

UNIVERSIDADE TIRADENTES
CURSO DE GRADUAÇÃO EM FISIOTERAPIA

ELICA BATISTA SANTOS

MARILIA MACHADO MOTTA ALMEIDA

**IMPACTO DOS NÍVEIS DE LESÃO NA CAPACIDADE
FUNCIONAL DE CRIANÇAS COM MIELOMENINGOCELE**

Aracaju

2020

ELICA BATISTA SANTOS

MARILIA MACHADO MOTTA ALMEIDA

**IMPACTO DOS NÍVEIS DE LESÃO NA CAPACIDADE
FUNCIONAL DE CRIANÇAS COM MIELOMENINGOCELE**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado à Universidade Tiradentes
como um dos pré-requisitos para
obtenção do grau de Bacharel em
Fisioterapia.

ORIENTADORA: AIDA CARLA
SANTANA DE MELO COSTA

Aracaju

2020

IMPACTO DOS NÍVEIS DE LESÃO NA CAPACIDADE FUNCIONAL DE CRIANÇAS COM MIELOMENINGOCELE

Elica Batista Santos¹; Marília Machado Motta Almeida¹; Aida Carla Santana de Melo Costa².

RESUMO

A Mielomeningocele constitui uma malformação do Sistema Nervoso Central que ocorre entre a terceira e a quarta semana de gestação, caracterizada por um defeito no fechamento do tubo neural e é a segunda causa de deficiências do aparelho locomotor em crianças. No Brasil, a incidência é de 2,28 :1000 nascimentos. Pode ocorrer em qualquer nível: torácico, lombar alto, lombar baixo ou sacral, sendo que quanto mais alto for o nível da lesão, maior o comprometimento motor e funcional dessa criança. A escolha do tema foi decorrente da escassez de estudos nacionais e internacionais que abordam a capacidade funcional como um todo e não apenas alterações de bexiga e intestino neurogênicos. Essa pesquisa objetiva avaliar a capacidade funcional de crianças de 1 a 7 anos com Mielomeningocele através da Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) que verifica as habilidades funcionais e a necessidade de assistência durante as atividades de vida diária por meio de três domínios: autocuidado, mobilidade e função social. O estudo é do tipo observacional, de caráter transversal, com abordagem quantitativa, perfazendo uma amostra de 12 participantes. A coleta de dados foi realizada de modo virtual, sendo os pacientes recrutados através de divulgação por redes sociais. Quanto aos resultados obtidos de acordo com o nível de lesão, observou-se, em ambos os domínios, que as crianças com nível de lesão lombar baixa obtiveram um escore bruto maior do que as crianças com lesão lombar alta e sacral. Conclui-se com esta pesquisa que a idade e o nível da lesão em crianças com Mielomeningocele interferem em todos os domínios, com maior evidência na mobilidade e menor interferência no autocuidado e na função social.

Descritores: Criança; Mielomeningocele; Independência.

IMPACT OF INJURY LEVELS ON THE FUNCTIONAL CAPACITY OF CHILDREN WITH MYELOMENINGOCELE

Elica BatistaSantos¹; Marilia Machado Motta Almeida¹; Aida Carla Santana de Melo Costa².

ABSTRACT

Myelomeningocele is a malformation of the Central Nervous System that occurs between the third and fourth week of gestation, characterized by a defect in neural tube closure and is the second cause of locomotor system deficiencies in children. In Brazil, the incidence is 2.28:1000 births. It can occur at any level: thoracic, high lumbar, low lumbar or sacral, and the higher the level of the lesion, the greater the motor and functional impairment of this child. The choice of the theme was due to the scarcity of national and international studies addressing functional capacity as a whole and not just neurogenic bladder and bowel changes. This research aims to evaluate the functional capacity of children aged 1 to 7 years with Myelomeningocele through the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) that measures functional skills and the need for assistance during activities of daily living through three domains: self-care, mobility and social function. The study is observational, cross-sectional, with a quantitative approach, making up a sample of 12 participants. Data collection was performed virtually, and patients were recruited through dissemination through social networks. Regarding the results obtained according to the level of injury, it was observed, in both domains, that children with low lumbar injury level obtained a higher gross score than children with upper lumbar and sacral injury. With this research, it is concluded that the age and level of injury of children with Myelomeningocele interfere in all domains, with more evidence in mobility and less interference in self-care and social area.

Descriptors: Child; Myelomeningocele; field dependence-independence.

1 INTRODUÇÃO

A Mielomeningocele é uma malformação embrionária do Sistema Nervoso Central que ocorre nas primeiras quatro semanas de gestação, decorrente de uma falha no fechamento do tubo neural, resultando em uma abertura vertebral e exposição da medula. O tecido nervoso fica exposto ao ambiente intrauterino, gerando danos secundários a esse tecido, devido ao contato com o líquido amniótico e traumas contra a parede uterina. É necessário considerar também possíveis traumas medulares durante o parto. Os defeitos de fechamento do tubo neural podem ocorrer em sua porção cranial, resultando em malformações, como anencefalia e encefalocele, ou na porção caudal, resultando em malformações que, em grupo, são conhecidas como espinha bífida. Esta pode ser subdividida em oculta ou fechada, quando coberta por pele, e aberta, quando há tecido neural exposto sem cobertura da pele (BIZZI; MACHADO, 2012).

A Mielomeningocele afeta mais de 150.000 nascimentos em todo o mundo e contribui para a mortalidade infantil e incapacidade importante. É a segunda causa de deficiência do aparelho locomotor em crianças. Estudos recentes indicam que há influência de fatores genéticos, ambientais e nutricionais, como a deficiência de ácido fólico no início da gestação (FERREIRA et al., 2018; BAKKER et al., 2019).

No território brasileiro, a Mielomeningocele corresponde à segunda causa de mortalidade infantil, sendo responsável por 11,2% desses óbitos. O Brasil foi referido como sendo o quarto país com maior incidência de espinha bífida, com uma taxa de 1,139 a cada mil nascidos vivos. Segundo levantamento do DATASUS de dezembro de 2016, no ano de 2014, nasceram 650 crianças com Mielomeningocele em todo o Brasil. A incidência mundial da Mielomeningocele tem associação com regiões de baixo desenvolvimento socioeconômico, e o Nordeste foi caracterizado por ser a região que menos faz uso de ácido fólico durante a gestação (PEREIRA, 2011; BIZZI; MACHADO, 2012; JESUS; MARUTA; AZEVEDO, 2018; FIGUEIREDO et al., 2019).

Apontada como uma das doenças congênitas mais frequentes no mundo, a Mielomeningocele ainda não tem uma causa bem definida. Sua etiologia é multifatorial e envolve componentes genéticos, baixa ingestão de ácido fólico, terapia anticonvulsivante, diabetes mellitus e obesidade, sendo que a suplementação com ácido fólico foi elencada como prevenção primária em alguns estudos, levando a programas de fortificação de alimentos em muitos países (FERREIRA et al., 2018).

Com o diagnóstico cada vez mais precoce, houve um avanço da medicina fetal, com o advento de técnica cirúrgica para correção da Mielomeningocele. A correção cirúrgica vem sendo realizada intraútero a céu aberto em gestantes com idade gestacional entre 21 e 27 semanas. Tal intervenção cirúrgica tem por finalidade diminuir as sequelas decorrentes do defeito do fechamento do tubo neural. Estudos mostram que a correção intrauterina diminui a ocorrência de hidrocefalia e possibilita uma melhora na função motora dos membros inferiores, além de desencadear menores sequelas. Quando a cirurgia não é feita intrauterinamente, o fechamento deve ser realizado nas primeiras 24 horas após o nascimento, a fim de prevenir riscos de infecção (SILVA; CARVALHO, 2015; CAVALARI et al., 2017).

Dentre as disfunções encontradas na Mielomeningocele, estão as alterações posturais observadas e ocasionadas por mudanças no alinhamento biomecânico, algumas complicações ortopédicas, como o realce da curvatura cifótica, contraturas, subluxação congênita de quadril, deformidades evidentes na região do joelho e tornozelo, pé torto e algumas características clínicas, como paralisia e fraqueza neuromuscular nas extremidades inferiores, bexiga neurogênica, hidrocefalia e interferência na função gastrointestinal (MÉLO, 2018).

As deformidades variam conforme o segmento neurológico afetado e apresentam uma relação diretamente proporcional à limitação no desempenho funcional, sendo maior quanto mais alta for a malformação. A lesão em nível torácico acarreta o comprometimento mais complexo, sendo caracterizada pela ausência de movimentação ativa nos membros inferiores, paralisia flácida, com maior propensão às escolioses e às cifoses, além de deformidades nos pés, que ocorrem em todos os níveis da lesão. O nível lombar alto apresenta funcionalidade nos músculos psoas, adutores de quadril e quadríceps, enquanto o nível lombar baixo, além da musculatura citada anteriormente, demonstra função nos músculos flexores mediais do joelho e, eventualmente, tibial anterior e glúteo médio. Já o nível sacral, além dos músculos citados, pode ter atividade do tríceps sural para flexão plantar (COLLANGE et al., 2008; BRANDÃO; FUJISAWA; CARDOSO, 2009; SCONTRI et al., 2019).

Dentre as comorbidades associadas à malformação, destaca-se bexiga neurogênica, intestino neurogênico, problemas ortopédicos, paralisia de membros inferiores e alterações de sensibilidade. Tais condições ocasionam perda da habilidade de

realizar as atividades do cotidiano, levando a uma dependência funcional e a um consequente atraso em suas aquisições psicomotoras (BONELLI, 2019).

A pesquisa em questão justifica-se pela escassez de estudos nacionais e internacionais que abordam as incapacidades funcionais provenientes da Mielomeningocele. Na maioria das pesquisas sobre esta temática, são priorizadas as investigações sobre as comorbidades associadas, como as incontências urinárias e fecais que acometem essas crianças. No entanto, poucos estudos pontuam sobre as incapacidades funcionais manifestadas por essas crianças, surgindo, assim, a necessidade de um estudo mais voltado à sua funcionalidade.

O objetivo geral deste estudo foi avaliar o impacto dos níveis de lesão na capacidade funcional de crianças com Mielomeningocele. Os objetivos específicos foram: 1) Avaliar o impacto da capacidade funcional na motricidade de crianças com Mielomeningocele; e 2) Relacionar a funcionalidade com o nível de lesão neurológica das crianças do estudo.

2 METODOLOGIA

2.1 DELINEAMENTO DA PESQUISA

Este estudo foi do tipo observacional, de caráter transversal, com abordagem quantitativa, realizado com crianças com diagnóstico de Mielomeningocele, a partir da investigação feita por meio de formulário específico, respondido pelos responsáveis legais pela criança.

2.2 LOCAL DA PESQUISA E CARACTERIZAÇÃO

A pesquisa foi realizada através do recrutamento de pacientes por meio de divulgação em rede social e, posteriormente, a coleta de dados foi executada através de formulário eletrônico, elaborado pelo Google Forms.

2.3 CASUÍSTICA

A amostra foi realizada por conveniência, ou seja, de livre demanda, de acordo com a disponibilidade dos responsáveis legais pela criança em responder ao questionário proposto. Os pacientes pediátricos com diagnóstico de Mielomeningocele foram avaliados por meio de questionário no Google Forms enviado para seus genitores. A amostra foi constituída por 12 crianças, sendo estabelecidos os seguintes critérios de inclusão: crianças com idade entre 1 e 7 anos, portadoras de Mielomeningocele, de todos os níveis de lesão, cujos responsáveis fossem capazes de responder, de forma coerente, as perguntas solicitadas. A faixa etária dessas crianças entre 1 e 7 anos para a avaliação foi determinada como forma de adequar-se às particularidades do instrumento de avaliação do desempenho funcional utilizado.

2.4 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto foi submetido à análise do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Tiradentes (UNIT) e no seu desenvolvimento foram observadas as orientações e demais normas e recomendações éticas para a realização de pesquisas no Brasil, seguindo as normas expressas na Resolução de 12 de dezembro de 2012 e resoluções complementares do Conselho Nacional de Saúde. O material coletado foi de uso exclusivo do pesquisador, sendo utilizado com a única finalidade de fornecer elementos para a realização deste projeto de pesquisa. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE 1) foi lido pelos responsáveis legais das crianças do estudo, tendo a opção de desistirem a qualquer momento da pesquisa, caso desejassem.

2.5 INSTRUMENTOS E PROCEDIMENTOS DE PESQUISA

O instrumento de avaliação selecionado para a execução desta pesquisa foi a Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) (ANEXO 1) cuja tradução é Avaliação Pediátrica do Inventário de Incapacidade, desenvolvida por Haley e colaboradores, validada no Brasil, em 2000, com o propósito de avaliar as capacidades funcionais e o desenvolvimento típico de crianças jovens com limitações funcionais. Foi

aplicado no formato de questionário eletrônico com um dos cuidadores da criança, a fim de que fosse informado o desempenho em atividades e tarefas típicas da rotina diária da criança. Este instrumento é composto por três aspectos importantes do desenvolvimento funcional: as habilidades presentes no repertório da criança (Parte I), a independência no desempenho de atividades diárias ou a influência do cuidador (Parte II), as modificações do ambiente utilizadas para facilitar o desempenho funcional (Parte III) (MÉLO, 2011).

Na parte I, a realização de atividades e tarefas cotidianas é dividida em três áreas: autocuidado (73 itens), mobilidade (59 itens) e função social (65 itens). Na parte II, a independência da criança é avaliada através da realização de 20 tarefas funcionais: áreas de autocuidado (8 itens), mobilidade (7 itens) e função social (5 itens). A parte III destina-se a documentar as modificações no ambiente utilizadas para o desempenho funcional das atividades das mesmas áreas acima. Nessa parte, as modificações do ambiente não são pontuadas com escore, apenas notadas como “nenhuma”, “centrada na criança”, “de reabilitação” ou “extensiva” (MÉLO, 2011).

A coleta de dados aconteceu de forma online, através da formulação de um Questionário do Google Forms, contendo todos os itens da PEDI. Os responsáveis pelos pacientes responderam a esse questionário, com tempo médio de 15 a 30 minutos para ser completamente preenchido.

2.6 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Inicialmente, os dados coletados foram transportados para uma planilha de dados no programa Excel for Windows 10, em que foi realizada a estatística descritiva e analítica, com as medidas de posição (média), de dispersão (desvio padrão), frequência absoluta (N) e frequência relativa (%). Posteriormente, foram feitas análises no programa GraphPad Prisma 6.

Todas as variáveis foram testadas quanto à normalidade através do teste de Kolmogorov-Sminorv. Para comparação entre as variáveis, foi realizado o teste de Kruskal-Wallis. O nível de significância foi fixado em $p < 0,05$.

3 RESULTADOS

Foram avaliadas 12 crianças, sendo 25% do sexo masculino e 75% do feminino, com idades entre 1 e 5 anos, média de idade de 3,42 anos, diagnóstico de Mielomeningocele, sendo que 33,33% das crianças apresentaram a lesão em nível lombar alto, 41,67% em lombar baixo e 25% em nível sacral. Todos os participantes (100%) foram submetidos a sessões de fisioterapia no último ano (TABELA 1).

Tabela 1. Dados gerais das crianças com Mielomeningocele. Valores apresentados em média \pm desvio padrão, frequência absoluta (n) e relativa (%). DP = desvio padrão.

Dados	Média \pm DP ou n (%)
Idade (anos)	3,42 \pm 1,56
Sexo	
Masculino	3 (25%)
Feminino	9 (75%)
Nível de lesão	
Lombar alta	4 (33,33%)
Lombar baixa	5 (41,67%)
Sacral	3 (25%)
Possui patologia associada a mielomeningocele	
Sim	5 (41,67%)
Não	7 (58,33%)
Realizou fisioterapia nesse último ano	
Sim	12 (100%)
Não	0

Mediante os resultados obtidos, pode-se perceber que na Parte I, onde são avaliadas as habilidades presentes no repertório da criança, obteve-se um escore bruto total de 30,33 no autocuidado; 14,67 na mobilidade e 34,50 na função social. Na Parte II, onde é avaliada a independência no desempenho de atividades diárias ou a influência do cuidador, obteve-se um escore bruto total de 9,08 no autocuidado; 5,08 na mobilidade e 13,58 na função social (TABELA 2).

Tabela 2. Escores brutos por habilidades funcionais e assistência do cuidador das crianças com Mielomeningocele. Valores apresentados em média \pm desvio padrão. DP = desvio padrão.

Escala PEDI	Média \pm DP
Parte I	
Autocuidado	30,33 \pm 8,98
Mobilidade	14,67 \pm 12,02
Função Social	34,50 \pm 15,42
Parte II	
Autocuidado	9,08 \pm 6,80
Mobilidade	5,08 \pm 7,40
Função Social	13,58 \pm 8,17

Na Parte III, referente às modificações do ambiente utilizadas para facilitar o desempenho funcional, não é possível obter escores brutos totais, visto que as informações disponibilizadas e contidas nesta fase não apresentam valor quantitativo (TABELA 3).

Tabela 3. Escores brutos por modificações das crianças com Mielomeningocele. Valores apresentados em frequência absoluta (n) e relativa (%).

Escala PEDI – Parte III	Nível de lesão			
	Nenhuma modificação	Modificação da criança	Necessita de reabilitação	Modificação extensiva
Alimentação	5 (41,67%)	6 (50%)	0	1 (8,33%)
Higiene pessoal	1 (8,33%)	7 (58,33%)	2 (16,67%)	2 (16,67%)
Banho	1 (8,33%)	7 (58,33%)	2 (16,67%)	2 (16,67%)
Vestir parte superior do corpo	0	9 (75%)	2 (16,67%)	1 (8,33%)
Vestir parte inferior do corpo	0	4 (33,33%)	2 (16,67%)	6 (50%)
Banheiro	0	2 (16,67%)	1 (8,33%)	9 (75%)
Controle urinário	0	1 (8,33%)	1 (8,33%)	10 (83,33%)
Controle intestinal	0	1 (8,33%)	1 (8,33%)	10 (83,33%)
Transferências no banheiro/cadeira	0	3 (25%)	0	9 (75%)
Transferência no carro/ônibus	0	3 (25%)	1 (8,33%)	8 (66,67%)
Transferência na cama	1 (8,33%)	4 (33,33%)	0	7 (58,33%)

Transferência no chuveiro	0	4 (33,33%)	0	8 (66,67%)
Locomoção em ambientes internos	3 (25%)	2 (16,67%)	1 (8,33%)	6 (50%)
Locomoção em ambiente externo	0	3 (25%)	1 (8,33%)	8 (66,67%)
Locomoção na escada	0	4 (33,33%)	2 (16,67%)	6 (50%)
Compreensão funcional	7 (58,33%)	4 (33,33%)	0	1 (8,33%)
Expressão funcional	6 (50%)	4 (33,33%)	1 (8,33%)	1 (8,33%)
Resolução de problema	3 (25%)	6 (50%)	0	3 (25%)
Brincar com o companheiro	3 (25%)	6 (50%)	2 (16,67%)	1 (8,33%)
Segurança	1 (8,33%)	4 (33,33%)	4 (33,33%)	3 (25%)

Ao analisar os resultados obtidos de acordo com o nível de lesão, observou-se, tanto no domínio Autocuidado quanto na Mobilidade, que as crianças com nível de lesão lombar baixa obtiveram um escore bruto maior do que as crianças com lesão em lombar alta e sacral (FIGURAS 1 e 2).

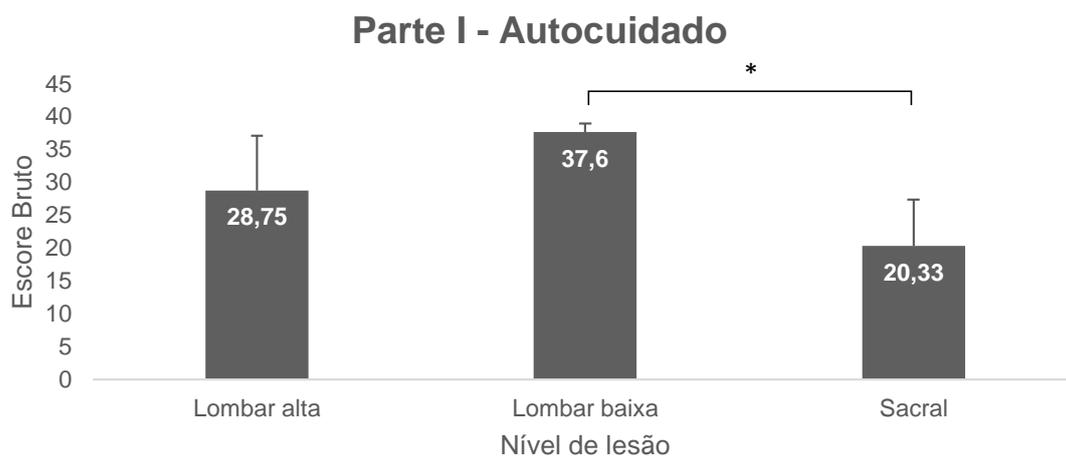


Figura 1. Escores brutos por habilidades funcionais (Autocuidado) das crianças com Mielomeningocele por nível de lesão. Valores apresentados em média ± desvio padrão. Teste de Kruskal-Wallis, * $p < 0,05$

Parte II - Mobilidade

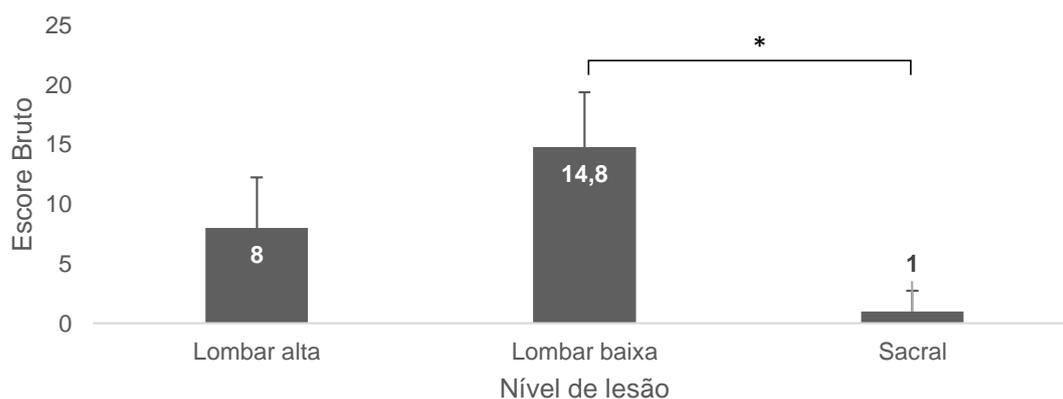


Figura 2. Escores brutos por assistência do cuidador (Mobilidade) das crianças com Mielomeningocele por nível de lesão. Valores apresentados em média \pm desvio padrão. Teste de Kruskal-Wallis, * $p < 0,05$.

4 DISCUSSÃO

Em um estudo realizado por Melo (2011), o instrumento de avaliação infantil *Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)* caracteriza o desempenho funcional de crianças com idade cronológica entre 6 meses e 7 anos e 6 meses. De acordo com Negreiros et al. (2019), o estágio pré-controle corresponde ao momento em que a criança completa, aproximadamente, um ano de idade e começa a obter precisão e controle sobre seus movimentos. Nesse estágio, as crianças aprendem a adquirir e manter seu equilíbrio, a manusear objetos e a deslocar-se no ambiente com elevado grau de eficiência e controle. Devido a isso, neste estudo, foram avaliadas crianças a partir de um ano de idade, a fim de que já tivessem vivenciado o estágio pré-controle e, conseqüentemente, tivessem adquirido as etapas do desenvolvimento motor infantil.

Em um estudo realizado por Collange et al. (2008) em crianças com Mielomeningocele, encontrou-se predomínio do sexo feminino, sendo avaliados 40 participantes dos quais 22 eram meninas. Os dados obtidos por meio deste estudo assemelham-se com a literatura descrita por Silva et al. (2020), no que diz respeito à

prevalência do sexo feminino em relação ao masculino em pacientes com Mielomeningocele, uma vez que, no corrente estudo, 75% da amostra foram meninas.

Para Ferreira et al. (2018), quanto mais alto for o nível da lesão neurológica, pior será a qualidade de vida desses pacientes. Isso pode ser explicado pelo fato de que níveis mais altos tendem a causar maiores prejuízos motores, sensoriais e cognitivos, sendo maior o impacto da doença, principalmente, nos domínios mobilidade e autocuidado. Entretanto, esses achados não condizem com o presente estudo, posto que algumas crianças com lesão lombar baixa apresentaram maiores escores do que crianças com lesão sacral nos domínios mobilidade, autocuidado e função social. Tal contradição pode ser justificada pelo fato de que algumas crianças encontravam-se em períodos iniciais do desenvolvimento motor, não tendo ainda atingido a fase da marcha.

No estudo de Magalhães et al. (2019), 32% dos pacientes com Mielomeningocele podem apresentar concomitantemente a Malformação de Chiari tipo II. Essa malformação encontra-se inserida no espectro de anormalidades congênicas do Sistema Nervoso Central. É caracterizada por uma deformidade complexa da fossa posterior, associada quase sempre a uma mielodisplasia. Pesquisa feita por Mascarenhas et al. (2018) elucida que essas alterações ocorrem ainda na gestação, decorrente de um “estiramento” das estruturas cerebrais, e espessamento da fossa posterior do crânio, que se traduz em uma adaptação da calota craniana às estruturas cerebrais. Cervante (2017) afirma que, apesar de a Malformação de Arnold-Chiari tipo II estar presente anatomicamente na maioria dos pacientes com Mielomeningocele, muitos são assintomáticos ou oligossintomáticos. Entre 29 e 76% desenvolvem manifestações clínicas significativas, porém geralmente transitórias.

Ainda segundo Cervante (2017), a Hidrocefalia relacionada à Mielomeningocele pode estar presente ao nascimento em 25% dos casos, ou pode se desenvolver após a correção cirúrgica da lesão. É reconhecido que pacientes com Mielomeningocele e dilatação ventricular não progressiva podem desenvolver-se normalmente. Estudo realizado por Kahilogullari et al. (2018) mostra que a hidrocefalia na Mielomeningocele também pode ser desenvolvida após o reparo cirúrgico. O mesmo autor afirma que de 52 a 90% dos pacientes com Hidrocefalia associada à Mielomeningocele necessitam de derivação ventrículo-peritoneal.

Assim como os artigos já citados, a atual pesquisa mostra que os pacientes podem vir a ter patologias associadas à Mielomeningocele, embora a maioria dos participantes (58,33%) relataram não ter associação com outra desordem.

Caixeta et al. (2018) afirmam que crianças com Mielomeningocele podem ter complicações neuromusculares, incluindo paraplegia ou paraparesia, deficiências motoras e cognitivas, incontinência fecal e/ou urinária, lesão neurológica, alteração da força muscular e distúrbios nutricionais, podendo gerar dependência e incapacidade para deambular, ocasionando impacto negativo na qualidade de vida. Sendo assim, Caixeta aborda sobre a importância da fisioterapia no tratamento dessas condições, citando que os objetivos da fisioterapia visam realizar ajustes posturais, alongamentos e fortalecimentos musculares, promover maior grau de independência para a locomoção e prevenir implicações secundárias, como úlceras de decúbito.

Fernandes (2019) aborda sobre a atuação do fisioterapeuta em cada nível de lesão, relatando que em crianças com Mielomeningocele em nível torácico e lombar alto, a fisioterapia busca estimular o desenvolvimento neuropsicomotor adequado, prevenir deformidades, promover fortalecimento muscular nos membros superiores, e fortalecimento muscular de tronco naquelas crianças com Mielomeningocele em nível lombar alto. Em crianças com Mielomeningocele em nível lombar baixo e sacral, a fisioterapia tem os mesmos objetivos terapêuticos dos grupos anteriores, mas enfatiza o fortalecimento dos membros superiores, tronco, e membros inferiores. Já nas crianças com Mielomeningocele nível sacral, a fisioterapia é mais simples, pois o desenvolvimento neuropsicomotor é mais satisfatório, podendo a criança deambular em uma fase mais precoce.

Adicionalmente, Scontri (2019) relata sobre a fisioterapia aquática, que vem adquirindo popularidade na recuperação funcional neurológica, uma vez que se utiliza das propriedades do meio líquido e dos efeitos fisiológicos da imersão para fornecer estímulos motores e sensoriais. O ambiente da piscina permite que o indivíduo experimente posturas e movimentações similares às que podem ser realizadas em solo e também permite a liberdade de movimento para trabalhar atividades difíceis de serem realizadas em solo, por exemplo, o equilíbrio dinâmico no aprimoramento do desempenho da marcha, possibilitando uma transferência positiva para o solo das habilidades adquiridas.

Complementando as informações supracitadas, vale ressaltar que o atual estudo utilizou como critério de inclusão a realização de fisioterapia no último ano devido ao conhecimento sobre a importante atuação do fisioterapeuta na reabilitação de crianças com Mielomeningocele, tanto em relação às complicações neuromusculares, quanto às deficiências motoras e incontinências urinárias e fecais.

De acordo com Collange et al. (2008), ao avaliarem a independência funcional de crianças com Mielomeningocele através da PEDI, os escores obtidos foram somados por área (autocuidado, máximo de 73; mobilidade, 59; e função social, 65) e agrupadas segundo o nível de lesão. Nos resultados, as crianças com Mielomeningocele em nível torácico tiveram escore bruto de 25, as de nível lombar alto tiveram escore bruto de 41, as de nível lombar baixo apresentaram escore bruto de 48 e, por fim, as de nível sacral obtiveram escore bruto de 51. De modo geral, quanto mais alto for o nível da lesão neurológica, maior será o comprometimento funcional da criança, e pior será a qualidade de vida desses pacientes, sendo essa afirmação a hipótese do atual estudo.

No entanto, os resultados da pesquisa atual não condizem com a informação supracitada, visto que o escore bruto de crianças com Mielomeningocele em nível sacral foram menores do que em crianças com nível lombar alta e lombar baixa. É sabido que as idades das crianças avaliadas interferem diretamente no estudo, pois, quanto menor a idade, maior a sua dependência funcional. Com isso, no presente estudo, houve diferença no escore bruto das crianças com Mielomeningocele em nível sacral para as crianças com Mielomeningocele em nível lombar alto e lombar baixo, o que pode ser justificado pela idade dos entrevistados.

Para Borba (2012), as lesões provocadas pela Mielomeningocele também podem afetar o funcionamento do intestino, ocasionando incontinência fecal, e da bexiga urinária, que se dá por meio de uma interação de fatores, ocorrendo degeneração e regeneração dos nervos intrínsecos do músculo detrusor, acarretando, assim, a formação de bexiga neurogênica, a qual apresenta como padrão mais comum a retenção urinária.

Santos et al. (2007) expõem que os pacientes portadores de lesões lombossacrais apresentam incontinência urinária paradoxal ou por transbordamento, visto que a bexiga não se esvazia completamente. A urina "goteja" quando do seu enchimento, faltando à criança a sensação de plenitude, uma vez que a bexiga desnervada não fornece feedback

sensitivo. No controle fecal, nota-se que, por vezes, a criança afetada parece sofrer de diarreia, quando na realidade esta pode ser devido à constipação crônica.

A fala dos autores coincidem com o presente estudo, uma vez que foi possível observar na Parte III da PEDI que a maioria das crianças (83,33%) apresentam perda do controle esfinteriano, necessitando de modificação extensiva.

Ferreira et al. (2018) destacam que, de modo geral, as crianças apresentaram pontuações baixas no item mobilidade. Ou seja, não apresentaram grandes aquisições de mobilidade com o passar dos anos. Na pesquisa atual, não foi diferente, pois a maioria dos participantes necessitaram de modificação extensiva nos itens relacionados às transferências na Parte III da PEDI.

5 CONCLUSÃO E CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com esta pesquisa, evidencia-se que a idade e o nível da lesão em crianças com Mielomeningocele interferem em todos os domínios, com maior evidência na mobilidade e menor interferência no autocuidado e na função social. O desempenho funcional das crianças com nível lombar alto foi menor do que o das crianças que apresentavam nível lombar baixo. No entanto, a pesquisa trouxe um desempenho funcional com maior comprometimento nas crianças com nível sacral, estando este fato talvez relacionado ao desenvolvimento neuroevolutivo das mesmas, posto que a faixa etária das crianças classificadas no nível sacral foi inferior em relação à idade das crianças dos demais grupos avaliados.

SOBRE OS AUTORES

1. Graduanda em Fisioterapia pela Universidade Tiradentes, Aracaju, SE, Brasil;
2. Professora Titular, fisioterapeuta do Serviço Pediátrico do Hospital de Urgência de Sergipe (HUSE), especialista em Fisioterapia Neurofuncional pela Universidade Gama Filho (RJ), mestre em Ciências da Saúde pela Universidade Federal de Sergipe. Aracaju, SE, Brasil. Doutora em Ciências da Saúde pela Universidade Federal de Sergipe. Aracaju, SE, Brasil.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AIZAWA, C.Y.P. et al. Conventional physical therapy and physical therapy based on reflex stimulation showed similar results in children with myelomeningocele. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v.75, n.3, 2017, p.160-166.

BAKKER, M. et al. Analysis of Mortality among Neonates and Children with Spina Bifida: An International Registry-Based Study, 2001-2012. **Paediatric and Perinatal Epidemiology**, v.33, n.6, 2019, p.436-448.

BIZZI, J.W.J. MACHADO, A. Mielomeningocele: conceitos básicos e avanços recentes. **Jornal Brasileiro de Neurocirurgia**, v.23, n.2, 2012. p.138-151.

BIZZI, J.W.J; MACHADO, A. Mielomeningocele: conceitos básicos e avanços recentes. **Jornal Brasileiro de neurocirurgia**, v.23, n.2, 2012, p.138-151.

BORBA, L. A. B. et al. Perfil clínico-epidemiológico dos pacientes tratados com Mielomeningocele em um hospital universitário de Curitiba. **Arquivo Brasileiro de Neurocirurgia**, v.31, n 4, p.195-199, 2012.

BRANDÃO, A. D; FUJISAWA, D.S; CARDOSO, J.R. Características de crianças com Mielomeningocele: implicações para a fisioterapia. **Fisioterapia em movimento**, v.22, n.1, 2009, p.69-75.

CAIXETA, C.S. et al. Atuação da fisioterapia no tratamento de Mielomeningocele: Um relato de caso. **CIPEEX - Congresso Internacional de Pesquisa, Ensino e Extensão**, v.2, 2018, p.1778-1783.

CAVALARI, K. N. et al. Functional Independence of Children With Myelomeningocele: Is It Associated With The Informal Caragivers' Burden?. **Jornal of Pediatric Nursing**, v.36, 2017, p.232-325.

CERVANTE, T. P. **Análise dos Fatores Prognósticos Relacionados à Mielomeningocele: Uma Coorte de 20 Anos de Seguimento**. Rio de Janeiro, 2017.

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

FERNANDES, B.Y.C. **Tratamento fisioterapêutico nas deformidades ortopédicas do quadril da criança com Mielomeningocele.** Ariquemes: FAEMA, 2019.

FERREIRA, F. et al. Independência funcional de crianças de um a quatro anos com mielomeningocele. **Fisioterapia e Pesquisa**, v.25, 2018, p.196-201.

FIGUEIREDO, L.S.S. et al. Perfil epidemiológico de mortalidade por espinha bífida. **Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica**, v.17, n.4, 2019, p.171-175.

JESUS, N.O; MARUTA, E.C.S; AZEVEDO, M.F. Alterações auditivas em recém-nascidos e lactentes com mielomeningocele. **Audiol Commum Research**, v.23, 2018.

KAHIOGULLARI, G. et al. Does Shunt Selection Affect the Rate of Early Shunt Complications in Neonatal Myelomeningocele-Associated Hydrocephalus? A Multi-Center Study. **Turkish Neurosurgery**, v.28, n.2, 2018, p.303-306.

LUZ, C. L. et al. The relationship between motor function, cognition, independence and quality of life in myelomeningocele patients. **Arquivo de Neuropsiquiatria**, v.75, n.8, 2017, p.509-514.

MAGALHÃES J. S. et al. Alterações neuroanatomicas do encéfalo na malformação de Arnold-Chiari II. **Electronic Journal Collection Health**, v.19, 2019

MASCARENHAS. M. L. V. C. et al. Mielomeningocele e sinais de mal formação de Arnold Chiari II em lactente. **GEP NEWS**, v.1, n.1, 2018, p.215-219.

MÉLO, T. M. et al. Avaliação postural de crianças com Mielomeningocele: um estudo de revisão. **Archives of Health Investigation**, v.7, n.2, 2018. p.77-81.

MÉLO, T. R. Escalas de avaliação do desenvolvimento e habilidades motoras: AIMS, PEDI, GMFM e GMFCS. **Fisioterapia em Neurologia**, 2011, p.342-350.

NEGREIRO, C.T.F. et al. Desenvolvimento infantil e suas respectivas fases motoras. **Revisa**, v.8, n.4, 2019, p.378-381.

PAICHECO, R. et al. Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI): aplicabilidade no diagnóstico de transtorno invasivo do desenvolvimento e retardo mental. **Medicina de Reabilitação**, v.29, n.1, 2010, p.9-12.

PEREIRA, J.H.N. **Perfil epidemiológico e nível sérico de ácido fólico em mães de crianças portadoras de defeito do tubo neural.** Aracaju, 2011.

QUINTERO, M. E. M; SALEM, H. S. Defecto amplio del tubo neural. A propósito de un caso. **Revista Peruana de Ginecología y obstetricia**, v.63, n.4, 2017, p.635-639.

SANTOS, C. M. T. et al. **Reabilitação na mielomeningocele.** Revista Brasileira de Medicina, v.64, n.11, 2007, p.518-520.

SCONTRI, C.M.C.B. et al. Associação entre objetivo funcional e nível de lesão na Mielomeningocele. **Revista CIF Brasil**, v. 11, n.1, 2019, p.17-31.

SILVA, J. F. et al. Análise epidemiológica dos casos de Mielomeningocele ocorridos de 2014 a 2018. **Fisioterapia na atenção à saúde**, v.5, 2020, p.115-120.

SILVA, M. A. L; CARVALHO, R. Atuação no intraoperatório da correção cirúrgica de Mielomeningocele a "céu aberto" intraútero. **Revista SOBECC**, v.20, n.2, 2015, p.113-118.

VASCONCELOS, R.L.M. et al. Avaliação do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral de acordo com níveis de comprometimento motor. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, v.13, n.5, 2009, p.390-397.

APÊNDICE 1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____,
autorizo a *Universidade Tiradentes*- UNIT, por intermédio dos alunos, Élica Batista Santos e Marília Machado Motta Almeida, devidamente assistidos pela sua orientadora Aida Carla Santana de Melo Costa, a desenvolver a pesquisa abaixo descrita:

* Título da pesquisa:

Impacto dos níveis de lesão na capacidade funcional de crianças com Mielomeningocele.

* Objetivos Primários e secundários:

Avaliar o impacto dos níveis de lesão na capacidade funcional de crianças com Mielomeningocele; Avaliar o impacto da capacidade funcional na motricidade de crianças com Mielomeningocele; Relacionar a funcionalidade com o nível de lesão neurológica das crianças do estudo.

* Descrição de procedimentos:

Os responsáveis pelas crianças com Mielomeningocele serão sujeitos a responder a um questionário para avaliação da capacidade funcional. A avaliação será realizada através do Questionário Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI), a resolução dos questionários será respondida pelos próprios responsáveis dos participantes, de forma online.

* Justificativa para a realização da pesquisa:

A pesquisa em questão foi realizada devido à escassez de estudos nacionais e internacionais que abordam as incapacidades funcionais provenientes da Mielomeningocele. Na maioria das pesquisas que citam sobre esta patologia, os pesquisadores prezam por abordar sobre as incontências urinárias e fecais que acometem essas crianças, e não pontuam sobre suas incapacidades funcionais. Sendo assim, torna-se necessário um estudo mais voltado à funcionalidade dessas crianças.

* Desconfortos e riscos esperados:

Os participantes se sentirem desconfortáveis ao responder alguma pergunta presente no questionário. Fui devidamente informado dos riscos acima descritos e de qualquer risco não descrito, não previsível, porém que possa ocorrer em decorrência da pesquisa será de inteira responsabilidade dos pesquisadores.

* Benefícios esperados:

Espera-se que esta pesquisa retrate uma resposta afirmativa quanto ao impacto dos níveis de lesão na capacidade funcional de crianças com Mielomeningocele.

* Informações:

Os participantes têm a garantia que receberão respostas a qualquer pergunta e esclarecimento de qualquer dúvida quanto aos assuntos relacionados à pesquisa. Também os pesquisadores supracitados assumem o compromisso de proporcionar informações atualizadas obtidas durante a realização do estudo.

* Retirada do consentimento:

O voluntário tem a liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, não acarretando nenhum dano ao voluntário.

* Aspecto Legal:

Elaborado de acordo com as diretrizes e normas regulamentadas de pesquisa envolvendo seres humanos atende à Resolução CNS nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde do Ministério de Saúde - Brasília – DF.

* Confiabilidade:

Os voluntários terão direito à privacidade. A identidade (nomes e sobrenomes) do participante não será divulgada. Porém os voluntários assinarão o termo de consentimento para que os resultados obtidos possam ser apresentados em congressos e publicações.

* Quanto à indenização:

Não há danos previsíveis decorrentes da pesquisa, mesmo assim fica prevista indenização, caso se faça necessário.

- * Os participantes receberão uma via deste Termo assinada por todos os envolvidos (participantes e pesquisadores).
- * Dados do pesquisador responsável:

Aida Carla Santana de Melo Costa, Universidade Tiradentes, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde. Av. Murilo Dantas, n 300, Farolândia, 49030270 - Aracaju, SE - Brasil Telefone: (079) 32182100 Fax: (079) 32152143.

E-mail: [aida-HYPERLINK \"mailto:aida-fisio@hotmail.com\" fisio@hotmail.com](mailto:aida-HYPERLINK \)

ATENÇÃO: A participação em qualquer tipo de pesquisa é voluntária. Em casos de dúvida quanto aos seus direitos, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Tiradentes. CEP/Unit – DPE Av. Murilo Dantas, 300 bloco F – Farolândia–CEP:49032-490, Aracaju-SE.

Telefone:(79)32182206 E-mail: cep@unit.br.

Aracaju, ____ de ____ de 2019.

ASSINATURA DO VOLUNTÁRIO

ASSINATURA DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL

ANEXO 1

QUESTIONÁRIO DA AVALIAÇÃO PEDIÁTRICA DO INVENTÁRIO DE INCAPACIDADE- PEDI

Autocuidado

Higiene pessoal	0	1	2	3	4	5
Banho	0	1	2	3	4	5
Banheiro	0	1	2	3	4	5
Vestir PS	0	1	2	3	4	5
Vestir PI	0	1	2	3	4	5
Controle Urinario	0	1	2	3	4	5
Alimentação	0	1	2	3	4	5
Controle Intestinal	0	1	2	3	4	5

Score: 1° _____ 2° _____

Função Social

Resolução de problema em parceria	0	1	2	3	4	5
Segurança	0	1	2	3	4	5
Expressão Funcional	0	1	2	3	4	5
Brincar com o companheiro	0	1	2	3	4	5
Comunicação Funcional	0	1	2	3	4	5

Score: 1° _____ 2° _____

Mobilidade

Transferências ônibus/carro	0	1	2	3	4	5
Transferência banheiro/cadeira	0	1	2	3	4	5
Escadas	0	1	2	3	4	5
Transferências chuveiro	0	1	2	3	4	5
Locomoção ambiente externo	0	1	2	3	4	5
Mobilidade cama/transferencias	0	1	2	3	4	5
Locomoção ambiente interno	0	1	2	3	4	5

Score: 1° _____ 2° _____

5= Independência

1=Assistência Mínima

0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100

Pouca dificuldade Dificuldade Moderada Muita dificuldade