



UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO ACADÊMICO DE VITÓRIA DE SANTO ANTÃO
NÚCLEO DE EDUCAÇÃO FÍSICA E CIÊNCIAS DO ESPORTE

THAIS DOS SANTOS SILVA

**DESEMPENHO FUNCIONAL DE CRIANÇAS COM MIELOMENINGOCELE:
REVISÃO DA LITERATURA**

VITÓRIA DE SANTO ANTÃO

2019

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO ACADÊMICO DE VITÓRIA DE SANTO ANTÃO
BACHARELADO EM EDUCAÇÃO FÍSICA
NÚCLEO DE EDUCAÇÃO FÍSICA E CIÊNCIAS DO ESPORTE

THAIS DOS SANTOS SILVA

**DESEMPENHO FUNCIONAL DE CRIANÇAS COM MIELOMENINGOCELE:
REVISÃO DA LITERATURA**

TCC apresentado ao Curso de Bacharelado em educação Física da Universidade Federal de Pernambuco, Centro Acadêmico de Vitória, como requisito para a obtenção do título de Bacharel em Educação Física.

Orientador: Lara Colognese Helegda
Coorientadora: Dominique Babini Albuquerque Cavalcanti / Fernanda Alda Da Silva.

VITÓRIA DE SANTO ANTÃO

2019

Catálogo na fonte
Sistema de Bibliotecas da UFPE - Biblioteca Setorial do CAV.
Bibliotecária Fernanda Bernardo Ferreira, CRB4-2165

S586d Silva, Thaís dos Santos.
Desempenho funcional de crianças com Mielomeningocele: revisão da literatura. Thaís dos Santos Silva. - Vitória de Santo Antão, 2019.
34 folhas.

Orientadora: Lara Colognese Helegda.
Coorientadora: Dominique Babini Albuquerque Cavalcanti.
Coorientadora: Fernanda Alda da Silva.
TCC (Graduação) - Universidade Federal de Pernambuco, CAV, Bacharelado em Educação Física, 2019.
Inclui referências e anexos.

1. Educação Física para Crianças. 2. Mielomeningocele. 3. Desempenho Funcional. I. Helegda, Lara Colognese (Orientadora). II. Cavalcanti, Dominique Babini Albuquerque. (Coorientadora). III. Silva, Fernanda Alda da. (Coorientadora). IV. Título.

616.73 CDD (23. ed.)

BIBCAV/UFPE-263/2019

THAIS DOS SANTOS SILVA

**DESEMPENHO FUNCIONAL DE CRIANÇAS COM MIELOMENINGOCELE:
REVISÃO DA LITERATURA**

TCC apresentado ao Curso de Bacharelado em Educação Física da Universidade Federal de Pernambuco, Centro Acadêmico de Vitória, como requisito para a obtenção do título de Bacharel em Educação Física.

Aprovado em: 06/12/2019.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr^a. Lara Colognese Helegda (Orientadora)
Universidade Federal de Pernambuco

Prof. Esp. Ramon Nascimento da Silva (Examinador Externo)
Universidade Federal de Pernambuco

Prof. Dr. Saulo Fernandes Melo de Oliveira (Examinador Interno)
Universidade Federal de Pernambuco

Dedico este trabalho a todas as crianças com Mielomeningocele, em especial, ao meu filho Luiz Augusto Silva (*in memoriam*) portador da mielomeningocele que por 11 meses me ensinou uma vida e minha fonte de inspiração. A minha filha Tarsila Rafaelly da Silva minha fortaleza e o motivo da minha luta diária. Amo vocês.

AGRADECIMENTOS

A **Deus**, por me conceder saúde para que eu pudesse enfrentar esta longa caminhada, por ser presente me guiando e me iluminando.

A meus pais (Antenôr e Terezinha), pilar de sustentação para uma família, me apoiando em tudo e em todos os momentos que precisei.

A minha filha (Tarsila Rafaelly), minha fortaleza e o motivo de todas as minhas escolhas.

A minha orientadora (Lara Colange) que abraçou a causa junto comigo e me deixou livre para falar de um tema que tenho tanta intimidade.

A meus amigos que estiveram na torcida para que tudo desse certo, em especial Sebastião Sousa, Gabriela Buarque e Lauro Botelho.

A todos os professores que contribuíram ao longo desses anos compartilhando aprendizagem e multiplicando ideias.

A universidade Federal de Pernambuco/Centro Acadêmico de Vitória ter a honra de fazer parte do corpo dos discentes, esses campos que fazem da Universidade a sua casa.

RESUMO

Trata-se de uma revisão bibliográfica de natureza qualitativa sobre o desempenho funcional em crianças com mielomeningocele, com o objetivo de revisar publicações acerca do desempenho funcional em crianças com mielomeningocele. A investigação bibliográfica foi realizada de fevereiro a julho de 2019 a partir da consulta nos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS/MeSH) resultado da busca foram selecionadas publicações através das bases de dados *Pubmed*, e *Scielo* (*Scientific Electronic Library Online*), utilizando os DeCS: “Mielomeningocele”, “Espinha Bifída”, “Desempenho Funcional”, “Tubo Neural”. Foram admitidos no trabalho: artigos no período de abrangência entre os anos de 2000 a 2019 os quais obedeceram ao uso dos descritores e nas línguas em português, inglês. Mediante os critérios adotados, foram excluídos da pesquisa trabalhos publicados inferiores ao ano de 2000, e publicações que não tinham conteúdos de interesse para este assunto. A MMC influencia negativamente o nível de capacidade funcional da criança, dificultando o pleno desenvolvimento neuropsicomotor, e que o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade pode favorecer e contribuir na identificação de prejuízos no desempenho da criança.

Palavras-chaves: Mielomeningocele. Espinha Bifída. Desempenho Funcional. Tubo Neural.

ABSTRACT

This is a qualitative literature review of functional performance in children with myelomeningocele, with the aim of reviewing publications on functional performance in children with myelomeningocele. The bibliographic investigation was carried out from February to July 2019, after consulting the Health Sciences Descriptors (DeCS / MeSH). The search results were selected through Pubmed, and Scientific Electronic Library Online (Scielo) databases. DeCS: "Myelomeningocele", "Spina Bifida", "Functional Performance", "Neural Tube". The following articles were admitted: 2000 to 2019, which obeyed the use of descriptors and in Portuguese, English. According to the adopted criteria, papers published inferior to the year 2000, and publications that did not have contents of interest for this subject were excluded from the research. MMC negatively influences the child's level of functional capacity, hindering the full neuropsychomotor development, and the Pediatric Disability Assessment Inventory may favor and contribute to the identification of impairments in the child's performance.

Keywords: Myelomeningocele. Spina Bifida. Functional Performance. Neural Tube.

LISTA DE ABREVIações

AC	Assistência do Cuidador
AVD	Atividade de Vida Diária
BN	Bexiga Neurogênica
DC	Defeito Congênito
DFTN	Defeito de Fechamento do Tubo Neural
DNPM	Desenvolvimento Neuropsicomotor
DVP	Derivação Ventrículo Peritoneal
EB	Espinha Bífida
HF	Habilidades Funcionais
L1 – L2	Nível Lombar 1 – 2
L1 – L3	Nível Lombar 1 – 3
L3	Nível Lombar 3
L4 – L5	Nível Lombar 4 – 5
MMC	Mielomeningocele
OMS	Organização Mundial da Saúde
PEDI	<i>Pediatric Evaluation of Disability Inventory</i>
PS	Promoção da Saúde
QI	Quociente de Inteligência
QV	Qualidade de Vida
S1 – S2	Nível Sacral 1 – 2
SNC	Sistema Nervoso Central

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	9
2 OBJETIVOS	12
2.1 OBJETIVO GERAL	12
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	12
3 METODOLOGIA.....	13
4 REVISÃO DE LITERATURA.....	14
4.1 CONCEITUANDO A MIELOMENINGOCELE	14
4.2 ETIOLOGIA	14
4.3 INCIDÊNCIA	15
4.4 A MIELOMENINGOCELE E SUAS LIMITAÇÕES.....	15
4.5 MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS	16
4.6 TRATAMENTO X DESORDEM ASSOCIADAS.....	16
4.7 NÍVEL MOTOR.....	18
4.8 PROGNÓSTICO	19
4.9 PROBLEMAS ASSOCIADOS.....	19
4.10 PROBLEMAS ORTOPÉDICOS	21
4.11 DESEMPENHO MOTOR	22
4.12 EQUIPE MULTIDISCIPLINAR.....	24
4.13 THE PEDIATRIC EVALUATION OF DISABILITY INVENTORY (PEDI).....	25
4.14 MIELOMEINGOCELE X DESEMPENHO FUNCIONAL AVALIADO PELO PEDI	28
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	29
REFERÊNCIAS	30

1 INTRODUÇÃO

Os defeitos do tubo neural são um grupo de anomalias congênitas complexas do Sistema Nervoso Central. Normalmente, tem origem na terceira semana gestacional, período em que ocorre o processo de neurulação (BIZZI, 2012; MOTA, 2014). Dentre as alterações clínicas que podem ocorrer nesse período está a Mielomeningocele (MMC), caracterizada por um defeito no fechamento do canal vertebral com protrusão do tecido nervoso, envolto por pele (BRANDÃO, 2009; MÉLO, 2018).

Ocasionada por falha na fusão dos arcos vertebrais posteriores e displasia (crescimento anormal) da medula espinhal e membranas que a envolvem, a MMC provoca déficit sensório-motor abaixo da lesão que pode gerar paralisias e hipoestésias de membros inferiores (MEDEIROS, 2011). Essa patologia é a segunda maior causa de deficiências crônicas do aparelho locomotor em crianças (BALDISSEROTTO, 2010).

Essa displasia medular promove uma paralisia sensitivo-motora que acomete os membros inferiores, o sistema urinário e o intestino. Outras malformações associadas, como a hidrocefalia, podem comprometer ainda mais as funções destas crianças (SANTOS, 2014).

A MMC é responsável por cerca de 85% dos casos de Defeito do Fechamento do Tubo Neural (DFTN) (NASCIMENTO, 2008). Ao nascimento, visualiza-se uma bolsa no local do defeito. Esta bolsa é revestida por uma fina camada de pele e contém no seu interior as meninges, a medula espinhal e as raízes nervosas, todas displásicas e envoltas por líquido. O defeito ósseo é evidenciado pela falta de processos espinhosos, lâminas e pelo alargamento do diâmetro do canal vertebral. A pele pode ser acompanhada por hemangiomas (são lesões cutâneas vasculares onde há um componente proliferativo), áreas de fibrose e tufo piloso. A bolsa ocorre com maior frequência na região tóraco-lombar (COLLANGE, 2008).

A incidência de MMC no Brasil, é de 2,28:1000 nascidos vivos (FERREIRA, *et al.*, 2018; AIZAWA, 2017), sendo que há diferença na prevalência de acordo com as regiões. A maior incidência está na região Nordeste, possivelmente associada à falta de acompanhamento no pré-natal e às condições socioeconômicas locais (VIEIRA, Abel *et al.* 2018). A prevalência de disrafismos espinhais em nascidos vivos

foi de 5:1.000 em Recife, Pernambuco, em 2008. Nota-se incidência maior em famílias de mães e pais que já tem crianças com MMC e de parentes próximos com nascimentos de MMC (BALDISSEROTTO, 2010).

A causa da MMC é desconhecida, mas os fatores genéticos e ambientais têm papel significativo. O ácido fólico é considerado fator de risco mais importante para os DFTN e a mielomeningocele e a anencefalia os mais comuns entre os recém-nascidos vivos (SILVA *et al.*, 2018).

Os sintomas dependem da localização e do grau de extensão da medula espinhal e se manifestam através de alterações motoras, sensitivas, tróficas e esfínterianas, como diminuição da força muscular, paralisia flácida, hidrocefalia, incontinência dos esfínteres do reto e bexiga (PEREIRA, 2018). Os maiores problemas estão relacionados à dificuldade para levantar, deambular e controlar voluntariamente o sistema vesical e intestinal.

O prognóstico está ligado ao nível de lesão e se agrava com a presença de hidrocefalia, deformidades da coluna ou lesões adicionais. A respeito do prognóstico motor, lesões com nível L3 permitem à criança ficar de pé; com nível L4-L5 as crianças conseguem deambular com algum auxílio (LEITE, 2012; OLIVEIRA, 2017).

As crianças portadoras de mielomeningocele apresentam atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, enfraquecimento da musculatura dos membros superiores, tronco e da musculatura preservada de membros inferiores, além de deformidades nos membros inferiores devido a encurtamento muscular (SÁ, 2010). Somando-se a estes, algumas complicações decorrentes da hidrocefalia compõem o quadro clínico desses pacientes, prejudicando o desempenho funcional das crianças acometidas.

Justifica-se esse estudo considerando que avaliação do desempenho funcional em atividades do cotidiano pode ser um instrumento válido de análise para a criança com MMC e sua família (PEREIRA, 2014). Pode contribuir para diminuir a ansiedade dos profissionais envolvidos na reabilitação desses pacientes, permitindo prever alguns desfechos e focalizar condutas. Pode ainda esclarecer e orientar os responsáveis, esclarecendo dúvidas sobre as futuras possíveis limitações, sobre o que a criança será apta a realizar de forma independente e quais fatores poderão influenciar seu desempenho (SPERS, 2010).

Dentre os instrumentos disponíveis para avaliação do desempenho funcional está o Pediatric Evaluation of Disability Inventory - PEDI (HALEY *et al.*, 2000), um questionário norte-americano, que foi traduzido para o português e adaptado para contemplar as especificidades socioculturais brasileiras. É aplicado no formato de entrevista estruturada com um dos cuidadores da criança que possa informar sobre seu desempenho em atividades e tarefas típicas da rotina diária (MANCINI *et al.*, 2005).

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Relatar acerca do desempenho funcional em crianças com mielomeningocele.

2.2 Objetivos Específicos

- Revisar as publicações sobre a mielomeningocele buscando um melhor desempenho funcional para estes pacientes;
- Discorrer sobre a mielomeningocele;
- Descrever sobre desempenho funcional em crianças com mielomeningocele através da aplicação do *The Pediatric Evaluation of Disability Inventory* (PEDI).

3 METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão bibliográfica de natureza qualitativa. Que se baseia em pesquisas feitas através de trabalhos já existentes considerados importantes para o estudo, e mediante esses trazer uma revisão atualizada do assunto estudado (TURATO, 2005).

A Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) foi empregue para realizar a coleta das informações acerca da temática. Os artigos foram selecionados nas seguintes bases de dados: Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Scientific Electronic Library Online (SCIELO), US National Library of Medicine National Institutes of Health (PUBMED) e acervos de bibliotecas virtuais, a partir da consulta nos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS/MeSH) utilizando os DeCS: “Mielomeningocele”, “Espinha Bifida”, “Desempenho Funcional”, “Tubo Neural”. Foram admitidos no trabalho: artigos no período de abrangência entre os anos de 2000 a 2019 os quais obedeceram ao uso dos descritores e nas línguas em português, inglês.

2000 a 2019 os quais obedeceram ao uso dos descritores e nas línguas em português, inglês.

A produção do referente trabalho iniciou-se de fevereiro a julho de 2019. Após, procedeu-se à leitura dos resumos, analisando se constavam informações sobre o Desempenho Funcional em Crianças com Mielomeningocele. Na etapa seguinte, os artigos selecionados foram lidos na íntegra para avaliação da elegibilidade dos estudos.

4 REVISÃO DE LITERATURA

4.1 Conceituando a Mielomeningocele

A Espinha Bífida (EB) é uma malformação congênita decorrente do Defeito do Fechamento do Tubo Neural (DFTN), que envolve tecidos subjacentes à medula espinhal, arco vertebral, músculos dorsais e pele (JORDE; CAREY; BAMSHAD, 2010; BOYER; YEATES; ENRILE, 2006). A espinha bífida é classificada em espinha bífida oculta e espinha bífida cística. A espinha bífida cística pode ser de duas formas principais a Meningocele e a Mielomeningocele (MMC). A mais comumente observada é a MMC, na qual há uma protrusão cística contendo tecido nervoso exposto não coberto por pele (GAIVA; CORREA; SANTO, 2011; WINKELSTEIN, 2006).

A MMC é um tipo de malformação congênita da coluna vertebral e medula espinhal, caracterizada por paraplegia flácida e alteração sensitiva abaixo do nível da lesão, o que implica comprometimento do sistema nervoso central, do sistema urológico e do sistema musculoesquelético (ALFARRA; ALFARRA; SADIQ, 2011; CIPRIANO *et al.*, 2009; GAIVA; NEVES; SIQUEIRA, 2009; SWARTWOUT *et al.*, 2008).

A MMC constitui uma malformação do tubo neural e ocorre entre a terceira e a quinta semanas de vida intrauterina. É caracterizada pela falha na fusão dos elementos posteriores da coluna vertebral, com consequente protrusão da medula espinhal e das meninges (MEDEIROS *et al.*, 2011).

4.2 Etiologia

A etiologia da MMC é heterogênea e, na maioria dos casos, ocorre uma interação de fatores genéticos e ambientais, o que caracteriza essa doença como multifatorial (CARAFFA; BIANCHI, 2012; ARAÚJO *et al.*, 2012).

Muitas causas têm sido propostas, tais como: deficiência de folato (forma natural de ácido fólico), diabetes materno, deficiência de zinco e ingestão de álcool durante os primeiros três meses de gravidez (BIZZI; MACHADO, 2012;

MEDEIROS *et al.*, 2011; SANTOS, 2009).

A MMC está dentro do grupo de doenças com Defeito Congênito (DC). Em 2014 Nhoncane *et al.* mostram que para prevenir os DC são necessárias ações de educação em saúde, principalmente quanto à exposição a teratógenos como álcool, tabaco e drogas ilícitas.

4.3 Incidência

Segundo Bizzi e Machado (2012) a incidência global varia de 0,1 a 10 casos para cada mil nascidos vivos. A incidência mundial da MMC tem associação com regiões de baixo desenvolvimento socioeconômico, como demonstrado pelo mapa de defeitos congênitos publicados pela Organização Mundial da Saúde (OMS), em 2003. O Brasil foi referido por esse estudo como sendo o quarto país com maior incidência de espinha bífida entre os 41 países estudados, com taxa de 1,139 a cada mil nascidos vivos.

Segundo Borba *et al.* (2012) e Baldisserotto, Kondo e Chamlian (2010), referenciam que a MMC é uma das mais frequentes malformações congênitas do mundo, apresentando uma frequência de 1:1000 nascidos vivos, com predominância em recém-natos do sexo feminino e de raça branca.

O risco de recorrência em futuras gravidezes de um casal que teve um filho com DFTN é cerca de 25 a 50 vezes maior que o risco da população em geral, situando-se entre 4% e 5% (MEDEIROS *et al.*, 2011; SANTOS, 2009).

4.4 A Mielomeningocele e suas Limitações

As malformações congênitas, como a espinha bífida, são uma condição crônica, pois seus portadores têm a necessidade de cuidado profissional prolongado e continuado (GAIVA; CORREA; SANTO, 2011; COSTA; ALVES; LUNART, 2006). Os pacientes com MMC tendem a se tornar menos ativos e podem parar de realizar a marcha com o passar dos anos, devido à obesidade e às deformidades ortopédicas, e isso está ligada com a dependência para as atividades de vida diária (FUJISAWA *et al.*, 2011; ROCCO, 2007).

A MMC é uma malformação que limita a funcionalidade da criança e pode deixá-la parcial ou totalmente dependente do cuidador para as atividades de vida diária. As alterações físicas, motoras ou cognitivas podem interferir no autocuidado e nas atividades do dia a dia. O familiar ou o principal cuidador pode apresentar desgastes físicos pela assistência contínua prestada à criança, em virtude das limitações e dos problemas associados à MMC.

A promoção da saúde vê que, a dependência, a falta de conhecimento das limitações e o mau planejamento na execução das Atividades de Vida Diária (AVD), podem causar prejuízos aos familiares e às crianças. A partir dessa realidade, avaliar a capacidade funcional das crianças com MMC através do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI), objetivando identificar o grau de incapacidade no autocuidado, na mobilidade e na função social é importante, pois essas habilidades são fundamentais na vida da criança, para que posteriormente possam ser traçadas intervenções que facilitem a realização de tarefas importantes para a sobrevivência, a autonomia, a interação social e o bem-estar da criança e do cuidador.

4.5 Manifestações Clínicas

A MMC engloba uma série de malformações. As manifestações clínicas mais frequentes são: paralisia de membros inferiores, distúrbios da sensibilidade cutânea, úlceras de pele por pressão, ausência de controle urinário e fecal, e deformidades musculoesqueléticas (BIZZI; MACHADO, 2012; GURGEL, 2010).

Existem as desordens associadas à MMC, como: hidrocefalia, malformação Arnold-Chiari II, medula presa, siringomielia.

4.6 Tratamento x Desordem Associadas

O tratamento crianças portadoras de MMC requer intervenção clínica e cirúrgica precoce. A cirurgia de correção tem como finalidade diminuir a exposição da medula espinhal e raízes ao meio ambiente e a perda líquida o que possibilita reparação nervosa e melhora funcional (FUJISAWA *et al.*, 2011; BRANDÃO; FUJISAWA; CARDOSO, 2009).

A hidrocefalia é de manifestação precoce, cerca de 90% das crianças com MMC desenvolvem hidrocefalia. E o tratamento, quase sempre, demanda intervenção cirúrgica e consiste na instalação de um sistema de derivação ventrículo-peritoneal (MEDEIROS *et al.*, 2011; SPERS; PENACHIM; GARBELLINI, 2011). A hidrocefalia é o aumento de líquido cefalorraquiano nas cavidades cerebrais e pode ocorrer na MMC, tanto devido à estenose do aqueduto como pela obstrução das vias de saída de liquor do IV ventrículo, além de possível relação com alterações venosas ocorridas por uma fossa posterior de volume reduzido (MEDEIROS *et al.*, 2011; SPERS; PENACHIM; GARBELLINI, 2011).

Segundo Bizzi e Machado em 2012, e Adzick *et al.* em 2011, avaliam que na última década a correção fetal da MMC tem sido amplamente debatida e estudada, fornecendo dados importantes que apontam para uma redução na incidência de hidrocefalia e melhora na motricidade nos primeiros dois anos e meio de vida. Complicações decorrentes da hidrocefalia e do mau funcionamento do sistema de derivação liquórico figuram entre as principais causas de óbito de pacientes com Mielomeningocele, fator esse que tem se mostrado passível de modificação com a correção intrauterina.

A malformação de Chiari tipo II ocorre devido à associação tanto do DFTN em si quanto pela abertura do canal medular, os quais permitem extravasamento liquórico com conseqüente falha na distensão ventricular e no desenvolvimento craniano, levando a uma fossa posterior de volume reduzido, na qual o cerebelo é impelido na parte superior e inferior. Uma característica peculiar é a região torcular muito próxima do forame magno (MEDEIROS *et al.*, 2011; SPERS; PENACHIM; GARBELLINI, 2011).

A malformação de Chiari tipo II ocorre exclusivamente em pacientes com MMC, com teorias acerca do seu surgimento envolvendo disgenesias do rombencéfalo e a existência de um fluxo liquórico de saída através da MMC. A malformação de Chiari sintomática é responsável pela mortalidade de cerca de um terço dos pacientes que a manifestam. Seu reconhecimento e diagnóstico precoce são fundamentais para a instituição do tratamento neurocirúrgico imediato (BIZZI; MACHADO, 2012; STOLL *et al.*, 2011; JURANEK; SALMAN, 2010).

A medula presa é o estiramento mecânico da medula e causa déficit

neurológico progressivo. Pode causar alteração do nível sensitivo-motor, da função vesical e desenvolvimento ou agravamento de deformidades como pé equino-varo ou valgo e escoliose. O desenvolvimento de clínica relacionada ocorrerá em apenas 10% a 30% dos casos após a reparação da Mielomeningocele (BIZZI; MACHADO, 2012; SPERS; PENACHIM; GARBELLINI, 2011). O diagnóstico precoce e a liberação cirúrgica da medula presa resultam em estabilização ou melhora dos sintomas na maioria dos casos.

Airingomielia é outra desordem associada à MMC. Trata-se do acúmulo de líquido cefalorraquiano em cavitações dentro da medula. Pode ser secundária ao mau funcionamento do sistema valvular ou a malformação de Arnold-Chiari. Pode causar desenvolvimento de escoliose, fraqueza muscular cervical e de mãos ou dor lombar (BIZZI; MACHADO, 2012; STOLL *et al.*, 2011).

4.7 Nível Motor

Na espinha bífida, estando à medula e as raízes nervosas impropriamente formadas, os nervos envolvidos podem ser incapazes de controlar os músculos, determinando paralisias.

Define paralisia alta como aquela resultante de defeito medular que começa no nível dos segmentos torácicos ou lombares altos (L1-L2); paralisia média, no segmento médio lombar (L3); e paralisia baixa, nos segmentos lombares baixos (L4-L5) ou sacrais.

A posição das raízes motoras lesionadas na medula é chamada de nível motor. Sua definição é importante para a classificação funcional e o acompanhamento da criança e se torna fundamental para o desempenho das habilidades funcionais. Segundo Bergamaschi, Faria e Santos (2012) mostram que o nível anatômico da lesão é fator essencial que influencia o prognóstico de deambulação em crianças com MMC.

Quando a medula e as raízes nervosas não estão formadas adequadamente, os nervos envolvidos podem ser incapazes de controlar os músculos, ocasionando paralisias. Uma criança com nível neurológico em T12 ou superior tem membros inferiores com paralisia flácida. Flexão do quadril corresponde à função dos segmentos neurológicos de L1-L3, enquanto a extensão

do joelho requer função neurológica de L2-L4. Ocorrendo flexão do joelho, subentende-se preservação da função neurológica dos níveis entre L5-S2. A flexão plantar do pé corresponde aos níveis neurológicos de S1-S2, e a flexão dorsal aos níveis neurológicos L4-L5 (BIZZI; MACHADO, 2012).

4.8 Prognóstico

Spers, Penachim e Garbellini (2011) estabelecem, quanto ao prognóstico motor, que crianças com lesões em nível neurológico L3 conseguem ficar de pé; L4-L5 podem deambular com algum auxílio. Até os 10 anos de idade, 60% das crianças possuem marcha, 26% não deambulam, e 15% conseguem deambular com algum auxílio apenas em domicílio. Durante a adolescência há nítido declínio na deambulação social (até 17% de queda) decorrente, em parte, do maior peso corporal em relação à força funcional presente.

As formas de locomoção e o início da deambulação ocorrem em diferentes idades nas crianças com MMC e estão relacionadas ao segmento neurológico afetado e à idade. As crianças com lesão torácica são cadeirantes; as com lesão lombar e sacral são geralmente deambuladoras e indeterminadas, aquelas que o desenvolvimento motor e a condição física não as tornam aptas para a marcha, ou, ainda, fez uso precoce da cadeira de rodas. As órteses e os dispositivos auxiliares, como bengalas ou andadores, podem ser necessários ao treino de marcha (BRANDÃO; FUGISAWA; CARDOSO, 2009).

4.9 Problemas Associados

A associação do defeito da medula com a hidrocefalia na MMC determina problemas secundários de gravidade variável conforme o nível da lesão e o grau de envolvimento neurológico. São problemas associados: Bexiga Neurogênica (BN), intestino neurogênico, úlceras por pressão, problemas ortopédicos, deficiência cognitiva e alergia ao látex.

Bexiga neurogênica é a perda da função normal da bexiga provocada pela lesão de uma parte do Sistema Nervoso Central (SNC) ou dos nervos periféricos

envolvidos no controle da micção. Essa perda pode ocorrer por uma causa congênita ou adquirida. É possível, também, ocorrerem alterações na inervação do trato urinário inferior, o que resulta em uma bexiga hipoativa ou hiperativa (OLANDOSKI; KOCK; TRIGO-ROCHA, 2011).

O modo de funcionamento do sistema urinário se modifica, com grau variado de incontinência, com esvaziamento incompleto ou retenção de urina (SOUZA *et al.*, 2013; LAVOR, 2011;). A incontinência urinária ocorre pela falta de coordenação entre o músculo detrusor e o esfíncter uretral, levando à perda inoportuna da urina, às vezes frequente, de modo indesejável. Além de levar a sérias dificuldades sociais e ao comprometimento da autoestima em crianças maiores, pode levar também a infecções de repetição. O refluxo vesico-ureteral, nos pacientes com defeito do tubo neural, é secundário à BN, pelo aumento da pressão vesical (BIZZI; MACHADO, 2012; SPERS; PENACHIM; GARBELLINI, 2011).

Em 2014 Rodrigues descreve que a bexiga neurogênica acarreta dificuldades tanto nas funções de armazenamento quanto no esvaziamento vesical. Desse modo, o manejo da mesma é realizado na maioria dos casos por meio do cateterismo intermitente, que tem como principal repercussão terapêutica a preservação da função renal. A técnica do Cateterismo Vesical Intermitente Limpo (CVIL) é um recurso seguro e de fácil execução. Esse procedimento proporciona um funcionamento vesical próximo do fisiológico, reduzindo episódios de infecção urinária, além de promover reflexos positivos na autoestima. Há vários anos essa conduta faz parte da prática da enfermagem de reabilitação, e se veem excelentes resultados na reeducação vesical e na prevenção de complicações.

O intestino neurogênico é ocasionado pela interrupção da continuidade dos nervos na MMC, o que gera alterações do controle intestinal. Nas lesões de nível mais alto, o distúrbio está relacionado principalmente com a inatividade da parede intestinal; e nas lesões mais baixas, com incontinência. Essas disfunções devem ser tratadas adequadamente, mas as condutas variam de acordo com o tipo de envolvimento neurológico (LAVOR, 2011; GAIVA; NEVES; SIQUEIRA, 2009).

Segundo Burns *et al.* (2015) evidenciaram que o intestino neurogênico despertou sentimentos como perda da preditibilidade e medo de incontinência, além do surgimento de complicações médicas (úlceras por pressão, hemorroidas,

fissuras anais, sangramento retal, diarreia, constipação e infecções do trato urinário), dor e desconforto; trouxe impacto na dieta (quantidade e tipo de alimentos), impacto na espontaneidade e na programação das atividades diárias.

A incontinência intestinal é uma das maiores causas de desconforto social em pessoas com lesão medular congênita ou traumática. O intestino neurogênico é uma barreira para a socialização e a integração dessas pessoas na comunidade, retardando sua inserção na escola ou no trabalho, sua participação em atividades recreativas, e traz transtornos junto aos amigos e à sociedade.

Segundo Lavor (2011) outro problema associado à MMC, que são as úlceras por pressão. As crianças com MMC são na maioria devido às áreas de apoio do peso do corpo, como pés e região glútea, que têm diminuição ou ausência de sensibilidade à dor, tornando-se susceptíveis ao desenvolvimento de lesões.

Os cuidados com a pele são uma constante na vida da pessoa com MMC, a família e a criança/adolescente devem ser orientado nos cuidados diários como a inspeção da pele, alívio de pressão, mudança de decúbito, secagem, proteção, hidratação, alimentação com suporte nutricional ou tratamento quando necessário. Além da diminuição de sensibilidade, existem os fatores contribuintes associados, como uso de fraldas, órteses e cadeiras de rodas por longas horas.

4.10 Problemas ortopédicos

Em relação aos problemas ortopédicos, as crianças com nível lombar alto ou torácico desenvolvem luxação ou contratura de quadris. Brandão, Fugisawa e Cardoso (2009), em seus estudos, detectaram que as deformidades encontradas foram: pé equinovaro (12% - 28,6%), flexão de joelho (7% - 16,7%), hiperextensão de joelho (1%- 2,4%), valgismo dos joelhos (1% - 2,4%), flexão de quadril (3% - 7,1%), extensão de quadril (1% - 2,4%), rotação externa de quadril bilateral (1% - 2,3%), escoliose (4% - 9,5%) e cifose (3% - 7,1%). Zuccon *et al.* (2014) descrevem que a deformidade dos pés (equinovaro) na Mielodisplasia é de difícil manejo, com altas taxas de complicações e recidivas, por causa das próprias características da doença, que apresenta paralisia, desequilíbrio muscular, insensibilidade e rigidez. O tratamento dessa deformidade é historicamente

cirúrgico, apesar de o tratamento conservador ser consagrado na literatura.

Segundo Gaiva, Correa e Santos (2011) a maioria das crianças/adolescentes com espinha bífida necessita de tecnologia assistiva tais como: órteses, tutor, botas, palmilhas e outros meios auxiliares de locomoção como cadeira de rodas, andador e bengalas. Além disso, a maior parte delas faz uso cotidiano de cateter vesical e diversos medicamentos. Necessitam, também, de vários especialistas da área da saúde para atendê-los nas suas diferentes limitações.

A alergia ao látex é outro problema de saúde e pode estar presente em até 50% dos casos. Anafilaxia grave ocorre em 3,4% dos casos. É tanto mais comum quanto maior o número de revisões de Derivação Ventrículo Peritoneal (DVP) (YEH, 2012; SPERS; PENSCHIM; GARBELLINI, 2011; COHEN; ROBINSON, 2006).

4.11 Desempenho Motor

A MMC, por ser uma doença multifatorial que pode trazer várias desordens e problemas associados, gerando hospitalizações e acompanhamentos das crianças e adolescente ao longo da vida para prevenção e tratamento de complicações, proporciona uma dependência dos cuidadores durante todo esse processo. Segundo Ulus (2012), avaliou o impacto da incapacidade funcional de crianças turcas com espinha bífida sobre o estado psicológico dos pais, mostrou que os atendimentos de saúde às crianças com SB devem incluir apoio psicológico aos pais dessas crianças. Esse apoio deve ser feito independentemente do nível de incapacidade das crianças, pela sobrecarga de responsabilidades, para ajudar no planejamento e na percepção da importância da socialização familiar.

O movimento é fundamental para a independência do ser humano, para que ele possa conhecer explorar e dominar o meio ambiente. Para a criança, a melhora constante das suas capacidades motoras significa a aquisição da sua independência e a capacidade de se adaptar à sociedade. O aprendizado dos movimentos, como outros processos de aprendizado, dá-se através da experiência sensorial. A criança não aprende movimentos, mas vivencia a sensação dos

movimentos, e, dessa maneira, constrói os padrões sensório-motores básicos necessários para as atividades funcionais (ZONTA; RAMALHO JÚNIOR; SANTOS, 2011).

A integridade do desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM) depende da organização dos sentidos pelo sistema nervoso central, sendo este a base para potencializar o desenvolvimento das habilidades humanas, do comportamento e da aprendizagem (SOUZA *et al.*, 2010).

O desenvolvimento motor é considerado um processo sequencial, contínuo e relacionado à idade cronológica. Por meio dele o ser humano adquire várias habilidades motoras, as quais progridem de movimentos simples e desorganizados para a execução de habilidades motoras altamente organizadas e complexas (WILLRICH; AZEVEDO; FERNANDES, 2008).

O desenvolvimento motor é de extrema importância. Significa que a criança tem de ser capaz de controlar seu próprio corpo. Afinal, é através do corpo que a criança brinca e ganha recursos adequados para sua sociabilidade, garante sua independência e ainda contribui para que tenha um bom conhecimento de si mesma (VIEIRA; LINHARES, 2011). Dentro desse contexto, é importante para a equipe multidisciplinar o conhecimento do neurodesenvolvimento, para uma adequada estimulação da criança e dos familiares nas atividades da vida diária.

Palhares (2000), em seu estudo de prognóstico de marcha em MMC, afirma que as deformidades na coluna e nos membros inferiores, o déficit de coordenação, a fraqueza da musculatura de tronco e a alteração cognitiva podem dificultar a independência nas atividades funcionais e na mobilidade, interferindo negativamente na exploração do ambiente e no desenvolvimento cognitivo. Estes são problemas enfrentados pela criança com MMC e por seus familiares.

O desenvolvimento motor e de linguagem das crianças segue margens de normalidade esperadas em cada fase. Isto é, pode variar de criança para criança, mas existe um tempo máximo para cada situação ocorrer.

Vários determinantes biológicos, assim como condições ambientais e socioeconômicas podem determinar atraso ou menor desempenho no desenvolvimento neuropsicomotor. Outros fatores podem interferir no desenvolvimento motor, como crianças com dificuldades de aprendizagem, que apresentam déficit motor nas diferentes tarefas que avaliaram a organização

temporal (ZILKE; BONAMIGO; WINKELMANN, 2009).

4.12 Equipe Multidisciplinar

Reabilitar é pôr o foco no que o paciente tem potencial para executar, e não no que ele é incapaz de fazer. A reabilitação de pessoas com deficiência implica a necessidade de conviver com obstáculos muitas vezes incontornáveis ao longo do tempo. O profissional de saúde pode facilitar esse processo e não promover a cura.

A reabilitação de pacientes com disfunções neurológicas deve ter uma equipe formada por profissionais de diferentes áreas que trabalham de forma integrada, numa abordagem interdisciplinar. Que avalie condições clínicas individuais do paciente perceba o sujeito em sua integralidade. Os profissionais devem atuar na área da assistência, ensino, pesquisa e projetos de prevenção. Segundo Freire (2009) o processo de reabilitação envolve o aconselhamento e a orientação individual e familiar, pressupondo a cooperação dos profissionais aos vários níveis setoriais e o empenho da comunidade.

A MMC tem morbidade complexa que envolve no seu estudo e manejo praticamente todos os profissionais da área da saúde, os quais devem estar aptos para a antecipação e reconhecimento precoce de potenciais fatores complicadores que se associam à doença.

Quando a equipe multidisciplinar está envolvida no processo de reabilitação da criança com MMC e realiza uma abordagem interdisciplinar para maiores ganhos do paciente esse processo envolve a estimulação neuropsicomotora. Profissionais de saúde especializados em reabilitação devem abordar as necessidades específicas de cada paciente com problemas neurológicos para ajudá-los a desenvolver todo o seu potencial funcional, social, emocional, espiritual, de lazer, bem como o de formação profissional.

Para o desempenho das AVDs na infância é necessário o neurodesenvolvimento cognitivo e motor satisfatório. Na existência de déficit é importante a estimulação orientada e adaptada para as necessidades da criança, visando ao seu maior desempenho e independência, o que muitas vezes é necessário para a criança com MMC.

Qualquer desvio da normalidade ou atraso no desenvolvimento, responderá

melhor à reabilitação a criança que for diagnosticada mais cedo. A estimulação da criança pela equipe multidisciplinar e pelo cuidador no processo de desenvolvimento é primordial para o maior alcance de suas potencialidades, nas habilidades funcionais apropriadas a cada etapa neuropsicológica evolutiva. A interdisciplinaridade da equipe no processo de reabilitação torna-se fundamental para o alcance desses objetivos.

Segundo Gaiva, Neves e Siqueira (2009), devido à complexidade da doença, o cuidado da criança portadora de Mielomeningocele requer do cuidador conhecimentos específicos sobre cuidados como: uso de órteses, cateterismo vesical, cuidados com ferimentos na pele, dentre outros. O cuidador é aquele que se torna responsável por promover melhoria nas capacidades funcionais e estimular a autonomia de quem ele cuida (GAIVA; NEVES; SIQUEIRA, 2009; LAHAM, 2003).

A gravidade da incapacidade funcional e o envolvimento com a criança ocasionam mudanças na rotina e nos hábitos de vida dos cuidadores, repercutindo no equilíbrio físico, emocional, financeiro e até mesmo nas relações sociais dos envolvidos (NEVES; CABRAL, 2008). Após o nascimento de uma criança com alguma condição crônica de saúde, há um aumento na demanda de atividades diárias a serem desempenhadas pelos cuidadores. A participação do cuidador no processo de reabilitação é primordial para o aumento das potencialidades e a preservação da condição de saúde.

4.13 The Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)

O *The Pediatric Evaluation of Disability Inventory* (PEDI) foi desenvolvido por Haley, Coster, Ludlow, Haltiwanger, Andrellas, no ano de 1992, uma equipe multiprofissional de pesquisadores da reabilitação (HALEY *et al.*, 1992). Esse protocolo tem como finalidade determinar a capacidade funcional e a desempenho nas atividades da rotina diária, referentes à mobilidade, autocuidado e função social das crianças de seis meses a sete anos e seis meses de idade de diversas doenças (HALEY *et al.*, 1992). Esse inventário norte-americano foi traduzido e adaptado às condições socioculturais brasileiras por Mancini (2005). É usado para descobrir déficits funcionais, monitorar progressos e avaliar o resultado de um

programa terapêutico.

O PEDI é um instrumento padronizado e foi utilizado para responder aos objetivos propostos. Sua aplicação é no formato de entrevista estruturada com um dos cuidadores da criança que possa informar sobre seu desempenho em atividades e tarefas típicas da rotina diária (CHAGAS *et al.*, 2008; MANCINI; 2005; HALEY *et al.*, 1992).

O inventário (PEDI) está contemplado em seis anexos: na página inicial de identificação apresenta os dados demográficos da criança e do entrevistado. Na Parte I, das habilidades funcionais, avalia: área de autocuidado, área de mobilidade, e área de função social. Nas partes II e III avalia a assistência do cuidador e a modificação do ambiente também em autocuidado, mobilidade e função social. O sumário dos escores, onde é contabilizado o somatório dos escores brutos e transformado em escore normativo e/ou contínuo.

A parte I avaliam habilidades do repertório da criança agrupadas em três áreas funcionais: autocuidado (73 itens), mobilidade (59 itens), e função social (65 itens). Cada item dessa parte é pontuado com escore 0 (zero) se a criança não for capaz de desempenhar a atividade, ou 1 (um), se a atividade fizer parte de seu repertório de habilidades.

Os 73 itens avaliados na área de autocuidado se referem a: alimentação (14 itens envolvendo: textura dos alimentos; utilização de utensílios e utilização de recipientes de beber), higiene pessoal (14 itens envolvendo: higiene oral; cuidados com os cabelos e cuidados com o nariz), banho (10 itens envolvendo: lavar as mãos e lavar o corpo e a face), vestir-se (20 itens envolvendo: agasalho/vestimentas abertas na frente; fechos; calças e sapatos/meias), uso do toalete (5 itens: tarefas de toalete) e controle esfinteriano (10 itens envolvendo controle urinário e intestinal) (COLLANGE *et al.*, 2008).

Os 59 itens relativos à mobilidade distribuem-se em transferências (24 itens envolvendo: transferência no banheiro; transferências de cadeiras/cadeiras de rodas; transferências no carro e ônibus; mobilidade na cama/transferências e transferências no chuveiro), locomoção em ambientes internos (13 itens envolvendo: métodos; distâncias/velocidade e arrasta/carrega objetos), locomoção em ambientes externos (12 itens envolvendo: métodos; distâncias/velocidade e superfícies) e uso de escadas (10 itens envolvendo subir e descer escadas)

(COLLANGE *et al.*, 2008).

Quanto à função social, os 65 itens são distribuídos em: compreensão funcional (15 itens), verbalização (10 itens), resolução de problemas (5 itens), brincar (15 itens), autoinformação (5 itens), participação na rotina doméstica ou na comunidade (10 itens), e noção de autoproteção (5 itens) (COLLANGE *et al.*, 2008).

Os escores obtidos são somados por área (autocuidado, máximo de 73; mobilidade, 59; e função social, 65). Assim, quanto mais alto o escore maior o desempenho funcional da criança na respectiva área (COLLANGE *et al.*, 2008).

A segunda parte do PEDI avalia a assistência tipicamente fornecida pelo cuidador no desempenho das tarefas funcionais da criança nas mesmas três áreas. A pontuação de cada item é dada em uma escala que varia de zero (se a criança é totalmente dependente do cuidador para realizar a tarefa) a cinco (se a criança é independente no desempenho da tarefa, não necessitando de qualquer ajuda do cuidador). Escores intermediários indicam formas variadas de ajuda fornecida (supervisão mínima, moderada ou máxima) (COLLANGE *et al.*, 2008).

A terceira parte destina-se a documentar a assistência do cuidador e as modificações no ambiente utilizadas para o desempenho funcional das atividades das mesmas áreas acima. Essa parte não é pontuada com escore, mas classificada como N (nenhuma modificação), C (modificação centrada na criança), R (equipamento de reabilitação) ou E (modificações extensivas).

O inventário PEDI traz uma avaliação ampliada da funcionalidade da criança em diversos aspectos, inclusive os itens que contemplam as atividades de vida diária e importantes para a vida do ser humano. Para entender todas essas caracterizações torna-se importante a compreensão dos aspectos envolvidos no neurodesenvolvimento da criança, para aquisição da independência funcional e aplicação de sua estimulação.

Sendo assim, parece-nos que a aplicação do PEDI (*Pediatric Evolution of Disability Inventory*) com pais e responsáveis das crianças com mielomeningocele será de grande auxílio para uma análise mais detalhada do desempenho funcional delas.

4.14 Mielomeingocele X Desempenho Funcional avaliado pelo PEDI

No PEDI, a função é definida como a capacidade para executar atividades básicas até atividades descritas como mais complexas. Permite conhecer melhor as habilidades, o nível de assistência oferecida e os tipos de adaptações ou modificações realizadas no ambiente (COLLANGE *et al.*, 2008).

O inventário de avaliação pediátrico de incapacidade foi desenvolvido, por Haley e colaboradores em 1992 e validado, para a população brasileira por Mancini em 2000. É um instrumento padronizado, que avalia a função em crianças com deficiência, com idade entre 6 meses a 7,5 anos.

Estudos prévios com crianças portadoras de disrafismo espinhal aberto encontraram baixos escores no PEDI, ou seja, limitações funcionais em atividades referentes ao autocuidado, mobilidade e função social (COLLANGE *et al.*, 2008).

Os graus de lesão estão diretamente ligados ao desempenho funcional: quanto mais alto o nível de lesão menor o desempenho funcional.

A aplicação do PEDI, em crianças com mielomeningocele, mostraram que aquelas com níveis mais altos de lesão, apresentaram baixo nível de independência, nos domínios de auto-cuidado e assistência do cuidado (MEDEIROS, 2011).

As crianças acometidas pela malformação apresentam lento desenvolvimento da independência nas atividades de autocuidado, sendo que cerca de 60 a 69% dos casos necessitam de assistência entre máxima e moderada (BALDISSEROTTO, 2010).

O nível torácico apresentou os piores resultados funcionais em cuidados pessoais, sendo que, na presença de hidromielia sintomática (uma cavidade cística de líquido, uma cavidade cística de líquido), a limitação foi ainda mais acentuada (MEDEIROS, 2011).

Mobilidade é a capacidade de o indivíduo de mover-se eficientemente no ambiente. Em geral, as crianças com MMC apresentam limitação na mobilidade, o que pode influenciar sua participação em diferentes atividades (SPERS, 2010).

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A MMC influencia negativamente o nível de capacidade funcional da criança, dificultando o pleno desenvolvimento neuropsicomotor, e que o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade pode favorecer e contribuir na identificação de prejuízos no desempenho da criança, possibilitando que o cuidador acompanhe a evolução do tratamento com nitidez e colabore com o plano de tratamento, trazendo maior autonomia para o paciente.

A utilização de um instrumento de avaliação padronizado possibilita a análise da correlação entre habilidade funcional e auxílio do cuidador nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social das crianças portadoras de mielomeningocele. Sabe-se que suporte familiar adequado, representada pela estabilidade emocional e participação ativa dos pais e acompanhamento e suporte por equipe multiprofissional são determinantes no desempenho funcional da criança, na possibilidade de vida normal e qualidade de vida.

Assim, este tipo de informação é extremamente relevante para que os profissionais da área de saúde possam planejar suas intervenções, direcionar sua prática e orientar pais/cuidadores, uma vez que as expectativas destes estão muito relacionadas à informação funcional sobre a criança.

Apesar de se tratar de uma revisão da literatura os resultados incitam reflexões sobre alguns aspectos relacionados às atividades de vida diária em crianças portadoras de mielomeningocele, como a importância de avaliação padronizada e tratamento precoce.

Devido à escassa literatura nacional a respeito dos impactos da MMC na funcionalidade das crianças, a presente pesquisa alerta para a importância da realização estudos futuros, com amostras significativas, análises em longo prazo e abrangendo centros de referência, para compreender e conhecer melhor a população de crianças com mielomeningocele.

REFERÊNCIAS

- ADZICK, N. S. *et al.* A randomized trial of prenatal versus postnatal repair of myelomeningocele. **N. Engl. J. Med.**, Boston, v. 364, n. 11, p. 993-1004, 2011.
- AIZAWA, C. Y. P. *et al.* Conventional physical therapy and physical therapy based on reflex stimulation showed similar results in children with myelomeningocele. **Arq. Neuropsiquiatr.**, São Paulo, v. 75, n. 3, p.160-166, 2017.
- ALFARRA, H. Y.; ALFARRA, S. R.; SADIQ, M. F. Neural tube defects between folate metabolism and genetics. **Indian. J. Hum. Genet.**, Índia, v. 17, n. 3, p. 126-131, 2011.
- BALDISSEROTTO, C. M.; KONDO, L. H.; CHAMLIAN, T. R. Perfil epidemiológico dos pacientes com mielomeningocele do centro de reabilitação Lar Escola São Francisco. **Med. Reabil.**, São Paulo. v. 29, n. 3, p. 76-9, 2010.
- BRANDÃO, Aline Dias; FUJISAWA, Dirce Shizuko; CARDOSO, Jefferson Rosa. Características de crianças com mielomeningocele: implicações para a fisioterapia. **Revista Fisioterapia em movimento**, Curitiba, PR, v. 22, n. 1, p. 69-75v, 2009.
- BIZZI, J. W. J.; MACHADO, A. Mielomeningocele: conceitos básicos e avanços recentes. **J. bras. neurocir.**, São Paulo, v. 23, n. 2, p. 138-151, 2012.
- BOYER, K. M.; YEATES, K. O.; ENRILE, B. G. Working memory and information processing speed in children with myelomeningocele and shunted hydrocephalus: analysis of the children's paced auditory serial addition test. **J. Int. Neuropsychol. Soc.**, Massachusetts v. 12, n. 3, p. 305-313, 2006.
- BURNS, A. S. *et al.* Phenomenological study of neurogenic bowel from the perspective of individuals living with spinal cord injury. **Arch. Phys. Med. Rehabil.**, Canadá v. 96, n. 1, p. 49-55, 2015.
- CARAFFA, A. M.; BIANCHI, P. D. A. A hidroterapia no tratamento da mielomeningocele e pé torto congênito: um estudo de caso. **Revista Ciência, Reflexividade e Incertezas**, Rio Grande do Sul. v.2, n.1, 2012.
- BERGAMASCHI, A. M. T.; FARIA, T. C. C; SANTOS, C. A. Perfil dos Pacientes Portadores de Mielomeningocele na Cidade de Mogi das Cruzes. **Rev. Neurocienc.**, São Paulo. v.20, n. 3, p. 345-349, 2012.
- BORBA, L. A. B. *et al.* Perfil clínico-epidemiológico dos pacientes tratados com mielomeningocele em um hospital universitário de Curitiba. **Arq. Bras. Neurocir.**, Curitiba. v. 31, n. 4, p. 195-199, 2012.

CIPRIANO, M. A. B. *et al.* Percepção da família que vivencia o cuidado da criança com mielomeningocele: estudo descritivo. **Online Braz. J. Nurs.**, Ceará, v. 8, n. 3, 2009.

CHAGAS, P. S. C. *et al.* Classificação da função motora e do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral. **Braz. J. Phys. Ther.**, São Carlos, v. 12, n. 5, p. 409-416, 2008.

COLLANGE LA *et al.* Desempenho funcional de crianças com mielomeningocele. **Fisioterapia e Pesquisa**, São Paulo, v. 15, n. 1, p. 58-63, 2008.

COSTA, V. T.; ALVES, P. C.; LUNART, V. L. Vivendo uma doença crônica e falando sobre ser cuidado. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro. v. 14, n. 1, p. 27-31, 2006.

FREIRE, M. F. **Agentes de socialização no esporte adaptado: o caso português do basquetebol em cadeira de rodas.** 2009. 151 f. Monografia (Licenciatura em Ciências Sociais) - Faculdade de Ciências do Desporto e Educação Física, Universidade de Coimbra, Coimbra, 2009.

FERREIRA, Fabiane Ramos *et al.* Independência funcional de crianças de um a quatro anos com mielomeningocele. **Revista Fisioterapia e Pesquisa**, São Paulo, SP, v. 25, n. 02, p. 196-201, 2018.

FUJISAWA, D.S. *et al.* Intervening factors in the walking of children presenting mielomeningocele. **Fisioter. Mov.**, Curitiba. v. 24, n. 2, p. 275-283, 2011.

GAIVA, M. A. M.; CORREA, E. R.; SANTO, E. Perfil clínico-epidemiológico de crianças e adolescentes que vivem e convivem com espinha bífida. **Rev. Bras. Crescimento Desenvolv. Hum.**, São Paulo. v. 21, n. 1, p. 99-110, 2011.

GAIVA, M. A. M.; NEVES, A. Q.; SIQUEIRA, F. M. G. O cuidado da criança com espinha bífida pela família no domicílio. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, p. 717-725, 2009.

GURGEL, E. P. P. *et al.* Abordagem assistencial ao neonato portador de mielomeningocele segundo o modelo de adaptação de Roy. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo. v. 44, n. 3, p. 702-707, 2010.

HALEY, S. M. *et al.* **Pediatric evaluation of disability inventory (PEDI).** Boston: Boston University, 1992.

HALEY SM *et al.* **Inventário de avaliação pediátrica de disfunção: versão brasileira.** Tradução e adaptação cultural: Mancini MC. Belo Horizonte: Laboratório de Atividades e Desenvolvimento Infantil 2000.

JORDE, L.; CAREY, J. C.; BAMSHAD, M. J. **Genética médica.** 4. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2010.

LAHAM, C. F. **Percepção de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores de pacientes atendidos em um programa de assistência domiciliar.** 2003. 161 f. Dissertação (Mestrado em Ciências) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.

LAVOR, M. M. L. **Dimensões da intervenção psicopedagógica em ambiente hospitalar com criança com mielomeningocele.** 2011. 37 f. Monografia (Especialização em Psicopedagogia Clínica e Institucional) – Departamento de Psicopedagogia, Universidade de Brasília, Brasília, 2011.

LEITE, C. R. M. Efeito de um programa de treino de marcha em esteira associado a fortalecimento muscular em crianças com mielomeningocele utilizando o inventário de avaliação pediátrica de incapacidade (PEDI). *In: MOSTRA ACADÊMICA UNIMEP.*, 10. 2012, Piracicaba. **Anais [...]**. Piracicaba: Unimep, 2012.

MANCINI, M. C. **Inventário de avaliação pediátrica de incapacidade (PEDI): manual da versão brasileira.** Belo Horizonte: UFMG, 2005.

MEDEIROS, M. R. D. *et al.* Plano terapêutico multidisciplinar para crianças com mielomeningocele em um Hospital Universitário no Interior do Rio Grande do Norte. **Rev. Bras. de Ciênc. Saúde**, Paraíba, v.15, n. 2, p. 219-222, 2011.

MÉLO, T.M. *et al.*, Postural evaluation of children with myelomeningocele: a review study. **Arch. Health Invest.**, João Pessoa - PB v. 7, n. 2, p. 77-81, 2018.

MOTA, M. N. *et al.* Tratamento fisioterapêutico na criança com mielomeningocele: estudo de caso. *In: SEMPESQ*, 16., 2014, Aracaju. **Anais [...]**. Aracaju: UNIT, 2014.

NASCIMENTO, L. F. C. Prevalência de defeitos de fechamento de tubo neural no vale do Paraíba, São Paulo. **Rev Paul Pediatr.**, São Paulo, v. 26, n. 4, p. 372-377, 2008.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto & Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 17, n. 3, p. 552-560, 2008.

OLANDOSKI, K. P.; KOCK, V.; TRIGO-ROCHA, F. E. Renal function in children with congenitalneurogenic bladder. **Clin. Sci.**, São Paulo. v. 66, p. 189-195, 2011.

OLIVEIRA, N. R. A. **Análise observacional da marcha em uma criança com mielomeningocele.** 2017. 63 f. TCC, Graduação em Fisioterapia – Universidade, ARIQUEMES – RO, 2017.

PEREIRA, A. L. A.; SOUZA, M. A. B. de; SANTOS, J. C. Tendência temporal das malformações congênitas do sistema nervoso nos últimos quatro anos no Brasil. **Rev. Pesq. Fisio.**, Salvador, v. 8, n. 1, p. 16-23, 2018.

PEREIRA, D. G. **Avaliação do desempenho funcional de crianças com mielomeningocele, através da aplicação do inventário de avaliação pediátrica de incapacidade (PEDI)**. 2014. 140 f. Dissertação (Mestrado em distúrbios do desenvolvimento) – Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2014.

PALHARES, Z. A. **Prognóstico de marcha em mielomeningocele**. 2000. 193 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Reabilitação) – Associação das Pioneiras Sociais, Brasília, 2000.

RODRIGUES, D. O. **Cateterismo intermitente limpo: experiência do processo de ensino- aprendizagem de crianças e adolescentes com bexiga neurogênica e suas famílias**. 2014. 52 f. Monografia (Bacharelado em Enfermagem) – Departamento de Enfermagem, Universidade de Brasília, Brasília, 2014.

SÁ, M. R. C. *et al.* Perfil de crianças com Mielomeningocele em hospital de referência - Rio de Janeiro. **Revista Brasileira de Neurologia**, Rio de Janeiro, v. 46, n. 4, p. 7-11, out./dez. 2010.

SWARTWOUT, M. D. *et al.* Sustained attention in children with two etiologies of early hydrocephalus. **Neuropsychology**, Washington, v. 22, n. 6, p. 765-775, 2008.

SANTOS, S. A.; SOUZA, M. I. A. W.; CALASANS, M. T. A. Perfil de crianças e adolescentes com mielomeningocele. **Rev. Enferm. UFPE**, Recife, v. 8, n. 6, p. 1642-1648, 2014.

SILVA, E. G. *et al.* Use of folic acid in the prevention of neural tube diseases. **Revista Científica FAEMA**, Ariquemes, v. 9, n. ed. esp., p. 615-619, maio/jun. 2018.

SPERS, V. R.; GARBELLINI, D.; PENACHIM, E. A. S. (Orgs.). **Mielomeningocele: O dia a dia, a visão dos especialistas e o que devemos esperar do futuro**. Piracicaba: Unigráfica, 2010.

SPERS, V. R. E.; PENACHIM, E. A. S.; GARBELLINI, D. (Org.) **Mielomeningocele: o dia a dia, a visão dos especialistas e o que esperar do futuro**. Piracicaba: Unigráfica, 2011.

SOUZA, T. A. *et al.* Descrição do desenvolvimento neuropsicomotor e visual de crianças com deficiência visual. **Arq. Bras. Oftalmol.**, São Paulo, v. 73, n. 6, p. 526-530, 2010.

SOUZA, E. N. V. *et al.* The role of nurses in care provided to children with neurogenic bladder from caregivers' point of view. **Rev. Enferm. UFPE on line**, Recife, v. 7, n. 12, p. 6764- 6770, 2013.

TURATO, E. R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças, e seus objetos de pesquisa. *Revista de Saúde Pública*. São Paulo. N.39. V.3 P. 507-514.

ULUS, Y. *et al.* Functional disability of children with spina bifida: its impact on

parents' psychological status and family functioning. **Dev. Neurorehabil.**, Turkey, v. 15, n. 5, p. 322-328, 2012.

WILLRICH, A.; AZEVEDO, C. C. F.; FERNANDES, J. O. Desenvolvimento motor na infância: influência dos fatores de risco e programas de intervenção. **Rev. Neurociênc.**, Porto Alegre, v. 17, n 1 p. 51 – 56, 2009.

VIEIRA, ABEL *et al.*. Análise quantitativa de casos de internação por mielomeningocele entre as regiões do Brasil. **Arquivos Brasileiros de Neurocirurgia: Brazilian Neurosurgery**, Rio de Janeiro, v. 37, n. S 01, p. A1307, 2018.

VIEIRA, M. E. B.; LINHARES, M. B. M. Developmental outcomes and quality of life in children born preterm at preschool- and school-age. **J. Pediatr.**, Rio de Janeiro, v. 87, n. 4, p. 281-291, 2011.

WINKELSTEIN, M. L. Perspectivas da enfermagem pediátrica. In: HOCKENBERRY, M. J.; WILSON, D.. **Wong: Fundamentos de enfermagem pediátrica**. 7. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2006. p. 1-21.

WILLRICH, A.; AZEVEDO, C. C. F.; FERNANDES, J. O. Desenvolvimento motor na infância: influência dos fatores de risco e programas de intervenção. **Revista Neurociências**, Rio Grande do Sul, v. 17, n. 1, p. 1- 6, 2008.

ZILKE, R.; BONAMIGO, E. C. B.; WINKELMANN, E. R. Desenvolvimento neuropsicomotor de Crianças de 2 a 5 anos que frequentam Escolas de educação infantil. **Fisioter. Mov.**, Curitiba, v. 22, n. 3, p. 439-447, 2009.

ZONTA, M. B; RAMALHO JÚNIOR, A. R.; SANTOS, L. H. C. Avaliação funcional na Paralisia Cerebral. **Acta Pediatr. Port.**, Portugal, v. 42, n. 1, p. 27-32, 2011.

ZUCCO, A. *et al.* Surgical treatment for myelodysplastic clubfoot. **Rev. Bras. Ortop.**, São Paulo, v. 49, n. 6, p. 653-660, 2014.