dos cuidadores e a percepção das crianças e adolescentes em programa de CVIL.....	58
Tabela 21 - Grau de dificuldade para a realização do Cateterismo Vesical Intermitente Limpo, de acordo com pacientes e cuidadores.....	59
Tabela 22 – Benefícios relatados da prática do CVIL, segundo cuidadores de crianças e adolescentes.....	60
Tabela 23 - Dificuldades relatadas da prática do CVIL, segundo cuidadores de crianças e adolescentes.....	61

Resumo

Pastre-Alencar V. *Cateterismo vesical intermitente limpo em crianças e adolescentes: análise da qualidade de vida do binômio cuidador-criança e dos fatores envolvidos* [tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2016.

INTRODUÇÃO E OBJETIVOS: O cateterismo vesical intermitente limpo (CVIL) é método consagrado para o esvaziamento da bexiga em pacientes com disfunção vesico esfinteriana. Crianças com disrafismos neuromedulares podem evoluir com disfunção vesico esfinteriana e algumas necessitam do CVIL. Profissionais da saúde que prestam assistência a crianças e adolescentes em programa de cateterismo vesical intermitente não devem pautar suas atenções somente nos pacientes, mas também em seus cuidadores. Os objetivos deste estudo foram: analisar a qualidade de vida do binômio cuidador-criança e identificar fatores envolvidos na adesão e satisfação com o programa de cateterismo vesical intermitente limpo em crianças e adolescentes. **MÉTODOS:** A população estudada foi de 174 indivíduos sendo oitenta e sete crianças e adolescentes entre um e dezoito anos de idade em programa de CVIL, e oitenta e sete cuidadores principais. Os cuidadores responderam a um formulário com dados sociodemográficos e clínicos da criança ou adolescente e do cuidador e dados gerais relativos à prática do cateterismo vesical. Os cuidadores também responderam a três questionários, dois relativos à qualidade de vida, WHOQOL-bref (do cuidador) e PedsQL™4. 0 (relato do cuidador referente à qualidade de vida da criança/adolescente) e um relacionado ao impacto na vida do cuidador, a Caregiver Burden Scale (CBS). As crianças e adolescentes responderam o PedsQL™4. 0 (relato da criança). **RESULTADOS:** 55,1% dos cuidadores consideraram sua qualidade de vida boa ou muito boa, 47,2% afirmaram estar satisfeitos ou muito satisfeitos com a saúde. Entre as 24 facetas da qualidade de vida avaliada pelo WHOQOL-bref, o maior escore foi para a autoestima. Os fatores: doença crônica do cuidador ($p=0,001$; $p=0,016$), crianças com déficit cognitivo ($p=0,001$; $p=0,018$) e dependência na realização do CVIL ($p=0,013$; $p=0,029$) foram associados à piora na qualidade de vida do cuidador nas questões físicas e psicológicas, respectivamente. O escore global da CBS foi de $1,97 \pm 0,51$, sendo o maior escore na dimensão ambiente ($2,22 \pm 0,73$). Cuidadores acima de 40 anos apresentaram impacto negativo ($p=0,040$) na dimensão decepção. A dependência para locomoção da criança/adolescente, baixa frequência do CVIL e não realizar o CVIL fora do domicílio têm impacto negativo na vida do cuidador na dimensão meio ambiente. Na avaliação da qualidade de vida das crianças/adolescentes obtiveram-se maiores escores em todas as dimensões pelas respostas das crianças quando comparadas às respostas dos seus cuidadores. Crianças independentes do uso de aparelhos para locomoção apresentaram melhor qualidade de vida, na percepção de seus cuidadores, em todos os domínios do PedsQL™ 4.0, com significância ($p=0,015$) no domínio atividade escolar. Crianças que realizam CVIL via conduto abdominal continente apresentaram melhor qualidade de vida na

percepção dos cuidadores e das crianças, comparada com o CVIL por via uretral. 83,9% dos cuidadores relataram benefícios do CVIL, a maioria relacionada à melhora das condições físicas causadas pela disfunção vesico esfincteriana; 98,9% descreveram dificuldades, em geral relacionadas às questões sociais. CONCLUSÕES: O cuidador tem percepção positiva de sua QV, satisfação com a sua saúde e elevada autoestima, com impacto relacionado aos fatores: doença crônica do cuidador, crianças com déficit cognitivo, dependência da criança para a realização do CVIL e locomoção, baixa frequência do CVIL e não realizar o procedimento fora do domicílio. A QV da criança/adolescente é melhor percebida por elas do que pelos seus cuidadores. Crianças/adolescentes que realizam CVIL via conduto abdominal continente apresentaram melhor QV na percepção do binômio. O CVIL foi um procedimento considerado de fácil execução, a diminuição da incontinência urinária foi o principal benefício relatado, e as limitações para aquisição do material foram a principal dificuldade relatada pelo grupo estudado.

Descritores: cateterismo urinário; cateterismo uretral intermitente; bexiga urinária neurogênica; qualidade de vida; criança; adolescente; cuidadores.

Abstract

Pastre-Alencar V. *Clean intermittent bladder catheterization in children and adolescents: quality of life analysis of the caregiver-child binomial and the involved factors* [thesis]. São Paulo: "Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo"; 2016.

INTRODUCTION AND OBJECTIVES: Clean intermittent catheterization (CIC) is the established method for bladder emptying in patients with visico sphincter dysfunction. Children with neurospinal dysraphism can develop bladder sphincter dysfunction and some require the CIC. Health professionals who provide care to children and adolescents in clean intermittent bladder catheterization program should not keep their attentions only on their patients but also on their caregivers. The objectives of this study were to analyze the quality of life of the caregiver-child binomial and identify factors involved in adherence and satisfaction with CIC program in children and adolescents. **METHODS:** The study population was of 174 subjects, eighty-seven children and adolescents aged one to eighteen years old in CVIL program and eighty-seven of the main caregivers. Caregivers responded to a form with demographic and clinical data of the children or adolescents as well as the caregivers and general data related to the practice of bladder catheterization. Caregivers also answered three other questionnaires, two related to quality of life, WHOQOL -BREF (caretaker) and PedsQL™4.0 (caretaker report related to children and adolescent's quality of life) and a questionnaire about the impact on the caretaker's life, the Caregiver Burden Scale (CBS). Children and adolescents answered the PedsQL™4.0 (reported by children). **RESULTS:** 55.1 % of caregivers considered their quality of life good or very good, 47.2 % said they were satisfied or very satisfied with their health conditions. Among the 24 aspects of quality of life measured by WHOQOL -BREF, the highest score was for self-esteem. Factors: caregiver's chronic disease ($p = 0.001$, $p = 0.016$), children with cognitive impairment ($p = 0.001$, $p = 0.018$), and dependence on the performance of CIC ($p = 0.013$, $p = 0.029$) were associated with worsening caregiver quality of life in physical and psychological issues, respectively. The overall score for CBS was 1.97 ± 0.51 , with the highest score in the environment dimension (2.22 ± 0.73). Caregivers over 40 years old had a negative impact ($p = 0.040$) in the dimension of disappointment. The children and adolescents' dependency for mobility, low frequency of CIC and nonperformance of CIC outside the household had a negative impact on the caregivers' lives regarding the environment dimension. In the evaluation of children and adolescents' quality of life, higher scores were obtained in all dimensions, considering the responses of children compared to the responses of their caregivers. Independent children 's use of apparatus for locomotion had better quality of life scores, perception of their caregivers in all areas of PedsQL™4.0, with significance ($p = 0.015$) in the school activity. Children who perform CIC through abdominal continent conduit showed better quality of life as perceived by caregivers and children, compared with urethral CIC. 83.9 % of caregivers reported CIC benefits, most related to improving the physical conditions caused by bladder dysfunction; 98.9 % reported general difficulties related to social

issues. CONCLUSIONS: The caregiver has a positive perception of their QoL, satisfaction with their health and higher self-esteem, with related to factors impact: chronic caregiver illness, children with cognitive impairment, the child's dependency on the performance of CIC and locomotion, low CIC frequency and not perform the procedure outside home. The child's QoL / adolescent is better perceived by them than by their caregivers. Children / adolescents who perform abdominal CIC via stoma had better QoL in the perception of binomial. The CIC was considered a procedure easy to perform, decreased urinary incontinence was the main benefit reported, and the limitations to the acquisition of the material were the main difficulty reported by the study group.

Descriptors: urinary catheterization; intermittent urethral catheterization; urinary bladder, neurogenic; quality of life; child; adolescents; caregivers.

1. INTRODUÇÃO

1.1 O CICLO MICCIONAL

O trato urinário inferior apresenta duas funções básicas: armazenamento de urina e eliminação periódica através da micção. A micção é controlada por um complexo conjunto de neurônios periféricos que são, por sua vez, coordenados por grupos de células na medula espinhal, tronco cerebral e no cérebro. Esta atividade organizada depende da funcionalidade de duas estruturas importantes: a bexiga e a uretra. Se essa coordenação for interrompida, pode-se resultar em incontinência ou retenção urinária (Gomes e Trigo-Rocha, 2010; Beckel e Holstege, 2011).

A bexiga, é considerada o reservatório da urina. É um órgão muscular (detrusor) innervado pelo sistema nervoso autônomo, que possui controle involuntário, e a micção é caracterizada por um ato voluntário. Existem várias conexões da medula com o sistema nervoso central para que se tenha controle voluntário do trato urinário inferior. A micção é coordenada no tronco encefálico, especificamente na substância pontina mesencefálica, denominados Centro Pontino da Micção (CPM). Em circunstâncias normais, a micção depende de um reflexo espino bulbo espinal liberado pelo CPM. Este recebe influências do córtex cerebral, cerebelo, gânglios da base, tálamo e hipotálamo (influências suprapontinas), em sua maior parte inibitórios (Trigo-Rocha *et al*, 2001; Gomes e Trigo-Rocha, 2004; Gomes *et al*, 2007; Gomes e Trigo-Rocha, 2010; Beckel e Holstege, 2011).

O ciclo miccional pode ser dividido em duas fases: a fase de enchimento e a fase do esvaziamento vesical. Na fase de enchimento, à medida que ocorre a distensão da bexiga, receptores de distensibilidade localizados na parede vesical são estimulados pela sensação de plenitude vesical e levam o impulso ao sistema nervoso central (SNC). Este exerce um estímulo inibitório constante sobre a bexiga, inibindo sua contração. Concomitantemente, ocorre aumento do tônus da musculatura lisa e estriada uretral, impedindo a perda urinária. O CPM é continuamente monitorado sobre as condições de enchimento vesical, mantendo sua influência inibitória sobre o centro medular sacral e aumentando progressivamente a ativação do esfíncter externo. (Géo e Lima, 2000; Gomes e Trigo-Rocha, 2010; Beckel e Holstege, 2011).

Caracteriza-se a fase de esvaziamento quando, na plenitude do enchimento vesical e sendo a micção desejada naquele momento, há um relaxamento do assoalho pélvico concomitante à supressão do estímulo inibitório do córtex cerebral sobre o músculo detrusor. O resultado é a rápida descarga parassimpática que ativa a contração vesical através do nervo pélvico, resultando em contração detrusora de intensidade e duração suficientes para vencer a pressão uretral e esvaziar a bexiga. Há coordenação de maneira que, ao mesmo tempo em que a bexiga se contrai, há um relaxamento da musculatura lisa e estriada uretral, favorecendo a micção com esvaziamento total da bexiga. À medida que a contração detrusora diminui de intensidade, há a contração do assoalho pélvico e da musculatura lisa e estriada peri uretral, retomando o tônus de repouso e a inibição inconsciente dos gânglios basais sobre o detrusor, com o início de novo ciclo (enchimento). Este mecanismo é alternado para ativação dos reflexos da micção (estimulação vesical parassimpática) e inibição dos reflexos de enchimento (inibição da ativação esfínctérica). As duas fases vão se alternando seguidamente. (Géo e Lima, 2000; Trigo-Rocha et al, 2001; Gomes *et al*, 2007; Gomes e Trigo-Rocha, 2010; Beckel e Holstege, 2011).

1.2 O DESENVOLVIMENTO DO CONTROLE MICCIONAL NA INFÂNCIA

Em crianças, o controle da micção é adquirido nos dois primeiros anos de vida. O aprendizado do controle esfíncteriano acontece à medida em que progride a mielinização, concomitantemente com o desenvolvimento da cognição de cada criança, sendo notada muita variabilidade individual na velocidade de maturação, de acordo com o peso de nascimento, sexo, raça, diferenças e fatores culturais. A criança desenvolve a capacidade de inibição do arco reflexo no nível da ponte, estabelecendo-se de forma progressiva, havendo assim períodos variáveis de incontinência urinária, até que se adquira o controle total. Esse padrão pode persistir normalmente até os três ou quatro anos de idade (Tanagho e Schmidt, 1994; Bruschini, 2006; Azevedo, 2012).

O aprendizado do controle esfíncteriano é um dos primeiros passos para a independência da criança do cuidador, ocorrendo em idade variável e sendo

influenciado por fatores fisiológicos, psicológicos e socioculturais (Polaha et al., 2002; Mota e Barros, 2008; Azevedo, 2012).

Estudos mostram que as meninas geralmente aprendem a controlar os esfíncteres mais cedo que os meninos, devido ao amadurecimento mais precoce e por desenvolverem habilidades como falar, tirar e colocar roupas e seguir ordens mais precocemente que os meninos (Schum *et al.*, 2001; Mota e Barros, 2008; Azevedo, 2012).

As tendências de treinamento da criança para uso do banheiro e controle esfincteriano, nos últimos anos, têm sido alteradas, refletindo uma transição mais tranquila, devido também à mudança do uso das fraldas de tecido para as fraldas descartáveis. Por outro lado, muitas crianças em idade para iniciar o treinamento de controle do esfíncter, são cuidadas por babás, ou ficam em creches enquanto seus pais trabalham; isso torna confusa a definição sobre quem deverá realizar o treinamento (Schum *et al.*, 2001; Rogers, 2013).

Um estudo longitudinal de coorte do controle esfincteriano com 4.231 crianças brasileiras, no município de Pelotas (RS), mostrou que a idade média de início de treinamento esfincteriano das crianças foi de 22 meses, e a média de duração do treinamento (entre começar a tirar as fraldas e não usar mais fraldas de dia) foi de 3,2 meses (Mota *et al.*, 2010).

Embora existam poucas evidências apoiando métodos específicos de treinamento esfincteriano, este deve ser iniciado quando a criança e o cuidador estão dispostos e aptos a participar. O consenso na literatura parece ser de que uma criança está apta a usar o vaso sanitário quando não requer mais ajuda ou supervisão dos seus pais ou cuidadores, ficando limpa e seca nos intervalos (Schum *et al.*, 2001; Kiddoo, 2012; Rogers, 2013).

1.3 DISFUNÇÃO MICCIONAL

A capacidade de gerar contração detrusora eficiente é um dos principais aspectos necessários para o esvaziamento vesical adequado. Quando esta não ocorre, a micção é ineficiente e ocorrem sintomas como jato fraco e intermitente, necessidade de uso de compressão abdominal e sensação de esvaziamento vesical incompleto. Outros sintomas, como aumento da frequência urinária e

incontinência urinária por transbordamento podem ocorrer em virtude da incapacidade de esvaziamento vesical. O quadro clínico dos pacientes com contratilidade vesical diminuída pode acompanhar-se de infecções urinárias de repetição, litíase vesical e outras complicações progressivas como fibrose vesical, refluxo vesico-ureteral e comprometimento do trato urinário superior (Trigo-Rocha et al, 2001; Gomes *et al*, 2007 Beckel e Holstege, 2011).

Uma grande variedade de patologias pode afetar a inervação vesical ou sua musculatura lisa causando distúrbios permanentes da contratilidade detrusora e podendo comprometer o processo de esvaziamento vesical. Patologias de natureza congênita, traumática, inflamatória ou neoplásica que afetam a medula podem comprometer a contratilidade detrusora, notadamente quando o segmento lombo-sacral é acometido (Kaplan *et al*. 1991; Kaplan *et al*. 1995; Barbalias *et al*. 1998; Bartolin *et al*. 1998; Bulsara *et al*. 2001; Gomes *et al*. 2002; Belucci et al 2015). Doenças que afetam a inervação periférica vesical como a neuropatia diabética e iatrogenias do plexo pélvico (após cirurgias pélvicas extensas), também podem prejudicar a contração vesical (Hojo *et al*. 1991; Kaplan *et al*. 1995; Maas *et al*. 2000; Hollabaugh, Jr. *et al*. 2000; Trigo-Rocha *et al*. 2001).

1.4 BEXIGA NEUROGÊNICA

Disfunções vesico-esfincterianas que acometem portadores de doenças do sistema nervoso central ou periférico caracterizam-se como bexiga neurogênica (BN). Este termo tem sido utilizado em crianças e adolescentes, nos quais a disfunção decorre de patologia neurológica congênita como mielomeningocele, agenesia sacral e paralisia cerebral, e para adultos com doenças neurológicas como trauma raquimedular, parkinson, esclerose múltipla e diabetes mellitus (Bruschini,1999; Bruschini, 2006; Gomes e Trigo-Rocha, 2010).

No caso da lesão por etiologia congênita, observamos predominância dos disrafismos neuromedulares. Em geral, as causas congênitas são detectadas precocemente, inclusive por ultrassom ante natal. As lesões também podem ser ocasionadas por etiologia adquirida, como o trauma medular, mielite transversa,

tumores do sistema nervoso central ou da medula espinhal e neuropatia autonômica (Bruschini, 1999; Bauer, 2008; Dambros et al., 2009; Olandoski et al., 2009).

Portanto, nas crianças as causas mais comuns de disfunções vesico-esfincterianas são os disrafismos neuromedulares. Estes correspondem a malformações que incluem uma gama de anomalias de uma ou mais estruturas localizadas na linha média dorsal, incluindo pele, tecido subcutâneo, vértebras, meninges e tecido neural (Badve et al., 2011). A incidência mundial está entre um e dez por 1.000 nascimentos e em 2003, o Brasil foi classificado como o quarto país com a maior incidência de espinha bífida entre os 41 países relatados pelo estudo da Organização Mundial da Saúde (OMS), com taxa de 1,139 a cada mil nascidos vivos (Badve et al., 2011; Bizzi e Junqueira, 2012).

Rossi et al. (2006) classifica os disrafismos espinhais abertos baseados na integridade da pele, apresentando quatro variações: mielomeningocele (MMC), mielosquise, hemimielocele e hemimielomeningocele, da qual a MMC é a forma mais prevalente, com uma incidência mundial que varia entre 0.3 e 4.5 / 1.000 nascidos e está relacionada com regiões de baixo desenvolvimento socioeconômico (Badve et al., 2011; Olandoski et al., 2011; Bizzi e Junqueira, 2012; Javadi et al., 2013).

Dentre as malformações mais frequentes associadas à mielomeningocele estão as disfunções miccionais e intestinais, anormalidades e funções locomotoras e anatômicas, como o pé torto congênito e dificuldades de deambulação, hidrocefalia e deficiência sensorial abaixo do nível da lesão. (Aguilar et al., 2007; Pross et al., 2011; Valença et al., 2012).

Essas alterações estão intimamente relacionadas com o aspecto social e pessoal de cuidadores e crianças portadoras de doenças crônicas e podem ter um impacto importante em termos de resultado na terapêutica clínica, nos fatores emocional e social. Dependendo da complexidade das alterações apresentadas pelas crianças, podem resultar dificuldades de integração na escola e na vida social, devido à dependência dessas crianças de seus cuidadores, pois precisam de cuidados constantes e supervisão. Tal dependência leva a consequências físicas e emocionais, tanto para o indivíduo quanto para o cuidador (Valença et al., 2012).

1.4.1 Avaliação de pacientes com BN

A avaliação de pacientes com BN baseia-se na história clínica e exame físico. Para o diagnóstico da BN em crianças apresentando sintomas do trato urinário inferior, deve-se iniciar a investigação com exame de urina, urocultura, exames de sangue pertinentes. A fim de complementar a propedêutica urinária é indicado o exame urodinâmico, este quantifica e especifica a alteração urinária existente. É importante a indicação de um diário miccional de pelo menos três dias com anotações da ingestão habitual de líquidos, hábitos urinários e as perdas urinárias (frequência, volume e características) e medição da urina residual pós micção. Para estas responsabilidades, no caso de crianças e adolescentes é imprescindível envolver pais e cuidadores responsáveis. (Gomes *et al.*, 2004; Bruschini, 2006).

1.4.2 Tratamento de BN

O tratamento urológico da BN tem como principal objetivo diminuir os riscos de lesão do trato urinário superior, controlar e prevenir a infecção urinária, promover a continência e reintegrar socialmente a criança. (Truzzi, 2005; Bruschini *et al.*, 2006a,b; Aguiar *et al.*, 2007).

De acordo com a avaliação diagnóstica, as intervenções podem incluir modificações comportamentais, cateterismo vesical intermitente, associado ou não a tratamento farmacológico, anticolinérgicos, aplicação injetável intravesical da Toxina Botulínica e, quando indicadas, ampliação vesical e derivação urinária externa continente (Trigo-Rocha e Gomes, 2010).

As derivações urinárias são amplamente classificadas como incontinente e continente. A derivação incontinente tem como mais conhecido método de cirurgia a técnica de Bricker, que consiste na implantação término lateral dos ureteres em um segmento de íleo. Outro método são as ureterostomias cutâneas, que consistem na exteriorização dos ureteres na pele em pacientes com dilatação ureteral. Embora essas cirurgias propiciem boa drenagem urinária a baixas pressões, elas implicam drenagem contínua da urina requerendo o uso de coletores externos (Trigo-Rocha e Gomes, 1999).

A derivação urinária continente tem os objetivos de alcançar a continência, melhorar a qualidade de vida e elevar a autoestima, além de preservar a função renal. (Stein *et al.*,2005; Rubenwolf *et al.*,2010). Podem ser ortotópicas, cutâneas continentes ou conectadas ao intestino grosso. São construídas cirurgicamente com o objetivo de proporcionar mecanismos de continência. As derivações ortotópica e cutânea continente exigem cateterismo vesical intermitente para drenagem urinária. (Geng *et al.*,2010).

A contribuição da derivação urinária continente através do princípio de Mitrofanoff teve um impacto significativo sobre a cirurgia de incontinência em crianças. A utilização do apêndice cecal como conduto continente foi descrita pela primeira vez por Mitrofanoff em 1980. Isso permitiu que a bexiga fosse esvaziada por uma via diferente da uretra e foi mais um passo revolucionário no tratamento da incontinência urinária, após a introdução do auto cateterismo vesical intermitente limpo por Lapedes (Mitrofanoff,1980; Nerli *et al.*, 2012).

1.5 CATETERISMO VESICAL INTERMITENTE LIMPO (CVIL)

O cateterismo vesical intermitente limpo (CVIL) é método consagrado para o esvaziamento da bexiga em pacientes com disfunção vesico esfinteriana (Bruschini, 1999; Vapnek *et al.*,2003, Lelis, 2003). Consiste na introdução periódica de um cateter na bexiga através do meato uretral ou de um estoma urinário, sendo realizado de acordo com a necessidade do indivíduo adaptada ao seu cotidiano. Tem como objetivo permitir o esvaziamento vesical completo facilitando a preservação do trato urinário superior. (Lelis,1998; Martins e Zaida, 2008).

Considerado uma alternativa segura e de fácil execução, é o manejo que mais se aproxima da função vesical normal, reduz episódios de infecção urinária, melhora a autoestima e preserva a função renal. (Gómez, 1986; Webb *et al.*,1990; Lelis,1998; Moroóka e Faro ,2002; Martins e Zaida, 2008).

Guttmann e Frankel, durante a II Guerra Mundial, com a intenção de reduzir a incidência de infecção urinária em pacientes vítimas de lesão raquimedular, optaram por esvaziar a bexiga periodicamente por meio do

cateterismo com técnica asséptica, como alternativa ao uso do cateter de permanência (Gómez, 1986; Webb et al., 1990).

Lapides et al. introduziram o conceito do cateterismo vesical intermitente com técnica limpa, acreditando que o esvaziamento da bexiga de forma frequente e não traumática poderia ser de extrema importância na prevenção da infecção, uma vez que a hiperdistensão vesical e o aumento anormal da pressão intravesical diminuem o fluxo sanguíneo tecidual, reduzindo também a resistência à infecção bacteriana. Estes autores entenderam que uma técnica limpa de cateterização seria suficiente, uma vez que algum microrganismo introduzido na bexiga através do cateter seria neutralizado pela resistência do hospedeiro (Lapides et al., 1972; Enrile e Crooks, 1980).

De acordo com um estudo Cochrane (2014) de Prieto J, Moore KN et al., a técnica asséptica ou "estéril" (como referida em alguns estudos mais antigos) é caracterizada pelo uso de luvas estéreis, cateter estéril descartável (uso único), solução de limpeza asséptica, bandeja estéril para drenagem de urina e técnica asséptica para o procedimento de cateterização. A técnica limpa: luvas limpas (ou sem luvas, no caso do autocateterismo), solução de limpeza não-estéril, ambiente limpo e recipiente não estéril para drenar a urina. A técnica asséptica inclui sempre cateter estéril de uso único. A técnica limpa pode incluir um cateter estéril ou limpo (de uso múltiplo). O lubrificante estéril pode ser aplicado antes da introdução. Cateteres revestidos apresentam hidrófilo no revestimento, têm o objetivo de substituir a necessidade do lubrificante separado. Esses não foram feitos para reutilização e, portanto, são definidos como estéril.

Este estudo Cochrane (2014) mostrou que não há evidências convincentes de que a incidência de infecção do trato urinário é afetada pelo uso de uma técnica asséptica ou limpa, cateteres revestidos ou não revestidos, cateteres individuais (estéril) ou reutilizáveis (limpo), o auto cateterismo ou cateterismo por cuidadores, ou por qualquer outra estratégia. Os resultados analisados dos diferentes estudos são variados, portanto a evidência dessa pesquisa foi considerada fraca (Prieto et al, 2014).

Outros autores também entendem que a técnica estéril não diminui a frequência de bacteriúria e infecção urinária de maneira estatisticamente

significativa e é mais utilizada durante o período de internação hospitalar. Pesquisas de âmbito nacional e internacional comprovam que a técnica limpa é a mais utilizada, por ser um recurso seguro, de fácil execução e aceitação, considerado de baixo custo quando relacionado ao custo-benefício para os pacientes (Moroóka e Faro, 2002; Faro, 2006; SBU, 2008; Zambom et al., 2009).

Bruschini e Srougi sugerem a instituição do cateterismo vesical intermitente para esvaziamento da bexiga em pacientes com disfunção vesicoesfincteriana que apresentarem grande capacidade funcional da bexiga e alta resistência uretral. Em alguns casos recomendam procedimentos cirúrgicos que possam aumentar a capacidade vesical e a resistência uretral. Assim sendo, o cateterismo vesical intermitente é estabelecido como medida complementar do tratamento (Bruschini e Srougi, 2000).

Outras indicações do CVIL a longo prazo nos casos de BN são: arreflexia detrusora, dissinergia, pressão de esvaziamento elevada, deterioração do trato urinário superior, disreflexia autonômica, baixa complacência, detrusor hipoativo, reconstruções vesicais que requeiram cateterismo intermitente via uretra ou via estoma continente (SBU, 2008).

Existem situações que impossibilitam o CVIL via uretral, como desconexão vesico-uretral, estenose grave da uretra congênita ou adquirida, malformação uretral, intolerância ao procedimento pela sensibilidade uretral, extrofias vesicais, epispádias e válvulas. Para esses casos é indicada a construção e o CVIL via estoma continente. Nos casos de pacientes com deformidades posturais, obesidade, ou dependentes de cadeira de rodas com impossibilidade de visualização do meato uretral, há uma maior comodidade e adesão do paciente ao procedimento, facilitando assim sua autonomia quando considerado a via do estoma continente (Harris et al., 2000; Basavaraj et al., 2006; Nerli et al., 2013).

O programa de tratamento com CVIL no cotidiano de crianças e adolescentes pode alterar a rotina e a dinâmica familiar, impactando na qualidade de vida destes, fator que influencia em mudança significativa de vida de toda família, principalmente do binômio criança/cuidador (Barreire et al., 2003; Furlan et al., 2003).

1.6 IMPACTO DO CATETERISMO VESICAL INTERMITENTE NA VIDA DO CUIDADOR

Os cuidadores e as famílias de crianças portadoras de bexiga neurogênica passam por um período de readaptação no cotidiano familiar, como interferência nos relacionamentos dentro do núcleo da família, incluindo sentimentos de abandono pelos irmãos, alteração na intimidade e relacionamento entre os pais, na situação financeira da família, no espaço físico da moradia e na vida social. (Furlan,1998; Gaiva et al,2009).

A bexiga neurogênica exige adaptações das rotinas e aprendizado relacionados ao CVIL. Além disso, considerando o diagnóstico de base outros cuidados são necessários como: administração de medicamentos de uso contínuo, prevenção de lesões de pele e uso de órteses. Essas reações determinam nos membros da família envolvidos com o problema ações que implicam mudanças no estilo de vida (Furlan,1998; Gaiva et al, 2009).

Valença et al. (2012) afirmam que essa condição complexa pode resultar em dificuldades de integração na escola e na vida social, devido à dependência dessas crianças de seus cuidadores, bem como os cuidados constantes de supervisão, levando a consequências físicas e emocionais, tanto para o indivíduo quanto para o cuidador. Essa realidade afeta a saúde física, expondo o cuidador e a família ao estresse constante, fazendo com que muitas vezes o cuidador cansado seja impedido de se auto cuidar.

O processo do cuidar para a família e para os cuidadores primários, na grande maioria as mães, de crianças com disrafias neuromedulares é um processo associado a sofrimento. Muitos problemas relacionados com as rotinas e estilo de vida diária resultam na qualidade de vida prejudicada e aumento da sobrecarga desses cuidadores, bem como sintomas de ansiedade e depressão (Gaiva *et al.*, 2009; Valença et al, 2012).

Em adição, Furlan (1998) ressalta que a experiência das mães de crianças que realizam CVIL foi expressa com grande impacto pela rotina e horários do procedimento devido ao fato de não terem com quem dividir a função do cuidado.

O cuidador familiar, ao realizar as tarefas de cuidar rotineiramente da pessoa com dependência física, abdica de atividades que são geralmente realizadas na sua vida diária (lazer, profissional, resolução de problemas fora do

domicílio), privando-se da vida social e resultando em sentimentos negativos (Costa, 2006; Graça et al., 2013).

Kanaheswari *et al.* (2011) abordaram em seus estudos de criança com espinha bífida que 56,8% precisavam realizar CVIL e, na maioria dos casos o procedimento era realizado pelas mães, estas com a percepção de que o seu papel como cuidadora é estressante.

Cuidadores com atividades ocupacionais externas passam menos tempo por dia lidando com as dificuldades e as deficiências das crianças dependentes de cuidados, portanto, sentem-se menos sobrecarregados. Além disso, aqueles que trabalham geralmente trazem para casa uma renda melhor do que os indivíduos afastados do mercado de trabalho, proporcionando melhores recursos materiais às crianças com necessidades especiais e apresentando um menor impacto na qualidade de vida (Valença et al., 2012).

1.7 QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE (QVRS)

Barreire *et al.* (2003) descrevem que várias foram às tentativas de definir *Qualidade de Vida* (QV); tais definições são tantas quantos os métodos de avaliá-las e ainda não há um consenso sobre o seu significado.

Em 1994 a QV foi definida pelo grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde como sendo: “*a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações*”(Fleck et al., 1999).

Nas últimas décadas, foram realizados estudos que avaliam a QV de cuidadores de criança com bexiga neurogênica (Fujisawa et al., 2007; Gaiva et al., 2009; Valença et al., 2012).

O estudo de qualidade de vida em crianças e adolescentes também vem crescendo nos últimos anos e tem incluído a avaliação da percepção dos pais e cuidadores. Várias pesquisas de qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) vêm sendo publicadas por diversos profissionais da área (Kuczynski, 2002; Varni et al., 2004; Klatchoian et al., 2008).

Fleck et al (1999) salientam que é importante levar em consideração o contexto pediátrico e o momento de desenvolvimento da criança e do adolescente antes de avaliar a sua qualidade de vida com um instrumento padronizado, pois os eventos cotidianos e os problemas crônicos podem refletir diretamente em possíveis alterações nos resultados (Whoqol Group, 1994).

O questionário genérico Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™) têm sido muito utilizado para avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes na percepção das mesmas e dos pais. Foi validado transculturalmente em 18 países, incluindo o Brasil (versão resumida). É um instrumento confiável e válido para pacientes pediátricos com distúrbios de saúde crônicos e para populações escolares e comunitárias saudáveis (Klatchoian et al., 2008).

1.8 ATUAÇÃO DO ENFERMEIRO NO CUIDADO AO BINÔMIO CUIDADOR-CRIANÇA EM PROGRAMA DE CVIL

O processo do cuidar é uma das atribuições do enfermeiro, a qual se caracteriza pelo estabelecimento de uma relação solidária com quem se cuida, sendo capaz de compreendê-lo em suas necessidades singulares, respeitar suas limitações e estimular suas potencialidades e autonomia (Coffey, 2006; Gaiva et al., 2009).

Estudos mostram a atuação efetiva do enfermeiro nas consultas de enfermagem aplicando diversas intervenções em pacientes que apresentam disfunções do trato urinário inferior como: incontinência urinária, disfunções vesico esfinterianas e enurese. Tais ações incluem no programa de acompanhamento dos pacientes, e de acordo com cada caso, modificações comportamentais, programa de CVIL e reabilitação do assoalho pélvico. (Glashan e Lelis, 1999; Moore, 2003; Fera et al., 2005; 2011; Faro, 2006; Gray, 2014).

A responsabilidade pela inclusão da criança no programa de cateterismo vesical intermitente é de toda a equipe envolvida nessa assistência. No caso do treinamento para a realização do procedimento (CVIL), o enfermeiro é o agente do cuidado responsável pela implementação da respectiva atividade planejada

e programada para essa criança, de tal forma que envolva também sua família, a escola e a comunidade, permitindo que todos compreendam que essa criança e sua família apenas têm uma forma de vida diferente, e que isso não os impossibilita de ter uma vida saudável (Furlan et al, 2003; Booth et al.,2009).

Enfermeiros e profissionais da saúde que prestam assistência à crianças e adolescentes com bexiga neurogênica em programa de cateterismo vesical intermitente não devem centrar suas atenções somente nos pacientes, mas também em seus cuidadores, considerando-os como objeto de seu cuidado. Desse modo é possível equilibrar a saúde do binômio cuidador-criança proporcionando um cuidado individualizado (Furlan et al., 2003; Coffey, 2006; Gaiva et al., 2009).

A abordagem do binômio cuidador-criança é importante ser considerada no modelo assistencial da reabilitação para o cuidado de enfermagem, seja ele preventivo ou educativo (Leite e Faro, 2005). Nesse sentido, justifica-se este estudo para compreender as questões que envolvem o binômio cuidador-criança como atendimento humanizado, eficaz e integral.

Considerando que o cateterismo vesical intermitente é um dos pilares do tratamento de pacientes com disfunção vesico esfincteriana e que são documentados os benefícios decorrentes da utilização desta modalidade de tratamento, entende-se a relevância de realizar uma análise multidimensional e identificar os fatores envolvidos na prática vivenciada e o impacto na qualidade de vida de crianças e adolescentes em programa de CVIL, bem como de seus cuidadores.

2. OBJETIVOS

OBJETIVOS:

- Analisar a qualidade de vida do binômio cuidador–criança e identificar fatores envolvidos na adesão e satisfação com o programa de cateterismo vesical intermitente limpo em crianças e adolescentes.

3. CASUÍSTICA E MÉTODO

Este estudo foi aprovado pela Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa - CAPPesq da Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, em sessão de 22/06/2011 sob o protocolo de pesquisa nº 266/11 (Anexo 1).

3.1 DELINEAMENTO DA PESQUISA

Trata-se de um estudo exploratório, descritivo, analítico de corte transversal, com abordagem quantitativa, realizado em crianças e adolescentes em programa de cateterismo vesical intermitente e seus respectivos cuidadores.

3.2 PERÍODO E LOCAL DO ESTUDO

O estudo foi realizado no ambulatório de urologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HCFMUSP), no período entre agosto de 2011 e maio de 2012.

3.3 SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES

A população inicial do estudo foi identificada através de procura eletrônica no banco de dados de todos os pacientes atendidos no Ambulatório de Bexiga Neurogênica do HCFMUSP, com idade de um a 18 anos completa em Janeiro/2011 e que estivessem em programa de cateterismo vesical intermitente. Foram utilizados os termos bexiga neurogênica e cateterismo vesical intermitente para orientar a identificação dos pacientes.

Revisou-se os prontuários de todos os pacientes e foram selecionados aqueles que permaneciam em cateterismo vesical intermitente até a data da mais recente consulta urológica. Contatou-se os cuidadores dos pacientes por via telefônica e confirmou-se a permanência no programa de realização do CVIL. Pacientes que não estivessem realizando CVIL no momento do contato não foram incluídos na pesquisa. Aqueles em programa de CVIL foram convidados a comparecer no ambulatório em horário previamente agendado com os pesquisadores, acompanhados do seu cuidador principal para uma consulta de

enfermagem, atualização dos dados clínicos e participação na pesquisa. Na falta do número telefônico, foi enviado um telegrama de convocação. Quando identificada a impossibilidade de comparecer ao ambulatório, por residirem em locais distantes (outros Estados e interior de São Paulo), foi estendido o convite para participarem da pesquisa por correspondência e uma breve explicação sobre os procedimentos. Após confirmação dos dados para postagem, foram enviados via Correios os Instrumentos de Coleta de Dados e os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido do cuidador (Anexo 2) e da criança/adolescente (Anexo 3), acompanhados de uma carta explicativa elaborada pelos pesquisadores, que explicava o motivo da pesquisa e como responder aos questionários (Anexo 4). Foram enviados também envelope e selo para postagem de retorno aos pesquisadores.

3.3.1 Critérios de inclusão – Crianças e adolescentes

- Ser portador de BN em acompanhamento no ambulatório de urologia do HCFMUSP;
- Possuir idade entre um a 18 anos completos em Janeiro/2011;
- Participar do programa de cateterismo vesical intermitente há, no mínimo, três meses;
- Ter autorização do cuidador principal para participar da pesquisa, expressa por assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e, quando a capacidade cognitiva da criança ou adolescente permitiu o entendimento, estes foram envolvidos na tomada de decisão sobre participar ou não da pesquisa.

3.3.2 Critérios de inclusão - Cuidadores

- Ser o cuidador principal - o familiar ou responsável legal, que tem disponibilizado mais tempo no cuidado da criança ou adolescente e na prática do cateterismo vesical intermitente - de ambos os gêneros.
- Aceitar o convite para participar voluntariamente da pesquisa com assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.
- Ter disponibilidade para comparecer com o paciente ao ambulatório para consulta de enfermagem e posterior participação na pesquisa ou, em casos de residência distante que impossibilitava o atendimento presencial, concordar em receber via Correios os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido e os instrumentos da pesquisa, responder e remeter ao pesquisador.

3.3.3 Critérios de exclusão

- Não realizar CVIL apesar da indicação médica.
- Recusar-se a participar do estudo.

3.3.4 Amostra populacional

Um total de 137 crianças e adolescentes com bexiga neurogênica com indicação de CVIL constituiu a população inicial do estudo. Destes, 50 não foram incluídos no estudo: 25 não foi possível contatar via telefone e telegrama, 20 se recusaram a participar e cinco desistiram do programa de CVIL, mesmo com a indicação médica.

Portanto, a amostra populacional do estudo foi constituída de 87 crianças e adolescentes em programa de CVIL e seus 87 respectivos cuidadores principais, que aceitaram participar do estudo, **totalizando 174 participantes** (Figura 1).

Compareceram pessoalmente ao ambulatório 156 participantes (78 crianças e 78 cuidadores principais). Dezoito participantes (nove crianças e nove

cuidadores) devolveram via Correios os instrumentos preenchidos e os dois TCLE assinados (Figura 1).

3.4 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Esta pesquisa seguiu as normas regulamentadoras para pesquisa em seres humanos, conforme a Resolução CNS196/96 (Brasil, 1996). De acordo com a referida Resolução, o projeto de pesquisa deste estudo foi submetido e aprovado pela CAPPesq conforme descrito anteriormente. Os participantes foram esclarecidos sobre a natureza e o objetivo do estudo e o direito de se recusar a participar. Após concordância, os cuidadores foram orientados a assinar dois Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), sendo o conteúdo do primeiro relativo à concordância do cuidador em participar do estudo como sujeito da pesquisa e o segundo relativo à concordância com a participação da criança ou adolescente sob sua responsabilidade legal. Nesse caso, quando a capacidade cognitiva da criança ou adolescente permitiu o entendimento, esses foram envolvidos na tomada de decisão em participar ou não da pesquisa.

Os TCLEs foram feitos em duas vias e a segunda via de cada termo permaneceu com o cuidador principal.

Figura 1- Fluxograma da amostragem da população do estudo

3.5 COLETA DE DADOS

3.5.1 Instrumentos

Para a coleta de dados, foram utilizados quatro instrumentos: um formulário estruturado, o World Health Organization Quality of Life abreviado (WHOQOL-bref), a Caregiver Burden Scale (CBS) e o Pediatric Quality of Life Inventory TM Versão 4.0 (PedsQL TM4. 0). O tempo médio de aplicação de todos os instrumentos foi de 40 minutos.

3.5.2 Formulário estruturado composto por questões abertas e fechadas, elaborado pelos pesquisadores e dividido em três partes (Anexo 5).

- Dados sociodemográficos e clínicos da criança ou adolescente
- Dados sociodemográficos e clínicos do cuidador
- Dados gerais relativos à prática do cateterismo vesical intermitente, incluindo uma escala analógica visual de faces, de zero a 10, para avaliação do grau de dificuldade técnica para realização do CVIL (0 - muito fácil até 10 - muito difícil) em relação à prática do paciente e do cuidador (Alpert et al, 2005a).

3.5.3 Variáveis sociodemográficas e clínicas dos cuidadores

Na análise dos dados sociodemográficos **dos cuidadores** foram consideradas as seguintes variáveis categóricas:

- **Faixa etária:** até 40 anos e com mais de 40 anos. Considerou-se o corte pelo cálculo da mediana das idades dos cuidadores.
- **Situação conjugal:** sim se vive com companheiro (a); não se não vive com companheiro (a).
- **Trabalhar ou estudar:** sim e não.
- **Doença crônica:** sim e não. Foram consideradas doenças crônicas: diabetes melittus, hipertensão arterial sistêmica, obesidade, hipotireoidismo e outras.

3.5.4 Variáveis sociodemográficas e clínicas das crianças e adolescentes

Na análise dos dados sociodemográficos e clínicos **das crianças e adolescentes**, foram consideradas as seguintes variáveis categóricas:

- **Gênero:** masculino e feminino.
- **Faixa etária**, classificada em: 1 - 4 anos; 5 - 7 anos; 8 - 12 anos e 13 - 18 anos.
- **Frequenta escola:** sim e não.
- **Uso de cadeira de rodas para locomoção:** sim e não.
- **Uso do andador para locomoção:** sim e não.
- **Uso de órtese em MMII para locomoção:** sim e não.
- **Dependência para a locomoção:** sim (se utiliza cadeira de rodas, andador ou órtese) e não (se não utiliza qualquer dispositivo).
- **Déficit cognitivo:** sim se apresenta déficit cognitivo aparente e confirmado pelo cuidador e não se não apresenta.

3.5.5 Variáveis da prática do CVIL

Na análise dos dados **da prática do CVIL** foram consideradas as seguintes variáveis categóricas:

- **Frequência do CVIL:** até duas vezes ao dia ou três vezes ou mais por dia. Considerou-se este corte como sendo os que realizam com frequência menor que a indicação médica e os que realizam pelo menos o mínimo desejável.
- **Continência urinária nos intervalos do cateterismo:** sim e não.
- **Via do CVIL:** via uretral ou conduto abdominal.
- **Dependência para realizar o CVIL:** independente, parcialmente dependente e dependente. Considerou-se independente a criança ou adolescente que realiza o procedimento sozinho, sem auxílio do cuidador. Parcialmente dependente a criança ou adolescente que realiza o procedimento sob supervisão o auxílio do cuidador e dependente quando somente o cuidador executa o procedimento.

- **Realização do CVIL fora do domicílio:** sim e não.

- **Benefícios e Dificuldades do CVIL**

Foi elaborada pelos pesquisadores uma listagem com os principais benefícios e dificuldades para realizar o CVIL. Os enunciados da listagem foram previamente categorizados (por semelhança de conteúdo) a partir de dados da literatura e registros de consultas de enfermagem do ambulatório do HC da FMUSP. Cuidadores e crianças assinalaram os itens relacionados.

- a) **Benefícios do CVIL:** melhora da qualidade de vida; diminuição de infecção urinária; diminuição da incontinência urinária (diminuição das perdas urinárias, fica seco durante a noite; não fica mais com cheiro de urina); diminuição do custo com fraldas; preservação renal; diminuição da dor/desconforto abdominal; proporciona esvaziamento completo da bexiga; aumento da autoestima; proporciona autonomia não utilizar mais fraldas.
 - b) **Dificuldades para realizar o CVIL:** aquisição do material; sobrecarga/falta de apoio no procedimento; rotina / horários do cateterismo; local adequado para realizar o cateterismo (ambiente interno / externo); mudança do estilo de vida; aceitação do procedimento (cuidador /criança); aumento da infecção urinária após a rotina de CVIL; dificuldade na técnica do procedimento; preocupação com o autocateterismo (ter que lembrar, cobrar, supervisionar a criança); criança ainda não aprendeu o autocateterismo; constrangimento na escola; dificuldade da adolescente durante o período menstrual; aumento do custo no orçamento familiar.
- **Grau de dificuldade técnica do CVIL:** avaliada em relação à prática do paciente e do cuidador, segundo escala visual de faces, de 0 a 10, agrupadas de 2 em 2, de acordo com as respostas: fácil/muito fácil (0 e 2); média (4 e 6); difícil/muito difícil (8 e 10).

3.5.6 Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida “The World Health Organization Quality of Life” - *WHOQOL-bref*

O WHOQOL-bref foi traduzido e validado no Brasil por Fleck et al, em 2000. Este instrumento é estruturado em domínios e facetas, sendo a versão abreviada do WHOQOL-100 da Organização Mundial da Saúde. Composto por 26 questões, duas questões gerais e 24 relativas aos quatro domínios: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente (Quadro 1).

Cada domínio é composto por questões (facetas), sendo que as pontuações das respostas variam entre 1 a 5. Os escores dos domínios são calculados por meio da soma dos escores médios das questões que compõem cada domínio e convertidos para uma escala de 0 a 100. Quanto maior o escore, melhor a percepção de qualidade de vida em cada domínio (Fleck et al., 2000; Pedroso et al. 2012).

A versão brasileira do Whoqol-bref (Anexo 6) tem sido utilizada no estudo da qualidade de vida de pacientes com disfunções vesico esfinterianas em programa de cateterismo vesical intermitente limpo (Amaral, 2010; Pereira, 2011; Girotti et al., 2011).

Em um estudo recente, Pereira (2011) identificou que pacientes adultos e idosos que necessitam de um cuidador para a realização do procedimento, apresentaram menores escores de qualidade de vida nos domínios físico e psicológico. Faz-se necessário ainda ampliar a discussão sobre o impacto no cotidiano de cuidadores de crianças e adolescentes em programa de cateterismo vesical intermitente.

Quadro 1 - Domínios e Facetas do WHOQOL-bref

Domínios	Questões / Facetas correspondentes
Geral	1. Percepção sobre a qualidade de vida 2. Satisfação com a saúde
Domínio 1 - Domínio físico	3. Dor e desconforto 4. Energia e fadiga 10. Sono e repouso 15. Mobilidade 16. Atividades da vida cotidiana 17. Dependência de medicação ou de tratamentos 18. Capacidade de trabalho
Domínio 2 - Domínio psicológico	5. Sentimentos positivos 6. Pensar, aprender, memorizar e concentrar-se 7. Autoestima 11. Imagem corporal e aparência 19. Sentimentos negativos 26. Espiritualidade/religião/crenças pessoais
Domínio 3 - Relações sociais	20. Relações pessoais 21. Suporte (Apoio) social 22. Atividade sexual
Domínio 4 - Meio ambiente	8. Segurança física e proteção 9. Ambiente no lar 12. Recursos financeiros 13. Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade 14. Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades 23. Participação em e oportunidades de recreação/lazer 24. Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima) 25. Transporte

Fonte: FLECK et al. (2000)

3.5.7 Escala de Avaliação do Impacto na Vida do Cuidador - *Caregiver Burden Scale* – CBS

A Caregiver Burden Scale (CBS) foi traduzida e validada no Brasil por Medeiros et al. em 1998 (Anexo 7). A versão original foi desenvolvida em sueco por Oremark em 1988, e modificada por Elmstahl, Malmberg e Annerstedt em 1996.

É um instrumento de avaliação do impacto subjetivo das doenças crônicas na vida dos cuidadores. O questionário é composto de 22 questões, agrupadas em cinco dimensões: Tensão Geral, Isolamento, Decepção, Envolvimento Emocional e Ambiente (Elmståhl et al., 1996; Medeiros et al., 1998).

As questões abrangem áreas importantes da vida dos cuidadores como: saúde mental, bem-estar, relações pessoais, sobrecarga física, suporte social, finanças e meio ambiente. As questões apresentam quatro possíveis respostas (de modo algum, raramente, algumas vezes e frequentemente), com pontuações que variam de um a quatro. (Medeiros et al., 1998; Blanes et al., 2007).

O escore de cada dimensão é calculado utilizando a média aritmética de cada item que compõe a dimensão. Para o escore total utiliza-se o cálculo da média aritmética das pontuações atribuídas aos 22 itens. Quanto maior o escore, maior o impacto da doença na vida do cuidador, portanto, pior a qualidade de vida (Medeiros et al. 1998; Graça et al., 2013).

Estudos mostram que a escala CBS provou ser um instrumento válido e confiável para avaliar o impacto na vida do cuidador. (Elmståhl et al., 1996; Medeiros et al., 1998; Valença et al., 2012).

3.5.8 Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida - *Pediatric Quality of Life Inventory* TM Versão 4.0 (PedsQL TM4.0)

O questionário genérico *Pediatric Quality of Life Inventory* TM Versão 4.0 (PedsQL TM4.0) foi desenvolvido por Varni *et al.* em 2001 e traduzido e validado no Brasil por Klatchoian et al. em 2008.

Foi aprovado e liberado sua utilização para este estudo sob o protocolo de número 16349_PedsQL (Anexo 8).

O instrumento é composto por formulários paralelos: relato dos pais (Anexo 9) que avalia a percepção paterna da qualidade de vida da criança e adolescente e relato da criança (Anexo 10), que é uma auto-avaliação das crianças e adolescentes. No formulário relato da criança, a linguagem utilizada é adaptada a cada fase do desenvolvimento e aplicada de acordo com as seguintes faixas etárias: 5 a 7 anos, 8 a 12 anos e 13 a 18 anos; portanto, foram utilizadas três versões dos instrumentos. O questionário da faixa etária de 5-7 anos acompanha uma escala visual de faces que varia de zero a três, sendo alegre, neutra e triste, respectivamente (Anexo 10).

O PedsQL™4. 0 é composto por 23 questões, divididas em quatro domínios significativos no conceito da QVRS pediátrica: Domínio físico (8 itens); Domínio emocional (5 itens); Domínio social (5 itens) e Domínio escolar (5 itens).

As questões de cada uma das versões das faixas etárias são semelhantes. As instruções sugerem que o respondente pense em cada um dos seus problemas em termos da sua ocorrência durante o mês anterior. As respostas estão organizadas segundo uma escala do tipo *Likert*, com cinco opções: 0 “se nunca tem a dificuldade para”; 1 “se quase nunca tem dificuldade para”; 2 “se algumas vezes tem dificuldade para”; 3 “se muitas vezes tem dificuldade para” e 4 “se quase sempre tem dificuldade para”.

A análise dos itens implica sua reversão e posterior transformação numa escala de 0 a 100 (0 = 100; 1 = 75; 2 = 50; 3 = 25; 4 = 0), de forma que os maiores escores sejam indicadores de uma melhor QVRS. Os resultados do questionário e dos domínios são calculados através da soma dos itens, dividida pelo número de itens respondidos (Moreira, 2011).

O PedsQL tem sido amplamente utilizado em estudos envolvendo crianças e adolescentes com disrafismos neuromedulares, mostrando sua confiabilidade e viabilidade (Parekh et al., 2006; Abresch et al., 2007; Oladeji et al., 2007; MacNeily et al., 2009; Olesen et al., 2013).

3.6 PROCESSO PARA REALIZAÇÃO DA PESQUISA

A coleta de dados presencial foi realizada pelos pesquisadores em duas salas de consulta do referido ambulatório. No início do atendimento, foram

novamente explicados ao cuidador, com participação da criança ou adolescente, os motivos da convocação, convidando-os a participar da pesquisa. O objetivo do estudo foi explicado para os cuidadores, identificados como responsáveis legais, bem como para as crianças e adolescentes, em linguagem adequada, de acordo com a fase de desenvolvimento. Após a confirmação do aceite em participar da pesquisa, foi explicado e entregue para a criança/adolescente e para o cuidador os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido.

Inicialmente foi aplicado o formulário Instrumentos de Coleta de Dados (Anexo 5), elaborado pelos pesquisadores, sob forma de entrevista: dados sociodemográficos e clínicos do cuidador e da criança ou adolescente, e dados relativos à prática do CVIL. Em seguida, foram entregues os questionários: WHOQOL-bref, Caregiver Burden Scale (CBS) e o PedsQL™4.0 - relato dos pais para serem preenchidos pelo cuidador e o PedsQL™4.0 – relato da criança para serem preenchidos pela criança ou adolescente. Quando identificada dificuldade para preenchimento desses instrumentos, os questionários foram aplicados em forma de entrevista. Durante a aplicação dos instrumentos para os cuidadores, como alternativa, a criança ou adolescente aguardava em outra sala do ambulatório, realizando atividades lúdicas.

Das 87 crianças participantes do estudo, 17 crianças e seus cuidadores não responderam o questionário PedsQL™4.0, nove crianças apresentam déficit cognitivo (confirmado pelos cuidadores) e oito crianças são menores de cinco anos. O questionário foi aplicado em 70 crianças e nos seus respectivos cuidadores paralelamente. Quando a capacidade cognitiva da criança ou adolescente permitiu o entendimento das versões do questionário – Relato da criança - estes foram auto administrados. Na identificação de dificuldade para o preenchimento, o instrumento foi aplicado em forma de entrevista.

Para as duas questões relativas à capacidade de andar e correr, que integram o domínio capacidade física, 21 crianças não responderam (19 são cadeirantes e dois utilizam outros dispositivos para auxílio na locomoção). Foram obtidas respostas de 49 crianças e seus cuidadores (35 deambulantes sem auxílio de dispositivos e 14 utilizam algum dispositivo para locomoção).

No domínio atividade escolar, obtiveram-se 63 respostas das crianças e cuidadores. Nesse caso, os participantes receberam orientação para responder às questões relativas a este domínio quando as crianças e adolescentes frequentavam escola ou creche. Sete crianças não responderam porque não frequentavam escola.

3.7 TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

Os dados dos questionários foram inseridos em um banco de dados, em planilha eletrônica (Microsoft Excel®) e processados estatisticamente no software Statistical Package for Social Sciences® (SPSS - versão 20.0 para Windows), analisados, descritos e apresentados em números absolutos e percentuais para as variáveis categóricas.

Utilizou-se análise estatística descritiva de medidas de amplitude e de tendência central. Para as variáveis com distribuição normal utilizaram-se os testes estatísticos t-student e ANOVA (análise variância). Para as variáveis onde não se verificou o pressuposto de distribuição normal adotaram-se os testes estatísticos Mann-Whitney e Kruskal-Wallis. Para todos os testes estatísticos foi considerado o intervalo de confiança de 95% e nível de significância estatística de 5%.

No WHOQOL-bref foram invertidas as questões 3, 4 e 26 para os valores 1=5, 2=4, 3=3, 4=2, 5=1. A inversão das questões é realizada com o objetivo de padronizar todas as respostas do instrumento, de forma que a resposta mais positiva seja 5 e a resposta mais negativa seja 1. Os escores dos domínios foram calculados por meio da soma dos escores da média de questões que compõem cada domínio. Estes foram convertidos para uma escala de 0 a 100 (Pedroso et al. 2010 e 2012).

Para a análise da Caregiver Burden Scale (CBS) o escore total foi obtido pela média aritmética dos valores equivalentes às respostas das 22 questões e para a análise inferencial foram associadas à média do escore total e as variáveis das crianças e dos cuidadores, bem como as médias dos escores das dimensões do instrumento.

Na correlação dos domínios do WHOQOL-bref com as dimensões da Caregiver Burden Scale (CBS) foi utilizado o coeficiente de correlação de Pearson.

A análise dos itens do PedsQL™ 4.0 implicou sua reversão e posterior transformação numa escala de 0 a 100 (0 = 100; 1 = 75; 2 = 50; 3 = 25; 4 = 0). Os resultados do questionário e dos domínios foram calculados por meio da soma dos itens e divididos pelo número de itens respondidos.

Realizou-se o cálculo do coeficiente de correlação de Pearson entre a análise dos domínios do PedsQL™ 4.0 das respostas das crianças e dos cuidadores.

3.8 CARACTERÍSTICAS DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO

A idade média dos 87 cuidadores que constituíram a amostra populacional foi de 38,2 ($\pm$ 9,6) anos, variou de 22 a 76 anos. Considerou-se como variável no estudo o corte pelo cálculo da mediana, 40 anos.

A idade das crianças e adolescentes participantes do estudo variou de um a 18 anos, com média de 11,02 ($\pm$ 4,4) anos (Tabelas 1 e 2).

Tabela 1 - Caracterização sociodemográficas e clínica dos cuidadores de crianças e adolescentes em programa de CVIL. São Paulo. HCFMUSP – 2012

Variáveis dos cuidadores	N	%
Gênero		
Masculino	1	1,1
Feminino	86	98,9
Total	87	100
Faixa etária		
Até 40 anos	53	60,9
Acima de 40 anos	34	39,1
Total	87	100
Situação conjugal		
Vive com companheiro	56	64,4
Não vive com companheiro	24	27,6
Não responderam	7	8,0
Total	87	100
Moradores na residência		
2	9	10,3
3 ou 4	50	57,5
≥ 5	21	24,2
Não responderam	7	8,0
Total	87	100
Anos de estudo		
Não alfabetizado	1	1,1
3 - 8 anos	43	49,4
9 - 11 anos	38	43,7
12 - 15 anos	5	5,8
Total	87	100
Relação de parentesco com a criança		
Mãe	84	96,6
Pai	1	1,1
Avó	2	2,3
Total	87	100
Trabalha / estuda		
Sim	38	43,7
Não	49	56,3
Total	87	100
Doença crônica		
Sim	37	42,5
Não	50	57,5
Total	87	100

Tabela 2 - Caracterização sociodemográficas e clínica das crianças e adolescentes em programa de CVIL. São Paulo. HCFMUSP – 2012

Variáveis das crianças	N	%
Gênero		
Masculino	45	51,7
Feminino	42	48,3
Total	87	100
Estado de Procedência		
São Paulo	81	93,1
Outros estados	6	6,9
Total	87	100
Faixa etária		
1 - 4 anos	8	9,2
5 - 7 anos	13	14,9
8 - 12 anos	29	33,3
13 - 18 anos	37	42,6
Total	87	100
Frequenta escola		
Sim	70	80,5
Não	17	19,5
Total	87	100
Etiologia da disfunção vesico esfincteriana		
Disrafismos neuromedulares	64	73,6
Doenças adquiridas	8	9,2
Outras malformações congênitas	15	17,2
Total	87	100
Déficit cognitivo		
Sim	9	10,3
Não	78	89,7
Total	87	100
Uso de cadeira de rodas		
Sim	29	33,3
Não	58	66,7
Total	87	100
Uso de andador		
Sim	12	13,8
Não	75	86,2
Total	87	100

continua

conclusão

Tabela 2 - Caracterização sociodemográficas e clínica das crianças e adolescentes em programa de CVIL. São Paulo. HCFMUSP – 2012

Variáveis das crianças	N	%
Uso de órtese		
Sim	36	41,4
Não	51	58,6
Total	87	100
Dependência para locomoção*		
Sim	52	59,8
Não	35	40,2
Total	87	100
Uso de fralda		
Sim	61	70,1
Não	26	29,9
Total	87	100
Continência urinária nos intervalos do CVIL		
Sim	49	56,3
Não	38	43,7
Total	87	100
Comorbidades**		
Sim	19	21,8
Não	68	78,2
Total	87	100
Ampliação vesical		
Sim	40	46
Não	47	54
Total	87	100
Aplicação de Toxina Botulínica		
Sim	10	11,5
Não	77	88,5
Total	87	100
Manobra para esvaziamento vesical		
Sim	21	24,1
Não	66	75,9
Total	87	100

* Crianças e adolescentes que utilizam uma ou mais ajuda para locomoção (cadeira de rodas, andador e órtese)

** Comorbidades: Hipertensão Arterial Sistêmica; Insuficiência Renal Crônica; Outras

4. RESULTADOS

As crianças e adolescentes participantes do estudo estavam em programa de CVIL em um período que variava de três meses a 17 anos. Os dados relacionados à prática do CVIL são apresentados na Tabela 3.

Tabela 3 - Variáveis relacionadas à prática do CVIL das crianças e adolescentes do estudo. São Paulo. 2012 (N=87)

Variáveis das crianças	N	%
Tempo no programa de CVIL		
< 1 ano	3	3,5
1 a 5 anos	45	51,7
6 a 10 anos	26	29,9
> 10 anos	13	14,9
Via do CVIL		
Conduto abdominal	20	23
Uretral	67	77
Dependência para realizar o CVIL		
Dependente	53	60,9
Independente	25	28,7
Parcialmente dependente	9	10,3
Frequência do CVIL		
Até 2x/Dia	11	12,6
≥ 3x/Dia	76	87,4
Ambiente principal de realização do CVIL no domicílio		
Quarto	57	65,5
Banheiro	25	28,7
Sala/Cozinha	5	5,8
Realização do CVIL fora do domicílio		
Sim	57	65,5
Não	30	34,5
Calibre do cateter utilizado		
Calibre 6	12	13,8
Calibre 8	30	34,5
Calibre 10	27	31,0
Calibre 12	16	18,4
Calibre 14	2	2,3
Reutilização do cateter*		
Sim	24	27,6
Não	63	72,4
Forma de aquisição do cateter utilizado		
Compra	13	14,9
Recebe por doação	46	52,9
Compra e recebe por doação	28	32,2
Total	87	100

* Todos os pacientes utilizavam cateter uretral plástico em PVC (cloreto de polivinila)

4.1 QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES AVALIADA PELO WHOQOL-BREF

Considerando a QVRS como um construto multidimensional, os resultados do WHOQOL-bref são apresentados em quatro domínios: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente. Os escores são calculados em uma escala de 0 a 100: quanto mais alto o escore melhor a qualidade de vida naquele domínio. Duas questões não consideradas nos domínios avaliam a percepção geral do indivíduo sobre sua qualidade de vida e a percepção geral do indivíduo sobre sua saúde.

A maioria dos respondentes (55,1%) considera sua QV “boa” ou “muito boa”; enquanto 40,2% avaliam a QV como “nem ruim, nem boa” e 4,7% como “ruim”. Nenhum cuidador avaliou sua qualidade de vida como “muito ruim”. As respostas à questão sobre percepção geral sobre a Qualidade de Vida dos respondentes foram demonstradas na Figura 2.

Figura 2 - Percepção da Qualidade de Vida dos cuidadores de crianças e adolescentes em programa de CVIL, segundo WHOQOL-bref. São Paulo. HCFMUSP - 2012

Em relação à satisfação com a saúde, a maioria dos cuidadores afirmou estar “satisfeito” ou “muito satisfeito” (47,2%); enquanto 31% afirmam indiferença em relação à satisfação com a saúde “nem satisfeito, nem insatisfeito”. Por outro lado, 21,8% tem percepção negativa em relação à satisfação com a saúde, considerando sua percepção nesse item como “insatisfeito” ou “muito insatisfeito”. Estes dados são demonstrados na Figura 3.

Figura 3 - Satisfação com a Saúde, segundo WHOQOL-bref, dos cuidadores de crianças e adolescentes em programa de CVIL. São Paulo. HCFMUSP– 2012.

Ao avaliar a QVRS de acordo com os domínios do WHOQOL-bref, obtiveram-se maiores escores médios nos domínios físico (64,53) e relações sociais (63,31), seguido do domínio psicológico (61,88) e menor escore médio no domínio meio ambiente (47,23). Os dados são apresentados na Tabela 4.

Tabela 4 - Qualidade de Vida de cuidadores de crianças e adolescentes em programa de CVIL segundo WHOQOL-bref. São Paulo. HCFMUSP - 2012

DOMÍNIO	MÉDIA	DESVIO PADRÃO	VALOR MÍNIMO	VALOR MÁXIMO
Físico	64,53	15,31	21,43	96,43
Psicológico	61,88	15,99	4,17	95,83
Relações Sociais	63,31	19,86	16,67	100,00
Meio Ambiente	47,23	12,53	18,75	81,25

As respostas das 24 facetas que compõem os domínios do WHOQOL-bref são apresentadas na Figura 4. Observam-se menores valores médios (escore médio < 50) nas questões sobre Dor e desconforto; Dependência de medicações ou de tratamento; Sentimentos negativos; Recursos financeiros; Cuidados de saúde; Recreação e lazer e Transporte. Observam-se também maiores valores médios (escore médio > 70), apenas nas questões sobre Mobilidade e Autoestima. Quanto maior a pontuação melhor a percepção sobre a qualidade de vida.

Figura 4 – Escores Médios das respostas de cuidadores de crianças e adolescentes em programa de CVIL por facetas do WHOQOL-bref. São Paulo. HCFMUSP-2012.

4.1.2 Qualidade de vida dos cuidadores segundo o WHOQOL-bref e variáveis sociodemográficas e clínicas dos cuidadores

Não foram encontradas associações estatisticamente significantes entre todos os domínios do WHOQOL-bref e as variáveis do cuidador: faixa etária, situação conjugal, e trabalhar e estudar.

Foram encontrados menores escores de QVRS em todos os domínios nas respostas dos cuidadores com doença crônica, com diferença estatisticamente significativa nos domínios: físico ($p=0,001$) e psicológico ($p=0,016$), demonstrando que cuidadores sem doença crônica apresentam melhor qualidade de vida.

Tabela 5 - Escores médios dos domínios do WHOQOL- bref dos cuidadores de crianças e adolescentes em programa de CVIL segundo a doença crônica do cuidador. São Paulo. HCFMUSP - 2012

Doença Crônica	N	Escore Médio	Desvio padrão	<i>p</i> valor
Domínio Físico				0,001
Não	50	69,00	12,91	
Sim	37	58,49	16,37	
Domínio Psicológico				0,016
Não	50	65,41	12,26	
Sim	37	57,09	19,11	
Relações Sociais				0,849
Não	50	63,66	19,47	
Sim	37	62,83	20,65	
Meio Ambiente				0,102
Não	50	49,12	12,86	
Sim	37	44,67	11,75	

4.1.3 Qualidade de vida dos cuidadores segundo o WHOQOL-bref e variáveis sociodemográficas e clínicas das crianças e adolescentes

Não foram encontradas associações estatisticamente significantes entre todos os domínios do WHOQOL-bref e as seguintes variáveis das crianças e adolescentes: sexo, faixa etária, frequentar escola, cirurgia prévia de ampliação vesical e dependência para locomoção.

Cuidadores de crianças com déficit cognitivo aparente apresentaram menores escores de qualidade de vida em todos os domínios, com diferença estatisticamente significativa nos domínios físico ($p=0,001$) e psicológico ($p=0,018$), demonstrando pior qualidade de vida nos cuidadores de crianças com déficit cognitivo. Os dados foram apresentados na Tabela 6.

Tabela 6 - Escores médios dos domínios do WHOQOL- bref dos cuidadores de crianças e adolescentes em programa de CVIL que apresentam ou não déficit cognitivo. São Paulo. HCFMUSP - 2012

Déficit cognitivo	n	Escore	Desvio padrão	<i>p</i> valor
Domínio Físico				0,001
Não	78	66,39	14,29	
Sim	9	48,41	15,16	
Domínio Psicológico				0,018
Não	78	63,24	15,11	
Sim	9	50,00	19,32	
Relações Sociais				0,126
Não	78	64,42	19,67	
Sim	9	53,70	20,03	
Meio Ambiente				0,188
Não	78	47,83	12,51	
Sim	9	42,01	12,11	

4.1.4 Qualidade de vida dos cuidadores segundo o WHOQOL-bref e prática do CVIL

Não foram encontradas diferenças com significância estatística entre todos os domínios do WHOQOL-bref e as seguintes variáveis da prática do CVIL: via do CVIL, frequência do CVIL, continência nos intervalos entre os cateterismos, e fazer cateterismo fora do domicílio.

Ao avaliar dependência para realizar o CVIL e os domínios da QV dos cuidadores, foram encontradas diferenças com significância estatística nos domínios físico ($p=0,013$) e psicológico ($p=0,029$). Cuidadores de crianças independentes para a realização do procedimento apresentam melhor qualidade de vida nesses domínios em relação aos cuidadores de crianças que são parciais ou totalmente dependentes para a realização do cateterismo (Tabela 7).

Tabela 7 - Escores médios dos domínios do WHOQOL- bref dos cuidadores de crianças e adolescentes em programa de CVIL quanto à dependência para realizar o CVIL. São Paulo. HCFMUSP - 2012

Dependência para realizar o CVIL	n	Escore	Desvio padrão	p valor
Domínio Físico				0,013
Independente*	25	71,85	12,12	
Parcialmente	9	58,33	16,36	
Dependente*	53	62,12	15,50	
Domínio Psicológico				0,029
Independente*	25	68,61	14,02	
Parcialmente*	9	53,24	13,30	
Dependente	53	60,37	16,45	
Relações Sociais				0,352
Independente	25	68,00	19,93	
Parcialmente	9	63,88	11,78	
Dependente	53	61,00	20,78	
Meio Ambiente				0,060
Independente	25	51,87	12,88	
Parcialmente	9	42,01	7,00	
Dependente	53	45,93	12,59	

* (Post Hoc) $p < 0,05$

4.2 IMPACTO DO CVIL NA VIDA DOS CUIDADORES SEGUNDO A CAREGIVER BURDEN SCALE (CBS)

O escore global da CBS, calculado pela média aritmética das 22 questões do instrumento, foi de $1,97 \pm 0,51$. Os escores médios das dimensões calculado em uma escala de 1 a 4 foram: ambiente ($2,22 \pm 0,73$), tensão geral ($2,12 \pm 0,71$), decepção ($2,05 \pm 0,64$), isolamento ($1,76 \pm 0,71$) e envolvimento emocional ($1,41 \pm 0,57$). Quanto maior o escore, maior o impacto. Estes dados foram apresentados na Figura 5, demonstrando maior impacto nas dimensões ambiente, tensão geral e decepção.

Figura 5 – Médias das dimensões da Caregiver Burden Scale na avaliação do impacto do CVIL na vida dos cuidadores de crianças e adolescentes em programa de CVIL. São Paulo. HCFMUSP – 2012

4.2.1 Impacto do CVIL na vida dos cuidadores segundo a CBS e variáveis sociodemográficas e clínicas dos cuidadores

Não foram encontradas associações com significância estatística entre as dimensões da CBS e as variáveis do cuidador: situação conjugal, trabalhar e estudar e presença de doença crônica.

Foi encontrado maior impacto do CVIL em cuidadores com faixa etária acima de 40 anos, na dimensão decepção, com diferença estatisticamente significativa ($p=0,040$). Os dados são demonstrados na Tabela 8.

Tabela 8 - Escores médios das dimensões da Caregiver Burden Scale dos cuidadores de crianças e adolescentes em programa de CVIL relacionado à faixa etária do cuidador. São Paulo. HCFMUSP - 2012

Faixa etária do cuidador	n	Escore	Desvio padrão	<i>p</i> valor
Tensão geral				0,630
Até 40 anos	53	2,09	0,71	
Acima de 40 anos	34	2,17	0,71	
Isolamento				0,987
Até 40 anos	53	1,76	0,73	
Acima de 40 anos	34	1,76	0,69	
Decepção				0,040
Até 40 anos	53	1,93	0,63	
Acima de 40 anos	34	2,22	0,62	
Envolvimento emocional				0,149
Até 40 anos	53	1,34	0,56	
Acima de 40 anos	34	1,52	0,59	
Ambiente				0,808
Até 40 anos	53	2,24	0,70	
Acima de 40 anos	34	2,20	0,77	

4.2.2 Impacto do CVIL na vida dos cuidadores segunda a CBS e variáveis sociodemográficas e clínicas das crianças e adolescentes

Não foram encontradas associações com significância estatística entre as dimensões CBS na vida dos cuidadores e as variáveis sociodemográficas e clínicas das crianças e adolescentes: faixa etária, sexo, déficit cognitivo aparente, frequentar escola, ampliação vesical prévia.

Obteve-se resultado estatisticamente significativo na dimensão ambiente ($p=0,044$), com maior impacto para cuidadores de crianças dependentes para locomoção (Tabela 9).

Tabela 9 - Escores médios das dimensões da Caregiver Burden Scale dos cuidadores de crianças e adolescentes em programa de CVIL relacionado à dependência para locomoção da criança e do adolescente. São Paulo. HCFMUSP - 2012

Dependência para locomoção	n	Escore	Desvio padrão	<i>p</i> valor
Tensão geral				0,142
Não	35	1,98	0,55	
Sim	52	2,21	0,79	
Isolamento				0,449
Não	35	1,69	0,70	
Sim	52	1,81	0,72	
Decepção				0,335
Não	35	1,97	0,64	
Sim	52	2,10	0,64	
Envolvimento emocional				0,694
Não	35	1,44	0,58	
Sim	52	1,39	0,57	
Ambiente				0,044
Não	35	2,03	0,73	
Sim	52	2,35	0,71	

Considerando o resultado encontrado na variável dependência para locomoção, optou-se por analisar o impacto na vida dos cuidadores dos diferentes tipos de aparelho utilizado como auxiliar na locomoção da criança e adolescente.

Não foi encontrada diferença com significância estatística entre o uso de cadeira de rodas e órtese sobre o impacto na vida do cuidador em todas as dimensões do CBS.

Cuidadores de criança que utilizam andador para locomoção apresentaram maiores escores em todas as dimensões da CBS em relação aos cuidadores de crianças que não usam andador (Tabela 10), com diferença estatisticamente significativa nas dimensões escore global ($p=0,038$) tensão geral ($p=0,050$) e ambiente ($p=0,036$).

Tabela 10 - Escores médios das dimensões da Caregiver Burden Scale dos cuidadores de crianças e adolescentes em programa de CVIL segundo o uso de andador. São Paulo. HCFMUSP - 2012

Uso do andador para locomoção	n	Escore	Desvio padrão	p-valor
Escore Global				0,038
Não	75	1,93	0,49	
Sim	12	2,26	0,57	
Tensão Geral				0,050
Não	75	2,06	0,67	
Sim	12	2,50	0,87	
Isolamento				0,728
Não	75	1,75	0,72	
Sim	12	1,83	0,67	
Decepção				0,153
Não	75	2,01	0,63	
Sim	12	2,30	0,67	
Envolvimento Emocional				0,154
Não	75	1,38	0,56	
Sim	12	1,63	0,64	
Ambiente				0,036
Não	75	2,16	0,73	
Sim	12	2,63	0,55	

4.2.3 Impacto do CVIL na vida dos cuidadores segundo a CBS e variáveis relacionadas à prática do CVIL

Não foram encontradas diferenças estatisticamente significantes entre via do CVIL e continência nos intervalos dos cateterismos quando associados com impacto na vida do cuidador.

Em relação à frequência do CVIL, obtiveram-se resultados com maiores escores em todas as dimensões da CBS na vida dos cuidadores de crianças que realizam CVIL até 2x/dia (Tabela 11), com diferença estatisticamente significativa para escore global ($p=0,013$), isolamento ($p=0,011$) e envolvimento emocional ($p=0,022$), demonstrando menor impacto na vida dos cuidadores de crianças que realizam o CVIL 3x/dia ou mais. Esse resultado mostrou que quanto maior a frequência do CVIL menor o impacto na vida do cuidador em todas as dimensões.

Tabela 11 - Escores médios das dimensões da Caregiver Burden Scale dos cuidadores de crianças e adolescentes em programa de CVIL segundo a frequência de realização do CVIL. São Paulo. HCFMUSP - 2012

Frequência do CVIL	n	Escore	Desvio padrão	p-valor
Escore Global				0,013
Até 2x/dia	11	2,33	0,61	
≥3x/dia	76	1,92	0,48	
Tensão Geral				0,063
Até 2x/dia	11	2,50	0,66	
≥3x/dia	76	2,07	0,70	
Isolamento				0,011
Até 2x/dia	11	2,27	1,14	
≥3x/dia	76	1,69	0,60	
Decepção				0,191
Até 2x/dia	11	2,29	0,71	
≥3x/dia	76	2,01	0,62	
Envolvimento Emocional				0,022
Até 2x/dia	11	1,78	0,58	
≥3x/dia	76	1,36	0,56	
Ambiente				0,068
Até 2x/dia	11	2,60	0,82	
≥3x/dia	76	2,17	0,70	

Observou-se também maior impacto em cuidadores de crianças que não realizam CVIL fora de casa comparados aos cuidadores de crianças que realizam o CVIL também fora de casa, com resultado significativo na dimensão isolamento ($p=0,026$). Os dados são demonstrados na Tabela 12.

Tabela 12 - Escores médios das dimensões da Caregiver Burden Scale dos cuidadores de crianças e adolescentes em programa de CVIL segundo realização do CVIL fora do domicílio. São Paulo. HCFMUSP - 2012

Realização do CVIL fora do domicílio	n	Escore	Desvio padrão	p-valor
Escore Global				0,190
Não	30	2,07	0,57	
Sim	57	1,92	0,47	
Tensão Geral				0,243
Não	30	2,25	0,78	
Sim	57	2,06	0,66	
Isolamento				0,026
Não	30	2,00	0,84	
Sim	57	1,64	0,60	
Decepção				0,233
Não	30	2,16	0,61	
Sim	57	1,99	0,65	
Envolvimento Emocional				0,739
Não	30	1,38	0,58	
Sim	57	1,43	0,57	
Ambiente				0,894
Não	30	2,24	0,70	
Sim	57	2,22	0,75	

Cuidadores de crianças dependentes para a realização CVIL apresentaram maior impacto em relação aos cuidadores de crianças independentes e parcialmente dependentes para a realização do procedimento, com diferenças estatisticamente significativas nas dimensões: escore global ($p=0,031$), isolamento ($p=0,042$) e ambiente ($p=0,053$). Os dados são apresentados na Tabela 13.

Tabela 13 - Escores médios das dimensões da Caregiver Burden Scale dos cuidadores de crianças e adolescentes em programa de CVIL segundo a dependência para realizar o CVIL. São Paulo. HCFMUSP - 2012

Dependência para realizar o CVIL	n	Escore	Desvio padrão	p-valor
Escore Global				0,031
Independente*	25	1,77	0,46	
Parcialmente	9	1,88	0,46	
Dependente*	53	2,09	0,52	
Tensão Geral				0,073
Independente	25	1,88	0,68	
Parcialmente	9	1,98	0,67	
Dependente	53	2,26	0,70	
Isolamento				0,042
Independente*	25	1,50	0,59	
Parcialmente	9	1,59	0,68	
Dependente*	53	1,91	0,73	
Decepção				0,066
Independente	25	1,84	0,58	
Parcialmente	9	1,86	0,56	
Dependente	53	2,18	0,65	
Envolvimento Emocional				0,975
Independente	25	1,44	0,59	
Parcialmente	9	1,40	0,49	
Dependente	53	1,40	0,59	
Ambiente				0,053
Independente*	25	1,93	0,63	
Parcialmente	9	2,40	0,54	
Dependente*	53	2,33	0,77	

* (Post Hoc) $p < 0,05$

4.3 CORRELAÇÃO ENTRE OS DOMÍNIOS DO WHOQOL-BREF E A CBS

Foi utilizado o Coeficiente de correlação de Pearson para verificar a correlação entre os domínios de qualidade de vida avaliados pelo WHOQOL-bref e as dimensões do impacto na vida do cuidador, avaliados pela Caregiver Burden Scale (CBS).

Conforme demonstrado na Tabela 14, foram encontradas correlações negativas entre todos os domínios do WHOQOL-bref e as dimensões de impacto da CBS, exceto entre o domínio psicológico do WHOQOL-bref e a dimensão

ambiente da CBS. A correlação indica que quanto maior o impacto, menor a qualidade de vida em todos os domínios.

Tabela 14 - Coeficiente de correlação entre os domínios de qualidade de vida segundo o WHOQOL-bref e as dimensões da CBS do cuidador de crianças em programa de CVIL. São Paulo. HCFMUSP – 2012

Dimensões CBS	Tensão Geral	Isolamento	Decepção	Envolviment o emocional	Ambiente
Domínios WHOQOL-bref					
Físico	-0,272 <i>0,010*</i>	-0,205 <i>0,056*</i>	-0,309 <i>0,003*</i>	-0,163 0,129	-0,296 <i>0,005*</i>
Psicológico	-0,191 0,074	-0,007 0,514	-0,131 0,224	-0,133 0,219	0,034 0,751
Relações Sociais	-0,206 <i>0,055*</i>	-0,317 <i>0,002*</i>	-0,263 <i>0,013*</i>	-0,243 <i>0,023*</i>	-0,077 0,477
Meio Ambiente	-0,153 0,155	-0,196 0,068	-0,269 <i>0,011*</i>	-0,265 <i>0,012*</i>	-0,299 <i>0,004*</i>

* p valor (significância estatística $<0,05$)

Observam-se como de maior magnitude as correlações negativas de fraca a moderada entre domínio físico na avaliação da qualidade de vida e decepção na avaliação do impacto na vida do cuidador (-0,309) e relações sociais e isolamento (-0,317), com significância estatística $p=0,003$ e $p=0,002$ respectivamente.

4.4 QUALIDADE DE VIDA DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES SEGUNDO O PEDSQL™

O PedsQL™4.0 foi aplicado em 70 crianças e adolescentes e seus respectivos cuidadores. Para as duas questões relativas à capacidade de andar e correr (domínio capacidade física) foram obtidas 49 respostas; 35 crianças eram independentes de aparelhos para locomoção, enquanto 14 utilizam algum aparelho como auxílio à locomoção.

No domínio atividade escolar, obtiveram-se 63 respostas. Nesse caso, os participantes receberam orientação para responder às questões relativas a este domínio quando as crianças e adolescentes frequentavam escola ou creche.

Ao avaliar a QV das crianças e adolescentes, de acordo com o **relato dos cuidadores**, obtiveram-se maiores escores nos aspectos social (65,21) e emocional (57,27), seguidos dos aspectos capacidade física (55,13) e atividade escolar (51,69). Nesse instrumento, em uma escala de 0-100, quanto maior o escore obtido, melhor a qualidade de vida no domínio estudado. Os dados são apresentados na Tabela 15.

Tabela 15 - Qualidade de Vida de crianças e adolescentes em programa de CVIL segundo PedsQL™ 4.0 – Relato dos pais. São Paulo. HCFMUSP - 2012

DOMÍNIO	n	MÉDIA	DESVIO PADRÃO	VALOR MÍNIMO	VALOR MÁXIMO
Capacidade Física	49	55,13	24,68	6,25	100,00
Aspecto Emocional	70	57,27	18,32	21,20	100,00
Aspecto Social	70	65,21	23,32	2,40	100,00
Atividade Escolar	63	51,69	22,90	0,60	100,00

Na autoavaliação da QV das crianças e adolescentes, utilizando-se o instrumento PedsQL™ 4.0, obtiveram-se maiores escores nos aspectos social (68,34) e capacidade física (68,29), seguido dos aspectos atividade escolar (64,91) e aspecto emocional (62,82). Dados apresentados na Tabela 16.

Tabela 16 - Qualidade de Vida de crianças e adolescentes em programa de CVIL segundo PedsQL™ 4.0 – Relato das crianças. São Paulo. HCFMUSP - 2012

DOMÍNIO	n	MÉDIA	DESVIO PADRÃO	VALOR MÍNIMO	VALOR MÁXIMO
Capacidade Física	49	68,29	18,97	18,75	100,00
Aspecto Emocional	70	62,82	19,81	30,00	100,00
Aspecto Social	70	68,34	23,69	0,00	100,00
Atividade Escolar	63	64,91	19,37	11,80	100,00

Observa-se também que as crianças e adolescentes têm melhor percepção de qualidade de vida em todos os domínios do PedsQL™ 4.0, quando comparados à avaliação dos cuidadores (Figura 6).

Figura 6 – Escores médios dos domínios da avaliação da qualidade de vida das crianças e adolescentes em programa de CVIL, segundo o PedsQL™ 4.0, relato das crianças e relato dos cuidadores. São Paulo. HCFMUSP – 2012

4.4.1 Relato do cuidador e variáveis das crianças e adolescentes e da prática do cateterismo vesical intermitente

Responderam 70 cuidadores. Para as duas questões relativas à capacidade de andar e correr (domínio capacidade física) foram obtidas 49 respostas; 35 crianças eram independentes de aparelhos para locomoção, enquanto 14 utilizam algum aparelho como auxílio à locomoção.

No domínio atividade escolar, obtiveram-se 63 respostas, questões relativas às crianças e adolescentes que frequentavam escola ou creche.

Não foram encontradas diferenças estatisticamente significantes entre as dimensões do PedsQL™ 4.0 – Relato dos pais e as variáveis gênero e faixa etária das crianças e adolescentes.

Foram encontradas diferenças estatisticamente significativas quando consideradas as variáveis: dependência para locomoção e via do CVIL. Crianças independentes do uso de aparelhos para locomoção apresentaram melhor qualidade de vida, na percepção de seus cuidadores, em relação às crianças que necessitam de aparelhos (cadeira de rodas, andador e tutor) para se locomover, em todos os domínios do PedsQL™ 4.0, com diferença estatisticamente significativa no domínio atividade escolar. (Tabela 17).

Tabela 17 - Escores médios dos domínios do PedsQL™ 4.0- relato dos cuidadores de crianças e adolescentes em programa de CVIL segundo o uso de aparelhos para locomoção. São Paulo. HCFMUSP - 2012

Uso de aparelhos para locomoção*	n	Escore	Desvio padrão	p-valor
Capacidade física				0,239
Não	35	55,68	24,46	
Sim	14	40,21	29,86	
Aspecto emocional				0,696
Não	35	56,59	17,73	
Sim	35	54,02	22,63	
Aspecto social				0,484
Não	35	64,59	23,39	
Sim	35	58,73	23,07	
Atividade escolar				0,015
Não	35	54,32	21,26	
Sim	28	33,57	26,95	

*Aparelhos para locomoção (cadeira de rodas, andador e tutor)

Crianças que realizam CVIL via conduto abdominal apresentaram melhor qualidade de vida, na percepção dos cuidadores, no domínio atividade escolar com significância estatística ($p= 0,033$), em relação às crianças que realizam CVIL via uretral. Observam-se também maiores escores de qualidade de vida das crianças que realizam CVIL via conduto abdominal, no domínio capacidade física e aspecto social, porém sem significância estatística. Dados a seguir na Tabela 18.

Tabela 18 - Escores médios dos domínios do PedsQL™ 4.0, relato dos cuidadores de crianças e adolescentes em programa de CVIL, em relação à via do CVIL. São Paulo. HCFMUSP - 2012

Via do CVIL	n	Escore	Desvio padrão	p-valor
Capacidade física				0,240
Conduto abdominal	17	60,21	24,83	
Uretral	32	51,33	24,86	
Aspecto emocional				0,829
Conduto abdominal	19	55,48	20,26	
Uretral	51	56,55	17,66	
Aspecto social				0,475
Conduto abdominal	19	67,12	27,57	
Uretral	51	62,61	21,63	
Atividade escolar				0,033
Conduto abdominal	19	61,01	20,87	
Uretral	44	47,66	22,77	

4.4.2 Relato da criança e adolescente e variáveis das crianças e adolescentes e da prática do cateterismo vesical intermitente

Responderam 70 crianças e adolescentes, 49 respostas no domínio capacidade física e 63 respostas no domínio atividade escolar.

Não foram encontradas associações estatisticamente significantes entre todos os domínios do PedsQL™ 4.0 e as variáveis das crianças e adolescentes: gênero, faixa etária, dependência para locomoção, dependência para realizar o CVIL, frequência do CVIL, continência nos intervalos dos cateterismos, fazer CVIL fora do domicílio.

Obtiveram-se diferenças estatisticamente significativas nos domínios capacidade física ($p=0,013$) e aspecto social ($p=0,013$) entre CVIL via uretral e CVIL via conduto abdominal, de acordo com o relato das crianças e adolescentes. Observam-se também menores escores nos domínios aspecto emocional e atividade escolar nos casos de CVIL via uretral, porém sem significância estatística (Tabela 19).

Tabela 19 - Escores médios dos domínios do PedsQL™ 4.0, relato das crianças e adolescentes em programa de CVIL em relação à via utilizada para o CVIL. São Paulo. HCFMUSP - 2012

Via do CVIL	n	Escore (dp) criança/adolescente	p valor
Capacidade física			0,013
Conduto abdominal	17	77,50 (15,79)	
Uretral	32	63,39 (18,91)	
Aspecto emocional			0,368
Conduto abdominal	19	65,98 (21,49)	
Uretral	51	61,65 (19,23)	
Aspecto Social			0,013
Conduto abdominal	19	80,33 (16,95)	
Uretral	51	63,87 (24,68)	
Atividade escolar			0,273
Conduto abdominal	19	69,23 (16,28)	
Uretral	44	63,04 (20,45)	

4.5 CORRELAÇÃO ENTRE OS DOMÍNIOS DO PEDS QL™ 4.0

Realizou-se o cálculo do coeficiente de correlação de Pearson entre a análise dos domínios do PedsQL™ 4.0 nas respostas das crianças e adolescentes e nas respostas dos cuidadores. Os dados são demonstrados na Tabela 20.

Tabela 20 – Coeficiente de correlação entre os domínios de qualidade de vida segundo o PedsQL™ 4.0, de acordo com a percepção dos cuidadores e a percepção das crianças e adolescentes em programa de CVIL. São Paulo. HCFMUSP – 2012

PedsQL™ 4.0	Capacidade Física Relato do cuidador	Aspecto Emocional Relato do cuidador	Aspecto Social Relato do cuidador	Atividade Escolar Relato do cuidador
Capacidade Física Relato da criança	0,300 0,036*	0,167 0,252*	0,282 0,050*	0,298 0,047*
Aspecto Emocional Relato da criança	0,96 0,512*	0,434 0,000*	0,098 0,418*	0,228 0,072*
Aspecto Social Relato da criança	0,299 0,037*	0,242 0,043*	0,206 0,087*	0,259 0,041*
Atividade Escolar Relato da criança	0,379 0,010*	0,109 0,397*	0,146 0,253*	0,411 0,001*

* p valor (significância estatística $<0,05$)

Os dados demonstram correlação positiva em todos os domínios entre si, nas respostas dos cuidadores e das crianças e adolescentes. Observa-se como de maior magnitude a correlação positiva (0,434) de fraca a moderada e com significância estatística ($p=0,000$) entre relato do cuidador e o relato da criança no domínio aspecto emocional.

4.6 FATORES ENVOLVIDOS NA PRÁTICA DO CVIL

Para a avaliação do grau de dificuldade técnica para realização do CVIL foi utilizada a escala analógica visual de faces (0 - muito fácil; 10 - muito difícil) em relação à prática do paciente e do cuidador.

A avaliação foi realizada considerando-se a dependência para a realização do cateterismo. Quando havia dependência para realização do cateterismo, foram consideradas as avaliações dos cuidadores (n=53); na independência para realização do procedimento foram consideradas as avaliações das crianças e adolescentes que realizam o auto cateterismo (n=25); na situação de dependência parcial, foram consideradas as respostas dos cuidadores (n=9) e também das crianças e adolescentes (n=9) que participam de alguma forma do procedimento. Em todos os grupos, o CVIL foi considerado um procedimento fácil de ser realizado pela maioria dos respondentes. Apenas um adolescente de 14 anos, do gênero masculino e com sensibilidade uretral preservada avalia o grau de dificuldade da técnica como muito difícil. Os dados são apresentados no Quadro 2.

Tabela 21 - Grau de dificuldade da técnica para a realização do Cateterismo Vesical Intermitente Limpo, de acordo com pacientes e cuidadores. São Paulo. HCFMUSP - 2012

Respondentes	Grau de dificuldade	N
Cuidadores de crianças e adolescentes dependentes para realização do CVIL (n=53)	Muito Fácil / Fácil	32
	Médio	16
	Difícil / Muito Difícil	5
Crianças e adolescentes independentes para realização do CVIL (n=25)	Muito Fácil / Fácil	17
	Médio	7
	Difícil / Muito Difícil	1
Cuidadores de crianças e adolescentes parcialmente dependentes para realização do CVIL (n=9)	Muito Fácil / Fácil	7
	Médio	2
	Difícil / Muito Difícil	0
Crianças e adolescentes parcialmente dependentes para realização do CVIL (n=9)	Muito Fácil / Fácil	6
	Médio	3
	Difícil / Muito Difícil	0

Outro aspecto avaliado na identificação dos fatores envolvidos na prática do CVIL foi denominado Benefícios para os fatores positivos e dificuldades para os fatores negativos. Essas foram respondidas pelos cuidadores, com participação das crianças e adolescentes que reuniam condições para contribuir nas respostas. Os benefícios foram relatados por 73 cuidadores (83,9%), enquanto 14 cuidadores (16,1%) responderam que a prática do CVIL não tem benefícios. Por outro lado 86 cuidadores (98,9%) apontaram dificuldades na prática do CVIL e apenas um cuidador (1,1%) relatou que não encontra dificuldades na prática diária do procedimento. Os dados estão apresentados nos Quadros 3 e 4.

Tabela 22 – Benefícios relatados da prática do CVIL, segundo cuidadores de crianças e adolescentes. São Paulo HCFMUSP – 2012 (n= 73)

Benefícios da prática do CVIL	Número de respostas*
Diminuição da incontinência urinária	81
Preservação renal	33
Diminuição de custo com fraldas	32
Melhora qualidade de vida	25
Proporciona esvaziamento completo da bexiga	19
Diminuição de infecção urinária	16
Proporciona autonomia	13
Aumento da autoestima	9
Diminuição de dor/desconforto abdominal	9

* um ou mais benefícios citados

Tabela 23 – Dificuldades relatadas da prática do CVIL, segundo cuidadores de crianças e adolescentes. São Paulo. HCFMUSP – 2012 (n=86)

Dificuldades da prática do CVIL	Número de respostas*
Aquisição do material	67
Local adequado para realizar o CVIL (ambiente interno / externo)	50
Rotina / horários do CVIL	42
Sobrecarga/falta de apoio no procedimento	41
Aumento do custo no orçamento familiar	17
Preocupação com o auto cateterismo (ter que lembrar, cobrar, supervisionar a criança)	16
Aceitação do procedimento (criança)	14
Criança ainda não aprendeu o auto cateterismo	14
Mudança do estilo de vida	10
Constrangimento da criança/adolescente na escola	10
Dificuldade da adolescente durante o período menstrual	8
Aceitação do procedimento (cuidador)	8
Aumento da infecção urinária após a rotina de CVIL	7
Dificuldade na técnica do procedimento	6

* uma ou mais dificuldades citadas

5. DISCUSSÃO

Neste capítulo apresenta-se a discussão referente à caracterização da população estudada, a QVRS e o impacto na vida dos cuidadores de crianças em programa de CVIL, a QVRS dessas crianças/adolescentes, os fatores envolvidos na adesão e satisfação com o programa de CVIL e as implicações para a prática da assistência ao binômio cuidador-criança no programa de CVIL.

Pesquisas com análise da QV dos cuidadores e de crianças com bexiga neurogênica em programa de CVIL são escassas na literatura nacional e internacional. Não foram encontrados estudos semelhantes que tenham realizado a avaliação dos cuidadores de crianças em programa de CVIL utilizando os dois instrumentos, WHOQOL-bref e a Caregiver Burden Scale. Foi encontrado na literatura um único estudo de QV de crianças e adolescentes em programa de cateterismo vesical intermitente com o uso do questionário genérico Pediatric Quality of Life Inventory TM Versão 4.0 (PedsQLTM4.0), de Alpert et al (2005); portanto, devido à escassez de estudos com os temas aqui abordados, não foi possível a comparação dos dados obtidos com outras pesquisas, tornando este estudo original nesse aspecto.

5.1 CARACTERIZAÇÃO DA POPULAÇÃO DO ESTUDO

Os cuidadores principais de crianças em programa de CVIL no presente estudo são, na maioria, mulheres jovens com idade até 40 anos, que exercem o papel de mães, em união conjugal estável (vive com companheiro) e com uma média de três a 11 anos de estudo. Mais da metade não realiza atividades como trabalhar e estudar, permanecendo tempo integral no cuidado da criança/adolescente. Essas características podem ser em parte compreendidas quando se leva em conta o contexto cultural e especialmente a estrutura familiar patriarcal que é muito comum no Brasil. No entanto dados semelhantes são encontrados em estudos, nacionais e internacionais, com cuidadores de crianças com bexiga neurogênica que realizam CVIL, revelando que essa pode ser uma situação global e com justificativas mais profundas relacionadas a diferença de gêneros (Costa, 2006; Martins, 2008; Gaiva, 2009; Kanaheswari, 2011; Lai Choo Ong, 2011; Valença 2012).

Entre as crianças e adolescentes do estudo, chama a atenção um grupo de crianças com déficit cognitivo e dependência total para o cuidado, que não frequenta a escola. Desta forma, entende-se que estes fatores dificultam a frequência escolar, e este é um desafio a ser enfrentado na busca pela inclusão social de crianças e adolescentes com deficiência.

Quanto à etiologia da disfunção vesico esfinteriana, predominam os disrafismos neuromedulares seguidos de outras malformações congênitas. Em outros estudos com crianças portadoras de bexiga neurogênica em uso de CVIL, os disrafismos neuromedulares também são predominantes (Albert, 2005a; Stein 2005; Kari 2012).

A maioria das crianças e adolescentes deste estudo se mostraram dependentes de seus cuidadores (total ou parcialmente) para realizar o CVIL. Esse resultado é semelhante ao encontrado em outros estudos (Kanaheeswari et al, 2011; Lai Choo Ong et al, 2011; Kari et al, 2013).

Embora o CVIL seja considerado de fácil execução e possa ser ensinado às crianças com capacidade cognitiva e física adequada, é comum na prática clínica a permanência da dependência do cuidador para sua execução. É importante que os profissionais da saúde, particularmente os enfermeiros que estão envolvidos nos cuidados com essas crianças e adolescentes, estejam atentos ao momento em que se deve ensiná-los e incentivá-los na realização do autocateterismo. Newman e Willson (2011) relatam que crianças entre oito e 12 anos podem realizar de forma independente o autocateterismo.

É importante destacar que, nestes casos, muitas vezes existe a dependência para realização de outras atividades de autocuidado concomitantemente. Estes dados também são encontrados no presente estudo, que tem a maioria das crianças e adolescentes dependentes para locomoção e em uso de fraldas e, portanto, dependem do cuidador para auxiliar nestes cuidados.

O CVIL via uretral é predominante neste estudo. Resultados diferentes foram encontrados por Vajda et al (2009) quando estudou QVRS em crianças e adolescentes submetidos à cirurgia de ampliação ou substituição vesical: a maioria das crianças realizavam CVIL através de um estoma urinário continente.

É importante ressaltar que a via do cateterismo não é impeditivo para o treinamento do autocateterismo em crianças e adolescentes.

5.2 QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES (WHOQOL-BREF) E IMPACTO DO CVIL NA VIDA DOS CUIDADORES (CAREGIVER BURDEN SCALE - CBS)

Pesquisas recentes apresentam uma tendência para piores escores de QV em cuidadores de crianças com disfunção vesico esfinteriana (Lopes *et al.*, 2011; Valença *et al.*, 2012) e resultados indicativos de sobrecarga dos mesmos (Gaiva *et al.*, 2009; Kanaheswari *et al.*, 2011; Lai Choo Ong *et al.*, 2011; Valença *et al.*, 2012).

Neste estudo, a avaliação do WHOQOL-bref, em relação às questões que trataram da percepção da qualidade de vida e a satisfação com a saúde dos cuidadores, evidenciou que a maioria considerou sua QV boa/muito boa e satisfeito/muito satisfeito com sua saúde. Esses dados são corroborados por resultados encontrados em outros estudos com cuidadores de crianças e adolescentes em condição especial de saúde (de Faria Oliveira e Limongi, 2011; Fávero-Nunes e Santos, 2010).

O fato de tratar-se de uma população de cuidadores na maioria jovens sem doenças crônicas, pode dar uma percepção positiva da qualidade de vida e da satisfação com a saúde, principalmente, porque podem se comparar com a qualidade de vida e saúde da própria criança, sob seus cuidados.

Na avaliação da qualidade de vida, entre os cuidadores que apresentam doença crônica, ressaltam-se os dados que mostram baixos escores com diferença estatisticamente significativa, nos domínios: físico e psicológico.

Em relação à média obtida dos domínios do WHOQOL-bref, os resultados foram semelhantes ao estudo de Amendola *et al.* (2011) que estudou a qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas dependentes. Em ambos os estudos, o escore mais baixo foi no domínio meio ambiente, seguido do domínio psicológico, relações sociais e o domínio físico a maior média. Zerbeto *et al.* (2013) em seu estudo com cuidadores de crianças que apresentam distúrbio de linguagem, corrobora com os resultados aqui obtidos apresentando maior escore para o domínio físico.

No domínio físico do WHOQOL-bref, mesmo com maior escore do que outros domínios (quanto maior o escore, melhor a qualidade de vida), destaca-se que uma das questões deste domínio teve menor pontuação: “dor e desconforto”. Este resultado nos leva a inferir que apesar de ser uma população de cuidadores jovens com índice moderado de doenças crônicas, uma grande maioria das crianças/adolescentes são dependentes dos cuidados, fator esse que está diretamente relacionado à consequências físicas para dor e desconforto em seus cuidadores.

O domínio meio ambiente do WHOQOL-bref, apresentou o menor escore médio entre os cuidadores, considerado baixo na avaliação da QV. Um estudo de cuidadores de crianças com β -talassemia mostrou resultados semelhantes, o escore do domínio meio ambiente também mais baixo entre os domínios do WHOQOL-bref (Mazzone et al., 2009).

Fávero-Nunes e Santos (2010), também apresentaram resultados semelhantes no estudo de QV com o questionário WHOQOL-bref, sendo o domínio físico o mais pontuado para melhor QV, e o mais comprometido o domínio ambiental.

Neste estudo foram observados menores escores (pior resultado para QVRS) dos cuidadores em relação ao domínio meio ambiente. As questões que ficaram com menores escores eram relacionadas aos recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais, recreação e lazer e transporte. Pode-se observar o aspecto socioeconômico como um dos principais fatores que afetam negativamente a qualidade de vida neste domínio. A dificuldade de recursos reflete na vida do cuidador e da criança, por exemplo, limitando o deslocamento até o serviço de saúde, aumentando a dificuldade para aquisição de materiais para o CVIL. A dificuldade de recursos financeiros também pode refletir em menor acesso a recreação e lazer.

Em contrapartida o aspecto que mais reflete positivamente a qualidade de vida do cuidador é a auto-estima, faceta avaliada no domínio psicológico. Raina et al. (2005) apresentaram em um estudo intitulado “a saúde e o bem-estar dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral” um resultado semelhante a este estudo, com elevada autoestima e senso de domínio dos cuidadores sobre a situação do cuidado, relacionados à melhor saúde psicológica.

Um estudo com pais marroquinos que cuidam de crianças com artrite idiopática juvenil mostrou que o cuidado com essas crianças também eleva a autoestima entre as mães, tal aspecto positivo na prestação de cuidados reflete o desejo e o prazer encontrado no ato do cuidar. Entende-se, portanto, que a fonte de satisfação entre os pais está na ajuda, e o "cuidado" pode ser uma fonte de gratificação (Mawani et al, 2013).

Não foram encontradas associações estatisticamente significantes para a QVRS do cuidador entre todos os domínios do WHOQOL-bref e as variáveis: faixa etária da criança e do cuidador, situação conjugal, trabalhar e estudar, gênero da criança, frequentar escola, ter realizado ampliação vesical, dependência para locomoção, via e frequência do CVIL, continência nos intervalos entre os CVIL e fazer CVIL fora do domicílio.

Por outro lado, as nove crianças e adolescentes com déficit cognitivo neste estudo apresentam prejuízo intelectual e motor, incluindo locomoção, alterações na disfunção vesico-esfincteriana e esfínctero anal, manifestados principalmente nas atividades de vida diária e de vida prática. Essas alterações geram grandes repercussões na realização de tarefas simples e rotineiras, alterando a rotina das próprias crianças e de seus familiares. Um estudo realizado em 2003 por Bruschini et al., mostra que a falta de controle da bexiga foi correlacionada com o grau de deficiência mental. Na avaliação do WHOQOL-bref, os cuidadores dessas crianças apresentaram menores escores de QVRS em todos os domínios, com diferença estatisticamente significativa nos domínios físico e psicológico. Outros estudos afirmam que cuidar de uma criança com déficit cognitivo acentuado pode ter um impacto negativo sobre os pais em termos de demanda sobre a saúde física, sono perturbado, dificuldade em manter relacionamentos sociais, pressão sobre os relacionamentos conjugais, dificuldade em sair de férias em família, liberdade limitada, tempo limitado, dependência a longo prazo de uma criança, dificuldade em manter o emprego materno, encargos financeiros, dificuldade no acesso a financiamento e apoio insuficiente de serviços (Davis et al., 2010; Amendola et al.,2011).

Na avaliação do impacto do CVIL na vida do cuidador, foi utilizado o questionário CBS; não foram encontradas associações estatisticamente significantes entre as dimensões do questionário e as variáveis: situação

conjugal, trabalhar e estudar e presença de doença crônica do cuidador, faixa etária da criança, gênero da criança, frequentar escola, déficit cognitivo, ter realizado ampliação vesical, via do CVIL e continência nos intervalos entre os CVIL.

No instrumento CBS, quanto maior o escore, maior o impacto na vida do cuidador. O escore global da CBS teve média semelhante ao estudo de cuidadores de crianças/adolescentes portadoras de câncer durante o tratamento quimioterápico (do Espírito Santo et al., 2011).

Apesar de identificarmos que o impacto na QV neste estudo foi semelhante, existe uma grande diferença quando se comparam o apoio que cuidadores de crianças com câncer no Brasil têm, com os programas de cuidados de atenção aos cuidadores de crianças portadoras de bexiga neurogênica. Pais de crianças e adolescentes com câncer têm oportunidades de participar de algum entre os diversos “Grupos de Apoio” existentes no país: Centro Infantil Domingos Boldrini de Campinas/SP; Grupo de Apoio à Criança com Câncer (GACC) de Salvador/BA; Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer (GRAACC) de São Paulo/SP, Associação para Crianças e Adolescentes com Câncer (TUCCA) de São Paulo/SP; Casa Hope de São Paulo/SP; Associação de Apoio à Criança com Câncer (AACC), de São Paulo/SP Associação Capixaba Contra o Câncer Infantil (Acacci), de Vitória/ES, entre outros. No Brasil ainda são incipientes as iniciativas de Grupos de Apoio à crianças com bexiga neurogênica ou que realizam CVIL.

O maior impacto foi observado na dimensão meio ambiente, resultado semelhante a outros estudos (Belasco e Sesso, 2002; Tsai TC et al., 2006; Silva, 2011; Kiliś-Pstrusińska et al, 2013) e compatível com a avaliação de qualidade de vida neste estudo, que mostra menores escores no domínio meio ambiente.

Cuidadores com faixa etária acima de 40 anos apresentaram maior impacto na dimensão decepção quando comparados aos cuidadores mais jovens, com diferença estatística significativa. As duas questões de maior impacto (algumas vezes/frequentemente) da dimensão decepção foram: Você esperava que a vida, na sua idade, fosse diferente do que é? e Você tem tido dificuldades financeiras por estar cuidando do seu parente?

A dependência constante da criança para os cuidados traz implicações em diferentes aspectos da vida pessoal, mais percebida com o passar dos anos, impactando também nos recursos financeiros. Muitas mães durante as consultas de enfermagem verbalizaram a necessidade de desligarem-se do trabalho remunerado ou não terem a oportunidade de buscar a realização profissional com trabalhos e estudos devido à necessidade de cuidar do seu filho.

Neste estudo pôde-se observar que muitas crianças/adolescentes, sendo a maioria em idade para realizarem o autocateterismo, ainda são dependentes de seus cuidadores para essa atividade. Em alguns casos é notada uma “super-proteção” por parte dos cuidadores que evitam que a criança adquira independência para o autocuidado. Um estudo feito com crianças que realizavam o CVIL mostrou que a independência para a realização da higiene para o CVIL no toailete é possível ser treinada a partir dos 6 anos de idade. (Donlau and Falkmer, 2009). Em adição, Newman e Willson (2011) relatam que crianças entre oito e 12 anos podem realizar de forma independente o autocateterismo.

Estudos mostram que crianças com bexiga neurogênica afetam o tempo livre e a vida social de suas mães (Borzyskowski *et al.*, 2004; Gaiva *et al.*, 2009; Valença *et al.*, 2012). As crianças e adolescentes deste estudo são em sua maioria portadora de disrafismos medulares, apresentam déficit físico e uma parte deles apresenta déficit cognitivo, resultando em deficiências e incapacidades que afetam uma variedade de atividades relacionadas com a manutenção da independência, entre elas a mobilidade/locomoção.

Talvez essa dependência para locomoção e para realização de outras atividades da vida diária retarde o início do treinamento do autocateterismo. Na prática clínica é possível perceber que mesmo o enfermeiro mais atento ao momento adequado de ensinar a criança a realizar o autocateterismo pode encontrar resistência do binômio na adesão.

Em nossa prática no ambulatório no atendimento destas crianças, temos iniciado o treinamento do auto cateterismo após orientar o cuidador a permitir que a criança/adolescente primeiramente adquira habilidade em outros cuidados como: banho, higiene íntima, escovar os dentes, vestir-se, calçar-se, ou pelo menos independência em algumas dessas atividades. O início desse

treinamento independe da idade, pois é avaliada sua capacidade cognitiva de compreensão das orientações. Frequentemente iniciamos a partir da idade escolar, fase na qual a separação da família já é um passo para a independência da criança.

Outro resultado relevante obtido com a aplicação do CBS está relacionado à dimensão ambiente. Obteve-se resultado estatisticamente significativo nesta dimensão com maior impacto na vida dos cuidadores de crianças dependentes para locomoção e que utilizam andador para locomoção, com diferença estatisticamente significativa nas dimensões escore global, tensão geral e ambiente. Graça et al. (2013) demonstraram que o questionário CBS foi o mais apropriado para a avaliação da qualidade de vida dos cuidadores familiares de pessoas com lesão medular e sugerem que o cuidado para uma pessoa com deficiência neuromotora pode ter impacto negativo na qualidade de vida dos cuidadores familiares. A necessidade de cuidado aumenta com o nível de deficiência, com a dificuldade de locomoção, contribuindo substancialmente para dependência dos cuidados. Os próprios cuidadores são frequentemente confrontados com encargos sociais, físicos, psicológicos e econômicos significativos devido a essa necessidade (Dunn, 2010).

Cuidadores de crianças que utilizam cadeira de rodas e tutor nos membros inferiores apresentaram menor impacto em relação aos cuidadores de crianças que utilizam andador. Esse resultado pode estar provavelmente relacionado ao fato de que a cadeira de rodas agiliza a mobilidade pelo cuidador e que a maioria das crianças e adolescentes com tutor podem deambular com mais facilidade do que aqueles que utilizam o andador, as quais demandam maior tempo e supervisão para locomoção, maior risco para quedas e necessidade de auxílio para deambular. Mais da metade das crianças do presente estudo são dependentes de aparelhos (dispositivos) para locomoção, resultado semelhante ao estudo de Raina et al. (2005) no qual utilizaram uma escala ordinal descritiva de avaliação das habilidades funcionais motoras em crianças com paralisia cerebral. Tal escala denominada "Gross Motor Function Classification System" (GMFCS) indica os níveis de comprometimento de locomoção como: (nível I) anda sem limitações, (nível II) anda com limitações, (nível III) anda utilizando um dispositivo manual de mobilidade, (nível IV) Auto

mobilidade com limitações, pode utilizar mobilidade motorizada, (nível V) transportado em uma cadeira de rodas manual.

Podemos classificar 52 crianças e adolescentes presentes neste estudo que estão entre os níveis III e V da escala GMFCS, justificando o maior impacto dos cuidadores na dimensão ambiente e a percepção dos cuidadores quanto a uma pior qualidade de vida relacionada às limitações nas atividades escolares, como por exemplo: a participação dessas crianças/adolescentes na disciplina de educação física e outras atividades que envolvem atividades corporais e físicas.

Mais uma vez, destaca-se aqui a necessidade de que a sociedade em geral, e particularmente, os profissionais de saúde e os educadores, identifiquem formas de inclusão destas crianças em diferentes atividades.

Este estudo mostrou também que cuidadores de crianças parcial ou totalmente dependentes para a realização CVIL, apresentam pior qualidade de vida em relação aos cuidadores de crianças que são independentes para a realização do procedimento, com significância estatística nos domínios físico e psicológico do WHOQOL-bref. A confirmação desse resultado foi obtida também com os dados da escala CBS, que apresentou maior impacto na vida dos cuidadores de crianças dependentes e parcialmente dependentes do cuidador para realizar o CVIL, com diferenças estatisticamente significativas nas dimensões: escore global, isolamento e ambiente. Valença et al. (2012) mostraram em seus resultados um alto impacto na pontuação das dimensões física e emocional, afirmando que os cuidadores de crianças e adolescentes que passaram menos tempo do dia prestando os cuidados e auxiliando nas dificuldades dessas crianças com deficiência sentem-se menos sobrecarregados.

Em relação à frequência do CVIL, obteve-se resultado de menor impacto na vida dos cuidadores de crianças que realizam o CVIL com mais frequência (três vezes ao dia ou mais), comparado com as crianças que realizam CVIL até duas vezes ao dia, evidenciando maiores escores em todas as dimensões da CBS. Os dados foram de menor impacto em cuidadores de crianças que realizam o CVIL fora do domicílio com diferença estatisticamente significativa na dimensão isolamento.

Oh et al. (2005) ao contrário deste achados, afirmam em seus estudos que os pacientes cateterizados duas vezes por dia eram mais capazes de desenvolver uma rotina que não exigia cateterismo fora do domicílio, evitando muitas dificuldades como as restrições nas suas funções sociais e atividades diárias, do tipo: encontrar instalações públicas adequadas, encontrar banheiros limpos e com reservatório para lavagem das mãos, fazer uso do lubrificante do cateter e realizar suas atividades normais sem impedimentos, ao contrário, a realização do CVIL quatro ou cinco vezes por dia, resulta em maior impacto.

Neste presente estudo, o fato de o cuidador realizar o CVIL mais vezes ao dia e também realizar o procedimento quando necessário fora do domicílio, ter menor impacto no isolamento e envolvimento emocional, pode indicar uma satisfação na questão do cuidado e a certeza de proporcionar o melhor para a qualidade de vida e a preservação do trato urinário superior da criança/adolescente.

Outro fator que tende a gerar maior impacto na vida de cuidadores de crianças que realizam CVIL com menor frequência, pode estar relacionado com a “não adesão a recomendação” de enfermeiros e médicos quanto à frequência adequada do CVIL (mais vezes ao dia), e sim com a disponibilidade dos cuidadores, uma vez que nessa população, parte dos cuidadores trabalha ou realiza atividades paralelas fora do lar. Essa situação de “falta de adesão à frequência”, pode causar sentimento de “culpa” nos cuidadores, o que explica a dimensão do envolvimento emocional ter pontuado escores maiores (maior impacto na vida do cuidador) com diferença estatística significativa para cuidadores de crianças que realizam com menor frequência o CVIL (até 2x/dia).

A análise estatística das correlações entre as dimensões da CBS e os domínios do WHOQOL-bref explora o quanto o impacto do CVIL na vida do cuidador afeta a qualidade de vida. Foram encontradas correlações negativas na maioria das dimensões do CBS e os domínios do WHOQOL-bref. As correlações negativas indicam que quanto maior o impacto do CVIL na vida do cuidador (maiores escores na CBS), menor é a qualidade de vida (menor escores nos domínios do WHOQOL). A correlação negativa de maior magnitude ocorreu entre a dimensão decepção, na avaliação do impacto na vida do cuidador, e o domínio físico, na avaliação da qualidade de vida. Um estudo com os cuidadores

de crianças com epilepsia associada à encefalopatia crônica, avaliou a qualidade de vida e a sobrecarga de 50 cuidadores de crianças entre sete e 12 anos, apresentou um resultado semelhante a este estudo no qual a dimensão decepção da CBS apresenta relação inversamente significativa com todos os domínios relativos à qualidade de vida, mostrando que quanto maior a sobrecarga relativa à decepção, menor é a satisfação frente a sua qualidade de vida (Figueiredo, 2009).

5.3 COMPARAÇÃO DA PERCEPÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES PELA VISÃO DO CUIDADOR (PEDSQLTM 4.0 – RELATO DOS PAIS) E PELA VISÃO DA CRIANÇA (PEDSQLTM 4.0 – RELATO DA CRIANÇA).

Nesta análise participaram 70 crianças/adolescentes que apresentavam capacidade cognitiva adequada para responder o questionário, e seus respectivos cuidadores. A QVRS dessas crianças/adolescentes foi avaliada a partir da perspectiva deles e dos cuidadores, utilizando o instrumento PedsQL.

Este instrumento também foi utilizado por Alpert et al (2005) para avaliar o CVIL em crianças que apresentam sensibilidade genital e a QVRS delas e de suas famílias. Outros estudos também têm utilizado o questionário PedsQL para avaliar a QVRS em crianças e adolescentes com doenças crônicas, tais como: disfunção da medula espinhal, câncer, artrite idiopática juvenil, diabetes mellitus, doença renal crônica, paralisia cerebral, e obesidade (Powell et al, 2005; Williams et al, 2005; Varni et al, 2005; McKenna et al, 2006; Abresch et al, 2007; Scarpelli et al, 2008; Kalyva et al, 2011).

Os autores que desenvolveram o PedsQL, entendem que a avaliação da QVRS da criança/adolescente depende da perspectiva da própria criança/adolescente, levando em consideração também a visão de seus pais ou cuidadores primários. No entanto, tradicionalmente, a QVRS das crianças tem sido estudada por meio das percepções apenas de seus pais ou cuidadores. É notável uma mudança crescente nesse contexto de pesquisa em QVRS através do desenvolvimento de instrumentos de avaliação específicos para a população pediátrica. A QVRS em crianças geralmente está relacionada com o grau de satisfação, felicidade e bem-estar e a avaliação torna-se difícil, uma vez que pode estar atrelada principalmente a atividades como brincar, harmonia e prazer,

e varia de acordo com a fase de crescimento e desenvolvimento da criança e das relações com a família (Barreire et al,2003).

Na percepção do cuidador (PedsQL™ 4.0 – Relato dos pais) obteve-se o menor escore no domínio atividade escolar. Resultado semelhante foi encontrado em um estudo de avaliação da QVRS em crianças com trombocitopenia imunológica: observou-se uma pontuação menor no relato dos pais para o domínio atividade escolar (Strullu et al., 2013).

Uma pesquisa de meta-análise randomizada analisou 954 estudos de crianças com doenças crônicas. Esse estudo evidenciou que o desempenho escolar dessas crianças é inferior em comparação com os seus pares saudáveis, sendo a espinha bífida destacada como uma das doenças que apresenta as médias dos domínios mais baixas, por estar associada com a função cerebral prejudicada, bem como o controle prejudicado sobre a função motora (Pinquart and Teubert, 2011). Um fator considerável é que os pais têm a preocupação de que alguns professores não são sensíveis às necessidades individuais de seus filhos e não permitem deixar a criança com incontinência urinária sair da sala de aula para esvaziar a bexiga (Thibodeau et al, 2013). Outra preocupação dos pais pode estar relacionada à ausência frequente da criança na escola e à separação de seus pares devido às estadias no hospital e tratamentos associados.

Na avaliação da qualidade de vida das crianças/adolescentes sobre a percepção delas (PedsQL™ 4.0 – Relato da criança) obteve-se o menor escore no domínio aspecto emocional, quando comparado com outros domínios. Este resultado é semelhante a outros estudos (Kunkel et al.,2009; Chaudhrye Siddiqui, 2012; Strullu et al., 2013). Crianças/adolescentes com bexiga neurogênica que realizam CVIL enfrentam muitos desafios, por vezes, incluindo estigma social e preconceitos devido a distúrbios de locomoção, déficit da função cognitiva e de aprendizagem. Sentem-se diferentes das outras crianças na sala de aula e suas percepções de autoimagem podem se refletir sobre a questão emocional. Esses fatores poderão colocá-las em risco de isolamento social, conflito entre pares e baixa interação na escola.

O adolescente passa por uma fase de transição da infância para idade adulta e estabelece novas relações interpessoais, por meio da interação dentro de um grupo de iguais (da Silva Brêtas, 2008). Nesse período de sua vida,

começa a ter mais autonomia e independência em relação à família, experimentação de novos comportamentos e vivências como: namorar, interesse pela sexualidade, ir a festas, sair em grupo e outras atividades sociais. É neste período que ocorrem grandes mudanças no corpo do adolescente. Esses fatores de grandes modificações podem despertar sentimentos de comparação e frustração por se sentirem diferentes de seus pares. Talvez para esse grupo, se justifique o resultado de menor escore no domínio aspecto emocional, quando comparado com outros domínios.

Maiores escores de QVRS foram obtidos em todos os domínios na percepção das crianças/adolescentes quando comparada com as respostas de seus cuidadores. Pode-se afirmar que as crianças/adolescentes têm melhor percepção de sua QV do que os seus cuidadores a percebem. Semelhante ao estudo de Chaudhry e Siddiqui (2012), que compararam a QVRS de crianças com câncer e crianças saudáveis utilizando também o PedsQLTM4.0. Em adição, Ji et al. (2011), investigam a QVRS de um grupo de crianças chinesas com câncer entre 2 a 18 anos de idade, os resultados mostram que os dois grupos de crianças, saudáveis e com câncer, apresentam escores maiores no relato da criança comparado ao relato dos pais, o que significa que as crianças têm melhor percepção de sua qualidade de vida do que seus pais percebem. Resultado inverso foi encontrado em um estudo que avaliou a QVRS e sua associação com o excesso de peso de 467 adolescentes de uma escola pública de Florianópolis, SC, e de seus respectivos pais. Os adolescentes sem excesso de peso e os adolescentes com obesidade apresentaram menores escores em relação à percepção de QVRS pelo relato de seus pais. Isso indica o quanto a auto-imagem afeta a percepção de QV para o adolescente.

Em outro estudo os pesquisadores mostraram que a QVRS dos filhos pelo relato dos pais, foi significativamente menor do que foi relatado pelas crianças com epilepsia. Os autores explicam que esse problema conhecido como "disability paradox," afirma a ideia de que ter uma doença crônica ou deficiência não significa necessariamente que uma pessoa está insatisfeita com sua vida, apesar do que os outros possam pensar (Baca et al, 2010).

Este estudo mostrou que as crianças/adolescentes que realizam CVIL via conduto abdominal, na percepção dos cuidadores, têm melhor qualidade de vida,

no domínio atividade escolar, em relação às crianças que realizam CVIL via uretral. Foi observado inclusive maiores escores nos domínios capacidade física e aspecto social, com exceção do domínio aspecto emocional, o que pode significar que a via do CVIL não influencia os fatores emocionais da criança/adolescentes na percepção dos cuidadores. Um estudo semelhante analisou o impacto social do CVIL em crianças com bexiga neurogênica pela via uretral e comparou o resultado com o CVIL realizado via Mitrofanoff. Os resultados mostraram que as crianças que realizam CVIL via Mitrofanoff tem melhor adesão ao cateterismo vesical e melhor desempenho no procedimento (Kari J. et al, 2013). Isto poderia ser explicado pelo fato de que o CVIL via conduto abdominal é mais fácil de ser executado e, portanto, melhora a autonomia e a qualidade de vida nessas crianças.

Na avaliação da qualidade de vida pelo relato das crianças/adolescentes, também houve melhores médias em todos os domínios para melhor percepção de QVRS em crianças que realizam CVIL via conduto abdominal, quando comparado com crianças que realizam via uretral, com diferenças estatisticamente significativas nos domínios capacidade física e aspecto social.

A vivência no ambulatório com o CVIL em crianças e adolescentes tem mostrado que esses resultados podem ser justificados pela maior facilidade que a técnica de cateterizar via conduto abdominal proporciona, comparada à cateterização via uretral. Fica evidente para crianças e cuidadores a facilidade na introdução do cateter no orifício do conduto abdominal e a progressão da sonda até a bexiga, o que é diferente quando se compara a visualização do meato uretral, principalmente pelas meninas que, em alguns casos, utilizam um espelho para auxiliar essa identificação.

Estudos fazem menção para a dificuldade de acesso ao meato uretral para a cateterização enquanto o paciente está sentado, especialmente em pacientes do sexo feminino, alertando para a melhoria em instalações públicas que são inadequadas para a realização de cateterismo em pacientes com lesão medular (Vaidyanathan *et al.*;2011). Outra publicação alerta para instalações públicas inadequadas às pessoas com deficiência física (Lelis *et al.*,2008). Esses fatores levam a compreender que cateterizar por via uretral em locais públicos, tanto para os meninos quanto para as meninas, torna-se mais complicado do

que cateterizar via conduto abdominal, considerando que alguns meninos também realizam CVIL via uretral sentados. Lopes (2009) refere em seu estudo que a fase escolar e da adolescência são caracterizadas por intensas atividades em grupo, como brincar durante o recreio escolar, dormir na casa de amigos, que podem ser marcadas por comportamentos antissociais relacionados ao medo da descoberta dessa condição clínica por parte dos colegas sadios.

Apesar desse estudo e outros (Vadja et al, 2009; Kari et al, 2012) terem mostrado que a QVRS foi melhor em crianças que realizam CVIL via estoma do que em crianças que realizam via uretral, é necessário afirmar que a escolha pela construção do conduto abdominal é indicado nos casos em que há impossibilidade de realizar o CVIL via uretral, como: desconexão vesico-uretral, estenose grave da uretra congênita ou adquirida, malformação uretral, intolerância ao procedimento pela sensibilidade uretral como nas extrofias vesicais, epispádias e válvulas. Também é indicado nos casos de pacientes com deformidades posturais, obesidade, ou dependentes de cadeira de rodas com impossibilidade de visualização do meato uretral (Harris et al., 2000; Basavaraj et al., 2006; Nerli et al., 2013).

É importante considerar que as crianças/adolescentes do nosso estudo que realizam o cateterismo via conduto abdominal são a maioria: portadoras de outras malformações congênitas (60%), independentes de aparelhos para locomoção (80%), não utilizam fraldas (55%), foram submetidas a ampliação vesical (70%) e são continentes (75%).

Os fatores independência para andar (locomover-se), não utilizar fraldas e a continência urinária também podem justificar o resultado de melhor qualidade de vida quando comparado a crianças/adolescentes que realizam o CVIL via uretral que são a maioria portadores de bexiga neurogênica, com disrafismos neuromedulares (88%), dependentes para locomoção (71,6%) e em uso de fraldas (77,6%).

Na correlação de Pearson com os domínios do PedsQL™ 4.0, os resultados mostram correlação positiva em todos os domínios entre si, nas respostas dos cuidadores e das crianças/adolescentes, com maior magnitude no aspecto emocional. Chaudhry e Siddiqui (2012) apresentam um resultado similar em seus estudos com crianças com câncer e seus cuidadores, o coeficiente de

correlação de Spearman entre o questionário da criança e o relato dos pais no PedsQL genérico e módulo de Câncer PedsQL mostrou forte correlação positiva entre ambas as escalas, especialmente no domínio físico e emocional. A percepção da QVRS parece ter mais concordância na emoção.

5.4 FATORES ENVOLVIDOS NA ADEÇÃO E SATISFAÇÃO COM O PROGRAMA DE CVIL.

Os fatores envolvidos associados à adesão e à satisfação com o programa de CVIL foram analisados juntamente com a avaliação do impacto do cateterismo vesical intermitente na vida do cuidador e a qualidade de vida do cuidador e da criança/adolescente.

Pesquisas com crianças e adolescentes em programa de CVIL confirmam que este tratamento tem sido o método de primeira escolha, sendo considerado eficaz no esvaziamento vesical e na preservação do trato urinário superior (Enrile e Crooks, 1980; Van Gool et al.,1991; Lin-Dyken et al.,1992). Contudo, há poucas pesquisas na literatura (Costa,2006; Costa et al.,2012) que relacionam o CVIL com fatores que geram impactos positivos e negativos na vida desse binômio (cuidador e criança/adolescente).

Neste estudo obteve-se maior número de relatos de dificuldades comparado com o número de benefícios apontados. Ao analisar os benefícios e dificuldades relatadas, percebe-se que estas têm diferentes origens, que podem ser de ordem física, social, emocional e ambiental. Notou-se que em relação à quantidade de dificuldades relatadas, a maioria é ocasionada por questões sociais, fator este compreensível em vista da condição socioeconômica da população atendida nesse serviço de saúde. Por outro lado, no relato dos benefícios, a maioria das questões apontadas está relacionada à melhora das condições físicas. Foram poucas as dificuldades físicas relatadas comparadas à quantidade de benefícios físicos relatados, entre estas, a dificuldade da adolescente durante o período menstrual e aumento de infecção urinária com o programa de CVIL.

Os dados obtidos confirmam que os benefícios físicos do tratamento com o CVIL são maiores quando comparados às dificuldades físicas relatadas pelos

cuidadores e pelas crianças inseridas no programa. Outro fator importante a ser considerado neste estudo é que os pacientes e cuidadores mostram através dos relatos na entrevista que conhecem os benefícios do CVIL. Em um estudo semelhante realizado por Costa (2006), sobre os fatores interferentes na realização do CVIL com crianças portadoras de mielomeningocele, os autores identificaram que o número de fatores que interferem positivamente foi superior aos que interferem negativamente.

Neste estudo, os benefícios do cateterismo descritos com maior frequência foram relacionados à diminuição da incontinência urinária (diminuição das perdas urinárias, ficar seco durante a noite, não fica mais com cheiro de urina). Continência urinária é um dos benefícios do CVIL mais citados na literatura (Lelis, 1998; Moroóka e Faro, 2002; Lelis, 2003; Cox et al. 2004; Moore et al., 2007; Assis e Faro, 2011; Pereira, 2011). Por outro lado, a incontinência urinária está associada a fatores como incompetência esfíncteriana ou fechamento uretral ineficiente (Obara et al, 2010), não sendo, portanto, um benefício para todos os pacientes. No estudo realizado por Costa (2006), fatores como o uso contínuo de fraldas por crianças com mielomeningocele em programa de CVIL e as perdas miccionais nos intervalos foram diretamente relacionados com os fatores que interferem negativamente.

O conhecimento dos benefícios do CVIL pelos cuidadores e crianças/adolescentes pode levar a maior adesão ao tratamento.

Em relação à técnica do CVIL, o procedimento foi considerado fácil ou muito fácil pela maioria dos respondentes, utilizando-se uma escala visual para avaliar a dificuldade da técnica do cateterismo. Esse resultado é semelhante ao encontrado por Alpert et al. (2005 a), que aplicou a mesma escala em um grupo semelhante de 30 crianças. É importante ressaltar que os resultados obtidos no presente estudo com a aplicação da escala são compatíveis com os relatos de dificuldades, nos quais a dificuldade técnica é apontada com menor frequência pelos participantes do estudo.

5.5 IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA DA ASSISTÊNCIA AO BINÔMIO CUIDADOR-CRIANÇA NO PROGRAMA DE CVIL.

Este estudo mostra a realidade experienciada pelas famílias de crianças e adolescentes com bexiga neurogênica que realizam CVIL no ambulatório de urologia da FMUSP. O binômio cuidador-criança participante do CVIL enfrenta constantes desafios no processo associado à adaptação de vida e das rotinas familiares. A bexiga neurogênica como condição crônica interfere no cotidiano da família e implica que esta desenvolva estratégias para adesão ao tratamento com o CVIL. Assim, cuidar de crianças e adolescentes em programa de CVIL resulta em mudanças no interior do núcleo familiar, sobretudo para a mãe, que na maioria das vezes assume a responsabilidade pelo cuidado do filho.

A participação da família na decisão do tratamento e reabilitação da criança é necessária para a adesão e a satisfação com os mesmos. A compreensão do binômio de todos os aspectos clínicos relacionados à escolha do tratamento (relacionado à via do CVIL ou às características do procedimento do CVIL como: calibre do cateter, frequência do CVIL, higiene perineal, entre outros) fundamenta a decisão dos profissionais na escolha final.

Compreender que o olhar da criança/adolescente é mais “positivo” que o do seu cuidador pode auxiliar os profissionais da equipe de saúde responsável pelo tratamento, a investir mais o seu apoio no binômio, que na maioria das vezes não faz parte do plano assistencial, ficando a atenção restrita ao paciente. A falta de envolvimento e aceitação do tratamento pelo cuidador está diretamente atrelada à não adesão da criança. O engajamento do binômio no planejamento da assistência e do cuidado permite um tratamento com melhor adesão, satisfação e qualidade.

Esta pesquisa traz colaborações e reflexões pertinentes à perspectiva de implementar ações que proporcionem condições para melhor adesão e satisfação do binômio cuidador-criança ao programa de cateterismo vesical intermitente, contudo faz-se necessário expandir os estudos com a participação e o trabalho multidisciplinar, a fim de garantir maiores recursos e possibilidades de melhor qualidade de vida às crianças, adolescentes e familiares.

6. CONCLUSÕES

O estudo de crianças/adolescentes em programa de CVIL permite concluir:

NA QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR:

- ✓ O cuidador tem percepção positiva de sua Qualidade de Vida, satisfação com a sua saúde e elevada autoestima. Associam-se à pior Qualidade de Vida do cuidador, os fatores: doença crônica do cuidador, crianças com déficit cognitivo e dependência da criança para a realização do CVIL.
- ✓ Resultam em impacto negativo na vida do cuidador, os fatores: baixa frequência do CVIL, não realizar o procedimento fora do domicílio e dependência para locomoção.

NA QUALIDADE DE VIDA DA CRIANÇA/ADOLESCENTE:

- ✓ A Qualidade de Vida da criança/adolescente, é melhor percebida pelas próprias crianças/adolescentes do que pelos seus cuidadores principais, nos domínios capacidade física, aspecto emocional, aspecto social e atividade escolar.
- ✓ Na percepção dos cuidadores, a Qualidade de Vida é beneficiada pela independência da criança para locomoção e pela realização do CVIL via conduto abdominal, no domínio atividade escolar.
- ✓ Na percepção das crianças e adolescentes, a Qualidade de Vida é favorecida pela realização do CVIL via conduto abdominal, nos domínios capacidade física e aspecto social.

NOS FATORES ENVOLVIDOS NA ADESÃO E SATISFAÇÃO COM O PROGRAMA DE CATETERISMO VESICAL INTERMITENTE LIMPO

- ✓ O CVIL foi um procedimento considerado de fácil execução pelos cuidadores e crianças/adolescentes. A diminuição da incontinência urinária foi o principal benefício relatado, e as limitações para aquisição do material foram a principal dificuldade relatada pelo grupo estudado.

7. ANEXOS

Anexo 1 - Aprovação da pesquisa pela CAPPesq sob o protocolo de pesquisa nº 266/11

APROVAÇÃO

A Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa - CAPPesq da Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, em sessão de 22/06/2011, **APROVOU** o Protocolo de Pesquisa nº **0266/11**, intitulado: "**FATORES FACILITADORES E DIFICULDADES NA PRÁTICA DO CATETERISMO VESICAL INTERMITENTE LIMPO EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES**" apresentado pelo Departamento de **CIRURGIA**, 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: **Homero Bruschini**

Pesquisador (a) Executante: **Valéria Pastre Alencar**

Co-autores: **Maria Alice dos Santos Lelis, Patricia Fera Juliana Rodrigues Cicone**

CAPPesq, 28 de Junho de 2011

PROF. DR. EUCLIDES AYRES DE CASTILHO
Coordenador
Comissão de Ética para Análise de
Projetos de Pesquisa - CAPPesq

Anexo 2 – Concordância do cuidador em participar**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO****DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL**

1. NOME:

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 (.....)

DADOS SOBRE A PESQUISA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA: **FATORES FACILITADORES E DIFICULDADES NA PRÁTICA DO CATETERISMO VESICAL INTERMITENTE LIMPO EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES.**

PESQUISADOR : Prof., Dr. Homero Bruschini.

CARGO/FUNÇÃO: Chefe do Grupo de Disfunção Miccional/ Urologia Feminina

INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº 18.169.

UNIDADE DO HCFMUSP: Divisão de Clínica Urológica do HCFMUSP

3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:

RISCO MÍNIMO X

RISCO MÉDIO ☐

RISCO BAIXO ☐

RISCO MAIOR ☐

4. DURAÇÃO DA PESQUISA : 18 meses.

Prezado Senhor (a) :

Estamos realizando um estudo intitulado “*Fatores Facilitadores e Dificuldades na prática do cateterismo vesical intermitente limpo em crianças e adolescentes*”. Este estudo

será desenvolvido em crianças e adolescentes em programa de cateterismo vesical intermitente do ambulatório da urologia do hospital das Clinicas. Essas informações estão sendo fornecidas para sua participação voluntária neste estudo, que visa fornecer dados relativos a pratica do cateterismo vesical, dados sócio demográficos e clínicos e preenchimento dos questionários que avaliam a sua qualidade de vida e a qualidade de vida da criança/adolescente.

O objetivo deste estudo é identificar facilidades e dificuldades encontradas na prática do cateterismo vesical intermitente, avaliar a sua qualidade de vida e das crianças e adolescentes com disfunção vesico esfinteriana.

A pesquisa consiste em realizar uma única entrevista com o paciente e com o cuidador principal, solicitando o preenchimento de um instrumento para coleta de dados e de três questionários que avaliam a qualidade de vida (sendo uma referente à criança/adolescente e duas referente ao cuidador). A orientação para o preenchimento destes questionários será fornecida e auxiliada pelo pesquisador.

Nesta pesquisa não há benefício direto para o participante, trata-se de estudo experimental o qual terá a premissa de avaliar as Facilidades e Dificuldades da prática do cateterismo vesical intermitente limpo. Somente no final do estudo poderemos divulgar os resultados para os participantes (pacientes e cuidadores principais) envolvidos na pesquisa.

Em qualquer etapa do estudo você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa, para esclarecimento de eventuais dúvidas, e poderá contatar o pesquisador Prof. Dr. Homero Bruschini, que poderá ser encontrado no ambulatório de Urologia do Hospital das Clinicas - Av. Dr. Eneas de Carvalho Aguiar, 155- 5º andar – tel.: 3069-6066. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Rua Ovídio Pires de Campos, 225 – 5º andar – tel.: 3069-6442 ramais 16, 17, 18 ou 20, FAX: 3069-6442 ramal 26 – E-mail: cappelq@hcnet.usp.br.

Informo que será garantida a liberdade da retirada do consentimento a qualquer momento e o direito de deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento na Instituição.

As informações obtidas serão analisadas em conjunto com informações de outros pacientes, não sendo divulgada a identificação de nenhum paciente, garantindo confidencialidade. Não há despesas pessoais para o participante, relacionadas à pesquisa, em qualquer fase do estudo. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação.

É garantido o Compromisso para o pesquisador deste estudo utilizar os dados e as informações levantadas neste estudo somente para esta pesquisa.

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo intitulado “*Facilidades e Dificuldades da prática do cateterismo vesical intermitente limpo em crianças e adolescentes*”.

Eu discuti com o Prof. Dr. Homero Bruschini, sobre a minha decisão em participar deste estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso a tratamento hospitalar quando necessário.

Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste Serviço.

Assinatura do representante legal (cuidador)

Data / /

Assinatura da testemunha

Data / /

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente ou representante legal para a participação do estudo.

Prof. Dr. Homero Bruschini

Data/

Anexo 3 – Concordância com a participação da criança ou adolescente**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO****DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL**

1. NOME:

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 (.....)

DADOS SOBRE A PESQUISA**1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA: Fatores facilitadores e dificuldades na prática do cateterismo vesical intermitente limpo em crianças e adolescentes.**

PESQUISADOR : Prof., Dr. Homero Bruschini.

CARGO/FUNÇÃO: Chefe do Grupo de Disfunção Miccional/ Urologia Feminina

INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº 18.169.

UNIDADE DO HCFMUSP: Divisão de Clínica Urológica do HCFMUSP

RISCO MÍNIMO X RISCO MÉDIO ☐

RISCO BAIXO ☐ RISCO MAIOR ☐

4. DURAÇÃO DA PESQUISA : 18 meses

Prezado Senhor (a) :

Estamos realizando um estudo intitulado “*Fatores Facilitadores e Dificuldades na prática do cateterismo vesical intermitente limpo em crianças e adolescentes*”. Esse estudo será desenvolvido em crianças e adolescentes em programa de cateterismo vesical intermitente do ambulatório da urologia do hospital das Clinicas. Essas informações estão sendo fornecidas para sua participação voluntária neste estudo, que visa fornecer dados relativos a pratica do cateterismo vesical, dados sociodemográficos e clínicos e preenchimento do questionário que avalia a qualidade de vida desses pacientes.

O objetivo deste estudo é identificar facilidades e dificuldades encontradas na prática do cateterismo vesical intermitente e avaliar a qualidade de vida dessas crianças e adolescentes com disfunção vesico esfinteriana.

A pesquisa consiste em realizar uma única entrevista com o paciente e o cuidador principal, solicitando o preenchimento de um instrumento para coleta de dados e um questionário que avalia a qualidade de vida da criança e do adolescente. A orientação para o preenchimento desses questionários será fornecida e auxiliada pelo pesquisador.

Nessa pesquisa não há benefício direto para o participante, trata-se de estudo experimental, o qual terá a premissa de avaliar as Facilidades e Dificuldades da prática do cateterismo vesical intermitente limpo. Somente no final do estudo poderemos divulgar os resultados para os participantes (pacientes e cuidadores principais) envolvidos na pesquisa.

Em qualquer etapa do estudo você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa, para esclarecimento de eventuais dúvidas, e poderá contatar o pesquisador Prof. Dr. Homero Bruschini, que poderá ser encontrado no ambulatório de Urologia do Hospital das Clinicas - Av. Dr. Eneas de Carvalho Aguiar, 155- 5º andar – tel.: 3069-6066. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Rua Ovídio Pires de Campos, 225 – 5º andar – tel.: 3069-6442 ramais 16, 17, 18 ou 20, FAX: 3069-6442 ramal 26 – E-mail: cappelq@hcnet.usp.br.

Informo que será garantida a liberdade da retirada do consentimento a qualquer momento e o direito de deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento na Instituição.

As informações obtidas serão analisadas em conjunto com informações de outros pacientes, não sendo divulgada a identificação de nenhum paciente, garantindo confidencialidade. Não há despesas pessoais para o participante, relacionadas à pesquisa, em qualquer fase do estudo. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação.

É garantido o Compromisso para o pesquisador desse estudo utilizar os dados e as informações levantadas neste estudo somente para esta pesquisa.

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo intitulado ***“Facilidades e Dificuldades da prática do cateterismo vesical intermitente limpo em crianças e adolescentes”***.

Eu discuti com o Prof. Dr. Homero Bruschini, sobre a minha decisão em participar deste estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso a tratamento hospitalar quando necessário.

Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste Serviço.

Assinatura do representante legal (cuidador)

Data / /

Assinatura do paciente(criança/adolescente)

Data / /

Assinatura da testemunha

Data / /

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente ou representante legal para a participação do estudo.

Prof. Dr. Homero Bruschini

Data/ /

Anexo 4 - Carta explicativa elaborada pela pesquisadora

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

São Paulo, 29 de março de 2012.

Prezada **Srª Rosangela**, mãe do Lucas

A equipe do Drº Homero Bruschini, responsável em treinar e acompanhar o cateterismo vesical intermitente das crianças e adolescentes que são atendidas no ambulatório de Urologia do Hospital das Clínicas, realiza um levantamento clínico de todas as crianças com bexiga neurogênica que fazem o cateterismo vesical intermitente (sondagem vesical) no ambulatório, desde agosto de 2011. Infelizmente não conseguimos a participação de vocês, devido a distância que os impede de comparecer pessoalmente ao ambulatório. Contamos com sua compreensão para preencher os formulários em sua residência e devolver via Correios, caso não seja possível comparecer com a criança ao ambulatório do Hospital das Clínicas e nos auxiliar com tais informações.

Convidamos para participarem de um estudo (pesquisa) sob o título "Fatores facilitadores e dificuldades na prática do cateterismo vesical intermitente limpo em crianças e adolescentes". Desta forma enviamos dois Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (autorização para você - cuidador participar e outro para que a criança possa participar). Estes termos devem ser lidos e assinados antes de responderem aos impressos, e quaisquer dúvidas deixaremos os contatos para que você tire suas dúvidas.

Enviamos quatro impressos, onde cada um tem uma explicação de como e por quem deverá ser respondido. O cuidador principal da criança/adolescente é quem deve, **sozinho**, responder aos questionários, principalmente os de Qualidade de Vida e Sobrecarga do Cuidador, sem compartilhar as respostas com os familiares e com a criança. Da mesma forma a criança deverá responder sozinha o questionário de Qualidade de Vida referente à ela, quando assim for possível, caso não seja, outro familiar poderá auxiliá-la no preenchimento sem interferir nas respostas da mesma.

Dentro do envelope enviamos outro envelope e selos para a postagem via Correios. Deverá ser postado o quanto antes após o recebimento e preenchimento.

Quaisquer dúvidas entrar em contato "a cobrar" com a **enfermeira Valéria** nos telefones: (11) 9184-4384 ou (11) 4425-1746, caso não seja possível atendê-lo, deixe seu recado que retornaremos. Outro contato possível (recado) é com a Maria José, enfermeira do ambulatório de Urologia, deixando o seu telefone, através do telefone do ambulatório (11) 2661-6066.

Cordiamente,

Enfª Valéria Pastre Alencar
Equipe de Cateterismo Vesical Intermitente
Drº Homero Bruschini

Anexo 5

Instrumentos de Coleta de Dados

Data _____

CUIDADOR

DADOS SÓCIOS DEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS

Nome: _____

Sexo: ☐ Feminino ☐ Masculino

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

Grau de instrução:

☐ Não alfabetizado☐ Ensino Fundamental completo ☐ Ensino Fundamental incompleto _____ série☐ Ensino Médio completo ☐ Ensino Médio incompleto _____ série☐ Superior completo ☐ Superior incompleto _____ sérieTotal anos de
estudo: _____Quantidade de pessoas na moradia _____ Mora com companheiro? ☐ Não ☐ Sim

Relação com a criança ou adolescente:

☐ Mãe ☐ Pai ☐ Avó / Avô ☐ Irmã / Irmão ☐ Tia / Tio☐ Outro _____

Quantos dias por semana você participa do cuidado com a criança ou adolescente?

☐ 1 dia ☐ 2 dias ☐ 3 dias ☐ 4 dias ☐ 5 dias ☐ 6 dias ☐ 7 dias

Em quais períodos do dia está envolvido no cuidado com a criança ou adolescente?

☐ Manhã ☐ Tarde ☐ Noite

Exerce alguma atividade fora do domicílio?

☐ Não ☐ Sim Qual? _____

Peso _____ Altura _____ IMC _____

Tem algum problema de saúde? ☐ Não ☐ Sim☐ Diabetes Mellitus ☐ HAS☐ Outros _____

Tratamento:

PACIENTE: (criança ou adolescente)**DADOS SÓCIOS DEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS**

Nome: _____

Sexo: ☐ Feminino ☐ Masculino

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

Grau de instrução: ☐ Educação infantil _____ ano☐ Ensino Fundamental _____ ano☐ Ensino Médio _____ ano☐ Ensino Superior _____ ano☐ Não frequenta escola☐ Não alfabetizadoTotal anos de
estudo: _____Frequenta a escola regularmente? ☐ Não ☐ SimObservações _____

Peso _____ Altura _____

Atividade MotoraDeambulante: ☐ Não ☐ SimNecessita de auxílio: ☐ Não ☐ SimAndador: ☐ Não ☐ SimCadeira de Rodas: ☐ Não ☐ SimÓrtese: ☐ Não ☐ Sim Tipo: _____

Outro: _____

Auto Cuidado: ☐ Não ☐ Sim ☐ Parcialmente/explique: _____Uso de Fralda: ☐ Não ☐ Sim ☐ Parcialmente / explique: _____

Etiologia da disfunção vésico-esfincteriana: _____

Tempo do diagnóstico: _____

Co-morbidades: ☐ Não ☐ Sim Quais? _____Apresenta sensibilidade perineal ? : ☐ Não ☐ Sim ☐ Parcialmente / explique: _____**TRATAMENTO DA DISFUNÇÃO VÉSICO-ESFINCTERIANA**Anticolinérgicos: ☐ Não ☐ Sim Qual? _____Antibiótico profilático: ☐ Não ☐ Sim Qual? _____Ampliação vesical: ☐ Não ☐ Sim - Mês _____ ano _____ Idade que tinha _____Ficou continente após cirurgia de ampliação? ☐ Não ☐ SimToxina Botulínica: ☐ Não ☐ Sim

Quando? _____

Via do cateterismo: ☐ uretral ☐ conduto abdominal ☐ ambos

DADOS RELATIVOS À PRÁTICA DO CATETERISMO VESICAL INTERMITENTE:

Há quanto tempo a criança está em programa de CVIL? _____

Agente que executa o procedimento: ☐ Paciente ☐ Cuidador ☐ Ambos/ explique: _____

Dependência para a realização do auto-cateterismo: ☐ dependente ☐ Independente ☐ Parcialmente/ explique: _____

Há quanto tempo o cuidador realiza o procedimento? _____

Há quanto tempo a criança realiza o procedimento? _____

Quais os horários (aproximadamente) dos cateterismos vesicais? _____

Manobras para eliminação de urina nos intervalos entre os cateterismos: ☐ Não ☐ Sim Quais? _____

Continência urinária nos intervalos entre os cateterismos: ☐ Não ☐ Sim

Local onde realiza o cateterismo no domicílio: ☐ banheiro ☐ quarto ☐ Outro local/ Onde? _____

Realização do cateterismo fora de casa: ☐ Não ☐ Sim Onde? _____

Onde consegue o cateter (sonda):

☐ Posto de Saúde ☐ Ambulatório HC ☐ Compra ☐ outros Onde? _____

Como / onde consegue o material para o cateterismo é adquirido? _____

Lava as mãos antes do cateterismo? ☐ Não ☐ Sim

Lava as mãos depois do cateterismo? ☐ Não ☐ Sim

Realização de higiene dos órgãos genitais antes do cateterismo: ☐ Não ☐ Sim

O que utiliza? _____

Como realiza a higiene (em que direção)? _____

O que utiliza para coletar a urina? _____

Lubrifica o cateter? ☐ Não ☐ Sim Como e com o que? _____

Qual o calibre (tamanho) do cateter utilizado? _____

Reutiliza o cateter? ☐ Não ☐ Sim Quantas vezes? _____

Quais os cuidados com o cateter após o procedimento e antes da reutilização? _____

Qual a forma e onde armazena (guarda) o cateter para reutilizar? _____

Que critérios utiliza para descartar o cateter ? _____

Como você identifica uma possível infecção urinária ? _____

ITU de repetição? ☐ Não ☐ Sim

Última cultura positiva: _____ Repercussão clínica: ☐ Não ☐ Sim

Houve alguma complicação decorrente da prática do cateterismo vesical intermitente? _____

OUTRAS OBSERVAÇÕES:

A realização do cateterismo é uma atividade que você considera:

Assinale o grau de dificuldade da técnica CVIL

Cuidador

Criança / adolescente

☐ Não se aplica

Quais são as principais dificuldades para a realização do cateterismo vesical intermitente ?

CUIDADOR	CRIANÇA	DIFICULDADES
		AQUISIÇÃO DO MATERIAL
		SOBRECARGA/FALTA DE APOIO NO PROCEDIMENTO
		ROTINA / HORÁRIOS DO CATETERISMO
		LOCAL ADEQUADO PARA REALIZAR O CATETERISMO (AMBIENTE INTERNO / EXTERNO)
		MUDANÇA DO ESTILO DE VIDA
		ACEITAÇÃO DO PROCEDIMENTO (CUIDADOR/CRIANÇA)
		AUMENTO DA INFECÇÃO URINÁRIA APÓS A ROTINA DE CVIL
		DIFICULDADE NA TÉCNICA DO PROCEDIMENTO
		PREOCUPAÇÃO COM O AUTO-CATETERISMO (TER QUE LEMBRAR, COBRAR, SUPERVISIONAR A CRIANÇA)
		CRIANÇA AINDA NÃO APRENDEU O AUTO-CATETERISMO
		CONSTRANGIMENTO NA ESCOLA
		DIFICULDADE DA ADOLESCENTE DURANTE O PERÍODO MENSTRUAL
		AUMENTO DO CUSTO NO ORÇAMENTO FAMILIAR

Quais são os benefícios que você consegue visualizar com cateterismo vesical intermitente?

CUIDADOR	CRIANÇA	BENEFÍCIOS
		MELHORA DA QUALIDADE DE VIDA
		DIMINUIÇÃO DE INFECÇÃO URINÁRIA
		DIMINUIÇÃO DAS PERDAS URINÁRIAS/FICA SECO DURANTE À NOITE/NÃO FICA MAIS COM CHEIRO DE URINA
		DIMINUIÇÃO DE CUSTO COM FRALDAS
		PRESERVAÇÃO RENAL
		DIMINUIÇÃO DA DOR/DESCONFORTO ABDOMINAL
		PROPORCIONA ESVAZIAMENTO COMPLETO DA BEXIGA
		AUMENTO DA AUTOESTIMA
		PROPORCIONA AUTONOMIA
		NÃO UTILIZAR MAIS FRALDAS

Alguma outra observação significativa que gostaria de comentar?

☐ Não ☐ Sim O que?

Anexo 6

WHOQOL - ABREVIADO

Versão em Português

PROGRAMA DE SAÚDE MENTAL
ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE
GENEVA

Coordenação do GRUPO WHOQOL no Brasil

Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck
Professor Adjunto
Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal
Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Porto Alegre – RS - Brasil

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões**. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre o quanto você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre quão completamente você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?.....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?.....

Você tem algum comentário sobre o questionário?

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

Anexo 7

Caregiver Burden Scale (CBS) - Avaliação do Cuidador

1 - Tensão Geral	de modo algum	raramente	algumas vezes	Frequente- mente
1.1 Cuidando de seu parente, você acha que está enfrentando problemas práticos difíceis de resolver?	1	2	3	4
1.2 Você acha que está assumindo responsabilidades demais para o bem estar do seu parente?	1	2	3	4
1.3 Você, às vezes, se sente com vontade de fugir de toda esta situação em que se encontra?	1	2	3	4
1.4 Você se sente casado e esgotado?	1	2	3	4
1.5 Você se sente preso pelo problema do seu parente?	1	2	3	4
1.6 Você acha que é emocionalmente muito cansativo cuidar do seu parente?	1	2	3	4
1.7 Você acha que, a sua própria saúde, tem sido prejudicada pelo fato de estar cuidando de seu parente?				
1.8 Você acha que, passa tanto tempo cuidando do seu parente, que não sobra tempo para você?	1	2	3	4
2 - Isolamento	1	2	3	4
2.1 Você evita convidar amigos e conhecidos na sua casa, por causa do problema do seu parente?	1	2	3	4
2.2 O tempo para sua vida social, por exemplo, com a família e os amigos, diminuiu?	1	2	3	4
2.3 O problema do seu parente impediu você de fazer o que havia planejado nesta fase da sua vida?	1	2	3	4
3 - Decepção	1	2	3	4
3.1 Você acha que a vida tem sido injusta com você?	1	2	3	4
3.2 Você esperava que a vida, na sua idade, fosse diferente do que é?	1	2	3	4
3.3 Você se sente sozinho e isolado por causa do problema do seu parente?	1	2	3	4
3.4 Você acha que é cansativo cuidar do seu parente?	1	2	3	4
3.5 Você tem tido dificuldades financeiras por estar cuidando do seu parente?	1	2	3	4
4 - Envolvimento emocional	1	2	3	4
4.1 Você sente, às vezes, vergonha do comportamento do seu parente?	1	2	3	4
4.2 Você, algumas vezes, já se sentiu ofendido e com raiva do seu parente?	1	2	3	4
4.3 O comportamento do seu parente deixa você sem graça?	1	2	3	4
5 - Ambiente	1	2	3	4
5.1 O ambiente da sua casa torna difícil para você cuidar do seu parente?	1	2	3	4
5.2 Você se preocupa em não estar cuidando do seu parente?	1	2	3	4
5.3 Existe algo no bairro onde mora seu parente que dificulta você cuidar dele?	1	2	3	4

Anexo 8

Aprovação / Liberação do uso do PedsQL™

Aprovação / Liberação do uso do PedsQL™

RE: 16349_PedsQL

De:

Iliana PETKOVA (ipetkova@mapigroup.com)

Você pode não conhecer este remetente. [Marcar como confiável](#) | [Marcar como lixo](#)

Enviada: sexta-feira, 19 de fevereiro de 2010 13:29:48

Para: Valéria Pastre (valeriapastre@hotmail.com)

8 anexos | [Baixar todos os anexos](#) (720,6 KB)

[PedsQL-4....doc](#) (59,5 KB), [PedsQL-4....doc](#) (58,5 KB), [PedsQL-4....doc](#) (68,5 KB),
[PedsQL-4....doc](#) (60,0 KB), [PedsQL-4....doc](#) (59,0 KB), [PedsQL-4....doc](#) (75,0 KB),
[ACarol_Pe...doc](#) (108,0 KB), [scoring_P...pdf](#) (232,1 KB)

Dear Valéria,

Thank you for sending a scanned copy of the signed User Agreement.

As you are conducting non-funded research, I am pleased to send you today the PedsQL free of charge.

Please find attached the PedsQL Generic Core Scales (Adolescent, Child and Young Child) Standard Form as well as the Family Impact Module in Portuguese for Brazil for your study.

The Portuguese for Brazil version of the PedsQL Generic Core Scales was produced by our sister company, MAPI Institute following this methodology: 1 backward/Quality-Check (backward or review)/Clinician Review/Cognitive Debriefing.

The PedsQL Family Impact Module was produced by a local team.

I am sorry to inform that the PedsQL Family Information Form is not available yet in Portuguese for Brazil. It is currently being translated by a local team coordinated by Virginia Weffort. I will contact her to see if the version is available and will keep you informed.

Also attached, please find the Scoring Manual for the PHQ.

We wish you all the best for your study and if you have any questions or concerns please don't hesitate to contact me directly.

Best Regards,
Iliana

Iliana Petkova

Marketing Assistant

ipetkova@mapigroup.com

MAPI RESEARCH TRUST

27 rue de la Villette | 69003 Lyon | France

Tel.: +33 (0)4 72 13 51 42 (Direct Line) | Fax: +33 (0)4 72 13 66 82

www.mapi-trust.org | www.mapigroup.com

Before printing, think about environmental responsibility

Anexo 9**PedsQL™4.0 - relato dos pais (faixa etária 2 - 4 anos)**

Nº de identificação: _____
Data: _____

PedsQL™

Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Português (Brasil)

RELATO DOS PAIS SOBRE O FILHO / A FILHA (2 a 4 anos)**INSTRUÇÕES**

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

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

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

Não existem respostas certas ou erradas.

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

PedsQL 2

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

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

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

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

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

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

PedsQL™4.0 - relato dos pais (faixa etária 5 - 7 anos)

Nº de identificação: _____
Data: _____

PedsQL™

Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Portuguese (Brazil)

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

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

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

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

Não existem respostas certas ou erradas.

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

PedsQL 2

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

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

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

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

ATIVIDADE ESCOLAR (difficuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Quase sempre
1. Prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esquecer as coisas	0	1	2	3	4
3. Acompanhar a turma nas atividades escolares	0	1	2	3	4
4. Faltar à aula por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Faltar à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

PedsQL™4.0 - relato dos pais (faixa etária 8 - 12 anos)

Nº de identificação: _____

Data: _____

PedsQL™

Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Português (Brasil)

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

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

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

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

Não existem respostas certas ou erradas.

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

PedsQL 2

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

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

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

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

ATIVIDADE ESCOLAR (difficuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Quase sempre
1. Prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esquecer as coisas	0	1	2	3	4
3. Acompanhar a turma nas tarefas escolares	0	1	2	3	4
4. Faltar à aula por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Faltar à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

PedsQL™4.0 - relato dos pais (adolescentes)

Nº de identificação: _____
Data: _____

PedsQL™

Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Português (Brasil)

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

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

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

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

Não existem respostas certas ou erradas.

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

PedsQL 2

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

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

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

ASPECTO SOCIAL (difficuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Quase sempre
1. Conviver com outros / outras adolescentes	0	1	2	3	4
2. Os outros / as outras adolescentes não quererem ser amigos dele / dela	0	1	2	3	4
3. Os outros / as outras adolescentes implicarem com o seu filho / a sua filha	0	1	2	3	4
4. Não conseguir fazer coisas que outros / outras adolescentes da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar os / as adolescentes da idade dele / dela	0	1	2	3	4

ATIVIDADE ESCOLAR (difficuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Quase sempre
1. Prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esquecer as coisas	0	1	2	3	4
3. Acompanhar a turma nas tarefas escolares	0	1	2	3	4
4. Faltar à aula por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Faltar à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

Anexo 10

PedsQL™4.0 - relato da criança (faixa etária 5 - 7 anos)

Nº de identificação: _____
Data: _____

PedsQL™

Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Portuguese (Brazil)

RELATO DA CRIANÇA (5 a 7 anos)

Instruções para o entrevistador:

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

Mostre à criança a página com as carinhas e conforme você for lendo as frases abaixo aponte a resposta correspondente.

Se isso nunca é difícil, aponte a carinha sorridente.

Se isso algumas vezes é difícil, aponte a carinha do meio.

Se isso quase sempre é difícil, aponte a carinha zangada.

Eu vou ler as perguntas uma por uma. Quando eu acabar de ler uma pergunta, você vai apontar a resposta para me dizer se isso é difícil para você. Vamos treinar primeiro.

	Nunca	Algumas vezes	Quase sempre
Para você é difícil estalar os dedos?

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

PedsQL 2

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

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

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

Lembre-se, você vai me contar se isto tem sido difícil para você durante as últimas semanas.

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

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

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

Isso é difícil para você?

Nunca

Algumas vezes

Quase sempre

PedsQL™4.0 - relato da criança (faixa etária 8 - 12 anos)

Nº de identificação: _____
Data: _____

PedsQL™

Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Português (Brasil)

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

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

Por favor, conte-nos se **você tem tido dificuldade** com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS**, fazendo um "X" no número:

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

Não existem respostas certas ou erradas.

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

PedsQL 2

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, você tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?

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

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

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

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

PedsQL™4.0 - relato do adolescente (faixa etária 13 - 18 anos)

Nº de identificação: _____
Data: _____

PedsQL™

Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Português (Brasil)

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

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

Por favor, conte-nos se **você tem tido dificuldade** com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS**, fazendo um "X" no número:

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

Não existem respostas certas ou erradas.

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

PedsQL 2

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, você tem tido **difficuldade** com cada uma das coisas abaixo?

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

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

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

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

8. REFERÊNCIAS

- (1) Abresch RT, McDonald DA, Widman LM, McGinnis K, Hickey KJ. Impact of spinal cord dysfunction and obesity on the health-related quality of life of children and adolescents. *J Spinal Cord Med.* 2007; 30 (Suppl 1): S112-8.
- (2) Aguiar MFM, Bernardes JGB, Fonseca RC, Borba CC, Tavares IS. Ampliação vesical e derivação urinária externa continente - técnica de mitrofanoff em paciente com mielomeningocele: relato de caso. *Rev. Para. Med.* 2007; 21(2):45-50.
- (3) 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(4), 1616-19.
- (4) Alpert SA, Cheng EY, Kaplan WE, Snodgrass WT, Wilcox DT, Kropp BP. Bladder neck fistula after the complete primary repair of exstrophy: a multi-institutional experience. *J. Urol.* 2005;174(4):1687-90.
- (5) Amaral RC. *Qualidade de vida do paciente transplantado renal submetido à ampliação vesical* [Tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2010.
- (6) Amendola F, Oliveira MAC, Alvarenga MRM. Influência do apoio social na qualidade de vida do cuidador familiar de pessoas com dependência. *Rev. esc. enferm. USP.* 2011; 45(4): 884-9.
- (7) Assis GM, Faro ACM. Clean intermittent self-catheterization in spinal cord injury. *Revista da Escola de Enfermagem da USP.* 2011;45(1): 289-93.
- (8) Azevedo RVM, Disfunção do trato urinário inferior: impacto do tratamento e fatores de risco para o espessamento da parede vesical e cicatriz renal em crianças e adolescentes [Tese]. Minas Gerais: Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais; 2012.

-
- (9) Baca CB, Vickrey BG, Hays RD, Vassar SD, Berg AT. Differences in Child versus Parent Reports of the Child's Health-Related Quality of Life in Children with Epilepsy and Healthy Siblings. *Value in Health*. 2010;13(6): 778-86.
 - (10) Basavaraj DR, Harrison SC. The Mitrofanoff procedure in the management of intractable incontinence: a critical appraisal. *Curr Opin Urol*. 2006;16(4): 244-7.
 - (11) Barreire SG, Oliveira OA, Kazama W, Kimura M, Santos Vera LCG. Qualidade de vida de crianças ostomizadas na ótica das crianças e das mães. *J. Pediatr*. 2003; 79(1):55-62.
 - (12) Bartolin Z, Gilja I, Bedalov G, Savic I. Bladder function in patients with lumbar intervertebral disk protrusion. *J.Urol*.1998; 159:969-71.
 - (13) Bauer SB. Neurogenic bladder: etiology and assessment. *Pediatr Nephrol*. 2008; 23:541-51.
 - (14) Badve CA, Khanna PC, Phillips GS, Thapa MM, Ishak GE. MRI Of Closed Spinal Dysraphisms. *Pediatric Radiology*. 2011; 41(10):130 -20.
 - (15) Barbalias GA, Nikiforidis G, Liatsikos EN. Vesicourethral dysfunction associated with multiple sclerosis: clinical and urodynamic perspectives. *J.Urol*.1998; 160:106-11.
 - (16) Beckel, JM,Holstege, G. Neurophysiology of the lower urinary tract. In: Urinary Tract. Springer Berlin Heidelberg, 2011; 149-69.
 - (17) Belasco AG; Sesso, R. Burden and quality of caregiver de hemodialysis patients. *American Journal of Kidney Disease*. 2002; 39(4):805–12.

-
- (18) Bellucci CHS, de Castro Filho JE, Gomes CM, Battistella LR, Rubio de Souza D, Scazufca M, Barros Filho TEP, Bruschini H. Contemporary trends in the epidemiology of traumatic spinal cord injury: changes in age and etiology. *Neuroepidemiology*. 2015; 44(2): 85-90.
- (19) Bizzi JW, Junqueira MA. Mielomeningocele: conceitos básicos e avanços recentes. *J. bras. Neurocir.* 2012;23(2):138-51.
- (20) Blanes L, Carmagnani MIS, Ferreira LM. Health-related quality of life of primary caregivers of persons with paraplegia. *Spinal Cord*. 2007; 45(6): 399-403.
- (21) Booth J, Kumlien S, Zang Y, Gustafsson B, Tolson D. Rehabilitation nurses practices in relation to urinary incontinence following stroke: a cross-cultural comparison. *J Clin Nurs*. 2009;18(7): 1049-58.
- (22) Borzyskowski M, Cox A, Edwards M, Owen A. Neuropathic bladder and intermittent catheterization: social and psychological impact on families. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2004; 46(3): 160-7.
- (23) Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde - Resolução 196/96. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 1996.
- (24) Bruschini, H. Bexiga neurogênica. In: Comissão de Educação Continuada da SBU. (Org.). *Guia Prático em Urologia*. 1999; 273-77.
- (25) Bruschini H, Srougi M. A new classification of neurogenic bladder: treatment alternatives made simple. *Braz J Urol*. 2000; 25:540-3.
- (26) Bruschini H, Faria N, Garcez E, Srougi M. Development of bladder control in mentally handicapped children. *International braz j urol*. 2003; 29(5): 455-8.

-
- (27) Bruschini, H. Bexiga Neurogênica. In: Srougi M, Cury J. *Urologia Básica: Curso de Graduação Médica*. Barueri (SP). Manole; 2006; 84-5.
- (28) Bruschini H, Almeida FG, Srougi M. Upper and lower urinary tract evaluation of 104 patients with myelomeningocele without adequate urological management. *World journal of urology*. 2006; 24(2): 224-8.
- (29) Bulsara KR, Zomorodi AR, Villavicencio AT, Fuchs H, George TM. Clinical outcome differences for lipomyelomeningoceles, intraspinal lipomas, and lipomas of the filum terminale. *Neurosurg.Rev*. 2001; 24:192-94.
- (30) Chaudhry Z, Siddiqui S. Health related quality of life assessment in Pakistani paediatric cancer patients using PedsQL™ 4.0 generic core scale and PedsQL™ cancer module. *Health and quality of life outcomes*. 2012; 10(1): 52.
- (31) Coffey JS. Parenting a child with chronic illness: a metasynthesis. *Pediatr Nurs*. 2006; 32(1):51-9.
- (32) Costa JND. *Fatores interferentes na realização do cateterismo vesical intermitente em crianças com mielomeningocele na percepção do cuidador* [Dissertação]. Fortaleza: Universidade Federal do Ceará;2006.
- (33) Costa RCV, Guiotoku ETS, Kravchychyn H, Rocha J, Carmo MM, CastroYPG. A percepção emocional do cuidador familiar frente à técnica do cateterismo intermitente limpo na mielomeningocele. *Acta fisiátrica*,2012; 19(4).
- (34) da Silva Brêtas JR, Moreno RS, Eugenio, DS, Sala DCP, Vieira TF, Bruno, PR. Os rituais de passagem segundo adolescentes. *Acta Paul Enferm*. 2008; 21(3): 404-11.

-
- (35) Dambros M, Casado JS, Bezerra ES e Santos ACP. Síndrome da bexiga hiperativa. In: Rhoden EI. *Urologia :série no consultório*. Artmed; 2009; 269-71.
- (36) Davis E, Shelly A, Waters E, Boyd R, Cook K, Davern M. The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child: care, health and development*. 2010; 36(1): 63-73.
- (37) de Faria Oliveira E, Limongi SCO. Qualidade de vida de pais/cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down. *J Soc Bras Fonoaudiol*. 2011;23(4): 321-7.
- (38) do Espírito Santo EAR, Gaíva MAM, Espinosa MM, Barbosa DA, Belasco AGS. Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2011; 19(3): 515-2.
- (39) Donlau M, Falkmer T. Independence in the toilet activity in children and adolescents with myelomeningocele—managing clean intermittent catheterization in a hospital setting. *Acta Paediatrica*. 2009; 98(12):1972-6.
- (40) Dunn J. Impact of mobility impairment on the burden of caregiving in individuals with multiple sclerosis. *Expert review of pharmacoeconomics & outcomes research*. 2010;10(4): 433-40.
- (41) Elmståhl S, Malmberg BO, Annerstedt L. Caregiver's burden of patients 3 years after stroke assessed by a novel caregiver burden scale. *Arch Phys Med Rehabil*. 1996 Feb;77(2):177-82.
- (42) Enrile BG, Crooks KK. Clean intermittent catheterization for home management in children with myelomeningocele. *Clin Pediatr (Phila)*. 1980 Nov;19(11):743-5.

-
- (43) Faro ACM . Enfermagem em Reabilitação: ampliando os horizontes, legitimando o saber. *Rev. esc. Enferm.* 2006;40(1):128-33.
- (44) Fávero-Nunes MÂ, Santos, MAD. Depression and quality of life in mothers of children with pervasive developmental disorders. *Revista latino-americana de enfermagem.* 2010;18(1):33-40.
- (45) Fera P, Lelis MAS, Glashan RQ, Pereira S, Bruschini H. Desmopressin versus Behavioral Modifications as Initial Treatment Of Primary Nocturnal Enuresis. *Urologic Nursing.* 2011; 31(5): 286-89.
- (46) Fera P, Lelis MAS, Glashan RQ. Reabilitação do paciente geriátrico incontinente. *Revista Ciências da saúde.* 2005; 24(1/2): 70.
- (47) Figueiredo JA, Pinheiro GE, Borrelli Jr M. Conduta urológica no trauma raquimedular. In: Bruschini H, Kano, H, Damião, R. *I Consenso Brasileiro –Incontinência Urinária, Uroneurologia, Disfunções Miccionais.* São Paulo. BG Cultural; 1999; 17-23.
- (48) Figueiredo LRU. *O impacto da doença na vida cotidiana dos cuidadores de crianças com epilepsia de difícil controle* [Tese]. Ribeirão Preto: Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto; 2009.
- (49) Fleck MPA, Leal OF, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, Pinzon V. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Rev Bras Psiquiatr.* 1999; 21(1): 19-28.
- (50) Fleck MP, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, Pinzon V. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida" WHOQOL-bref. *Rev saúde pública.* 2000; 34(2): 178-83.

-
- (51) Fujisawa DS, Alves EDONM, Ribeiro HGG, Sípoli LG, Camargo MZ, Sasaki T. Qualidade de vida de mães de crianças com mielomeningocele. IV Congresso Brasileiro Multidisciplinar de Educação Especial. Londrina: 2007.
- (52) Furlan MFFM; Ferriani MGC; Gomes R. O cuidar de crianças portadoras de bexiga neurogênica: representações sociais das necessidades dessas crianças e suas mães. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* .2003 ; 11(6): 736-70.
- (53) Furlan MFFM. *O cuidar de crianças portadoras de bexiga neurogênica: representações sociais das necessidades dessas crianças e suas mães* [Dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem /USP; 1998.
- (54) Gaiva, MAM, Neves AQ, Siqueira FMG. O cuidado da criança com espinha bífida pela família no domicílio. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm.* 2009;13(4):717-25.
- (55) Geng V, Eelen P, Fillingham S, Holroyd S, Kiesbye B, Pearce I, et al. Indications for continent urinary diversion. In: Good Practice in Health Care; Continent Urinary Diversion. European Association of Urology Nurses; 2010; p.14-5.
- (56) Géó MS, Lima RSBC. Incontinência Urinária e Fístulas Urogenitais - Abordagem Prática." Viana LC, Martins MF, Geber S. *Ginecologia* 2. 2001: 222-49.
- (57) Girotti, ME, MacCornick S, Perissé H, Batezini NS, Almeida F. G. Determining the variables associated to clean intermittent self-catheterization adherence rate:one-year follow-up study. *Int. braz j urol.* 2011;37(6): 766-72.
- (58) Glashan RQ, Lelis MAS. Fatores de risco associados à incontinência urinaria: é possível modificá-los? *Acta Paul Enferm.* 1999;12(1):43-7.

-
- (59) Gomes CM, Trigo-Rocha FE, Arap MA, Gabriel AJ, Alaor dF, Arap S. Schistosomal myelopathy: urologic manifestations and urodynamic findings. *Urology*. 2002;59:195-200.
- (60) Gomes CM, Arap S, Trigo-Rocha FE. Voiding dysfunction and urodynamic abnormalities in elderly patients. *Rev. Hosp. Clin. São Paulo*. 2004; 59(4): 206-15.
- (61) Gomes MC, Castro Filho JE, Trigo-Rocha FE. Disfunções miccionais neurogênicas. In: Netto Jr. NR. *Urologia prática*. 5. ed. São Paulo: Roca, 2007. p.170-81.
- (62) Gomes CM, Trigo-Rocha FE. Bexiga Neurogênica. In: Nardozza Júnior A, Zerati Filho M, Reis RB. *Urologia Fundamental – Sociedade Brasileira de Urologia – SBU*. São Paulo: Planmark; 2010. Cap.27, p. 240-45.
- (63) Gómez Illanes R.. Experiencia con cateterismo intermitente / Experience with intermittent catheterization. *Rev. chil. Urol*. 1986; 49(2):41-4.
- (64) Graça Á, Nascimento MAD, Lavado EL, Garanhani MR. Quality of life of primary caregivers of spinal cord injury survivors. *Revista brasileira de enfermagem*. 2013; 66(1): 79-84.
- (65) Gray M. Context for practice: Living with incontinence or an indwelling catheter. *Journal of Wound, Ostomy & Continence Nursing*. 2014; 41(6): 508-9.
- (66) Harris CF, Cooper CS, Hutcheson JC, Snyder Iii HM. Appendicovesicostomy: the Mitrofanoff procedure—a 15-year perspective. *The Journal of urology*. 2000; 163(6):1922-26.
- (67) Hojo K, Vernava AM, III, Sugihara K, Katumata K (1991) Preservation of urine voiding and sexual function after rectal cancer surgery. *Dis.Colon Rectum*. 1991;34:532-9.

-
- (68) Hollabaugh RS, Jr., Steiner MS, Sellers KD, Samm BJ, Dmochowski RR. Neuroanatomy of the pelvis: implications for colonic and rectal resection. *Dis.Colon Rectum*. 2000; 43:1390-7.
- (69) Javadi LJ, Moghtaderi M, Hajizadeh N, Assadi F. Preventing kidney injury in children with neurogenic bladder dysfunction. *Int J PrevMed*. 2013;4:1359-64
- (70) Ji Y, Chen S, Li K, Xiao N, Yang X, Zheng S, Xiao X. Measuring health-related quality of life in children with cancer living in mainland China: feasibility, reliability and validity of the Chinese mandarin version of PedsQL 4.0 Generic Core Scales and 3.0 Cancer Module. *Health and quality of life outcomes*. 2011; 9(1): 1-13.
- (71) Kalyva E, Malakonaki E, Eiser C, Mamoulakis D. Health-related quality of life (HRQoL) of children with type 1 diabetes mellitus (T1DM): self and parental perceptions. *Pediatric diabetes*.2011; 12(1): 34-40.
- (72) Kanaheswari Y, Razak NNA, Chandran V, Ong LC. Predictors of parenting stress in mothers of children with spina bifida. *Spinal cord*. 2011; 49(3): 376-380.
- (73) Kaplan SA, Chancellor MB, Blaivas JG. Bladder and sphincter behavior in patients with spinal cord lesions. *J.Urol*.1991; 146:113-17.
- (74) Kaplan SA, Te AE, Blaivas JG. Urodynamic findings in patients with diabetic cystopathy. *J.Urol*.1995; 153:342- 44.
- (75) Kari J, Al-Deek B, ElKhatib L, Salahudeen S, Mukhtar N, Ahmad RA, Raboei E. Is mitrofanoff a more socially accepted clean intermittent catheterization (CIC) route for children and their families? *Eur J Pediatr Surg*.2013; 23:405-10.

-
- (76) Kiddoo DA. Toilet training children: when to start and how to train. *Canadian Medical Association Journal*.2012; 184(5): 511-511.
- (77) Kiliś-Pstrusińska K, Wasilewska A, Medyńska A, Bałasz-Chmielewska I, Grenda R, Kluska-Józwiak A, Zwolińska D. Psychosocial aspects of children and families of children treated with automated peritoneal dialysis. *Pediatric Nephrology*. 2013; 28(11): 2157-67
- (78) Klatchoian DA, Len CA, Terreri MTRA, Silva M, Itamoto C, Ciconelli RM, Varni JW, Hilário E . Qualidade de vida de crianças e adolescentes de São Paulo: confiabilidade e validade da versão brasileira do questionário genérico Pediatric Quality of Life InventoryTM versão 4.0. *J. Pediatr*. 2008; 84(4): 308-15.
- (79) Kuczyński 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, Universidade de São Paulo;2002.
- (80) Kunkel N, Oliveira WFD, Peres MA. Overweight and health-related quality of life in adolescents of Florianopolis, Southern Brazil. *Revista de Saúde Pública*. 2009;43(2):226-35.
- (81) Lai Choo Ong, Norshireen NAR, Chandran V. A comparison of parenting stress between mothers of children with spina bifida and able-bodied controls. *Developmental Neurorehabilitation*.2011; 14(1):22-8.
- (82) Lapidès J, Diokno AC, Silber SJ, Lowe BS. Clean intermittent self-catheterization in the treatment of urinary tract disease. *J Urol*.1972;107:458-61.
- (83) Leite VBE, Faro ACM. O cuidar do enfermeiro especialista em reabilitação físico-motora. *Rev Esc Enferm USP*.2005;39(1), 92-6.

-
- (84) Lelis MAS. *Cateterismo vesical intermitente – técnica limpa: caracterização da prática vivenciada por um grupo de pacientes* [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 1998.
- (85) Lelis MAS. *Cateterismo Vesical Intermitente – Técnica Limpa: Aspectos envolvidos na sua utilização como instrumento terapêutico em pacientes com disfunção vesico esfinteriana*[Tese]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo;2003.
- (86) Lelis MAS, Féra P, Glashan R, Bruschini H. Banheiros em São Paulo. Onde ir. Como fazer? São Paulo (SP): Editora Livro de Bolso. 2008.
- (87) Lin-Dyken DC, Wolraich ML, Hawtrey CE, Doja MS. Follow-up of clean intermittent catheterization for children with neurogenic bladders. *Urology*. 1992;40(6), 525-529.
- (88) Lopes M, Ferraro A, Dória Filho U, Kuckzinski E, Koch VH. Quality of life of pediatric patients with lower urinary tract dysfunction and their caregivers. *Pediatric Nephrology*. 2011; 26(4): 571-577.
- (89) Lopes MA. *Avaliação da qualidade de vida de crianças e adolescentes portadores de estomas urinários continentes ou incontinentes, de origem urológica ou neurológica, e/ou submetidos a cateterismo intermitente limpo e de seus responsáveis* [Dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2009.
- (90) Maas CP, Moriya Y, Steup WH, Klein KE, van de Velde CJ. A prospective study on radical and nerve-preserving surgery for rectal cancer in the Netherlands. *Eur.J.Surg.Oncol*. 2000; 26:751-7.
- (91) MacNeily AE, Jafari S, Scott H, Dalgetty A, Afshar K. Health related quality of life in patients with spina bifida: a prospective assessment before and

- after lower urinary tract reconstruction. *The Journal of urology*. 2009;182(4): 1984-92.
- (92) Martins G; Zaida ASGS. Perfil dos Cuidadores de Crianças com Bexiga Neurogênica. *Arq. Ciências e Saúde*. 2008; 15(1):13-16.
- (93) McKenna AM, Keating LE, Vigneux A, Stevens S, Williams A, Geary DF. Quality of life in children with chronic kidney disease—patient and caregiver assessments. *Nephrology Dialysis Transplantation*. 2006;21(7): 1899-905.
- (94) Mawani N, Amine B, Rostom S, El Badri D, Ezzahri M, Moussa F, Hassouni NH. (2013). Moroccan parents caring for children with juvenile idiopathic arthritis: positive and negative aspects of their experiences. *Pediatric Rheumatology*. 2013; 11(1): 39.
- (95) Mazzone L, Battaglia L, Andreozzi F, Romeo MA, Mazzone D. Emotional impact in β -thalassaemia major children following cognitive-behavioural family therapy and quality of life of caregiving mothers. *Clinical practice and epidemiology in mental health*. 2009; 5(1): 5.
- (96) Medeiros MMC, Ferraz MB, Quaresma MR, Menezes AP. Adaptação ao contexto cultural brasileiro e validação do “Caregiver Burden Scale”. *Rev Bras Reumatol*. 1998;38:193-9.
- (97) Mitrofanoff P.- Trans-appendicular continent cystostomy in the management of the neurogenic bladder. *Chir Pediatr*. 1980; 21(4):297-305.
- (98) Moreira SCM. *Avaliação da qualidade de vida em jovens com diabetes mellitus tipo 1* [dissertação]. Portugal: Universidade da Beira Interior; 2011.

-
- (99) Moore, KN, Fader M, Getliffe K. Long-term bladder management by intermittent catheterization in adults and children. *Cochrane Database Syst Rev*. 2007; 4.
- (100) Moore KN, Saltmarche A, Query B. Conservative treatment of urinary incontinence at the primary care level: CME Update. *Canadian Journal of Family Practice*. 2003; 49(May): 602-10.
- (101) Moroóka M, Faro AC. A técnica limpa do auto cateterismo vesical intermitente: descrição do procedimento realizado pelos pacientes com medular. *Rev. Esc Enferm USP*. 2002;36(4):324-31.
- (102) Mota DM, Barros AJD. Early toilet training: prevalence, the characteristics of the mother and of the child and associated factors in a cohort of births. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*. 2008; 8(1):103-11.
- (103) Mota DM, Barros AJ, Matijasevich A, Santos IS. Avaliação longitudinal do controle esfinteriano em uma coorte de crianças brasileiras. *J. Pediatr*. 2010; 86(5):429-434.
- (104) Nerli RB, Reddy M, Devraju S, Prabha., Hiremath MB, Jali S. Laparoscopic mitrofanoff appendicovesicostomy: Our experience in children. *Indian journal of urology: IJU: journal of the Urological Society of India*. 2012; 28(1):28
- (105) Nerli RB, Patil SM, Hiremath MB, Reddy M. Yang-Monti's Catheterizable Stoma in Children. *Nephro-urology monthly*. 2013; 5(3):801.
- (106) Newman DK, Willson MM. Review of intermittent catheterization and current best practices. *Urologic nursing*. 2011;31(1): 12.
- (107) Obara K, Mizusawa T, Isahaya E, Suzuki K, Hara N, Takahashi K. Efficacy of Clean Intermittent Catheterization for Urinary Incontinence in Children with Neurogenic Bladder Dysfunction Secondary to Myelodysplasia. *LUTS:Lower Urinary Tract Symptoms*. 2010; 2(2): 100-5.

- (108) Oladeji O, Johnston TE, Smith BT, Mulcahey MJ, Betz RR, Lauer RT. Quality of life in children with spinal cord injury. *Pediatric Physical Therapy*. 2007;19(4): 296-300.
- (109) Olandoski KP. *Avaliação inicial e evolutiva de crianças com bexigas neurogênicas atendidas em ambulatório especializado de um hospital de ensino*[Dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2009.
- (110) Olandoski KP, Kock V, Rocha FET. Renal function in children with congenital neurogenic bladder. *Clinics*.2011; 66(2):189-195.
- (111) Olesen JD, Kiddoo DA, Metcalfe PD. The association between urinary continence and quality of life in paediatric patients with spina bifida and tethered cord. Faculty of Medicine, University of Alberta, Edmonton, Alberta. *Pediatrics & Child Health* .2013; 18(7): 32-8.
- (112) Oh SJ, Hyeon Ku, J, Gyun Jeon H, Shin HI, Paik, NJ, Yoo T. (2005). Health-related quality of life of patients using clean intermittent catheterization for neurogenic bladder secondary to spinal cord injury. *Urology*. 2005;65(2): 306-10.
- (113) Parekh AD, Trusler LA, Pietsch JB, Byrne DW, DeMarco RT, Pope IV JC, Brock III JW. Prospective, longitudinal evaluation of health related quality of life in the pediatric spina bifida population undergoing reconstructive urological surgery. *The Journal of urology*.2006; 176(4):1878-82.
- (114) Pedroso B, Pilatti LA, Gutierrez GL, Picinin CT. Cálculo dos escores e estatística descritiva do WHOQOL-bref através do Microsoft Excel-DOI: 10.3895/S2175-08582010000100004. *Revista Brasileira de Qualidade de Vida*.2010; 2(1).
- (115) Pedroso B, Gutierrez GL, Duarte E, Pilatti LA, Picinin CT. Avaliação da qualidade de vida de portadores de HIV/AIDS: uma visão geral dos instrumentos WHOQOL-HIV e whoqol-hiv-bref. *Conexões: Revista da Faculdade de Educação Física da UNICAMP*.2012; 10(1).

- (116) Pereira SGR. *Qualidade de vida de pacientes com disfunções vesico-esfincterianas em programa de cateterismo vesical intermitente limpo*. [Dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2011.
- (117) Pinquart M and Teubert D. Academic, physical, and social functioning of children and adolescents with chronic physical illness: A meta-analysis. *Journal of pediatric psychology*. 2011: jsr106.
- (118) Polaha J, Warzak WJ, Dittmer-Mcmahon K. Toilet training in primary care: current practice and recommendations from behavioral pediatrics. *J Dev Behav Pediatr*. 2002; 23(6):424-9.
- (119) Powell M, Seid M, Szer IS. Efficacy of custom foot orthotics in improving pain and functional status in children with juvenile idiopathic arthritis: a randomized trial. *The Journal of rheumatology*.2005; 32(5): 943-50.
- (120) Prieto J, Murphy CL, Moore KN, Fader M. Intermittent catheterisation for long-term bladder management. *The Cochrane Library*.2014.
- (121) Proos LA, Tuvemo T, Ahlsten G, Gustafsson J, Dahl M. Increased perinatal intracranial pressure and brainstem dysfunction predict early puberty in boys with myelomeningocele. *Acta Paediatr*. 2011; 100(10) : 1368-72.
- (122) Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, Wood E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*.2005; 115(6): 626-36.
- (123) Rogers J. Daytime wetting in children and acquisition of bladder control. *Nursing Children and Young People*.2013; 25(6): 26-33.
- (124) Rossi A, Gandolfo C, Morana G, Piatelli G, Ravegnani M, Consales A, Tortori-Donati P. Current classification and imaging of congenital spinal abnormalities. *Semin Roentgenol*. 2006; 41(4):250-73.

- (125) Rubenwolf PC, Beissert A, Gerharz EW, Riedmiller H. 15 years of continent urinary diversion and enterocystoplasty in children and adolescents: the Würzburg experience. *BJU international*. 2010; 105(5):698-705.
- (126) Scarpelli AC, Paiva SM, Pordeus IA, Ramos-Jorge ML, Varni JW, Allison PJ. Measurement properties of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) cancer module scale. *Health Qual Life Outcomes*. 2008; 6-7.
- (127) Schum TR, McAuliffe TL, Simms MD, Walter JA, Lewis M, Pupp R. Factors associated with toilet training in the 1990s. *Ambul Pediatr*. 2001;1:79-86.
- (128) Silva BLS. *Avaliação da sobrecarga e qualidade de vida em cuidadores de pacientes com anemia falciforme* [Dissertação]. Campo Grande-MS: Universidade Federal de Mato Grosso do Sul; 2011.
- (129) Sociedade brasileira de urologia. Bexiga Urinária: Cateterismo Intermitente. Projeto diretrizes. Brasil, 2008. Disponível em: http://www.projetodiretrizes.org.br/8_volume/12-Bexiga.pdf.
- (130) Stein R, Wisner C, Beetz R, Schwarz M, Thüroff J W. Urinary diversion in children and adolescents with neurogenic bladder: the Mainz experience. Part I: Bladder augmentation and bladder substitution--therapeutic algorithms. *Pediatric nephrology (Berlin, Germany)*. 2005; 20(7):920-5.
- (131) Strullu M, Rakotonjanahary J, Tarral E, Savagner C, Thomas C, Méchinaud F, Pellier I. Evaluation of health related quality of life in children with immune thrombocytopenia with the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales: a study on behalf of the pays de Loire pediatric hematology network. *Health and quality of life outcomes*. 2013; 11(1): 193.
- (132) Tanagho EA, Schimidt RA. Distúrbios neurogênicos da bexiga. In: Tanagho EA, McAninch JW. *Smith urologia geral*. 13nd ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1994. p.350-62.

- (133) Thibodeau, BA, Metcalfe P, Koop P, Moore K. Urinary incontinence and quality of life in children. *Journal of pediatric urology*.2013; 9(1): 78-83.
- (134) Trigo-Rocha FE; Gomes CM. Derivações urinárias. In: Guia prático de urologia. 1999.Disponível em file:///C:/Users/Windows/Downloads/Guia-Pratico-de-Urologia.PDF.
- (135) Trigo-Rocha F, Gomes CM, Mitre AI, Arap S. Traumatismo raquimedular: disfunção vesico esfintérica. In: Greve J, Casalis M, Barros Filho TEP, editors. Diagnóstico e tratamento da lesão da medula espinal. São Paulo: Roca; 2001. p.269-92.
- (136) Trigo-Rocha FE, Gomes CM. Bexiga Neurogênica. In: Junior Nardosa A, Filho Zerati M, Reis RB. Urologia Fundamental. Ed. Planmark; 2010.240-8.
- (137) Truzzi JCCI. Bexiga neurogênica. In: Dall'Oglio M, Srougi M, Nesralla LJ, Ortiz W. *Guia de urologia*. Barueri: Manole; 2005. p.101-8.
- (138) Tsai TC, Liu SI, Tsai JD,Chou LH. Psychosocial effects on caregivers for children on chronic peritoneal dialysis. *Kidney international*. 2006;70(11): 1983-7.
- (139) Vaidyanathan S, Soni BM, Singh G, Oo T, Hughes PL. Barriers to implementing intermittent catheterization in spinal cord injury patients in Northwest Regional Spinal Injuries Centre, Southport, UK. *The Scientific World Journal*. 2011;(11): 77-85.
- (140) Vajda P, Kispal Z, Lenart I, Farkas A, Vastyán AM, Pinter AB. Quality of life: urinary bladder augmentation or substitution in children. *Pediatric surgery international*.2009;25(2):195-201.
- (141) Valença MP, de Menezes TA, Calado AA, de Aguiar Cavalcanti, G.Burden and quality of life among caregivers of children and adolescents with

- meningomyelocele: measuring the relationship to anxiety and depression. *Spinal Cord*. 2012;50(7):553-7.
- (142) Van Gool JD, De Jong TP, Boemers TM. Effect of intermittent catheterization on urinary tract infections and incontinence in children with spina bifida. *Monatsschrift Kinderheilkunde: Organ der Deutschen Gesellschaft fur Kinderheilkunde*. 1991; 139(9), 592-596.
- (143) Vapnek JM, Frederick MM, and Kim J. A prospective randomized trial of the LoFric hydrophilic coated catheter versus conventional plastic catheter for clean intermittent catheterization. *The Journal of urology*. 2003; 169(3):994-8.
- (144) Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL™ 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales in healthy and patient populations. *Medical care*. 2001; 39(8): 800-12.
- (145) Varni JW, Burwinkle TM, Szer IS. The PedsQL Multidimensional Fatigue Scale in pediatric rheumatology: reliability and validity. *J Rheumatol*. 2004;31:2494-500.
- (146) Varni JW, Burwinkle TM, Sherman SA, Hanna K, Berrin SJ, Malcarne VL, Chambers HG. Health-related quality of life of children and adolescents with cerebral palsy: hearing the voices of the children. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2005;47(09): 592-7.
- (147) Webb RJ, Lawson AL, Neal DE. Clean intermittent self-catheterization in 172 adults. *Br J Urol*. 1990;65:20-3.
- (148) Whoqol Group. The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL). In: Orley J, Kuyken W, (editors). *Quality of life assessment: international perspectives*. Heigelberg: Springer Verlag; 1994; 41- 60.

- (149) Williams J, Wake M, Hesketh K, Maher E, Waters E. Health-related quality of life of overweight and obese children. *Jama*.2005; 293(1):70-6.
- (150) Zambon JP, Cintra CC, Bezerra CA, Bicudo MC, Wroclawski ER. Qual a melhor escolha para a retenção urinária crônica: sondagem vesical de demora ou cateterismo intermitente limpo? *Einstein*.2009; 7(4 pt 1): 520-4.
- (151) Zerbeto AB, Chun RYS. Quality of life of caregivers of children and adolescents with speech and language disorders. Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia In *CoDAS*. 2013; 25(2):128-34.