

# Impacto do Tratamento Urológico na Qualidade de Vida de Crianças com Mielomeningocele e na Sobrecarga de seus Cuidadores

*Impact of Urological Treatment on Quality of Life of Children with Myelomeningocele and Burden on their Caregivers*

*Impacto del Tratamiento de Urología en la Calidad de Vida de Niños con Mielomeningocele y en la Sobrecarga de sus Cuidadores*

Rodolfo Silva Kós<sup>1</sup>, Cássio Luíz Zanettini Ricetto<sup>1</sup>, Carlos Arturo Levi D'ancona<sup>1</sup>

## RESUMO

**Objetivo:** Avaliar o impacto dos tratamentos urológicos conservadores de cateterismo intermitente limpo (CIL) e do uso contínuo de fraldas na qualidade de vida (QV) de crianças com mielomeningocele (MMC) e na sobrecarga de seus cuidadores. **Metodologia:** Estudo do tipo transversal no qual foram coletados dados para caracterização da amostra, teste do absorvente (TA), diário miccional (DM), questionário *Burden Interview* para avaliação da sobrecarga do cuidador e questionários *Qualiveen* e *AUQUEI* para avaliação da QV da criança. **Resultados:** 24 crianças com cuidadores divididos em 2 grupos de acordo com o tratamento urológico atual, no qual o Grupo 1 (GCIL) realizava CIL (n=7) e o Grupo 2 (GFraldas) utilizava fraldas (n=17). Os resultados obtidos demonstraram que não houve diferença significativa com relação à QV da criança quando comparadas entre os grupos de tratamentos urológicos diferentes; entretanto, os cuidadores do grupo que realizava o CIL apresentaram maior sobrecarga global (p=0,01). **Conclusão:** Não há impacto dos tratamentos urológicos conservadores de CIL e do uso contínuo de fraldas na QV de crianças com MMC, porém o cuidador que realiza CIL é mais sobrecarregado pelas exigências derivadas de sua prática, quando comparado a cuidadores sob uso contínuo de fraldas.

**DESCRIPTORIOS:** Estomaterapia. Mielomeningocele. Qualidade de vida. Bexiga urinária.

## ABSTRACT

**Objective:** To evaluate the impact of conservative urological treatments of clean intermittent catheterization (CIC) and continuous use of diapers in quality of life (QoL) of children with myelomeningocele and overload on their caregivers. **Methodology:** cross-sectional study in which data were collected to characterize the sample, pad test, voiding diary, *Burden Interview* questionnaire for assessing caregiver burden and *Qualiveen* and *AUQUEI* questionnaires to assess the child's QoL. **Results:** 24 children with caregivers were divided into two groups according to the current urological treatment, in which Group 1 (GCIC) performed CIC (n=7) and group 2 (GDiapers) used diapers (n=17). The results showed no significant difference regards to the child's QoL when compared between different urological treatment groups, however, the group of caregivers who performed the CIC had greater global burden (p=0.01). **Conclusion:** There is no impact of conservative urological treatments CIC and continuous use of diapers on the QoL of children with myelomeningocele, however, the caregiver who performs CIC is more overwhelmed by the demands derived from their practice when compared to caregivers under continuous use of diapers.

**DESCRIPTORS:** Stomatherapy. Myelomeningocele. Quality of life. Urinary bladder.

<sup>1</sup>Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP) – Campinas (SP), Brasil.

Endereço para correspondência: Casa da Criança Paraplética de Campinas – Rua Pedro Domingos Vitali, 160 – Parque Itália – CEP: 13036-180 – Campinas (SP), Brasil – E-mail: rodolfo.kos@gmail.com

Artigo recebido em: 17/12/2014 – Aceito para publicação em: 08/08/15

## RESUMEN

**Objetivo:** Evaluar el impacto de los tratamientos urológicos conservadores de cateterismo limpio intermitente (CLI) y el uso continuo de los pañales en la calidad de vida (CV) de los niños con mielomeningocele y em la sobrecarga de sus cuidadores. **Metodología:** Estudio transversal en que se recogieron datos para caracterizar la muestra, prueba de la almohadilla, diario miccional, cuestionario Burden Interview para evaluar la carga del cuidador y cuestionarios Qualiveen y AUQUEI para evaluar la CV del niño. **Resultados:** 24 niños con sus cuidadores divididos en dos grupos de acuerdo con el tratamiento urológico actual, en que el Grupo 1 (GCLI) realiza CLI (n=7) y el grupo 2 (GPañales) usa pañales (n=17). Los resultados no mostraron diferencias significativas con respecto a la CV del niño cuando se compara entre los diferentes grupos de tratamiento urológicos, sin embargo, el grupo de cuidadores que realizaron la CLI tenía mayor carga global (p=0,01). **Conclusión:** No hay impacto de los tratamientos urológicos de CLI y el uso continuo de los pañales en la CV de los niños con mielomeningocele, sin embargo, el cuidador que realiza CLI es más abrumado por las exigencias derivadas de su práctica en comparación con los cuidadores, bajo un uso continuo de los pañales.

**DESCRIPTORES:** Estomaterapia. Mielomeningocele. Calidad de vida. Vejiga urinaria.

## INTRODUÇÃO

O tratamento multidisciplinar na mielomeningocele (MMC) é essencial, pois, além das complicações ortopédicas, neurológicas e outras, há alteração funcional da bexiga urinária, sendo seu esvaziamento incompleto um problema constante<sup>1,2</sup>. Qualquer alteração nas estruturas neurológicas envolvidas na regulação do ciclo da micção pode causar a disfunção neurológica do trato urinário inferior (DNTUI), descrita por disfunção na complexa inervação véscico-esfinteriana e da musculatura perineal, ocasionando falta total de controle e sensibilidade ou funcionamento dissinérgico da bexiga urinária. A MMC é a principal causa da ocorrência de DNTUI na infância<sup>3,4</sup>.

O tratamento de crianças com DNTUI requer um bom esvaziamento da bexiga, com baixa pressão intravesical, proporcionando prevenção de infecções do trato urinário, evitando refluxo vesicoureteral e promovendo preservação da função renal e, em alguns casos, aquisição da continência<sup>5,6</sup>. Com base nessa ideia, o uso do cateterismo intermitente limpo (CIL) é uma das principais ferramentas no tratamento conservador dos distúrbios neurogênicos na criança, caracterizado por ser uma técnica limpa, não estéril, que consiste na introdução de um cateter limpo na bexiga por meio do meato urinário externo, proporcionando esvaziamento e reeducação vesical, imitando os processos naturais de micção, promovendo melhora do convívio social e da autoestima, já que algumas crianças conseguem permanecer sem perdas urinárias nos intervalos entre o CIL<sup>7,8</sup>.

A disfunção miccional causada pela DNTUI tem impacto negativo na qualidade de vida (QV) do paciente com MMC, descrita por sensação subjetiva de felicidade

e satisfação pessoal dos indivíduos nos níveis emocional, social, sexual e ocupacional e em aspectos físicos do dia a dia. Não importa quão bem-sucedido seja o tratamento das demais disfunções, uma disfunção vesical sem nenhum tipo de intervenção pode inibir o indivíduo socialmente, além de contribuir para complicações que lhe ameacem a vida<sup>9,10</sup>.

Alterações emocionais e de convivência social são problemas frequentes decorrentes da disfunção urinária em portadores de MMC. Adolescentes com essa malformação congênita tendem a apresentar baixa autoestima, alto risco de isolamento social e depressão, podendo também gerar impacto negativo na QV não apenas no paciente, mas também na família e na sociedade<sup>11,12</sup>.

A necessidade da presença do cuidador está diretamente relacionada à existência de uma incapacidade funcional ou imaturidade, no caso de uma criança. Nos casos em que a MMC está presente, a situação se estende devido à cronicidade da malformação<sup>13</sup>. A família e principalmente o cuidador têm responsabilidades sobre promover atenção básica de nutrição, higiene, estímulos ao crescimento e ao desenvolvimento, além de cuidados específicos resultados da deficiência orgânica, como micção, evacuação e movimentação, dependendo do nível motor afetado<sup>14</sup>. O equilíbrio entre o tempo gasto no cuidado e as outras tarefas diárias individuais representa um desafio ao bem-estar psicológico e físico das mães, podendo alterar sua saúde<sup>13</sup>.

Com base no contexto global de limitação física e repercussões psicossociais, a MMC pode afetar a QV de seus portadores, e o aprimoramento de formas de avaliação do impacto da QV nessa população tem se mostrado como nova perspectiva para habilitar a equipe multidisciplinar na tomada de ações terapêuticas mais efetivas<sup>11</sup>. Trabalhos

referentes às mães de crianças com malformações são escassos, principalmente quando há alterações físicas e visíveis<sup>15</sup>.

Este trabalho teve por objetivo avaliar o impacto dos tratamentos urológicos conservadores de CIL e do uso contínuo de fraldas na QV de crianças com MMC e na sobrecarga de seus cuidadores.

## METODOLOGIA

Estudo transversal aprovado pelo comitê de ética em pesquisa da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP) segundo as normas da Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde (CNS), sob o parecer nº 8823, de 27 de março de 2012. A coleta foi realizada no Ambulatório de Fisioterapia Aplicada à Neurologia Infantil do Hospital de Clínicas da UNICAMP e na instituição Casa da Criança Paralítica de Campinas.

As crianças e seus respectivos cuidadores foram contactados no momento em que compareceram às terapias semanais, nas quais o método e todos os objetivos da pesquisa foram expostos e novo horário foi agendado para que os procedimentos relacionados ao estudo fossem realizados.

A amostra estudada foi de conveniência e contemplou todas as crianças em atendimento regular nos serviços citados no período de julho de 2012 a maio de 2013.

Foram incluídas neste estudo crianças portadoras de MMC e DNTUI, de ambos os sexos, com diferentes níveis de lesão, capazes de responder aos questionários, com seus cuidadores principais.

Foram excluídas do estudo crianças que apresentaram lesões neurológicas incapacitantes em nível cognitivo, não frequentar escola regular ou participar de atividades sociais, cuidadores que se recusaram a participar do estudo, que não assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e crianças que se recusaram a responder os questionários ou utilizar os absorventes cedidos.

Na primeira etapa da coleta de dados, os cuidadores assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e os critérios de inclusão e exclusão foram aplicados. Posteriormente, o cuidador respondeu a ficha para caracterização da amostra, elaborada para coleta de dados relacionados à criança, com itens como idade, procedimentos cirúrgicos prévios, grau de parentesco com cuidador principal e tipo de tratamento urológico.

O questionário *Burden Interview*<sup>16</sup>, traduzido e validado para a língua portuguesa, foi feito com o cuidador no formato de entrevista, com questões relacionadas à sobrecarga em aspectos físicos, financeiros e emocionais no ato de cuidar.

Ainda na primeira etapa da coleta de dados, o cuidador recebeu orientações para realização do teste do absorvente (TA) de 24 horas<sup>17</sup>, utilizado para mensurar a quantidade de perda urinária da criança com DNTUI. O procedimento foi realizado com pesagem prévia do absorvente seco, posteriormente armazenado individualmente em saco do tipo sacola plástica, que impossibilitava evaporação de urina, identificado por número para ordem de uso. A quantidade de absorventes cedidos variou de acordo com a necessidade de troca de cada criança para utilização no período de 24 horas. Conforme necessidade de troca, os absorventes usados deveriam ser guardados individualmente dentro do saco plástico e estocados dentro de refrigerador em recipiente fechado, para que fluidos do absorvente usado não se misturassem com o conteúdo do refrigerador. Os absorventes usados foram entregues na segunda etapa da coleta de dados.

Outro procedimento domiciliar foi o diário miccional (DM)<sup>17</sup> realizado por três dias, instrumento que, em sua estrutura original, traz informações sobre frequência de micção, volume máximo urinado, consumo de líquidos e perdas de urina diurna e noturna<sup>18</sup>. Para o presente estudo, o DM foi adaptado e elaborado com base nas variáveis a serem estudadas na população com MMC: a ingestão hídrica de cada criança, o volume de urina retirada durante o CIL e a quantidade de absorventes utilizados no período. O cuidador recebeu o DM impresso em 3 folhas iguais, cada folha referente a 24 horas, e 2 copos de medida, graduados para medir o volume de líquido em mL, em duas cores diferentes, para urina e para líquidos a ingerir. O volume de urina retirada no CIL foi um dado não obtido com crianças que não realizavam tal procedimento e esses indivíduos receberam apenas um copo de medidas para os líquidos ingeridos. A quantidade de absorventes utilizados no período foi marcada com X no horário da troca do absorvente. O DM foi entregue preenchido na segunda etapa da coleta de dados.

A segunda visita ocorreu com intervalo de uma semana da primeira. O cuidador entregou os absorventes usados, que foram novamente pesados individualmente para comparação com o peso seco, obtendo o montante em g de perda urinária, e as três folhas do DM preenchidas.

Nessa etapa da coleta a criança respondeu os questionários em formato de entrevista, sendo *Autoquestionnaire*

*Qualité de Vie Enfant Imagé* (AUQEI)<sup>19</sup>, questionário traduzido e validado para a língua portuguesa que define a QV da criança em aspectos gerais do cotidiano, e também o questionário *Qualiveen*<sup>20</sup>, também traduzido e validado, utilizado para pacientes adultos com lesão medular, contendo questões sobre QV relacionada especificamente ao impacto da disfunção urinária sobre o dia a dia. As questões 21, 22 e 36 foram removidas do questionário *Qualiveen* por apresentarem perguntas relacionadas à vida sexual do entrevistado, tais perguntas não foram feitas à criança e não foram contabilizadas no escore bruto do questionário.

Por meio do programa computacional *The Statistical Analysis System for Windows*, versão 9.4, foi realizada a análise exploratória de dados por meio de medidas resumo (frequência, porcentagem, média, desvio padrão, mínimo, mediana e máxima). A comparação entre as variáveis numéricas foi realizada por meio do teste de Mann-Whitney, e o teste exato de Fisher foi utilizado para cálculo das variáveis categóricas. O nível de significância adotado foi de 5%. Não houve necessidade de normatização dos dados para comparação.

## RESULTADOS

De um total de 32 crianças e respectivos cuidadores abordados dentro do período, 24 foram incluídas no estudo, por estarem dentro dos critérios de inclusão, e 8, excluídas, por apresentarem pelo menos um item dos critérios de exclusão.

A amostra total de 24 crianças com MMC e seus cuidadores foi dividida em dois grupos de acordo com o tratamento urológico conservador ao qual a criança estava sendo submetida no momento da coleta, sendo o Grupo 1 (GCIL) constituído por 7 crianças que realizavam CIL, correspondente a 29,17% da amostra total, no qual 5 eram do sexo feminino, tendo o grupo mediana de idade de 12 anos e 2 sujeitos haviam realizado procedimentos cirúrgicos urológicos, sendo um sujeito ampliação vesical e outro ampliação vesical e derivação urinária externa continente pela técnica de Mitrofanoff.

O Grupo 2 (GFraldas) foi constituído por 17 crianças sob tratamento urológico de uso contínuo de fraldas para contenção de urina, correspondendo a 70,83% da amostra, sendo composto por 8 indivíduos do sexo feminino, com mediana de idade de 7, e havendo apenas 1 indivíduo realizado vesicostomia.

Houve diferença significativa com relação à idade dos pacientes ( $p=0,01$ ); entretanto, não houve diferença significativa sobre a prevalência de gênero entre os grupos ( $p=0,38$ ).

A mãe foi, na maioria das vezes, o cuidador principal, em que no GCIL foi correspondente a 85,71% da população do grupo ( $n=6$ ), e apenas um sujeito do grupo era avó da criança e cuidador principal, sendo chamado de “não mãe”. No GFraldas, 82,35% para mães ( $n=14$ ), e os sujeitos não mãe foram pai, avô e tia ( $n=3$ ). Não houve diferença significativa com relação ao grau de parentesco com a criança entre os grupos ( $p=0,44$ ).

A sobrecarga do cuidador foi avaliada por meio do questionário *Burden Interview*<sup>16</sup>, que demonstrou que os cuidadores do GCIL apresentaram maior nota no escore bruto ( $44,71\pm 10,92$ ). Os cuidadores do GFraldas tiveram menor pontuação ( $22,94\pm 12,22$ ), demonstrando diferença significativa entre os grupos ( $p=0,01$ ). De acordo com a classificação do questionário sobre grau de sobrecarga do cuidador, GCIL sofre sobrecarga moderada a severa e o GFraldas é classificado como ausência de sobrecarga ou sobrecarga mínima.

No TA de 24 horas<sup>17</sup>, GCIL teve perda de  $304,71\pm 201,39$  g, e GFraldas, perda de  $428,59\pm 185,74$  g, não havendo diferença de perda de urina entre os grupos ( $p=0,18$ ). Apesar de o GCIL realizar o CIL, todos os sujeitos do grupo tinham perdas nos intervalos do cateterismo e utilizavam fraldas.

No DM de três dias<sup>17</sup>, não houve diferença significativa com relação à ingesta hídrica, apresentando  $p=0,83$ . Sobre a quantidade de absorventes utilizados no período, houve diferença significativa com relação às unidades utilizadas entre os três dias ( $p=0,02$ ), demonstrando que o GFraldas utiliza mais absorventes no período que o grupo que realiza CIL.

A QV da criança com MMC, avaliada por meio do questionário AUQEI, foi pontuada segundo Assumpção et al.<sup>19</sup>, obtendo escore numérico para comparação dos resultados, que não demonstraram diferença significativa entre os grupos ( $p=0,17$ ), sendo a média do escore bruto GCIL= $46,43\pm 5,68$  e GFraldas= $49,76\pm 9,57$ . É possível afirmar com tais dados que o uso de fraldas ou CIL não provoca impacto diferenciado na QV dessas crianças. Entretanto, independentemente de não haver diferença significativa entre os grupos, segundo a classificação do questionário, resultados abaixo de 48 demonstram QV comprometida na população estudada, como ocorrido com o GCIL. A pontuação do GFraldas foi de 49, classificando a QV como não comprometida, demonstrando diferença entre os grupos

apenas pela classificação do questionário, apesar do escore aproximado, sem diferença significativa.

O questionário *Qualiveen*<sup>20</sup> foi utilizado apenas nas dimensões impacto específico dos sintomas urinários, com itens relacionados especificamente ao impacto da disfunção urinária e da QV geral, que trata da QV em aspectos gerais. Foi obtido escore de cada dimensão, possibilitando comparação entre grupos, em que na primeira dimensão foi registrado  $p=0,65$ ; já na dimensão QV geral,  $p=0,38$ . Independentemente das diferenças entre o escore, tais resultados não demonstraram alterações significativas.

## DISCUSSÃO

No presente estudo não foi observado desvio com relação à prevalência de gênero nas crianças portadoras de MMC, a amostra total apontou por dois sujeitos a mais do sexo feminino, não havendo diferença significativa e demonstrando homogeneidade. Gaiva et al.<sup>21</sup> encontraram prevalência do sexo masculino em seu estudo, encontrada também por outros autores<sup>7</sup>. O gênero não influenciou na análise dessas crianças nessa faixa etária.

Houve desvio relacionado ao grau de parentesco do cuidador com a criança, no qual quatro sujeitos dentro da amostra total não eram mães. Em tal situação, a mãe necessita assumir papel de provedora financeira por motivos diversos, como separação conjugal, óbito do cônjuge, ou simplesmente para ajudar na renda total familiar. Nesses casos, o familiar mais próximo e com disponibilidade financeira e de tempo é encarregado de cuidar da criança, levando-a a consultas médicas e atendimentos terapêuticos. Martins et al.<sup>13</sup> concordam, dizendo que o papel de cuidador da criança com MMC só não é atribuído à mãe por razões socioculturais muito específicas.

Os cuidadores do GCIL que realizavam CIL foram classificados em sobrecarga moderada a severa segundo o *Burden Interview*<sup>16</sup>, com maior nota no escore bruto. Cuidadores que realizam CIL dependem de mais tempo para sua realização e tal fato justifica maior pontuação e maior sobrecarga, já que o procedimento necessita ser padronizado, realizado em intervalos de tempo específicos e com cautela, por ser uma técnica limpa e não estéril, a fim de evitar qualquer tipo de infecção ou complicação derivada da introdução do cateter pela uretra<sup>8,22</sup>.

Dentro das possibilidades convencionais e cirúrgicas, as mães preferem continuar em sua rotina de uso de fraldas a ter de dispor de tempo e concentração para realização do CIL ou se submeter aos riscos de um procedimento cirúrgico. Laham<sup>23</sup> diz que, apesar de a introdução de um cateter intracavitário poder ocasionar complicações, estas devem ser necessariamente conhecidas para que medidas profiláticas corretas sejam tomadas e tais complicações sejam minimizadas. No presente estudo, 29,17% da população total estudada realiza cateterismo, sendo possível observar que são necessárias melhores estratégias para adesão a tal procedimento. Em contrapartida, Aguiar<sup>24</sup> cita que o CIL possui ampla aceitação, porém há casos em que há impossibilidade de exposição dos genitais e deformidades de membros inferiores, indicando intervenção cirúrgica para derivação urinária e manejo da eliminação de urina. Segundo Costa<sup>25</sup>, o CIL é considerado o tratamento urológico conservador mais seguro e eficaz para os sintomas urinários na MMC.

Os resultados dos questionários relacionados à QV apontam para dados equivalentes entre os grupos, não demonstrando diferença significativa. O questionário AUQEI<sup>19</sup> teve classificação total média tendo como base sua pontuação total, houve discrepância apenas quanto à classificação, em que, apesar de os resultados serem próximos, GCIL recebeu classificação de QV comprometida, não havendo comprometimento em GFraldas, já que o limite para tal classificação era a pontuação 48, e ambos receberam 46 e 49, respectivamente.

Não houve diferença significativa em nenhuma das dimensões do questionário *Qualiveen*<sup>20</sup>; entretanto, sua pontuação em impacto específico dos sintomas urinários varia de 0 a 4, sendo que o valor 4 representa maiores níveis de inibição e restrição acerca dos sintomas urinários e valores baixos apontam boa pontuação. Ambos os grupos pontuaram valores próximos de 1, expondo bons níveis de QV, apesar de não haver diferença significativa, ou seja, o tratamento urológico distinto não interfere na percepção da criança quanto à sua QV, que sempre terá altos níveis nessa população, independentemente do tratamento urológico conservador. A dimensão QV geral do *Qualiveen* tem valores variando de -2 a 2, em que os obtidos estavam próximos a 0, apontando para pontuação média, e, da mesma forma, sem diferença significativa entre os grupos, ou seja, sem interferência do tratamento urológico.

Na perspectiva da criança, sua QV não sofre impactos significativos relacionados ao tratamento urológico, o que pode ser justificado pelo fato de a disfunção vesical e os procedimentos derivados desta estarem presentes desde o nascimento, e, pareados ao seu desenvolvimento, tanto os profissionais quanto a família são responsáveis por criar estratégias para adaptação da disfunção vesical preconizando melhor QV. Sendo assim, a criança não vivenciou uma vida na qual o ciclo da micção funciona sem nenhum tipo de alteração, não havendo referência para comparação e, por conseguinte, não demonstrando influência negativa sobre sua QV.

Um momento em que os sintomas urinários podem acarretar grande influência na QV dessa população é na adolescência, período de grande maturação psicológica no qual ocorre a passagem da mentalidade infantil para a mentalidade adulta e quando se molda a identidade. Ocorrem maturação do sistema nervoso central e alterações físicas próprias da puberdade, obrigando o adolescente a avaliar seu papel nas relações interpessoais e na sociedade. Tal período oferece ao indivíduo maior capacidade para refletir e conseguir maior grau de satisfação, autonomia e intimidade.

Sendo a disfunção de mobilidade mais evidente, é tratada com mais importância do que todas as outras apresentadas pela MMC. Danielsson et al.<sup>26</sup> apontam a independência relacionada à capacidade de locomoção na MMC como fator determinante mais importante relacionado à

QV nessa população, sendo citada também por Santos<sup>11</sup>, Brandão et al.<sup>27</sup> e Flanagan et al.<sup>28</sup>, tendo hidrocefalia, deformidades ortopédicas e sintomas urinários menor impacto.

Para incremento global da QV em crianças portadoras de MMC, é necessário que todas as disfunções sejam tratadas corretamente e que haja grande ênfase acerca da reabilitação motora. Danielsson et al.<sup>26</sup> reforçam que, dessa forma, o tratamento relacionado à mobilidade na MMC, além de diminuir a quantidade de assistência fornecida pelo cuidador, a aquisição ou a adaptação a melhores condições de mobilidade, proporciona à criança independência funcional e altos níveis de QV.

O cuidador também adocece. É necessário que o cuidador da criança com MMC, além de buscar estratégias para as melhores possibilidades de tratamento, cuide de sua própria saúde e se adapte da melhor forma às disfunções ocasionadas pela malformação, vivendo com baixos níveis de sobrecarga.

## CONCLUSÃO

Não há impacto dos tratamentos urológicos conservadores de CIL e uso contínuo de fraldas na QV de crianças com MMC; entretanto, o cuidador que realiza CIL é sobrecarregado pelas exigências e pelos cuidados derivados de sua prática, quando comparado a cuidadores sob uso contínuo de fraldas.

## REFERÊNCIAS

1. Rocha FET, Gomes CM. Bexiga Neurogênica. In: Nardoza Júnior A, Zerati Filho M, Reis RB. Urologia Fundamental. São Paulo: Planmark; 2010. p. 249-39.
2. Monteiro ES, Aquino LM, Gimenez MM, Fukujima MM, Prado GF. Eletroestimulação transcutânea do nervo tibial posterior para bexiga hiperativa neurogênica. Rev Neurocienc. 2010;18(2):238-43.
3. Guys JM, Hery G, Haddad M, Borrienne C. Neurogenic bladder in children: Basic principles, new therapeutic trends. Scandinavian Journal of Surgery. 2011;100:256-63.
4. Olandoski KP, Koch V, Trigo-Rocha FE. Renal function in children with congenital neurogenic bladder. Clinics. 2011;66(2):189-95.
5. Snodgrass WT, Adams R. Initial urological management of myelomeningocele. Urol Clin North Am. 2004;31(3):427-34.
6. Dorsher PT, Mcintosh PM. Neurogenic Bladder. Advances in Urology. 2012;2012(1):1-15.
7. Assis GM, Faro ACM. Autocatereterismo vesical intermitente na lesão medular. Rev Esc Enferm USP. 2011;45(1):289-93.
8. Furlan MFFM, Ferriani MGC, Gomes R. O cuidar de crianças portadoras de bexiga neurogênica: representações sociais das necessidades dessas crianças e de suas mães. Rev Latin Am Enf. 2003;11(6):763-70.
9. Schneider JW, Krossschell KJ. Lesão medular congênita. In: Umphred DA. Fisioterapia neurológica. 4. ed. Barueri: Manole; 2009. p. 475-504.
10. Knuepfer S, Juenemann KP. Experience with botulinum toxin type A in the treatment of neurogenic detrusor overactivity in clinical practice. Ther Adv Urol. 2014;6(1) 34-42.
11. Santos EM. Qualidade de vida relacionada à saúde em crianças e adolescentes com mielomeningocele [dissertação] [Internet]. [cited 2012 Jul 12]. Uberlândia: Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia; 2009. Available from: <http://repositorio.ufu.br/handle/123456789/2653>
12. Fernandes AC, Saito ET, Faria JC, Zuccon A. Mielomeningocele: Aspectos Clínicos. In: Borges D, Moura EW, Lima E, Silva PAC. Fisioterapia: aspectos clínicos e práticos da reabilitação. São Paulo: Artes Médicas; 2005. p. 87-97.
13. Martins G, Soler ZASG. Perfil dos cuidadores de crianças com bexiga neurogênica. Arq Ciênc Saúde. 2008;15(1)13-6.

14. Cipriano MAB, Queiroz MVO. Cuidado com a criança portadora de mielomeningocele: vivência da família. *Rev Rene*. 2008;9(4):72-81.
15. Perosa GB, Silveira FCP, Canavez IC. Ansiedade e depressão de mães de recém-nascidos com malformações visíveis. *Psic.: Teor. e Pesq.* 2008;24(1):29-36
16. Scazufca M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatr.* 2002;24(1):12-7.
17. Feldner Jr PC, Sartori MGF, Lima GR, Baracat EC, Girão MJBC. Diagnóstico clínico e subsidiário da incontinência urinária. *Rev Bras Ginecol Obstet.* 2006;28(1):54-62.
18. Trapp C, Pires CP, Fernandes JA. Distúrbios da micção em crianças. *Bol Cient Pediat.* 2013;2(2):53-8.
19. Assumpção Jr FB, Kuczynski E, Sprovieri MH, Aranha EMG. Escala de avaliação de qualidade de vida (AUQUEI – Autoquestionnaire qualité de vie enfant imagé) validade e confiabilidade de uma escala para qualidade de vida em crianças de 4 a 12 anos. *Arq Neuropsiquiatr.* 2000;58(1):119-27.
20. D'Ancona CA, Tamanini JT, Botega N, Lavoura N, Ferreira R, LeitãoV, et al. Quality of life of neurogenic patients: translation and validation of the Portuguese version of Qualiveen. *Int Urol Nephrol.* 2009;41:29-33.
21. Gaiva MAM, Corrêa ER, Santo EARE. Perfil clínico-epidemiológico de crianças e adolescentes que vivem e convivem com espinha bífida. *Rev Bras Crescimento Desenvolvimento Hum.* 2011;21(1):99-110.
22. 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.
23. Laham CF. Percepção de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores de pacientes atendidos em um programa de assistência domiciliar [dissertação]. [Internet] [cited 2011 Oct 23]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2003. Available from: <http://portaldoenvelhecimento.com/old/download/claudiaFernandesLaham.pdf>
24. 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. *Hospital Universitário João de Barros Barreto*; 2007.
25. Costa RCV, Guiotoku ETS, Kravchychyn H, Rocha J, Carmo MM, Castro, YPG. A percepção emocional do cuidador familiar frente à técnica do cateterismo intermitente limpo na mielomeningocele. *Acta Fisiatr.* 2012;19(4):222-7.
26. Danielsson AJ, Levey E, McHale K, Sponseller P, Saraste H. Associations between orthopaedic findings, ambulation and health-related quality of life in children with myelomeningocele. *J Child Orthop.* 2008;2:45-54.
27. Brandão AD, Fujisawa DS, Cardoso JR. Características de crianças com mielomeningocele: Implicações para a fisioterapia. *Fisioter Mov.* 2009;22(1):69-75.
28. Flanagan A, Gorzkowski M, Altiok H, Hassani S, Ahn KW. Activity level, functional health, and quality of life of children with myelomeningocele as perceived by parents. *Clin Orthop Relat Res.* 2011;469:1230-5.