





ARTIGO ORIGINAL

QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS SUBMETIDAS À CISTOENTEROPLASTIA E CUIDADORES*
QUALITY OF LIFE OF CHILDREN SUBMITTED TO CYSTENTEROPLASTY AND CAREGIVERS
CALIDAD DE VIDA DE LOS NIÑOS SUJETOS A CISTENTEROPLASTIA Y CUIDADORES

Larissa Faquim Bazaga¹, Gisele Martins²

RESUMO

Objetivo: avaliar a qualidade de vida (QV) de crianças com mielomeningocele submetidas à cistoenteroplastia, nos anos de 2006-2016, e de seus cuidadores. **Método:** trata-se de um estudo misto, descritivo, realizado em um hospital de reabilitação, com uma amostra final composta por 16 participantes, utilizando-se o instrumento genérico *Pediatric Quality of Life Inventory* e uma entrevista estruturada para a condição específica. Apresentaram-se os resultados em forma tabelas e depoimentos. **Resultados:** elencaram-se para participar do estudo oito díades, sendo que “capacidade física” e “aspecto social” foram os domínios com a perspectiva mais divergente, ao passo que “aspecto emocional” e “atividade escolar” foram mais convergentes. Afetou-se a QV no pós-operatório imediato negativamente devido ao jejum prolongado e ao uso de sonda nasogástrica e, no pós-operatório tardio, foi positivamente atribuída à aquisição da continência social, menor frequência de infecção do trato urinário e maior independência das crianças. **Conclusão:** conclui-se que a percepção da QV de pacientes submetidos à cistoenteroplastia e seus cuidadores foi melhorada após a realização dessa cirurgia. **Descritores:** Criança; Adolescente; Qualidade de Vida; Enfermagem Pediátrica; Bexiga Urinária Neurogênica; Enfermagem.

ABSTRACT

Objective: to evaluate the quality of life (QOL) of children with myelomeningocele who underwent cystenteroplasty in 2006-2016 and their caregivers. **Method:** this is a descriptive mixed study, conducted in a rehabilitation hospital, with a final sample of 16 participants, using the generic *Pediatric Quality of Life Inventory* instrument and a structured interview for the specific condition. The results were presented in tables and statements. **Results:** eight dyads participated in the study, being that “physical capacity” and “social aspect” were the domains with the most divergent perspective, whereas “emotional aspect” and “school activity” were more convergent. QoL was affected negatively in the immediate postoperative period due to prolonged fasting and the use of nasogastric tube and, in the late postoperative period, was positively attributed to the acquisition of social continence, lower frequency of urinary tract infection and greater independence of children. **Conclusion:** it is concluded that the perception of QOL of patients submitted to cystenteroplasty and their caregivers was improved after this surgery. **Descriptors:** Child; Adolescent; Quality of Life; Pediatric Nursing; Neurogenic Urinary Bladder; Nursing.

RESUMEN

Objetivo: evaluar la calidad de vida (CV) de los niños con mielomeningocele sometidos a cistenteroplastia en los años 2006-2016 y sus cuidadores. **Método:** este es un estudio descriptivo mixto, realizado en un hospital de rehabilitación, con una muestra final de 16 participantes, utilizando el instrumento genérico *Pediatric Quality of Life Inventory* y una entrevista estructurada para la condición específica. Los resultados se presentaron en tablas y declaraciones. **Resultados:** ocho díadas participaron en el estudio, ya que la “capacidad física” y el “aspecto social” fueron los dominios con la perspectiva más divergente, mientras que el “aspecto emocional” y la “actividad escolar” fueron más convergentes. La calidad de vida se vio afectada negativamente en el postoperatorio inmediato debido al ayuno prolongado y el uso de sonda nasogástrica y, en el postoperatorio tardío, se atribuyó positivamente a la adquisición de continencia social, una menor frecuencia de infección del tracto urinario y una mayor independencia de los niños. **Conclusión:** se concluye que la percepción de la calidad de vida de los pacientes sometidos a cistenteroplastia y sus cuidadores mejoró después de esta cirugía. **Descritores:** Niño; Adolescentes; Calidad de Vida; Enfermería Pediátrica; Vejiga Urinaria Neurogénica; Enfermería.

^{1,2}Universidade de Brasília/UNB. Brasília (DF), Brasil. ¹ <https://orcid.org/0000-0001-8206-3512> ² <https://orcid.org/0000-0002-4656-6195>

*Artigo extraído da dissertação do Curso de Mestrado em Enfermagem << Qualidade de vida de crianças submetidas à cirurgia de ampliação vesical e seus cuidadores: estudo de método misto. Universidade de Brasília/UNB. Brasília (DF), Brasil, 2018.

Como citar este artigo

Bazaga LF, Martins G. Qualidade de vida de crianças submetidas à cistoenteroplastia e cuidadores. Rev enferm UFPE on line. 2019;13:241576. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2019.241576>

INTRODUÇÃO

Define-se mielomeningocele (MMC) como um dos tipos de espinha bífida (EB), manifestada por uma protusão externa do tecido do sistema nervoso central (SNC). Trata-se da forma mais grave e prevalente, representando cerca de 75% de todos os casos de EB¹ e, dentre os problemas de saúde apresentados pelas pessoas com MMC, a incontinência urinária (IU), relacionada à presença de bexiga neurogênica (BN), é um problema com relevância clínica significativa, pois afeta 48% a 76% das crianças com MMC.²

Tem-se a terapia conservadora como a primeira escolha no tratamento da BN com o objetivo de aumentar a capacidade vesical e/ou reduzir a bexiga de alta pressão, utilizando medicação anticolinérgica, geralmente associada à prática do cateterismo intermitente limpo (CIL). Recomendam-se, se essa abordagem não for bem-sucedida, outras opções, que incluem procedimentos como: injeção de toxina botulínica, terapia de estimulação elétrica e a cistoenteroplastia (cistoplastia de aumento).³

Percebe-se que os jovens com EB enfrentam múltiplos desafios no processo de adaptação e reabilitação, afetando principalmente o bem-estar psicológico e social. Entende-se que esses jovens estão em risco de desenvolver habilidades de enfrentamento limitadas devido a dificuldades em resolução de problemas e desenvolvimento de habilidades sociais restritas, além dos desafios relacionados ao desempenho escolar, situações de preconceito e atraso na transição para a independência.⁴

Inserem-se, nesse contexto, as avaliações de qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) e o uso das medidas de resultado reportadas pelo paciente. Usam-se as PROMs (*Patient reported-outcomes measures*) para analisar uma série de resultados que avaliam o impacto de doenças ou intervenções clínicas que incluem saúde ou estado funcional, QVRS, bem-estar, satisfação e percepção da qualidade dos cuidados em saúde, e há inúmeras PROMs tanto genéricas quanto específicas para diferentes doenças.⁵

Têm-se as PROMs genéricas, que são instrumentos que avaliam a percepção dos pacientes, tanto portadores de doenças quanto aqueles sem ter uma determinada doença, e, embora possam permitir a comparação das percepções dos pacientes portadores de diferentes doenças, elas não permitem uma descrição detalhada dessas percepções sobre doenças específicas, ao contrário das específicas para uma determinada doença.⁵

Sabe-se que a QVRS é um construto multidimensional e subjetivo, que capta a experiência de vida nos aspectos físico, emocional, psicológico e social do indivíduo, bem

como percepções em relação à saúde que se entrecruzam com a definição de saúde da Organização Mundial de Saúde (OMS) em seus aspectos biopsicossociais.^{6,7} Acredita-se que tais dimensões são profundamente afetadas em crianças com doenças crônicas, principalmente aquelas que acometem o trato geniturinário (TGU).

Aponta-se, de fato, que a presença de malformações congênitas do TGU necessita, muitas vezes, de inúmeras intervenções terapêuticas e/ou procedimentos cirúrgicos reconstrutivos. Resultam-se essas intervenções em internações hospitalares prolongadas, comprometendo a interação social de crianças com sintomas de IU, podendo levar a problemas psicossociais, que são trazidos pelo caráter crônico da doença.⁷

Sabe-se que os instrumentos de medição de QV específicos adaptam-se a uma determinada condição ou população, podem ajudar a quantificar os sintomas da doença e avaliar o impacto na QV. Têm-se associado as complicações da BN a uma menor QV, especialmente nos domínios de funcionamento físico, mental e social. Percebe-se, entretanto, que existem apenas algumas PROMs especificamente desenvolvidas para crianças com BN.⁸ Verifica-se que os instrumentos utilizados para a mensuração da QVRS, quando validados, são, em sua maioria, genéricos, necessitando de complementação para investigar a QV relacionada à condição específica para a população brasileira e tal limitação levou as pesquisadoras deste trabalho a realizar uma abordagem de estudo de método misto.

OBJETIVO

- Avaliar a qualidade de vida (QV) de crianças com mielomeningocele submetidas à cistoenteroplastia, nos anos de 2006-2016, e de seus cuidadores.

MÉTODO

Trata-se de um estudo misto, descritivo, realizado em duas unidades da Rede de Hospitais de Reabilitação em Brasília-DF.

Consideram-se, como critérios de inclusão, crianças e/ou adolescentes (leiam-se crianças), de ambos os sexos, de seis a 16 anos, com diagnóstico primário de MMC, submetidos à cirurgia de cistoenteroplastia, nos anos de 2006 a 2016, e acompanhados em uma das unidades de Brasília-DF. Adotaram-se como critérios de inclusão dos cuidadores: ser o principal cuidador (ou seja, o responsável ou estar presente na maior parte do tempo durante o cuidado com a criança); estar presente no momento da entrevista e ter a guarda legal da criança.

Submeteu-se este trabalho ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) sob o parecer nº 2.170.105, aprovando-o em 12/07/2017. Realizou-se a coleta de dados entre agosto a outubro de 2017 por meio de entrevistas e todos os participantes tinham, no mínimo, seis meses de realização da cirurgia em questão.

Previam-se, na amostra inicial para a pesquisa, 15 crianças e 15 cuidadores que atendiam aos critérios de inclusão da pesquisa. Revela-se que, desses, cinco não tiveram nenhum atendimento agendado na instituição no período destinado à coleta de dados e, quando se entrou em contato telefônico, convidando-os para participar da pesquisa, os mesmos recusaram-se pela dificuldade de comparecer à instituição apenas para a pesquisa, sem ter atendimento profissional agendado. Acrescenta-se que a maioria desses, embora acompanhados na unidade Brasília-DF, residia em cidades próximas, mas em outro Estado da federação (o que inviabilizou a realização de coleta de dados no domicílio das famílias). Dos dez restantes, que teriam atendimentos no período de coleta de dados, um aceitou participar da pesquisa, porém, no dia agendado, faltou ao atendimento e, conseqüentemente, à participação da pesquisa e outro impôs condição de comparecer à instituição desde que lhe fosse dado atestado para o pai da criança, sendo que seria a mãe a cuidadora entrevistada, o que também inviabilizou a coleta de dados. Informa-se, desse modo, que a amostra final foi composta por 16 participantes, sendo oito crianças e oito cuidadores que atenderam aos critérios de inclusão e aceitaram participar da pesquisa.

Vincularam-se as entrevistas a algum atendimento na instituição. Explica-se que, no caso de duas díades (refere-se à criança e ao seu cuidador), a coleta de dados aconteceu durante a internação, sendo que um paciente foi para o tratamento clínico de lesão por pressão e o outro estava em pré-operatório de cirurgia de correção ortopédica.

Realizaram-se as entrevistas, primeiramente, aplicando o instrumento validado para o contexto brasileiro PEDsQL™4.0 (parte quantitativa), como estratégia de estabelecer vínculo e facilitar o processo de comunicação com os entrevistados. Sabe-se que o instrumento PedsQL™ 4.0 foi desenvolvido em duas versões: uma versão pediátrica para aferir a QVRS em crianças e adolescentes de 05 a 18 anos e uma versão para os pais de crianças e adolescentes entre 02 e 18 anos. Ressalta-se que é um instrumento genérico para avaliação da QVRS, que foi traduzido e validado para a cultura brasileira. Nota-se que tal instrumento avalia a QV geral da criança/adolescente e é composto por 23 questões divididas em quatro dimensões: funcionamento físico (cinco itens), funcionamento emocional

(cinco itens), funcionamento social (cinco itens) e funcionamento escolar (cinco itens). Referem-se as questões à duração de um problema no último mês, sendo pontuados de zero (nunca é problema) a quatro (quase sempre problema).⁹

Efetou-se, posteriormente, a entrevista estruturada e a mesma foi gravada para posterior transcrição das falas e análise em profundidade (parte qualitativa). Descreve-se que, nesse instrumento estruturado, havia perguntas objetivas relacionadas a práticas de autocuidado e perguntas discursivas relacionadas a como, quando e o que influenciava o autocuidado, assim como questões relacionadas à vida social e escolar antes e após a cirurgia em questão.

Entrevistaram-se oito crianças, sendo que cinco não fizeram a entrevista de forma individual devido à falta de espaço físico e, dentre essas cinco, três recusaram-se a responder à entrevista longe de seus pais. Realizaram-se, nesses casos, as entrevistas com as crianças na presença dos pais, sendo que eles, em nenhum momento, interromperam as respostas de seus filhos. Detalha-se que a média de duração das entrevistas (quantitativa) foi de cerca de uma hora e 30 minutos para cada díade.

Obtiveram-se os dados sociodemográficos e clínicos por meio dos prontuários eletrônicos. Codificaram-se os dados quantitativos obtidos nas entrevistas inserindo-os em uma planilha *Excel*, versão *Microsoft Office 2007*.

Transcreveram-se os dados qualitativos integralmente em arquivo do *Word*, versão 2007, pela pesquisadora, submetendo-os à Análise de Conteúdo na proposição de Bardin¹⁰. Explorou-se, inicialmente, o material com a leitura exaustiva das falas. Agruparam-se, em seguida, as respostas obtidas, sintetizando-as segundo o conteúdo das falas. Identificaram-se, após, os núcleos do sentido extraídos das falas dos entrevistados, agrupando-os de acordo com a unidade temática.

Obtiveram-se, nesse processo, as categorias temáticas relativas aos significados trazidos pelos participantes. Assegurou-se o anonimato das díades por meio de uso de código alfanumérico para a identificação das entrevistas, com a letra P para paciente pediátrico e com a letra C para cuidador, seguidas do número sequencial das mesmas (P1, P2, ...P8 e C1, C2, ...C8).

RESULTADOS

Verifica-se, quanto ao perfil sociodemográfico e clínico das crianças, que a idade variou de 12 a 16 anos, sendo quatro (50%) do sexo feminino e quatro (50%) do sexo masculino.

Averiguou-se, considerando-se os oito participantes, que apenas dois (25%) não tinham registro de avaliação cognitiva em prontuário, visto que as crianças não apresentavam nenhuma

defasagem aparente; dos outros seis (75%), dois (25%) apresentavam *deficit* cognitivo leve, segundo a escala psicométrica de Wechsler de Inteligência para crianças - 4ª edição (WISC-IV) ou escala de Raven; dois (25%) apresentavam desempenho cognitivo dentro da média para idade; um (12,5%) com *deficit* cognitivo global extremamente baixo e um (12,5%) no qual a avaliação foi inconclusiva, porém, isso não atrapalhou a participação na pesquisa, pois as perguntas dos instrumentos utilizados na pesquisa eram simples e diretas.

Utilizou-se a escala de WISC-IV a crianças e adolescentes de seis anos e zero meses a 16 anos e 11 meses, a qual mede o construto de inteligência, sendo de aplicação individual e que tem como objetivo avaliar a capacidade intelectual e o processo de resolução de problemas. Administra-se a escala, preferencialmente, em duas sessões e, entre suas principais aplicações, estão a estimativa cognitiva na avaliação psicológica, neuropsicológica e psicoeducacional; o diagnóstico diferencial de distúrbios neurológicos e psiquiátricos e o planejamento de programas de reabilitação (neuro) cognitiva.¹¹ Trata-se o teste das matrizes progressivas coloridas de *Raven* de um teste de inteligência não verbal que avalia mais especificamente o fator “g”, proposto por Spearman. Indica-se, preferencialmente, para crianças de cinco anos a 11 anos e meio, mas pode ser empregado para deficientes mentais e pessoas idosas. Sugere-se, também, para pessoas com deficiências físicas, afasias, paralisia cerebral e surdez, bem como para aquelas que não dominam a língua nacional. Compõe-se a escala colorida por três séries (A, Ab e B), cada uma com 12 problemas. Envolvem-se, na avaliação,

basicamente, dois componentes mentais, denominados de capacidade edutiva e capacidade reprodutiva. Explica-se, resumidamente, que seria a capacidade de extrair um significado de uma situação não óbvia, de desenvolver novas compreensões, de estabelecer constructos envolvendo muitas variáveis mutuamente dependentes. Recomenda-se o Teste de Matrizes Progressivas para avaliações mais simples e rápidas, podendo ser empregado em grupo ou individualmente.¹²

Verificou-se, quanto ao nível da MMC, que todos apresentavam nível lombar, sendo seis (75%) deambuladores comunitários (DC) e dois (25%) locomoviam-se com o auxílio de cadeira de rodas (CR); todos apresentavam hidrocefalia compensada, sendo quatro (50%) compensadas com derivação ventrículo-peritoneal (DVP) e quatro (50%), com terceiro ventriculostomia.

Teve-se o tempo de internação para a cirurgia uma variação de 19 a 29 dias, enquanto o tempo de pós-operatório, até o momento da entrevista, variou de um ano e cinco meses a três anos e dez meses.

Constatou-se que todos os participantes realizavam o auto-CIL (autocateterismo intermitente limpo) e cinco (62,5%) adquiriram continência e não faziam uso de fraldas; dois (25%) ainda apresentavam perdas urinárias e um (12,5%) adquiriu continência, porém, relatava ainda sentir-se inseguro e com receio de ter perdas urinárias e/ou fecais, sendo, por esse motivo, utilizador de fraldas durante todo o dia. Ilustram-se esses dados na tabela 1.

Tabela 1. Dados do perfil sociodemográfico e clínico de pacientes pediátricos com submetidos à cirurgia de cistoenteroplastia, nos anos de 2006 a 2016, em um hospital de reabilitação. Brasília (DF), Brasil, 2018.

| ID | P1 | P2 | P3 | P4 | P5 | P6 | P7 | P8 |
|----------------------------|---------|---------|---------|---------|---------|----------|---------|----------------|
| Idade | 16 | 16 | 13 | 12 | 13 | 15 | 12 | 13 |
| Sexo | M | M | M | F | F | M | F | F |
| Tempo de internação (dias) | 25 | 26 | 25 | 19 | 20 | 25 | 29 | 22 |
| Tempo de pós-ampliação | 2a e 7m | 1a e 7m | 1a e 5m | 2a e 1m | 3a e 7m | 3a e 10m | 2a e 7m | 1 ^a |
| Continência | PU e UF | PU e UF | PU e UF | C | C | C | C | C e UF |

Legenda: PO: pós-operatório PU: perdas urinárias; UF: usa fraldas; C: continente

Representava-se, entre os cuidadores, apenas um (12,5%) como pai e os outros, pelas mães, sendo que a média de idade dos cuidadores foi de 45 anos de idade; em relação à escolaridade, a maioria (62,5%) tinha, no mínimo, o 2º grau completo, sendo apenas um (12,5%) com nível superior e um (12,5%) com nível técnico.

Verificou-se, na análise quantitativa, comparando-se a média dos escores da díade por domínios do instrumento PEDsQLTM4.0, uma proximidade nos valores dos escores, e tal aspecto

aponta para uma similaridade das respostas, considerando a perspectiva de cada componente da díade ao responderem a entrevista. Observou-se que a diferença que mais chama a atenção é a das médias no “aspecto social”, comparando-se entre as percepções da criança e do cuidador, sendo que a criança apresentou uma média maior em relação à média do cuidador, conforme mostra a tabela 2.

Constatou-se, analisando-se por domínios, que houve uma convergência de respostas entre os

escores da díade para os domínios “aspecto emocional” e “atividade escolar”, ou seja, a díade tende a pontuar/concordar no mesmo sentido; por outro lado, não foi observada uma convergência entre os escores para os domínios “capacidade

física” e “aspecto social”. Explica-se, em outras palavras, que crianças e cuidadores tendem a discordar e pontuar em sentidos opostos nesses dois domínios.

Tabela 2. Comparação das médias dos escores dos domínios do instrumento PEDsQLTM4.0 dos cuidadores e pacientes pediátricos com submetidos à cirurgia de cistoenteroplastia, nos anos de 2006 a 2016, em um hospital de reabilitação. Brasília (DF), Brasil, 2018.

| Domínio | N | Paciente pediátrico | | Cuidador | |
|-------------------|---|---------------------|---------------|----------|---------------|
| | | Média | Desvio-padrão | Média | Desvio-padrão |
| Capacidade física | 8 | 50,3 | 18,5 | 53,9 | 23,3 |
| Aspecto emocional | 8 | 65,6 | 18,6 | 66,9 | 27,0 |
| Aspecto social | 8 | 69,4 | 21,8 | 62,5 | 17,5 |
| Atividade escolar | 8 | 49,4 | 18,0 | 48,1 | 20,2 |

Verificaram-se, na análise qualitativa, as seguintes três categorias temáticas: perdas urinárias, dificuldades da cirurgia e independência para auto-CIL. Apresentam-se e discutem-se tais categorias temáticas a seguir.

♦ **Categoria temática 1: Perdas urinárias representadas por “melhora” das mesmas, “continuar com perda” e “adquirir continência”.** Reportou-se pela díade, nessa categoria, a percepção da QV, e, segundo três (37,5%) cuidadores, após a cirurgia, seus filhos ficaram mais “saudáveis” e tiveram menos infecção do trato urinário (ITU) (C4; C1; C2).

Ele continua com perdas [...], mas a cirurgia foi válida porque, graças a Deus, os rins dele está preservado. (C1)

Melhorou 98% a questão dele ter infecção [...] foi maior bênção. (C2)

Tiveram-se relatos como um cuidador (C4), que mencionou que o melhor foi ver seu filho não precisar mais tomar remédio e ficar sem fraldas. Relatou-se, por outro cuidador (C5), que o tempo de internação foi o mais difícil. Descreveu-se, por dois cuidadores (25%), que fazer o CIL, de 3/3h, inclusive, na madrugada, foi bem difícil (C2 e C3). Contou-se, por uma cuidadora (12,5%), que, embora soubesse que houve preservação dos rins, sentiu-se frustrada por seu filho continuar a ter perdas urinárias (C6).

Teve-se o relato de uma paciente (12,5%) que parou com a prática esportiva após a cirurgia de cistoenteroplastia por ter receio de se machucar (P5), sendo que seu cuidador (C5) deixou claro, em seu discurso, que a interrupção da prática esportiva se tratava de uma estratégia de autopreservação.

Continua participando das atividades esportivas dentro das limitações. Uma coisa que a gente sempre coloca para ela é a autopreservação. Atividades com bola, a gente sempre falou para ter cuidado [...] ela sempre teve essa noção de se preservar. (C5)

Teve-se o relato de dois pacientes (25%) quanto à dificuldade de ter que acordar na madrugada para fazer o CIL de 3/3h (P2 e P5).

♦ **Categoria temática 2: Dificuldades da cirurgia representadas pelo uso da “sonda nasogástrica” (SNG) e “jejum no pós-operatório mediato”**

Narrou-se a dor como incômodo no pós-operatório, conforme os relatos de duas díades (C1/P1 e C3/P3), no entanto, todas as crianças relataram que o maior incômodo foram o jejum e o uso da SNG no período pós-operatório.

O mais difícil foi a sonda do nariz, que incomodava muito [...]. E o jejum. Em casa, foi só alegria [...] nem o cat na madrugada me incomodava [...] fiquei tão feliz com o resultado que isso foi fchinha. (C1)

O mais difícil, na época da cirurgia, a sonda e jejum. Em casa, foi tudo tranquilo. A cirurgia valeu muito a pena porque parei de usar fralda, não perco tanto xixi [...] até na escola os amigos falavam: “Molhou a roupa, olha, ela fez xixi”; agora, isso não acontece. (P3)

• **Categoria temática 3: Independência para auto-CIL com as subcategorias “adquiriu”, “facilitou” e “sem diferença”**

Teve-se o depoimento de uma paciente (P8), que se tornou mais independente na prática do auto-CIL após a cirurgia de ampliação e a colocação do conduto de Mitrofanoff. Apresentava-se, antes, pela mesma, dificuldade de posicionamento durante a cateterização, necessitando de sua mãe para a execução do procedimento e, no pós-operatório, houve a possibilidade da prática de auto-CIL, promovendo maior independência no manejo de eliminação urinária, além da aquisição da continência social.

DISCUSSÃO

Apresenta-se um QI quase normal pelos pacientes nascidos com EB, sendo que a presença de atraso significativo é observada em menos de 20% dos casos, além de a maioria apresentar MMC em nível lombar e ser DC (55%).¹³

Aponta-se a hidrocefalia como uma das complicações mais frequentes advindas da MMC, sendo presente em 73% dos jovens com MMC e, dentre esses jovens, 97% utilizavam a válvula de derivação ventricular (DV).¹³ Reportou-se, em outro estudo, que 54% das crianças com MMC eram

DC com ou sem necessidade de algum auxílio e 63% faziam uso de CR.¹⁴

Assemelham-se esses resultados aos da literatura, uma vez que a maioria dos participantes deste estudo não tinha comprometimento cognitivo relevante que impedisse a realização das entrevistas, além de todos apresentarem MMC em nível lombar e serem DC.

Observa-se, quanto ao período operatório, que o tempo de internação para essa cirurgia, citado por outros estudos, variou de sete a 9,7 dias,^{3,15,17} o que se aproximou da temporalidade encontrada nos resultados desta pesquisa.

Sabe-se que os jovens que vivem com uma doença crônica permanecem entre querer ser independentes e ainda precisar de apoio para o autocuidado. Percebe-se, de fato, que a doença crônica, muitas vezes, aumenta a dependência dos outros, desafia a autoimagem e a identidade da uma pessoa,⁴ e aproximadamente 85% das crianças com MMC e que fazem o CIL podem socializar-se em relação à continência urinária.¹⁶

Verifica-se, ante o exposto, que o cuidador de crianças com BN, que realiza o CIL, apresenta uma sobrecarga pelas exigências e cuidados derivados dessa prática.

Evidencia-se, assim, a importância dos profissionais de saúde, que reside no fato de eles poderem proporcionar e estimular a busca da independência na prática do autocuidado pelos jovens, assim como incentivar e apoiar os cuidadores a deixarem que seus filhos realizem esses cuidados. Permite-se, pelo alívio dessa sobrecarga do cuidador, que os mesmos possam retomar suas atividades profissionais e/ou pessoais naquele tempo que dedicariam à prestação desse cuidado a seus filhos.¹⁸

Aponta-se, neste estudo, que as díades relataram uma similaridade de percepção nos domínios “capacidade física” e “atividade escolar”. Entende-se, em contrapartida, que não houve uma correlação forte entre os escores para os domínios “aspecto emocional” e “aspecto social” e tal fato pode estar relacionado a uma superproteção dos pais em relação a seus filhos ou mesmo por estes subestimarem as competências desenvolvimentais dos filhos.

Observa-se, também, que a maioria da amostra foi composta por adolescentes e as divergências nas respostas do PEDsQL podem estar relacionadas às características próprias dessa fase do desenvolvimento, ou seja, a busca de identidade e independência. Acredita-se que alguns pais podem relutar em proporcionar autonomia aos adolescentes no manejo de sua condição, e a literatura sinaliza que a superproteção dos pais é comum em jovens nascidos com algum tipo de deficiência.¹⁹

Verifica-se, no caso de jovens com EB, que, mesmo estando em uma família que proporcione apoio e preze pelo seu crescimento emocional, os mesmos ainda relataram dificuldade da família em lidar com a doença crônica. Transforma-se, nesses casos, o que começa como preocupação e cuidado, em isolamento e infantilização do adolescente.⁴

Evidencia-se que a cistoplastia de aumento pode promover a continência social em até 95% dos casos,^{17,20} o que corrobora os resultados deste estudo, pois a maioria dos participantes relatou a aquisição da continência social.

Aponta-se que a continência urinária provavelmente beneficia a participação social, permitindo melhor desempenho e independência das atividades diárias. Necessita-se, em alguns casos, de procedimentos adicionais para a aquisição da continência social, por exemplo, a criação de um canal cateterizável (ostomia continente pela técnica de Mitrofanoff) como meio para proporcionar um acesso mais conveniente, quando a cateterização por via uretral é difícil ou impossível.³ Verificou-se, neste estudo, que apenas uma criança necessitou da construção do conduto de Mitrofanoff a fim de facilitar o auto-CIL. Associou-se tal intervenção cirúrgica positivamente à melhorada QV, pois proporcionou, ao paciente, a independência para esvaziar a própria bexiga.

Sabe-se que, após a cirurgia, a presença de dor é previsível, uma vez que os procedimentos cirúrgicos foram direcionados aos problemas do TGU,²¹ mas, neste estudo, apenas duas díades reportaram dor pós-operatória.

Percebe-se que a autopreservação pode estar relacionada aos aspectos de superproteção dos pais para com seus filhos portadores de doenças crônicas, pois nem sempre eles percebem as dificuldades de seus filhos em conseguir expressar suas próprias limitações, nem as dificuldades de enfrentamento na socialização, visto que muitos não acreditam na independência de seus filhos nas atividades de vida diária. Destaca-se, desse modo, que os provedores da antissocialização das crianças acabam sendo os próprios pais porque, na tentativa de “proteger” os mesmos, promovem o afastamento dos filhos das relações sociais positivas geradas pelo convívio.²² Lembra-se que houve uma paciente que relatou ter parado com a prática esportiva após a cirurgia pelo receio de machucar-se, sendo que seu cuidador relatou isso como uma estratégia de autopreservação.

Constatou-se que a cistoenteroplastia ainda é a base da reconstrução de trato urinário para pacientes portadores de baixa capacidade vesical e que não respondem bem ao tratamento conservador com CIL e/ou terapêutica medicamentosa anticolinérgica. Sabe-se que o principal objetivo dessa reconstrução é melhorar a função vesical, por meio da manutenção de uma

baixa pressão intravesical, a fim de preservar os rins bem como alcançar a continência.²³

Evidencia-se que as crianças com BN representam uma das maiores populações pediátricas que precisam de manejo urológico contínuo e complexo à medida que transitam para o cuidado adulto. Verificou-se que, embora exista uma relação complexa, um estudo qualitativo realizado com jovens e pais reiteraram o efeito da continência na QV através de maior independência e oportunidades de participação social.¹⁸

Percebe-se que, antigamente, não se pensava muito no aspecto de QVRS da população infanto-juvenil portadora de BN visto que a sobrevida era baixa, em torno de 10% dos nascidos vivos com MMC, mas, atualmente, com os avanços da Medicina, a sobrevida até a idade adulta é superior a 50%. Pontua-se que, na última década, houve um aumento de pesquisas publicadas sobre QV ligada a esse público, porém, ainda há poucos instrumentos validados no Brasil que avaliem a QVRS em sua condição específica.²³⁻⁴

Evidencia-se que, com a mudança nos paradigmas assistenciais, tem sido levada em consideração a avaliação da QV na percepção da criança e não só dos cuidadores. Evidencia-se, assim, que o interesse nesse campo tem aumentado, porém, estudos para esse grupo etário são escassos devido à ausência de questionários específicos e validados para a cultura brasileira capazes de determinar a QVRS em pacientes pediátricos com doença crônica.²³⁻⁴

Percebe-se a importância do processo de reabilitação em crianças portadoras de BN com enfoque no estímulo de suas habilidades funcionais, facilitando a transição para a fase adulta e gerando um reflexo positivo na QV de todos os envolvidos, tanto cuidadores como crianças.²⁴

Menciona-se que as principais limitações deste estudo foram relativas ao pequeno tamanho amostral devido às características clínicas dos participantes da pesquisa e do quantitativo de amostra elegível durante o período de coleta de dados, além do uso de um questionário genérico de avaliação da QV. Acredita-se, no entanto, que o uso do PEDsQLTM4.0 foi útil pois, embora genérico, foi de fácil aplicação e é validado para o contexto pediátrico brasileiro. Elenca-se, por fim, outra limitação, que foi o delineamento metodológico adotado, na parte quantitativa da pesquisa, pois se tratou de um estudo transversal. Podem-se, assim, os resultados encontrados ser influenciados por dois aspectos principais: a recordação dos acontecimentos e a relação com eventos traumáticos, pois os participantes submetidos à cirurgia mais recentemente podem se recordar mais e melhor dos fatos ocorridos.

Sugere-se, portanto, a realização de estudos futuros com delineamentos prospectivos e

recomendam-se estudos mais aprofundados sobre QVRS, inclusive, em termos de criação e validação de instrumentos específicos para avaliar a QV de crianças portadoras de BN no contexto nacional.

CONCLUSÃO

Conclui-se que a percepção da QV de pacientes submetidos à cirurgia de cistoenteroplastia e seus cuidadores foi melhorada após a realização dessa cirurgia, principalmente no estado de saúde, com menor incidência de ITU e melhores condições de convívio social, com base nos relatos de menor frequência de perdas urinárias entre os intervalos do CIL. Associa-se, assim, pelo tratamento cirúrgico baseado em técnicas reconstrutivas, como a cirurgia de cistoenteroplastia para preservar a função renal e melhorar a capacidade vesical, à melhora dos índices QVRS no período pós-operatório tardio.

Contribuiu-se para uma melhor compreensão da situação cirúrgica de cistoenteroplastia no contexto da idade, permitindo repensar e qualificar os cuidados em saúde durante o processo de reabilitação da criança com BN submetida a essa cirurgia, com um olhar para as dimensões mais significativas da QVRS, condição específica dessa população.

REFERÊNCIAS

1. Bronzeri FG, Faria TS, Coimbra PCFC, Frangella VS, Silva FSA. Mielomeningocele and nutrition: a proposal of care protocol. Mundo Saúde [Internet] 2011 [cited 2018 Aug 10];35(2):215-24. Available from: http://bvsm.sau.de.gov.br/bvs/artigos/mielomeningocele_nutricao_proposta_protocolo_atendimento.pdf
2. Fischer N, Church P, Lyons J, McPherson AC. A qualitative exploration of the experiences of children with spina bifida and their parents around incontinence and social participation. Child Care Health Dev. 2015 Nov; 41(6):954-62. DOI: 10.1111/cch.12257
3. Lopes RI, Lorenzo A. Recent Advances in Urinary Tract Reconstruction for Neuropathic Bladder in Children. F1000 Res. 2016 Feb;22(5). DOI: [10.12688/f1000research.7235.1](https://doi.org/10.12688/f1000research.7235.1)
4. Lindsay S. A qualitative synthesis of adolescents' experiences of living with Spina Bifida. Qual Health Res. 2014 Sep;24(9):1298-309. DOI: [10.1177/104973231454655](https://doi.org/10.1177/104973231454655)
5. Soyiri IN, Nwaru BI, Sheikh A. Patient-reported outcome measures for allergy and asthma in children. Pediatr Allergy Immunol. 2016 Dec; 27(8):779-83. DOI: [10.1111/pai.1260](https://doi.org/10.1111/pai.1260)
6. Medeiros DRM, Teixeira LL, Saraiva LLO, Costa DCS, Nascimento LSGC. Plano Terapêutico Multidisciplinar para Crianças com

Mielomeningocele em Hospital Universitário no Interior do Rio Grande do Norte. Rev Bras de Ciências da Saúde. 2011; 15(2): 219-222. DOI: [10.4034/RBCS.2011.15.02.13](https://doi.org/10.4034/RBCS.2011.15.02.13)

7. Medeiros MAP, Jalles LMC, Oliveira S, Lopes MF, Andrade FARV, Abrantes MR. Avaliação da prevalência de microorganismos e do perfil de resistência bacteriana em uroculturas de pacientes com bexiga neurogênica atendidos em um hospital pediátrico de ensino. Rev Bras Anal Clin [Internet]. 2012 [cited 2018 Aug 10]; 44(3-4):129. Available from: http://www.rbac.org.br/wp-content/uploads/2016/05/RBAC_Vol.44_ns-3-4-Completa.pdf

8. Clark R, Welk B. Patient reported outcome measures in neurogenic bladder. Transl Androl Urol. 2016 Feb; 5(1):22-30. DOI: [10.3978/j.issn.2223-4683](https://doi.org/10.3978/j.issn.2223-4683)

9. Klatchoian DA, Len CA, Terreri MTRA, Silva M, Itamoto C, Ciconelli RM, et al. Quality of life of children and adolescents from São Paulo: reliability and validity of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 Generic Core Scales. J Pediatr. 2008 July/Aug; 84(4):308-15. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0021-75572008000400005>

10. Santos FM. Análise de conteúdo: a visão de Laurence Bardin. Rev eletrônica educ [Internet]. 2012 May [cited 2018 Aug 10];6(1):383-87. Available from: <http://www.reveduc.ufscar.br/index.php/reveduc/article/view/291/156>

11. Duprat ML. Escala Wechsler de Inteligência para crianças: WISC-IV: manual técnico David Wechsler. 4th ed. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2013.

12. Angelini L, Alves ICB, Custódio EM, Duarte WF, Duarte JLM. Manual Matrizes Progressivas Coloridas de Raven: escala especial. São Paulo: Centro Editor de Testes e Pesquisas em Psicologia; 1999.

13. Rathod KJ, Mahajan JK, Khan RA, Rao KLN. Quality of life of very young spinabífida patients after initial surgical Treatment. Child's Nervous System [Internet]. 2012 June [cited 2018 Jan 18]; 28(6):883-7. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00381-012-1692-1>.

14. Gaiva MAM, Corrêa ER, Espírito Santo EAR. Clinical and epidemiological profile of children and adolescents who live with spina bifida. Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum [Internet]. 2011 [cited 2018 Aug 10];21(1):99-110. Available from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822011000100010

15. Telli O, Ozcan C, Hamidi N, Karagoz MA, Hascicek AM, Soygur T, et al. Preoperative Risk Factors Predicting Complication Rates of

Augmentation Cystoplasty Using the Modified Clavien Classification System in Pediatric Population. Urology. 2016 Nov; 97:166-71. DOI: [10.1016/j.urology.2016.05.067](https://doi.org/10.1016/j.urology.2016.05.067).

16. Alcântara MCM, Silva FAA, Moreira TMM, Castro ME, Santos JC. Nursing problems in children with hydrocephalus and myelomeningocele. J Nurs UFPE on line. 2011 Aug; 5(6):1483-91. DOI: [10.5205/reuol.1262-12560-1-LE.0506201123](https://doi.org/10.5205/reuol.1262-12560-1-LE.0506201123)

17. Du K, Mulroy EE, Wallis MC, Zhang C, Presson AP, Cartwright PC. Enterocystoplasty 30-day outcomes from National Surgical Quality Improvement Program Pediatric 2012. J pediatr surg. 2015 Sept; 50(9):1535-9. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2015.04.009>

18. Sturm RM, Cheng EY. The Management of the Pediatric Neurogenic Bladder. Curr Bladder Dysfunct Rep [Internet]. 2016 Sept [cited 2018 Aug 10]; 11(3):225-33. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11884-016-0371-6>.

19. Kós RS, Riccetto CLZ, D'ancona CAL. Impact of urological treatment on quality of life of children with myelomeningocele and burden on their caregivers. ESTIMA. 2016;14(2):84-90. DOI: <http://dx.doi.org/10.5327/Z1806-3144201600020006>.

20. Tong A, Jones C, Singh-Grewal D, Craig JC. Children's experiences of living with juvenile idiopathic arthritis: Thematic synthesis of qualitative studies. Arthritis care res. 2012 Sept; 64(9):1392-1404. DOI: <https://doi.org/10.1002/acr.21695>

21. Rubenwolf PC, Beissert A, Gerharz EW, Riedmiller H. 15 years of continent urinary diversion and enterocystoplasty in children and adolescents: the Würzburg experience. BJU Int. 2010 Mar; 105(5):698-705. DOI: [10.1111/j.1464-410X.2009.08908.x](https://doi.org/10.1111/j.1464-410X.2009.08908.x).

22. Lima DX, Pires CR, Santos ACR, Mendes RG, Fonseca CEC, Zocratto OB, et al. Quality of life evaluation of patients with neurogenic bladder submitted to reconstructive urological surgeries preserving the bladder. Int Braz J Urol. 2015 May/June; 41(3):542-6. DOI: [10.1590/S1677-5538.IBJU.2014.0150](https://doi.org/10.1590/S1677-5538.IBJU.2014.0150)

23. López CA, Fernández AE, Cantanero GG, Luque A, García EI. Quality of life perceived by children with chronic kidney disease and by their parentes. Nefrologia [Internet]. 2010 Jan [cited 2018 Aug]; 30(1):1-142. Available from: <https://www.revistanefrologia.com/en-perceived-quality-life-in-children-with-chronic-renal-disease-in-articulo-X2013251410033819>

24. Freitas GL, Sena RR, Silva JCF, Castro FFS. Rehabilitation of children and adolescents with myelomeningocele: the daily life of mothers-caregivers. Rev Gaúcha Enferm. 2016 Dec; 37(4):e60310. DOI:

<http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.04.60310>

Correspondência


Larissa Faquim Bazaga

E-mail: larissabazaga@gmail.com

Submissão: 18/06/2019

Aceito: 10/09/2019

Copyright© 2019 Revista de Enfermagem UFPE on line.

 Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob a Atribuição CC BY 4.0 [Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/), a qual permite que outros distribuam, remixem, adaptem e criem a partir do seu trabalho, mesmo para fins comerciais, desde que lhe atribuam o devido crédito pela criação original. É recomendada para maximizar a disseminação e uso dos materiais licenciados.