

QUESTIONÁRIOS INFANTIS SOBRE QUALIDADE DE VIDA PARA CRIANÇAS COM BEXIGA NEUROGÊNICA. O QUE TEMOS?

II Jornada da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência do RN, 2ª edição, de 04/06/2025 a 06/06/2025
ISBN dos Anais: 978-65-5465-153-0

COSTA; Ana Beatriz de Souza Costa¹, SOUSA; Andriw Thuan Freire de², SILVA; Ana Beatriz Oliveira da³, SANTIAGO; Maria Eduarda Rocha⁴, OLIVEIRA; Maria Clara Eugênia de⁵, LIRA; Sílvia Oliveira Ribeiro Lira⁶

RESUMO

Introdução: A Bexiga Neurogênica (BN) na infância é uma patologia que pode ser ocasionada de maneira secundária a uma lesão nos segmentos responsáveis pela bexiga. É uma disfunção no sistema vesical da criança e que pode cursar com sinais e sintomas como incontinência urinária, urgência miccional, esvaziamento incompleto da bexiga, enurese, e em casos mais graves, refluxo vesicoureteral (classificado em cinco graus), infecções urinárias frequentes, cálculos renais, hidronefrose, disreflexia autonômica, comprometimento renal, pielonefrite e cicatrizes renais. A dificuldade para urinar na BN cursa com a necessidade do uso de sonda vesical pela técnica de cateterismo intermitente livre, com horários programados. Diante disso, é necessário uma transformação na rotina da criança e de seus cuidadores, modificando hábitos, o que pode afetar a qualidade de vida destas crianças. **Objetivo:** Investigar na literatura questionários disponíveis para avaliação da qualidade de vida em crianças com BN. **Metodologia:** Este trabalho é uma Revisão da literatura. A busca de dados foi realizada nas plataformas da PUBMED, Pedro e Scielo, em abril de 2025, utilizando os seguintes descritores na língua inglesa “Questionnaires”, “Quality of life”, “neurogenic bladder” e “children” combinados. Os critérios de inclusão foram: (1) estudos que abordassem a elaboração, validação ou aplicação de questionários de qualidade de vida direcionados a crianças com diagnóstico de BN. Foram excluídos: (1) estudos com questionários aplicados exclusivamente em adultos com BN; (2) estudos que abordassem apenas sintomas clínicos sem considerar aspectos psicossociais da qualidade de vida infantil; (3) questionários aplicados a cuidadores, mas não diretamente às crianças; e (4) estudos voltados a outras condições urológicas que, embora envolvam disfunções vesicais, não tenham como foco a BN. **Resultados:** Foram identificados 22 artigos que abordam a avaliação da qualidade de vida. Desses, 15 estudos foram excluídos pois avaliaram a qualidade de vida em outras condições, como desvio urinário continental, rabdomiossarcoma bexiga-prossarcoma, disfunção intestinal associada e esclerose múltipla com comprometimento do trato urinário. O questionário qualiveen-SF esteve presente em alguns desses estudos, mas por se tratar-se de um instrumento desenvolvido e válido para o público adulto de BN, não foi incluído. Dos 7 artigos restantes, 5 foram excluídos pois utilizam instrumentos no público jovem acima de 12 anos e adulto, ou aplicam diretamente aos pais e cuidadores. Portanto, foram achados 2 estudos ao total. Um abordou questionário desenvolvido pelo próprio pesquisador e não descrito no artigo, o outro utilizou o PEDsQL 4.0, instrumento voltado à mensuração da qualidade de vida em crianças e adolescentes saudáveis e com doenças reumáticas, sendo assim, não desenvolvido especificamente a BN e os aspectos como a micção. **Conclusão:** Dessa forma, apenas dois estudos foram encontrados que utilizaram instrumentos de avaliação da qualidade de vida em crianças com BN, porém, sem utilizar instrumentos específicos e validados para essa condição. Isso evidencia a necessidade de desenvolver e validar ferramentas adequadas para aplicação neste público.

PALAVRAS-CHAVE: Questionários, Qualidade de vida, Infância, Bexiga Neurogênica

¹ Centro Universitário Murício de Nassau, biasouzacosta13@gmail.com

² Centro Universitário Murício De Nassau, Andriw.sousa16@gmail.com

³ Universidade Federal do Rio grande do Norte, beatriz.silva.703@ufrn.edu.br

⁴ Universidade Federal do Rio grande do Norte, meduardasantiago18@gmail.com

⁵ Instituto Santos Dumont, clara.oliveira@isd.org.br

⁶ Sem vínculo, Oliveira.silvianribeiro@gmail.com

¹ Centro Universitário Murício de Nassau , biasouzacosta13@gmail.com
² Centro Universitário Murício De Nassau , Andriw.sousa16@gmail.com
³ Universidade Federal do Rio grande do Norte , beatriz.silva.703@ufrn.edu.br
⁴ Universidade Federal do Rio grande do Norte , meduardasantiago18@gmail.com
⁵ Instituto Santos Dumont , clara.oliveira@isd.org.br
⁶ Sem vínculo , Oliveira.silvianibeiro@gmail.com