



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
FACULDADE DE FARMÁCIA, ODONTOLOGIA E ENFERMAGEM
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

DILENE MARIA DE ARAÚJO FAÇANHA

AVALIAÇÃO DA FUNCIONALIDADE EM CRIANÇAS COM
MIELOMENINGOCELE

FORTALEZA

2015

DILENE MARIA DE ARAÚJO FAÇANHA

AValiação da Funcionalidade em Crianças com Mielomeningocele

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial para obtenção do Título de Mestre em Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Enfermagem no Processo de Cuidar na Promoção da Saúde.

Área Temática: Enfermagem Neurológica: do cuidado à autonomia.

Orientador (a): Prof.^a Dra Zuila Maria de Figueiredo Carvalho.

FORTALEZA

2015

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal do Ceará
Biblioteca de Ciências da Saúde

-
- F11a Façanha, Dilene Maria de Araújo.
Avaliação da funcionalidade em crianças com Mielomeningocele / Dilene Maria de Araújo
Façanha. – 2015.
104 f. : il.
- Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Departamento de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Mestrado em Enfermagem, Fortaleza, 2015.
Área de Concentração: Enfermagem na Promoção da Saúde.
Orientação: Profa. Dra. Zuila Maria de Figueiredo Carvalho.
1. Atividades Cotidianas. 2. Criança. 3. Mielomeningocele. 4. Enfermagem. 5. Reabilitação. I.
Título.

CDD 618.9203

DILENE MARIA DE ARAÚJO FAÇANHA

AValiação da Funcionalidade em Crianças com Mielomeningocele

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial para obtenção do Título de Mestre em Enfermagem.

Aprovada em: ____/ ____ / 2015

BANCA EXAMINADORA

Prof^a Dr^a Zuila Maria de Figueiredo Carvalho – Orientadora
Universidade Federal do Ceará – UFC

Prof^a Dr^a Viviane Mamede Vasconcelos – 1º Membro
Faculdade Integrada da Grande Fortaleza - FGF

Prof^a Dr^a Lorena Barbosa Ximenes – 2º Membro
Universidade Federal do Ceará – UFC

Prof^a. Dr^a Mariana Cavalcante Martins – Membro Suplente
Universidade Federal do Ceará - UFC

Ao meu amado esposo **Pedro Brasil**. Obrigada pelos 19 anos de companheirismo, compreensão e ajuda sempre me incentivando com muito amor em todos os aspectos da vida. Pelas inúmeras horas de paciência dispensadas aos nossos filhos para que eu pudesse exercer a construção deste estudo. Sem você não sei o como seria. Você é maravilhoso! “A tudo ao meu amor serei atento...”. Amo-te.

Aos meus amados filhos **Pedro José e Pedro Jabes**, pelo amor que me fortalecem, pela alegria que me anima e pela paciência para que eu pudesse estudar por longas horas consecutivas. Vocês são, brilho em minha vida.

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

A **Deus**, por me conceder saúde para que eu pudesse enfrentar esta longa caminhada, por ser presente me guiando e me iluminando. A **Maria, mãe de Jesus**, minha confidente e companheira de todas as horas de dificuldade e modelo de paciência.

À minha grande mãe **Josefa Maria de Araújo (Zeza)**, pilar de sustentação para uma família, me apoiando em tudo e em todos os momentos que precisei. Exemplo de paciência e simplicidade.

À minha sogra **Anita Josino Façanha**, que sempre torceu por mim, incentivou, que soube me ouvir e compreender.

À **Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação**, por ter permitido o desenvolvimento de todo este projeto, por ser uma instituição que me inspira, que me faz ver o paciente e sua família com grandes potencialidades, que me permitiu construir os conhecimentos em reabilitação, que me incentiva a agir de forma humana e por me permitir conviver com as crianças e mães da Reabilitação Infantil, tão cativantes e que nos emocionam sempre.

À minha estimada orientadora, **Profa. Dra. Zuila Maria de Figueiredo Carvalho**, que me acolheu, me incentivou, me fez pensar diferente no mundo acadêmico e que serviu de empenho com sua energia e vivacidade. Que soube transmitir conhecimentos na área da neurologia e em áreas diversas com sua vasta experiência. Meu muito obrigado por toda sua atenção e dedicação durante esse percurso vitorioso e pelas considerações pertinentes na construção do meu estudo.

A todas as mães que aceitaram incluir seus filhos no estudo, contribuindo com a pesquisa e meu desenvolvimento profissional.

AGRADECIMENTOS

Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará, representado pela Coordenadora Prof.^a Dr.^a. Ana Karina Bezerra Pinheiro e Prof.^a Dr.^a Elisângela, pela condução com sabedoria.

Aos professores da Pós-Graduação em Enfermagem da UFC. Seus conhecimentos contribuem para o enriquecimento da minha vida acadêmica.

Aos professores da minha banca examinadora, Dr.^a. Viviane, Dr.^a. Lorena e Dr.^a. Mariana, que prontamente aceitaram o convite e contribuíram com o estudo.

Aos funcionários do departamento de enfermagem da UFC, que sempre atenderam com presteza, satisfação e alegria.

Aos integrantes do Núcleo de Pesquisa em Enfermagem Neurológica (NUPEN), que direta ou indiretamente contribuíram no decorrer dessa caminhada. Em especial a Viviane Mamede, Priscila Alencar e Raelly Ramos, que foram disponíveis nos momentos de dúvidas e me ajudaram no ingresso dessa caminhada.

A Diretoria do Centro de Neuroreabilitação SARA – Fortaleza – CE, na pessoa da Enf. Aparecida Garcia de Jesus e do Dr. Márcio Rodrigues Venturini e a Gerência de Enfermagem, por acreditarem na pesquisa e contribuírem com a demanda de horários.

Aos profissionais do Núcleo da Reabilitação Infantil (Dr.^a. Juliana Rocha, TF Andréa Vendrufcolo e Enf.^a. Kátia Isabel) por acreditarem em meu estudo, ao estatístico Cruiff e assistente Pedro, pela paciência e empenho junto aos números. Aos Técnicos de Atendimento ao Público Lucélia, Luciana e Priscila, que sempre me atenderam prontamente. A todos da Rede SARA de Hospitais de Reabilitação.

À Kátia Isabel, por seu exemplar humanismo, solidariedade e compreensão como liderança de um setor tão rico em aprendizado, a Reabilitação Infantil.

Às minhas companheiras de trabalho que tiveram a compreensão quando precisei me ausentar da enfermagem para a coleta dos dados: Giovana, Andréa Martins, Aline, Jeanice, Medeia, Uverlange, Simone e Elisangela. Um agradecimento especial à minha companheira de agendamento Lucélia Souto, que prontamente e com dedicação sempre soube viabilizar o agendamento para vinda do paciente a pesquisa.

Ao Comitê Científico do Centro de Neuroreabilitação SARAH – Fortaleza – CE, composto por Dr. Daniel de Paula Lima, Dr. Dalton Portugal, Estatístico Cruiff Emerson Pinto, Enf. Deyse Cardoso e Enf. Juliana Neves, pelas valiosas contribuições e enriquecimento ao trabalho.

Aos meus familiares, em especial, à minha Vozinha Anita de 95 anos, com seus conselhos e orações ao longo da vida. Meus irmãos, Dorian, Diana, Glemer e Gilberto, que sempre tiveram palavras de reconhecimentos e incentivo.

Aos nossos funcionários, Terezinha, Aldenir, Lucinha, Antônio e Ederson, pela dedicação, me ajudando nas obrigações, cuidando e aprontando diariamente com carinho do nosso lar e ajudando a cuidar dos nossos filhos.

Aos companheiros de mestrado Gilberto, Raelly e Joyce que juntos construímos um caminho não só de conhecimentos, mas também de amizade e companheirismo.

À turma de mestrado dos 20 anos da Pós-Graduação em Enfermagem da UFC, pela troca de experiência.

Às minhas amigas, Vera e Erineuda, pelo companheirismo, humanismo e ajuda em meus momentos de fragilidade e alegria.

À Enf. Nathália Lima, pela contribuição e presteza quando precisei.

À Enf. Alessandra Santos, que me direcionou para o grupo do NUPEN, minha gratidão e carinho.

IN MEMORIAM

Ao meu pai, Teodoro Alexandre (Dorinho), grande homem, trabalhador, honesto, caridoso, que na sua simplicidade foi sempre incentivador de seus filhos para o crescimento e construção do saber com retidão. Feitor dos maiores ensinamentos, o exemplo.

Ao meu sogro e segundo pai, José Fernando (Sr. Façanha), homem sábio, prudente, caridoso, fraterno, simples, humilde em suas atitudes e de grandes gestos ao próximo e a sua família, que sem cansar sempre foi disponível e amável. Meu confidente e incentivador nas horas que pensei em desistir dos meus sonhos. Companheiro nas minhas horas difíceis.

À minha avó, Isaura, grande mulher, batalhadora, que criou seus filhos no modelo de luta e retidão. Soube unir filhos, noras, netos e todos os que a rodeavam.

Ao meu avô, Felipe Alexandre, homem alegre e contador de história, que sabia fazer seus netos felizes, deixando sua história.

“Aprendi com a primavera a deixar-me cortar e voltar sempre inteira.” (Cecília Meireles)

“Crianças felizes e puras, que mesmo com o grau de acometimento da Mielomeningocele, desfrutam das maravilhas que a vida proporciona, busca na reabilitação o bem-estar e a satisfação do viver melhor com seus anjos protetores. Elas me ensinam com as suas atitudes de superação e me faz mais humana. Mães belas e pacientes, escolhidas para cuidar de crianças tão queridas e cheias de amor.” (Dilene Maria de Araújo Façanha)

RESUMO

A Mielomeningocele é um tipo de malformação congênita da coluna vertebral e da medula espinhal, de causas multifatoriais. Causa limitações ao desenvolvimento da criança e à sua funcionalidade, necessitando de assistência, acompanhamento multiprofissional e intervenções interdisciplinares de reabilitação. A enfermagem atua nesse processo e, assim, diante do exposto, buscou-se avaliar a funcionalidade da criança com Mielomeningocele e verificar se os familiares têm ofertado cuidados de acordo com suas necessidades. Estudo descritivo, transversal, com abordagem quantitativa. Aplicou-se um questionário estruturado que documenta as habilidades funcionais da criança, a assistência dos cuidadores e as modificações do ambiente para as áreas de autocuidado, mobilidade e função social. Participaram do estudo 79 crianças na faixa etária de 3 a 7 anos e 6 meses, com diagnóstico de Mielomeningocele. A pesquisa foi realizada no Centro de Neuroreabilitação SARAH de Fortaleza. Nos resultados obtidos observou-se que nas habilidades funcionais as crianças apresentaram desenvolvimento inferior ao esperado. A oferta de condições favoráveis à promoção de independência da criança no domicílio ou a melhoria das habilidades com diminuição da assistência pode levar a uma maior mobilidade para a melhoria no autocuidado. Na assistência observou-se maior dependência na área de mobilidade, associada à dificuldade nas transferências, locomoção em ambiente externo e escadas. Na área de autocuidado uma maior assistência fornecida foi nos cuidados com a bexiga e o intestino neurogênico, o banho, o uso do banheiro, e o vestuário de membros inferiores. Na função social as dificuldades foram resolução de problemas, segurança e expressão funcional, sendo a área com menor assistência do cuidador e maior independência da criança. As crianças apresentaram-se funcionais no autocuidado para alimentação, higiene oral, cuidados com cabelos, nariz e face, e vestuário de membros superiores. Na mobilidade teve maior independência para transferência e mobilidade em cama, locomoção em ambiente interno, usando, evidentemente, o arrastar ou marcha com apoio. As modificações evidentes foram as da infância e de reabilitação. Diante do exposto, conclui-se que as crianças com Mielomeningocele têm um menor desempenho funcional nas habilidades, mas podem ser estimuladas a desenvolver as suas potencialidades no processo de reabilitação. O cuidador fornece assistência, mesmo nas áreas em que as crianças demonstram independência, mas é necessário diminuir a superproteção e favorecer a estimulação dessas crianças pelos cuidadores. Assim se favorece a promoção da saúde com qualidade de vida para o binômio mãe/filho, aumentando a inserção

social e a autonomia desse público na adolescência. A enfermagem de reabilitação tem papel fundamental junto à equipe, focando nos treinos para o autocuidado ou orientação na assistência do cuidador com conhecimento, humanismo e qualidade. Acredita-se que avaliar a funcionalidade de crianças através de instrumento quantificável é de grande valor aos profissionais da neurologia, por nortear o perfil desse público e dos cuidadores, vislumbrando-se o que pode ser potencializado e promovido de independência.

Palavras-Chave: Atividades Cotidianas. Criança. Mielomeningocele. Enfermagem. Reabilitação.

ABSTRACT

The Spina Bifida is a type of spine's congenital malformation and spinal cord, caused by several factors. It causes limitations to the children's development and their functionality, requiring assistance, multidisciplinary monitoring and interdisciplinary rehabilitation interventions. Nursing operates in this process and thus on the above, we sought to evaluate the children's functionality with Spina Bifida and verify if the families have offered the care according to their needs. It was made a descriptive transversal study with a quantitative approach. It was applied a structured questionnaire documenting the functional abilities of the child, the caregivers' assistance and environmental changes in self-care areas, mobility and social function. The study included 79 (seventy-nine) children, aged from 3 to 7,5 years, diagnosed with Spina Bifida. The research was led at Neurorehabilitation Center SARAH, in Fortaleza. In the results obtained were observed that in the functional skills, children had lower development than expected. Promoting the children's independence in their own residences, by provisioning favorable conditions for them, or improving their skills giving them less assistance, could lead them to a greater mobility, improving self-care. In assistance was observed bigger reliance on the mobility area, linked to transfers' problems, locomotion in the external environment and stairs. In self-care area was provided more assistance in the care of the bladder and the neurogenic bowel, in the bath, toilet training and lower limbs' clothing. In Social function, the difficulties were in solving problems, safety and functional expression, being the area with less assistance from caregivers and increased independence of children. Children have shown to be functional in self-care for feeding, oral hygiene, hair care, nose and face and upper limbs' clothing. In mobility, children increased independence on the transfer and mobility in bed, indoors, dragging or using supported gait. The obvious changes happened in childhood and during the rehabilitation process. Therefore, it is concluded that children with Myelomeningocele have a lower performance in functional abilities, but could be stimulated to develop their potential in rehabilitation process. The caregiver provides care, even in areas where children show independence, but is necessary to reduce the over-protection and encourage the stimulation of these children by caregivers. Therefore, health promotion is favored with life quality to the mother/child pair, increasing social inclusion and autonomy to that public during adolescence. Rehabilitation nursing has a fundamental role with the team, focusing on self-care training or caregiver assistance

guidance with knowledge, humanism and quality. It is believed that to evaluate the children's functionality through quantifiable tool is something of great value to neurology's professionals, because it's guide this public and the caregivers profile, envisioning what could be enhanced and promoted for their independence.

Keywords: Activities of Daily Living. Child. Myelomeningocele. Nursing. Rehabilitation.

RESUMEN

La espina bífida es un tipo de malformación congénita de la columna vertebral y la médula espinal, de causas multifactoriales. Causa limitaciones al desarrollo de los niños y su funcionalidad, lo que requiere la asistencia, la supervisión y las intervenciones de rehabilitación de múltiples interdisciplinarios. Enfermería opera en este proceso y por lo tanto en lo anterior, se trató de evaluar la funcionalidad del niño con espina bífida y verificar que las familias han ofrecido atención de acuerdo a sus necesidades. Estudio descriptivo, transversal, con abordaje cuantitativo. Aplicó un cuestionario estructurado documentar las capacidades funcionales de los niños, la asistencia de los cuidadores y los cambios ambientales en las áreas de cuidado personal, la movilidad y la función social. En el estudio participaron 79 niños de 3 a 7 años y 6 meses, con diagnóstico de espina bífida. La encuesta se realizó en Neurorehabilitación Centro SARAH de Fortaleza. Los resultados obtenidos se observó que las capacidades funcionales de los niños presentaron menor que el desarrollo esperado. La oferta de condiciones favorables para promover la independencia en el hogar del niño o la mejora de competencias con la asistencia disminución puede conducir a una mayor movilidad para mejorar el autocuidado. Entre los asistentes había mayor confianza en el área de movilidad, relacionado con problemas en las transferencias, la locomoción en el ambiente externo y las escaleras. En el autocuidado asistencia área incrementada proporcionada era en el cuidado de la vejiga neurogénica y el intestino, bañarse, ir al baño, y la ropa de los miembros inferiores. Dificultades función social eran la solución de problemas, la seguridad y la expresión funcional, y el área con menos asistencia cuidador y una mayor independencia del niño. Los niños presentaron funcional en el auto-cuidado para la alimentación, higiene bucal, cuidado del cabello, la nariz y la cara, y la ropa superior del cuerpo. Movilidad había una mayor independencia para la transferencia y la movilidad en la cama, consiguiendo en el interior, utilizando, por supuesto, arrastrar o andar apoyado. Los cambios evidentes fueron la infancia y la rehabilitación. Teniendo en cuenta lo anterior, se concluye que los niños con espina bífida tienen un menor rendimiento funcional en habilidades, pero pueden ser estimulados a desarrollar su potencial en el proceso de rehabilitación. El cuidador brinda atención, incluso en áreas donde los niños muestran la independencia, pero es necesario para reducir la protección contra una y favorecer la estimulación de estos niños por los cuidadores. Por lo tanto a favor de la promoción de la salud con la calidad de vida de la madre / hijo, el

aumento de la inclusión social y la autonomía que la adolescencia público. La rehabilitación de enfermería juega un papel clave en el equipo, se centra en la capacitación para el autocuidado o la orientación sobre asistencia cuidador con el conocimiento, el humanismo y la calidad. Se cree que evaluar la funcionalidad de los niños a través de la herramienta cuantificable es de gran valor para los profesionales de la neurología, guiados por el perfil de este público y cuidadores, viendo a ti mismo lo que se puede mejorar y promover la independencia.

Palabras clave: Actividades Cotidianas. Niño. Mielomeningocele. Enfermería. Rehabilitación.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Formas de manifestação de malformação da coluna vertebral	29
Figura 2 - Dimensões de atuação do enfermeiro no processo de reabilitação	41
Figura 3 - Centro de Neuroreabilitação SARAHA, Fortaleza – CE	47
Figura 4 - Assistência do cuidador para área de autocuidado, classificada de moderada a total	62
Figura 5 - Assistência do cuidador para área de mobilidade, classificada de moderada a total	62
Figura 6 - Assistência do cuidador para área de função social classificada de moderada a total	63

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Características descritivas da amostra do estudo	57
Tabela 2 -	Funcionalidade da criança com MMC e da assistência do cuidador, entre as áreas de autocuidado, mobilidade e função social	58
Tabela 3 -	Relação da funcionalidade entre a criança e a assistência do cuidador nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social	58
Tabela 4 -	Matriz de correlação da idade com as áreas de autocuidado, mobilidade e função social	59
Tabela 5 -	Avaliação da funcionalidade da criança e da assistência do cuidador para as áreas de autocuidado, mobilidade e função social em relação ao gênero	59
Tabela 6 -	Avaliação da marcha na funcionalidade da criança com MMC e na assistência do cuidador para as áreas de autocuidado, mobilidade e função social	60
Tabela 7 -	Modificações realizadas no ambiente para funcionalidade da criança de MMC, nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social	60
Tabela 8 -	Classificação da assistência do cuidador na funcionalidade da criança com MMC, nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social	61

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AC	Assistência do Cuidador
APS	Associação das Pioneiras Sociais
AVD	Atividade de Vida Diária
BN	Bexiga Neurogênica
C	Modificação Centrada na Criança
CIL	Cateterismo Intermitente Limpo
DC	Defeito Congênito
DF	Distrito Federal
DFTN	Defeito de Fechamento do Tubo Neural
DNPM	Desenvolvimento Neuropsicomotor
DVP	Derivação Ventrículo Peritoneal
EB	Espinha Bífida
E	Modificações Extensivas
ECLAMC	Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações Congênitas
HF	Habilidades Funcionais
IJF	Instituto Dr. José Frota
L1 – L2	Nível Lombar 1 – 2
L1 – L3	Nível Lombar 1 – 3
L3	Nível Lombar 3
L4 – L5	Nível Lombar 4 – 5
LDB	Lei de Diretrizes e Bases da Educação
MA	Modificações no Ambiente
MMC	Mielomeningocele
N	Nenhuma Modificação
NUPEN	Núcleo de Pesquisa em Enfermagem Neurológica
OMS	Organização Mundial da Saúde
p	Valor p
PEDI	<i>Pediatric Evaluation of Disability Inventory</i>
PS	Promoção da Saúde
QI	Quociente de Inteligência

QV	Qualidade de Vida
R	Equipamento de Reabilitação
RM	Ressonância Magnética
S1 – S2	Nível Sacral 1 – 2
SARAH	Rede Sarah de Hospitais de Neuroreabilitação
SNC	Sistema Nervoso Central
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Sciences</i>
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TF	Terapeuta Funcional
T12	Nível Torácico 12
UFC	Universidade Federal do Ceará
UNIFOR	Universidade de Fortaleza

LISTA DE SÍMBOLOS

±	Mais ou menos
<	Menor que
>	Maior que
%	Porcentagem
*	Asterisco
:	Dois pontos
-	Hífen
()	Parênteses
–	Travessão

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	21
1.1	O problema, a justificativa e a relevância	22
2	OBJETIVOS	26
3	FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	28
3.1	Contextualizando a mielomeningocele	29
3.1.1	<i>Desordens associadas</i>	30
3.1.2	<i>Comprometimento - Nível motor</i>	32
3.1.3	<i>Problemas secundários associados</i>	33
3.2	Funcionalidade e desenvolvimento neuropsicomotor	36
3.3	Reabilitação da criança com MMC	39
4	METODOLOGIA	43
4.1	Tipo de estudo	44
4.2	Cenário do estudo	45
4.3	População e amostra	48
4.4	Instrumento	49
4.5	Procedimentos de coleta de dados	51
4.6	Análise dos dados	52
4.7	Aspectos éticos	54
5	RESULTADOS	55
6	DISCUSSÃO	64
7	CONCLUSÃO	77
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS	82
	REFERÊNCIAS	84
	APÊNDICE	92
	ANEXOS	94

INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

1.1 O problema, a justificativa e a relevância

A Espinha Bífida (EB) é uma malformação congênita decorrente de Defeito de Fechamento do Tubo Neural (DFTN), que envolve tecidos sobrejacentes 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, sendo as duas formas principais a Meningocele e a Mielomeningocele (MMC). A mais comumente observada é a Mielomeningocele, 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). Podem também apresentar alterações do funcionamento do sistema gastrointestinal e tegumentar.

Bizzi e Machado (2012) referenciam que 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. Segundo esses dados, as menores prevalências de espinha bífida por mil nascidos vivos ocorriam na França/Paris (0,077) e Inglaterra/País de Gales (0,095), e as maiores prevalências ocorriam no México (1,525) e Venezuela (1,196). 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.

Borba *et al.* (2012) e Baldisserotto, Kondo e Chamlian (2010), em seus estudos epidemiológicos, 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. Na pesquisa de Fujisawa *et al.* (2011) e Au, Ashley-koch e Northrup (2010) os dados mostram que a incidência é

variável de 1 a 10 por 1.000 nascimentos, de acordo com a geografia e a origem étnica do país. Nos Estados Unidos, a incidência de espinha bífida é estimada em 1: 1000 recém-nascidos.

A Rede SARAH admitiu, nos últimos 10 anos, 3.751 crianças com espinha bífida para participação de programas de reabilitação infantil (REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO, 2011). Devido ao risco de recorrência, a referida instituição realiza também as orientações preventivas quanto a futuras gravidezes.

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). Em estudo realizado em seis hospitais de reabilitação da Rede SARAH no ano de 2013, apresentou uma recorrência predominante em primos, tios e irmãos (REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO, 2013).

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, sobretudo, à obesidade e às deformidades ortopédicas, o que se correlaciona com a dependência para as atividades de vida diária. Outros fatores clínicos estão associados com a marcha, o segmento neurológico e as fraturas (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.

Foi relato na pesquisa de Albergaria (2011) em crianças com MMC acompanhadas em ambulatório de hospital escola e no estudo de Santos (2009) sobre a saúde de crianças e adolescentes com MMC, que as limitações motoras e sensitivas e os diversos problemas de saúde associados a essa condição podem comprometer a qualidade de vida (QV). Neste contexto, Pereira, Teixeira e Santos (2012) referem que a (QV) busca multiplicidade de dimensões, quando se vê o ser humano com necessidades fisiológicas, psicológicas e sociais, além de aspectos individuais. Citam, ainda, o conceito preconizado pela OMS (1998), segundo o qual a qualidade de vida reflete a percepção dos indivíduos de que suas necessidades estão sendo satisfeitas ou negadas e se eles têm oportunidade de

alcançar a felicidade e a autorrealização, independentemente de seu estado de saúde físico ou das condições sociais e econômicas.

Em doenças que levam a limitações de funcionalidade, deve se ver, pensar e agir, tentando minimizar as incapacidades e lembrando do bem-estar e na qualidade de vida desses sujeitos, como bem dimensionado pela OMS.

Outro fator importante na dimensão da MMC é a Promoção da Saúde (PS). Buss (2010) descreve a PS como o processo de capacitação do indivíduo, da família e da comunidade para atuar na melhoria da sua qualidade de vida e saúde, incluindo maior participação no controle desse processo. Cita que há importância direta da atuação dos profissionais de saúde, dos dirigentes políticos e das ações de políticas. As crianças com MMC e seus familiares, necessitam de almejar o protagonismo e precisam de que sejam “empoderadas”, isto é, desenvolvam habilidades e o poder de atuar em benefício da própria qualidade de vida, enquanto sujeitos e/ou comunidades ativas. A reabilitação dentro do contexto da promoção da saúde hospitalar, tem fundamental papel com seus profissionais para trabalhar esses sujeitos para obtenção desses resultados.

Nutbeam (1999), baseando-se no conceito de promoção da saúde segundo a Carta de Ottawa, vem caracterizar a promoção da saúde eficaz, como aquela que conduz a mudanças nos determinantes da saúde. Coloca os determinantes que estão sob o controle das pessoas (condutas individuais, estilos de vida, utilização dos serviços de saúde), como os que estão fora de seu controle (condições sociais, econômicas e ambientais, assim como a prestação de serviços). A reabilitação faz parte desse processo e vem facilitar o caminho do conhecimento para mudança desses determinantes em muitos aspectos, um dos fatores importante seria, trabalhar a funcionalidade, minimizar as consequências dos problemas neurológicos, tornar conhecido as melhores formas de se auto cuidar ou cuidar do outro com QV, pontos bem trabalhados pela enfermagem de reabilitação.

Conforme a contextualização da PS, vê-se 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.

A partir da classificação da funcionalidade, o planejamento do treino familiar e a estimulação da criança serão mais objetivos, permitindo a atuação do enfermeiro de forma precisa, com direcionamento de estratégias para o tratamento e a reabilitação da criança, tentando desenvolver mecanismos de enfrentamento e adesão, vislumbrando sua independência funcional. O enfermeiro tem atuação importante como membro da equipe interdisciplinar e os demais profissionais de reabilitação também são fundamentais nesse processo, tentando minimizar as dificuldades e propiciar meios para a melhoria das habilidades funcionais.

O enfermeiro executa várias funções no processo de reabilitação neurológica, pois desenvolve orientações para a saúde que auxiliam os indivíduos com comorbidades e/ou com incapacidades a obterem uma melhor recuperação nos sentidos físico, mental, espiritual e social. Isso possibilita uma melhor QV, que inclui a recuperação da dignidade, do autorrespeito e da independência.

A experiência vivenciada ao longo dos anos como enfermeira em serviço de reabilitação infantil mostra que os cuidadores que acompanham as crianças aos atendimentos realizam pouca estimulação da potencialidade de independência destas, assim como a escassez na literatura sobre a aplicabilidade de um instrumento que avalie a funcionalidade de crianças com MMC, quantificando de forma precisa a capacidade funcional desse público. Estes foram aspectos que despertaram o interesse em estudar esta temática. Assim posto, questiona-se: Como ocorre a funcionalidade das crianças com MMC? Como se dá a assistência fornecida pelos cuidadores as crianças?

O estudo justifica-se porque beneficiará os pais na aquisição de informações relacionadas à condição de funcionalidade da criança. Permitirá aos enfermeiros, como membros da equipe interdisciplinar de reabilitação, demonstrar por meio da aplicação de instrumento o desenvolvimento das habilidades funcionais das crianças com MMC nos quesitos autocuidado, mobilidade e função social, o que é relevante para o planejamento do trabalho. Além de ampliar a literatura sobre a temática avaliação da funcionalidade de crianças com MMC, através de instrumento de classificação.

Acredita-se que o conhecimento, a identificação e a avaliação da capacidade funcional e da performance nas atividades da vida diária de crianças com MMC fornecerão, assim, subsídios para uma prática de enfermagem mais direcionada às necessidades individuais de cada criança e baseada em evidências para a promoção da saúde.

OBJETIVOS

2 OBJETIVOS

- Avaliar a capacidade funcional de crianças com sequelas de Mielomeningocele nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social.
- Verificar a classificação da assistência do cuidador na funcionalidade da criança com Mielomeningocele, nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social;
- Identificar as modificações realizadas no ambiente para funcionalidade da criança de Mielomeningocele, nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social.
- Traçar o perfil sociodemográfico e clínico de crianças com MMC e de seus cuidadores;

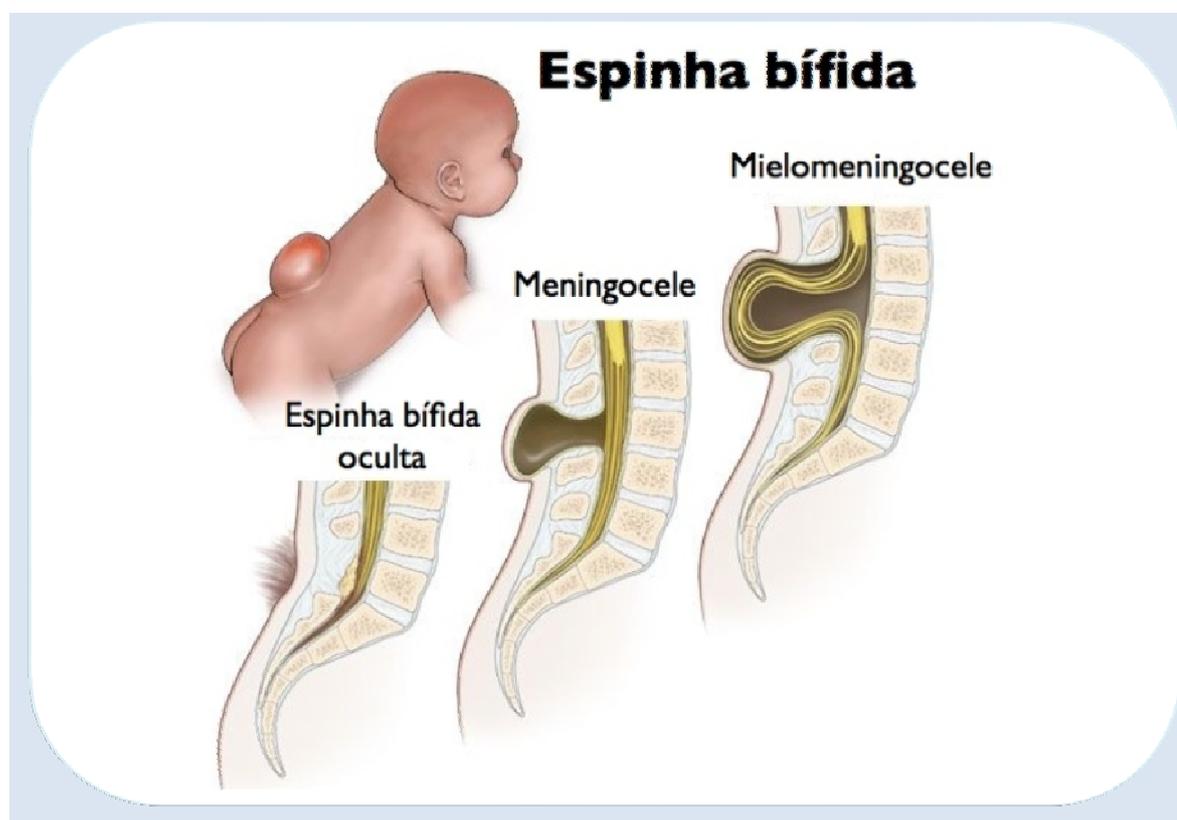
FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

3.1 Contextualizando a mielomeningocele

A Mielomeningocele (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 conseqüente protrusão da medula espinhal e das meninges (MEDEIROS *et al.*, 2011) (FIGURA 1).

Figura 1 – Formas de manifestação de malformação da coluna vertebral



Fonte: Tua Saúde (2014).

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).

A etiologia da Mielomeningocele é heterogênea e, na maioria dos casos, ocorre uma interação de fatores genéticos, teratogênicos 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; REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO, 2011; SANTOS, 2009).

A MMC está dentro do grupo de doenças com Defeito Congênito (DC). Nhoncane *et al.* (2014) citam que para prevenir os DC são necessárias ações de educação em saúde, principalmente quanto à exposição a teratógenos como álcool, tabaco e drogas ilícitas. No seu estudo, observou-se menor escolaridade nas mães de crianças com DC, resultado concordante com outros trabalhos. É provável que a baixa escolaridade seja responsável pela maior exposição aos teratógenos, devido ao precário nível de conhecimento dos riscos envolvidos.

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 liquórica, o que possibilita reparação nervosa e melhora funcional (FUJISAWA *et al.*, 2011; BRANDÃO, FUJISAWA, CARDOSO, 2009).

3.1.1 Desordens associadas

Existem as desordens associadas à MMC, como: hidrocefalia, malformação Arnold-Chiari II, medula presa, siringomielia. A hidrocefalia é de manifestação precoce, e o tratamento, quase sempre, demanda intervenção cirúrgica (REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO, 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).

Cerca de 90% das crianças com Mielomeningocele desenvolvem hidrocefalia. O tratamento normalmente é cirúrgico e consiste na instalação de um sistema de derivação ventrículo-peritoneal (MEDEIROS *et al.*, 2011; SPERS; PENACHIM; GARBELLINI, 2011).

Bizzi e Machado (2012), e Adzick *et al.* (2011), avaliam que na última década a correção fetal da Mielomeningocele 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 liquóricas 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 consequente 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; REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO, 2011; SPERS; PENACHIM; GARBELLINI, 2011).

Bizzi e Machado (2012) afirmam que essencialmente todas as crianças com Mielomeningocele reparada terão uma medula com implantação baixa demonstrada no exame de Ressonância Magnética (RM). O diagnóstico de medula presa é feito com base em critérios clínicos. As crianças podem apresentar uma ou mais das seis formas mais comuns de apresentações clínicas, que são: fraqueza progressiva, piora da marcha, escoliose, dor, deformidade ortopédica e disfunção urológica (BIZZI; MACHADO, 2012; MEHTA *et al.*, 2010). O diagnóstico precoce e a liberação cirúrgica da medula presa resultam em estabilização ou melhora dos sintomas na maioria dos casos. Apesar de estudos avaliarem a

ocorrência de medula presa em adultos, acredita-se que o estiramento medular decorrente de seu ancoramento seja desenvolvido na fase de crescimento, variando desde o primeiro ano até cerca de 20 anos de idade, período no qual se deve estar atento ao seu desenvolvimento.

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).

3.1.2 Comprometimento - 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.

A Rede SARA de Hospitais de Neuroreabilitação (2011) 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. Bergamaschi, Faria e Santos (2012) citam que o nível anatômico da lesão é fator essencial que influencia o prognóstico de deambulação em crianças com MMC. Os fatores adicionais são as deformidades musculoesqueléticas, outras deficiências neurológicas como a do neurônio motor superior, sinais e sintomas de malformações intraespinhais, bem como o gasto energético e o tipo de órtese.

Quando a medula e as raízes nervosas estão impropriamente formadas, 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 planta do pé corresponde aos níveis neurológicos de S1-S2, e a flexão dorsal aos níveis neurológicos L4-L5 (BIZZI; MACHADO, 2012).

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 ou decorrente de ancoramento medular.

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).

3.1.3 Problemas secundários 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 (REDE SARA DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO, 2011).

Em estudo analítico realizado em 278 prontuários de pacientes admitidos com o diagnóstico de Mielomenigocele durante o ano de 2013, nos hospitais da Rede SARA de Belo Horizonte, Brasília, Fortaleza, Rio de Janeiro, Salvador e São Luiz, foi visto que os diagnósticos predominantes foram: bexiga neurogênica com 91, 0%, hidrocefalia com 85,3%, intestino neurogênico representando 84,9% e síndrome de Arnold Chiari com 33,1% (REDE SARA DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO, 2013).

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).

Rodrigues (2014) discorre, em seu estudo, 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 (REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO, 2011; LAVOR, 2011; GAIVA; NEVES; SIQUEIRA, 2009).

Burns *et al.* (2015), em seu estudo, 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. Resume seus estudos, sua participação em atividades recreativas, e traz transtornos junto aos amigos e à sociedade.

Lavor (2011) descreve outro problema associado à MMC, que são as úlceras por pressão. Estas, nas 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.

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.

Gaiva, Correa e Santos (2011) verificaram, em seus estudos, que 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.

O déficit cognitivo está principalmente relacionado com a hidrocefalia. Embora a maioria das crianças com espinha bífida tenha função intelectual normal ou próxima do normal, muitas apresentam deficiências neuropsicológicas como dificuldade de percepção, atenção, concentração e memória e para lidar com números. Dificuldades na escola são,

portanto, frequentes e requerem atenção e orientação adequada (LAMÔNICA *et al.*, 2011; LAVOR, 2011).

Lamônica *et al.* (2011) trazem em seus estudos que crianças com MMC têm forte potencial para desenvolver problemas de aprendizagem associados à presença de alterações no desenvolvimento motor, linguístico, cognitivo e no processamento das informações.

Referenciam, também, Lamônica *et al.* (2012), que as crianças com MMC tendem a apresentar nível intelectual variável, na dependência das anormalidades neuropatológicas, das anomalias da neuroembriogênese, das complicações decorrentes do tratamento cirúrgico, da hidrocefalia, da estimulação ambiental, dentre outros. Por isso são indivíduos de risco para desenvolver problemas de aprendizagem associados à redução do funcionamento cognitivo, déficits perceptivos e alteração nas habilidades não verbais.

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). Alguns alimentos como banana, abacate, pera, kiwi, castanhas e cereais podem induzir a reação cruzada, o que torna necessária orientação dietética como medida preventiva (YEH, 2012; SPERS; PENSCHIM; GARBELLINI, 2011; COHEN; ROBINSON, 2006).

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. Ulus (2012), em seu estudo para avaliar 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.

3.2 Funcionalidade e desenvolvimento neuropsicomotor

Zonta, Ramalho Júnior e Santos (2011), ao estudarem a avaliação funcional da paralisia cerebral, retratam que a funcionalidade é considerada atualmente como componente de saúde. A capacidade funcional representa um aspecto muito importante na saúde global de um indivíduo e é um dos fatores determinantes da sua qualidade de vida. Mais do que a

descrição do estado de saúde do paciente, a qualidade de vida é a forma como ele percebe e reage ao seu estado de saúde e a outros aspectos de sua vida.

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).

Sobre o assunto, Ré (2011) e Zilke, Bonamigo e Winkelmann (2009) reportam como etapas do desenvolvimento neuropsicomotor a partir dos três anos de idade, a saber:

A criança acima dos três anos de idade apresenta grande atividade motora: corre, salta, começa a subir escadas, pode começar a andar de triciclo e tem o desejo de experimentar tudo. Ainda não é capaz de amarrar sapatos, mas se veste sozinha razoavelmente bem. É capaz de comer sozinha com uma colher ou um garfo, copia figuras geométricas simples. É cada vez mais independente na sua higiene, é capaz de controlar os esfíncteres (sobretudo durante o dia). No desenvolvimento intelectual compreende a maior parte do que ouve e o seu discurso é compreensível para os adultos. No desenvolvimento social começa a se interessar mais pelos outros e a se integrar em atividades de grupo com outras crianças. Quanto ao desenvolvimento emocional, ensaia alguma independência e autoconfiança e começa a reconhecer os seus próprios limites, pedindo ajuda quando necessita.

Na faixa etária dos quatro aos cinco anos tem grande atividade motora, com maior controle dos movimentos, consegue escovar os dentes, pentear-se e vestir-se com pouca ajuda. No desenvolvimento intelectual já adquiriu já um vocabulário alargado. Compreende conceitos de espaço: "dentro", "debaixo", "atrás". No desenvolvimento social, gosta de

brincar com outras crianças; quando está em grupo pode ser seletiva acerca dos seus companheiros e gosta de imitar as atividades dos adultos. Já no desenvolvimento emocional exhibe muitos comportamentos desafiantes e opositores.

A criança a partir dos cinco e seis anos de idade apresenta o desenvolvimento físico com a preferência manual estabelecida, é capaz de vestir-se e despir-se sozinha, assegura sua higiene com autonomia. No desenvolvimento intelectual: fala fluentemente. Segue instruções e aceita supervisão. Tem capacidade para memorizar histórias e repeti-las. É capaz de agrupar e ordenar objetos tendo em conta o tamanho (do menor ao maior). Começa a entender os conceitos de "antes" e "depois", "em cima" e "embaixo". Já no desenvolvimento social, a mãe é ainda o centro do mundo da criança, mas é capaz de brincar com um grupo de crianças. Brinca de forma independente, sem necessitar de uma constante supervisão. Quanto ao desenvolvimento emocional, pode apresentar alguns medos e tem maior sensibilidade às necessidades e aos sentimentos dos outros.

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 o enfermeiro 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 autores descrevem que 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).

Na MMC, a inteligência a partir do teste de Quociente de Inteligência (QI) é normal em 85% dos casos com hidrocefalia adequadamente controlada. Os fatores que mais contribuem para a queda de QI são o número de infecções e revisões de “shunts” realizadas (SPERS; PENACHIM; GARBELLINI, 2011). Esse é um dado que contribui significativamente para o declínio das habilidades funcionais, o que deve ser considerado na estimulação.

3.3 Reabilitação da criança com MMC

Reabilitar é pôr o foco no que o paciente tem potencial para executar, e não no que ele é incapaz de fazer. Paz Júnior (2002) refere que a cura é o *restrito ad integrum*, a volta do ser ao normal, o retorno à condição que precedia a doença. 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 Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação (2013e) destaca que 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, e não como somatório de campos de conhecimento desconectados. Os profissionais devem atuar na área da assistência, ensino, pesquisa e projetos de prevenção. Freire (2009) afirma que 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.

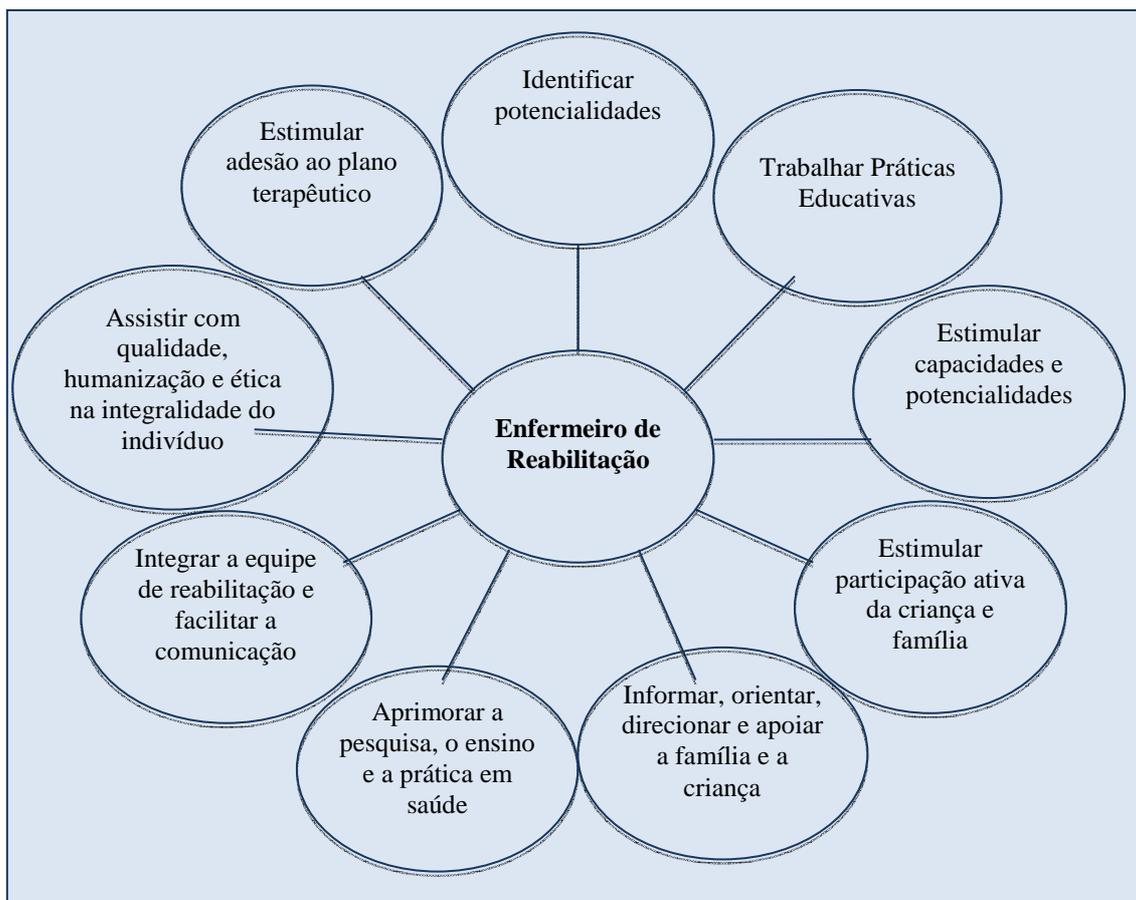
A Mielomeningocele tem morbidade complexa que envolve no seu estudo e manejo praticamente todos os profissionais da área da saúde, os quais devem estar aptos para a antecipação e reconhecimento precoce de potenciais fatores complicadores que se associam à doença.

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.

O enfermeiro atua nessa equipe em várias etapas do processo, junto à criança e à família, proporcionando estimulação nas Atividades de Vida Diária (AVDs), cuidados aos problemas associados, orientações aos cuidadores para a assistência e atuação contínua na potencialidade da funcionalidade da criança.

As várias dimensões de atuação do enfermeiro no processo de reabilitação são: trabalhar práticas educativas; estimular capacidades e potencialidades; estimular participação ativa da criança e família, empondeirando esses sujeitos; informar, orientar, direcionar e apoiar a família e a criança; aprimorar a pesquisa, o ensino e a prática em saúde; integrar a equipe de reabilitação e facilitar a comunicação; assistir com qualidade, humanismo e ética na integralidade do indivíduo e estimular adesão ao plano terapêutico (Figura 2), com base na experiência de reabilitação, o que elucida a importância do papel desse profissional em uma equipe interdisciplinar, atuando com base em conhecimentos científicos, especializados e humanísticos para uma reabilitação de qualidade e com eficácia para melhora da qualidade de vida da criança e de sua família.

Figura 2 – Dimensões de atuação do enfermeiro no processo de reabilitação



Fonte: Próprio autor (2014).

Andrade *et al.* (2010) vêm ao encontro da experiência prática citada acima pela autora do presente trabalho, quando repassa em sua pesquisa que a atuação do enfermeiro precisa aliar a prática em reabilitação com educação e formação, o que contribui para uma maior eficácia e eficiência no processo e nos serviços de reabilitação. Carvalho *et al.* (2014), quando avaliaram os pacientes com lesão medular afirmaram que conhecendo o nível de dependência em que vivem essas pessoas o enfermeiro pode tentar minimizar suas limitações, ponto importante no planejamento das estratégias.

Hoffmann (2010) descreve que as AVDs tratam de uma série de conteúdos, técnicas e metodologias que proporcionam, em um determinado tempo, o desenvolvimento e o refinamento de habilidades intelectuais, emocionais, manipulativas e sensório-perceptivas necessárias para a solução de problemas e de situações práticas e rotineiras enfrentadas pelas pessoas durante a vida.

As AVDs abrangem a mobilidade funcional, os cuidados pessoais, a comunicação funcional, a preparação e a organização de alimentos, a capacidade para a vida em

comunidade, a utilização de tecnologias assistivas e de necessidades ambientais (HOFFMANN, 2010).

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.

METODOLOGIA

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo do tipo descritivo, transversal, com abordagem quantitativa. Na pesquisa descritiva o pesquisador procura conhecer e interpretar a realidade, sem interferir para modificá-la. Descrever é narrar o que acontece. Assim, a pesquisa descritiva está interessada em descobrir e observar fenômenos, procurando descrevê-los, classificá-los e interpretá-los (RUDIO, 2009).

Nas pesquisas descritivas procura-se estudar a distribuição das doenças num determinado local, realizando a formulação de hipóteses. São usadas, dessa forma, algumas variáveis que podem auxiliar o estudo, tais como: indivíduo (quem?), o local (onde?), e o tempo (quando?). A obtenção dos dados para o estudo pode ser feita de duas formas, através das fontes primária e secundária, cujas informações são coletadas num determinado momento, especificamente, e a partir de uma base ou registro de dados, respectivamente, a fim de se obter as informações desejadas (POLIT; BECK; HUNGLER, 2011).

O termo transversal é usado para indicar que os indivíduos estão sendo estudados em um ponto no tempo (corte transversal). O interesse está em avaliar a associação entre as respostas obtidas. Esse tipo de estudo é apropriado para descrever características das populações no que diz respeito a determinadas variáveis e aos seus padrões de distribuição. Estudos transversais têm como objetivos procurar rapidamente associações comuns entre fatores, o que é bom para a criação de métodos de diagnóstico rápido. Os estudos transversais consistem em uma ferramenta de grande utilidade para a descrição de características da população, para a identificação de grupos de risco e para a ação e o planejamento em saúde (BASTOS; DUQUIA, 2007).

Sobre os estudos quantitativos, estes se caracterizam pela análise e comparação de objetos e/ou fatos quantificáveis e observáveis, favorecendo o estabelecimento de teorias gerais que proporcionam o desenvolvimento da humanidade e da própria ciência. Seus resultados são passíveis de verificação mediante repetição dos experimentos (POLIT; BECK; HUNGLER, 2011).

4.2 Cenário do Estudo

A Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação possui nove centros de reabilitação, distribuídos nas seguintes regiões: Brasília-DF; São Luís-MA; Salvador-BA; Belo Horizonte-MG; Fortaleza-CE, Brasília Lago Norte-DF; Macapá-AP; Belém-PA, e Rio de Janeiro-RJ (REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO, 2013c).

A instituição gestora da Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação é a Associação das Pioneiras Sociais (APS), entidade de serviço social autônomo, de direito privado e sem fins lucrativos.

Tem como princípios instituídos por Aloysio Campos da Paz Júnior e Lúcia Willadino Braga, citados em Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação (2013d):

Criar uma rede de neuroreabilitação, que entenda o ser humano como sujeito da ação e não como objeto sobre o qual se aplicam técnicas.

Trabalhar para que cada pessoa seja tratada com base no seu potencial e não nas suas dificuldades.

Vivenciar o trabalho multidisciplinar em saúde como um conjunto de conhecimentos, técnicas e atitudes unificadas, destinadas a gerar um processo de reabilitação humanístico.

Transformar cada pessoa em agente de sua própria saúde.

Atuar na sociedade para prevenir a incapacidade, combatendo, ao mesmo tempo, preconceitos quanto às limitações e diferenças, pois o que caracteriza a vida é a infinita variação da forma que no tempo muda.

Valorizar a iniciativa inovadora e a troca de experiências, no ensino e na pesquisa, estimulando a criatividade de pessoas e grupos, gerando conhecimento.

Melhorar a qualidade dos serviços prestados a um número cada vez maior de cidadãos, através da eficiente aplicação dos recursos e da continuada qualificação dos seus recursos humanos.

Restituir ao cidadão brasileiro, com serviços qualificados de saúde e de reabilitação, os impostos que por ele foram pagos.

Viver para a saúde e não sobreviver da doença.

É uma instituição dedicada à reabilitação de adultos e crianças com demandas relacionadas à reabilitação de doenças neurológicas e ortopédicas, atendendo, principalmente, as pessoas com lesão medular, lesão cerebral, alterações decorrentes de perdas cognitivas progressivas, relacionadas à idade e a outros transtornos neurológicos e ortopédicos. Destina-se à prestação de serviços especializados nas áreas de neuroreabilitação. As unidades estão interligadas por tecnologias de comunicação a distância. Os prontuários eletrônicos registram o cotidiano de cada pessoa em tratamento.

A rede SARAH em suas unidades acumula funções de hospital, centro de administração e de gestão hospitalar, de treinamento e pesquisas, de controle de qualidade e

de formação de recursos humanos. As unidades constituem infraestruturas variadas, voltadas tanto para o atendimento quanto para o conhecimento.

Os pacientes atendidos em suas unidades hospitalares demandam cuidados especializados, para os quais são formadas equipes multidisciplinares que atuam conjuntamente em todas as fases da reabilitação. As equipes trabalham com atuação interdisciplinar para mais aquisições do paciente no processo de reabilitação. Especialidades de atendimento disponíveis nas diversas unidades: clínicos, neurologistas, pediatras, radiologistas, neurofisiologistas, patologistas clínicos, patologistas cirúrgicos, ortopedistas, geneticistas, cirurgiões, neurocirurgiões, urologistas, fisioterapeutas, psicólogos, enfermeiros, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, pedagogos, nutricionistas, farmacêuticos, biólogos, assistentes sociais, professores de educação física, dança e artes. (REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO, 2013b).

A reabilitação visa a melhorar o potencial de funcionalidade, preservar a saúde e orientar os familiares com o objetivo do alcance da QV dos pacientes. A instituição realiza, também, o treino familiar para a prestação dos cuidados, assistência e estimulação ao paciente, visando à sua maior independência. Proporciona uma melhor qualidade de vida ao principal cuidador e aos familiares envolvidos nesse processo.

O estudo foi realizado em uma unidade da Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação, denominada Centro de Neuroreabilitação SARAH, Fortaleza-CE. Inaugurada em setembro de 2001, possui atendimento ambulatorial e unidades de internação, com 167 leitos e capacidade instalada de 86 leitos. Em 2012, realizou 128.959 atendimentos a pacientes. A média diária foi de 520 atendimentos. Realizou 2.310.877 procedimentos de assistência médica e reabilitação (REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO, 2013a) (FIGURA 3). Dados recentes mostram que em 2014, realizou 132.076 atendimentos a pacientes. A média diária foi de 550 atendimentos. Realizou 1.928.876 procedimentos de assistência médica e reabilitação.

Figura 3 - Centro de Neuroreabilitação SARA, Fortaleza – CE



Fonte: Rede SARA de Hospitais de Reabilitação (2013).

Essa unidade se dedica especificamente à neuroreabilitação de adultos e crianças com lesão medular e lesão cerebral, bem como à investigação diagnóstica de doenças neurológicas com repercussão motora e sensitiva. São admitidos pacientes adultos com sequelas de acidente vascular encefálico, traumatismo cranioencefálico, lesão medular traumática e não traumática, Síndrome de Guillain-Barré e outras doenças neurológicas, como doença de Parkinson, ataxias, polineuropatias, esclerose múltipla e doenças neuromusculares. Os principais diagnósticos pediátricos são: paralisia cerebral, Mielomeningocele, lesão encefálica e medular de causas diversas e doenças neuromusculares.

Todos os atendimentos realizados têm início com uma consulta médica previamente agendada, após a consulta de admissão são estabelecidos os objetivos do programa de reabilitação. As atividades podem ser realizadas nas seguintes modalidades: atendimento ambulatorial e internação.

Todos os atendimentos são realizados com o objetivo de reabilitação do indivíduo e sob o conceito de interdisciplinaridade, além de uma cuidadosa avaliação das condições

clínicas de cada paciente, prevê a percepção do indivíduo na sua integralidade permitindo a adequada atuação de cada profissional envolvido no programa de reabilitação proposto.

Esse centro, em termos de estrutura organizacional, possui no subsolo áreas administrativas, almoxarifado, farmácia, serviços de lavanderia e higiene, de costura, de nutrição, de manutenção e engenharia, e de transporte hospitalar. No térreo possui os setores de ambulatório para admissão de pacientes nos programas adulto e infantil, de neurofisiologia, de estudo urodinâmico, de diagnóstico por imagem, oficina ortopédica, de anatomia, de patologia e laboratório, além de serviços de informática. Há também o centro de estudos e biblioteca, o ginásio esportivo, o ginásio de atendimento multiprofissional com piscinas, auditório, sala para prática de atividades de vida diária, sala para prática de grupos intergeracionais, setor de internação, guarda valores, e central de macas. Possui um anexo denominado de escolinha, para atendimentos das crianças em programa de neuroreabilitação, e outro denominado de residência médica, para alojamentos dos profissionais de outras unidades em atendimento em Fortaleza.

Os andares constituem as enfermarias e apartamentos para internação nos programas de reabilitação dos pacientes em regime integral ou de hospital dia. O primeiro andar é constituído do Programa de Neuroreabilitação Infantil. No segundo andar, o Programa de Neuroreabilitação Adulto, e no terceiro andar o Programa de Neuroreabilitação em Lesão Medular. Nos andares existem salas de emergência, sala de depósito para material hospitalar, para atendimento das atividades de vida diária e multiprofissional, sala de reunião, copa, ginásio de atividades e avaliações, alojamento masculino e feminino, banheiros adaptados, posto de enfermagem e serviço de auxiliar administrativo.

4.3 População e Amostra

A população foi constituída por todas as crianças com diagnóstico médico de MMC admitidas no ambulatório do programa de reabilitação infantil da instituição. A amostra constou de todas as crianças admitidas que atendiam aos critérios de inclusão: criança com diagnóstico médico confirmado de MMC, faixa etária de três a sete anos e seis meses e que estivesse acompanhada de cuidador principal que pudesse dar as informações necessárias ao estudo. Não foi colocado como critério de inclusão a classificação do nível da lesão da MMC e a condição cognitiva da criança.

O número da população de pacientes com diagnóstico de MMC que fazem parte do banco do SARAH Fortaleza é de 479. Inicialmente foram selecionadas para a amostra, de acordo com os critérios de inclusão, 127 crianças, não sendo possível participar do estudo 15 crianças que saíram da faixa etária da pesquisa, e as demais pelos motivos: 11 por adoecimento da criança, 4 por adoecimento do cuidador, 3 por procedimento cirúrgico da criança, 3 por troca de gesso em pé torto congênito, 12 por dificuldades com transporte para vir de outras cidades ou em processo judicial com a gestão municipal. A amostra final constou de 79 crianças com MMC e seus respectivos cuidadores principais.

A amostra participante foi intencional, sendo identificada com o objetivo e por conveniência (CUNHA; EIRAS; TEIXEIRA, 2012).

Quando a criança atinge a idade de três anos já tem definida a capacidade funcional tanto para a locomoção quanto para as atividades de vida diária (REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO, 2011). Nessa idade a criança consegue andar com segurança e o padrão de marcha pode ser definido. Consegue subir escadas com maior segurança, obtém o controle dos esfíncteres, participa com maior eficácia das atividades de vida diária como: banho, higiene oral, alimentação, vestuário, e consegue obedecer a comandos e copiar o que vê em suas atitudes (HOFFMANN, 2010). Justifica-se, assim, a escolha por essa faixa etária para avaliação da funcionalidade.

Através da avaliação de parâmetros como desenvolvimento psicomotor, força muscular, deformidades, equilíbrio de tronco e capacidade para ficar de pé, o profissional começa ver o potencial motor da criança (REDE SARAH DE HOSPITAIS DE NEURORREABILITAÇÃO, 2011).

Este projeto propõe avaliar crianças da faixa etária de três a sete anos e seis meses de idade. A faixa inicial de três anos foi selecionada pelas aquisições motoras e cognitivas ocorrerem nessa idade, conforme cita Hoffmann (2010), e a Rede Sarah de Hospitais de Neuroreabilitação (2011) anteriormente, e a de sete anos e seis meses, por ser a faixa limite de avaliação do instrumento a ser utilizado na pesquisa.

4.4 Instrumento

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 performance nas atividades da rotina

diária, referentes a 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; FELDMAN, 1990). 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 (ANEXO A). Na Parte I, das habilidades funcionais, avalia: área de autocuidado (ANEXO B), área de mobilidade (ANEXO C), e área de função social (ANEXO D). Nas partes II e III avalia a assistência do cuidador e a modificação do ambiente (ANEXO E) também em autocuidado, mobilidade e função social. O sumário dos escores (ANEXO F), onde é contabilizado o somatório dos escores brutos e transformado em escore normativo e/ou contínuo.

Os anexos B, C e D 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) (ANEXO E).

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) (ANEXO E).

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.

4.5 Procedimentos de coleta de dados

Com a aprovação do projeto na Comissão Científica, no Comitê de Ética em Pesquisa e na Diretoria Executiva da Rede SARAHA em Brasília, houve reunião para planejamento da excursão da pesquisa com o Controle de Qualidade (estatístico) e o Núcleo da Reabilitação Infantil do SARAHA de Fortaleza, sendo liberado um técnico de atendimento

ao público para ficar responsável pela criação da agenda da pesquisa e pelos agendamentos em sistema de prontuário eletrônico.

Foi realizado o levantamento da população de crianças com diagnóstico de MMC na admissão. O setor de qualidade repassou a identificação dos pacientes e a seleção da amostra. O setor de marcação de consultas fez o levantamento dos atendimentos solicitados para esses pacientes, seguindo o agendamento, e, assim, associou no mesmo dia a marcação do atendimento com o cuidador (a) e representante legal para a realização da aplicação do inventário.

A coleta de dados por meio da aplicação do instrumento PEDI ocorreu no período de setembro a novembro de 2014, nos turnos da manhã e da tarde, em sala reservada aos atendimentos multiprofissionais do prédio da escolinha do SARAH Fortaleza, após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE B).

O formulário de entrevista estruturada, PEDI, foi preenchido pelo profissional enfermeiro de reabilitação no momento do questionamento ao cuidador com a presença da criança, retratando o repertório típico e rotineiro da criança para execução das habilidades funcionais. Inicialmente foi elucidado o procedimento da coleta, os questionamentos seguiram a sequência numérica do instrumento e orientações do Manual PEDI para reformulação da pergunta mediante dúvidas do sujeito da pesquisa, tanto na parte da criança, como na assistência do cuidador.

O perfil da capacidade funcional da criança com MMC foi obtido com a aplicação do PEDI, chegando-se aos escores dados sobre o seu repertório funcional, segundo os cuidadores.

Os achados descritos neste inventário revelam como os cuidadores e o profissional enfermeiro avaliam a capacidade funcional da criança, a necessidade de assistência do cuidador para realizar as tarefas do cotidiano e as modificações utilizadas pelas crianças durante o desempenho das atividades propostas pelo instrumento nas áreas de autocuidado, mobilidade, e função social.

4.6 Análise dos Dados

Para a análise dos dados foi elaborado um banco de dados utilizando-se o programa Access para digitação dos dados. Na sequência, as informações coletadas foram

exportadas e organizadas no Programa *Statistical Package for the Social Sciences* versão 21.0 para as análises descritivas e inferenciais.

O tipo de escore utilizado para o alcance dos resultados descritivos foi o escore contínuo padronizado pelo PEDI. O escore contínuo fornece informações sobre o nível de capacidade da criança ao longo de um número de itens que compõem a escala. São dispostos hierarquicamente no contínuo de 0 a 100. Deve-se usar somente esses escores para traçar o perfil funcional da criança. Quando se aplica o PEDI, após o somatório, obtém-se o escore bruto da criança nas áreas, a partir deste escore faz-se a transformação para o escore contínuo (CHAGAS *et al.*, 2008; MANCINI, 2005; HALEY *et al.*, 1992), classificando-se o desempenho funcional da criança.

Com a aplicação do inventário houve a obtenção do escore total bruto, permitindo, assim, realizar a transformação deste para o escore contínuo padronizado pelo manual do teste PEDI. Existem os escores para as habilidades funcionais da criança e para assistência do cuidador nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social. Quanto maior o valor obtido nesse escore, maior a funcionalidade da criança e quanto menor o valor, mais dependente a criança se apresenta.

A análise exploratória dos dados constou de testes estatísticos, frequências absolutas e relativas, médias e desvios-padrão apresentados por meio de tabelas e gráficos, de acordo com a literatura pertinente ao tema. Os testes estatísticos foram selecionados conforme a necessidade da análise dos dados, com o intuito de alcançar os objetivos propostos. Os dados foram discutidos e respaldados pela literatura pertinente. Para a análise de inferência foi adotado nível de significância de 5%.

Todas as análises realizadas no presente estudo foram acompanhadas por assessoria estatística do SARAH Fortaleza-CE. As técnicas estatísticas que foram selecionadas para descrever, comparar e correlacionar as variáveis investigadas foram:

- O teste Kolmogorov-Smirnov ou Shapiro-Wilk para avaliar se os testes seguem uma distribuição normal.
- O teste ANOVA ou Kruskal-Walles para realizar a comparação dos grupos, quando indicado.
- O teste de Levene foi utilizado na avaliação da homogeneidade das variâncias.
- Pós-teste de Bonferroni, foi realizado para comparações múltiplas entre as áreas de funcionalidade.
- A correlação de PEARSON ou Speaman foi utilizada para avaliar os escores contínuos entre as áreas e a idade.

- O teste T para amostra pareada ou Wilcoxon, quando indicado, foi utilizado para avaliação dos escores da criança e do cuidador nas áreas de funcionalidade.

4.7 Aspectos Éticos

Os aspectos éticos foram respeitados em todas as etapas da pesquisa, para além do atendimento às exigências estabelecidas na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012), em especial as relativas à preservação dos princípios bioéticos fundamentais de respeito ao indivíduo, da beneficência, autonomia e da justiça. Por esse motivo os envolvidos foram esclarecidos quanto à preservação do anonimato quando da publicação do estudo.

O projeto foi encaminhado à Plataforma Brasil para apreciação e recebeu aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Associação das Pioneiras Sociais – DF/REDE SARAH (Brasília – DF), com parecer nº 777.567/2014 (ANEXO G). Os participantes do estudo foram orientados sobre a natureza, objetivos e benefícios da pesquisa. Além disso, assinaram o TCLE em duas vias (APENDICE A), concordando em participar em duas vias, de forma que uma ficou com a pesquisadora e outra com o participante, que poderia retirar sua anuência no momento que o desejasse.

RESULTADOS

5 RESULTADOS

O presente estudo contou com a participação de 79 crianças com diagnóstico de Mielomeningocele e seus respectivos cuidadores principais. As crianças estavam na faixa etária de 3 anos a 7 anos e 6 meses de idade, obtendo-se uma idade média de 5,2 anos. O gênero feminino, com 50,6% da amostra, e o gênero masculino com 49,4% (TABELA 1).

Em relação à caracterização dos diagnósticos secundários à Mielomeningocele, 1,3% das crianças tinham hidrocefalia sem uso de válvula de derivação no ventrículo peritoneal (VDVP); 63,3% apresentavam a hidrocefalia compensada com uso de VDVP; 65,8% tinham Arnold-Chiari tipo II; 94,9% apresentavam a complicação bexiga neurogênica; e 93,7% tinham o diagnóstico de intestino neurogênico. Quanto à presença de episódios convulsivos, 16,5% das crianças já tiveram essa complicação ou faziam algum tipo de tratamento medicamentoso para o seu controle; e a maioria das crianças não tinha relato, representando 83,5% (TABELA 1) da amostra.

Quanto à escolaridade, o maior percentual foi para crianças que estavam inseridas em ambiente escolar, representando 84,8% da amostra, com grau de escolaridade predominante entre o infantil/jardim IV ao V; e a minoria não estava inserida na escola, com 15,2% (TABELA 1).

O cuidador que mais acompanhou a criança nos atendimentos com os multiprofissionais e setores de atendimento hospitalar foi a genitora. Assim também foi na participação da pesquisa, representando 94,9%, sendo classificada como o principal cuidador das crianças com Mielomeningocele. Outros cuidadores que participaram com pouca representatividade foram: avó, com apenas 3,8% de participação; e tia, com 1,3%. Em relação ao grau de escolaridade do entrevistado, 26,6% apresentavam o ensino fundamental incompleto e estavam fora do ambiente escolar, 45,6% tinham o ensino médio completo ou incompleto; 16,5% tinham o ensino superior completo ou incompleto. Quanto ao gênero, 100% dos cuidadores eram do sexo feminino (TABELA 1).

Tabela 1 – Características descritivas da amostra do estudo. Fortaleza - CE, 2014.

Características	n	%
Gênero		
Masculino	39	49,4%
Feminino	40	50,6%
Idade (anos) (Média ±Desvio Padrão)	5,2 ±1,23(*)	
Diagnósticos		
Hidrocefalia	1	1,3%
Hidrocefalia com VDVP	50	63,3%
CHIARI II	52	65,8%
Bexiga Neurogênica	75	94,9%
Intestino Neurogênico	74	93,7%
Convulsão	13	16,5%
Frequenta escola		
Não	12	15,2%
Sim	67	84,8%
Cuidador		
Mãe	75	94,9%
Outros (avó/tia)	4	5,1%
Escolaridade do cuidador		
Fundamental incompleto	21	26,6%
Fundamental completo	9	11,4%
Ensino médio incompleto	7	8,9%
Ensino médio completo	29	36,7%
Superior incompleto	6	7,6%
Superior completo	7	8,9%

Fonte: Dados da pesquisa (2014).

A funcionalidade avaliada pelos escores contínuos para as habilidades funcionais das crianças foram: para área de autocuidado, 56,0% ±11,21%; a mobilidade obteve 41,1% ±11,12%; e a área de função social apresentou 62,7% ±17,07%. Foi observada uma diferença estatística significativa ($p < 0,05$) na funcionalidade da criança entre as áreas de autocuidado, mobilidade e função social (TABELA 2).

Na assistência do cuidador o escore contínuo obtido na área de autocuidado teve valor médio de 50,2 ±16,76%; na área de mobilidade apresentou um escore médio de 49,1 ±21,83%; e na área de função social obteve uma média de 53,9% ±18,92%. Não foi observada diferença estatisticamente significativa ($p = 0,251$) na assistência fornecida pelo cuidador entre áreas estudadas (TABELA 2).

Tabela 2 – Funcionalidade da criança com MMC e da assistência do cuidador, entre as áreas de autocuidado, mobilidade e função social (*). Fortaleza - CE, 2014.

	Criança	p	Assistência Cuidador	p
Autocuidado	56,0 ±11,21		50,2 ±16,75	
Mobilidade	41,1 ±11,11	<0,000	49,1 ±20,96	<0,251
Função social	62,7 ±17,06		53,9 ±18,91	

(*) Média ±Desvio padrão

Fonte: Dados da pesquisa (2014).

Quando realizada correlação entre a funcionalidade da criança e da assistência do cuidador, pudemos observar que, para a área de autocuidado a criança se apresentou mais funcional (56,0 ±11,21) que o cuidador 50,2 ±16,75 a avaliou ($p < 0,05$). Em relação à percepção do cuidador na avaliação da mobilidade, a criança se mostrou mais independente (49,3 ±21,82) do que a criança é capaz de realizar (41,1 ±11,11) ($p < 0,05$). Para questões relacionadas à compreensão de solicitações e instruções, fornecer informações, resolver problemas do cotidiano, habilidade para planejar e executar brincadeiras com o companheiro e cuidados com a sua segurança, que faz parte da área de função social, observou-se que o cuidador (53,9 ±18,91) avaliou a criança com maior dependência da assistência do que ela se mostrou capaz (62,7 ±17,06) na mesma área ($p < 0,05$) (TABELA 3).

Tabela 3 – Relação da funcionalidade entre a criança e a assistência do cuidador nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social (*) – Fortaleza-CE, Brasil, 2014.

	Autocuidado	p	Mobilidade	p	Função Social	p
Criança	56,0 ±11,21		41,1 ±11,11		62,7 ±17,06	
Assistência Cuidador	50,2 ±16,75	<0,000	49,3 ±21,82	<0,000	53,9 ±18,91	<0,000

(*) Média ±Desvio padrão

Fonte: Dados da pesquisa (2014).

A faixa de idade das crianças do estudo não mostrou correlação ($p > 0,05$) com as habilidades funcionais de autocuidado, mobilidade e função social da criança. Para assistência do cuidador observa-se que a idade da criança se correlaciona positivamente para a área de função social, ou seja, quanto maior a idade, maior a independência, e menor a assistência do cuidador ($p < 0,05$) nessa área. Para a assistência do cuidador em autocuidado e mobilidade não foi observada correlação com a idade da criança ($p > 0,05$) (TABELA 4).

Tabela 4 – Matriz de correlação da idade com as áreas de autocuidado, mobilidade e função social. Fortaleza - CE, 2014.

	Criança		Assistência Cuidador	
	r	p	r	p
Autocuidado	0,085	0,455	0,093	0,415
Mobilidade	0,001	0,990	-0,036	0,753
Função social	0,202	0,075	0,229	0,042

Fonte: Dados da pesquisa (2014).

Na avaliação da capacidade funcional da criança e para assistência do cuidador nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social, não houve influência quanto ao gênero da criança ($p>0,05$) (TABELA 5).

Tabela 5 – Avaliação da funcionalidade da criança e da assistência do cuidador para as áreas de autocuidado, mobilidade e função social em relação ao gênero (*). Fortaleza - CE, 2014.

	Criança			Assistência Cuidador		
	Criança Masc.	Criança Fem.	P	Criança Masc.	Criança Fem.	P
Autocuidado	56,2 ±9,36	55,8 ±12,88	0,834	52,3 ±15,00	48,2 ±18,30	0,295
Mobilidade	42,1 ±9,59	40,1 ±12,50	0,422	51,0 ±19,83	47,7 ±23,75	0,511
Função social	65,9 ±16,40	59,5 ±17,40	0,092	56,6 ±19,70	51,3 ±18,00	0,217

(*) Média ±Desvio padrão

Fonte: Dados da pesquisa (2014).

Observa-se que a capacidade funcional das crianças com marcha em relação ao autocuidado, à mobilidade e à função social apresentou uma diferença estatisticamente significativa ($p<0,05$) do que as crianças sem marcha, mostrando que aquelas são mais independentes. Em relação ao cuidador, observa-se uma menor assistência às crianças com marcha ($p<0,05$) (TABELA 6).

Tabela 6 – Avaliação da marcha na funcionalidade da criança com MMC e na assistência do cuidador para as áreas de autocuidado, mobilidade e função social (*). Fortaleza - CE, 2014.

	Criança			Assistência Cuidador		
	Marcha	Sem marcha	P	Marcha	Sem marcha	P
Autocuidado	60,2 ±7,25	54,5 ±12,03	0,044	60,4 ±9,51	46,5 ±17,33	0,001
Mobilidade	53,4 ±3,70	36,6 ±9,40	0,000	72,2 ±12,60	41,0 ±18,25	0,000
Função social	70,7 ±12,30	59,7 ±17,70	0,011	61,2 ±10,14	51,2 ±20,65	0,037

(*) Média ±Desvio padrão

Fonte: Dados da pesquisa (2014).

As modificações realizadas no ambiente que tiveram maior frequência para facilitar a funcionalidade da criança para o autocuidado foram as da criança (44,0%), como utensílios, roupas, cadeira de caro, redutor de vaso, etc. Não faziam uso de nenhuma modificação 35,3% das crianças. Para a maioria das crianças não foi observada a utilização de modificações no ambiente para funcionalidade nas áreas de mobilidade (64,9%) ou função social (89,1%), aparecendo em 20,4% das crianças as modificações de reabilitação para a mobilidade (TABELA 7).

Tabela 7 – Modificações realizadas no ambiente para funcionalidade da criança com MMC, nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social. Fortaleza - CE, 2014.

	Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva
Autocuidado	35,3%	44,0%	1,6%	19,1%
Mobilidade	64,9%	11,8%	20,4%	2,9%
Função social	89,1%	10,9%	0,0%	0,0%

Fonte: Dados da pesquisa (2014).

Quanto à classificação de assistência como independente, supervisão mínima, moderada, máxima e total, que é fornecida pelo cuidador, observa-se que 37,5% das crianças são assistidas totalmente na área de autocuidado, e apenas 11,1% são independentes nessa área. Em relação à mobilidade, 24,4% são independentes, e 30,9% recebem assistência total de seus cuidadores. Nos aspectos relacionados à função social, observa-se que 11,1% têm assistência total, e 16,2% são independentes (TABELA 8).

Tabela 8 – Classificação da assistência do cuidador na funcionalidade da criança com MMC, nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social. Fortaleza - CE, 2014.

	Autocuidado	Mobilidade	Função social
Independente	11,1%	24,4%	16,2%
Supervisão	4,1%	5,4%	15,7%
Mínima	14,6%	12,8%	19,7%
Moderada	15,7%	12,5%	16,2%
Máxima	17,1%	13,9%	21,0%
Total	37,5%	30,9%	11,1%
	100%	100%	100%

Fonte: Dados da pesquisa (2014).

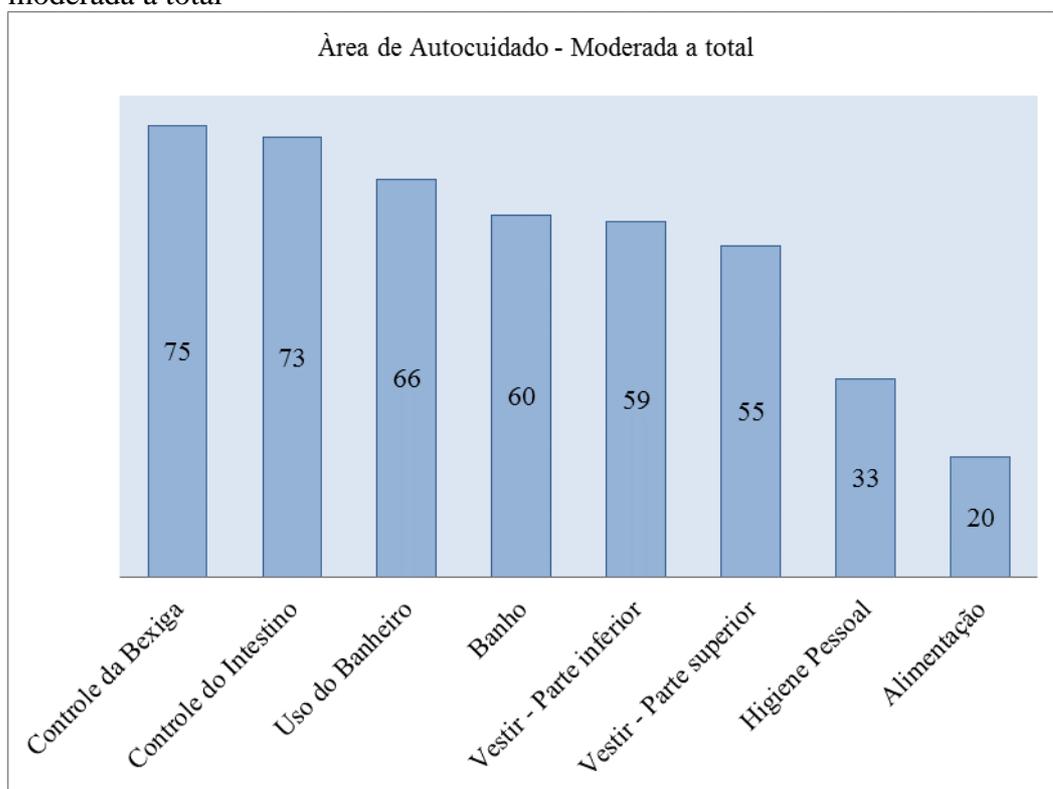
Nas Figuras 4, 5 e 6 estão descritos os subitens avaliados para a assistência do cuidador nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social. Representação numérica da amostra que teve maior influência para assistência à criança que recebeu o escore classificando-se de moderada a total.

Na assistência do cuidador para área de autocuidado, observou uma maior dependência da criança nas atividades de controle da bexiga e do intestino neurogênico, na utilização do banheiro e banho, no vestuário da parte superior do corpo, seguindo da parte inferior do corpo. Nesta mesma área apenas 33 das crianças recebiam assistência de moderada a total para atividades de higiene pessoal e 20 crianças na atividade de alimentação. Esta área foi a que teve um maior número de crianças recebendo assistência do cuidador de moderada a total nas atividades supracitadas (FIGURA 4).

Para a área de mobilidade, a maioria das crianças recebiam assistência dos cuidadores para as atividades de transferências no carro/ônibus, escadas, locomoção externa, transferências no banheiro/cadeira, transferências no chuveiro. Observando-se que as crianças nessa área tinham uma maior facilidade na mobilidade da cama/transferências e locomoção interna, representando 28 e 17 das crianças respectivamente que recebiam assistência de moderada a total nessas atividades (FIGURA 5).

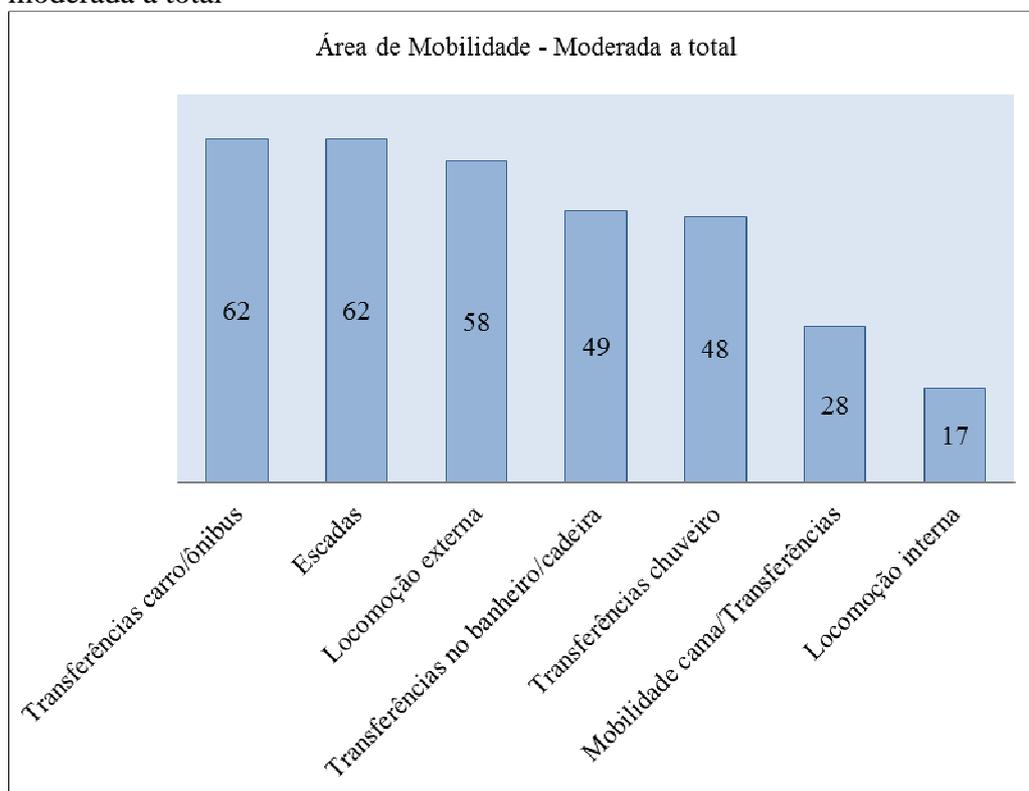
Quando avaliada a assistência do cuidador na área de função social, classificada como assistência de moderada a total, teve um maior número de crianças recebendo assistência para resolução de problemas, segurança e na expressão funcional, onde as atividades de compreensão funcional e brincar com o companheiro, foram as que tiveram o menor número de criança dependente da assistência do cuidador (FIGURA 6).

Figura 4 – Assistência do cuidador para área de autocuidado, classificada como assistência moderada a total



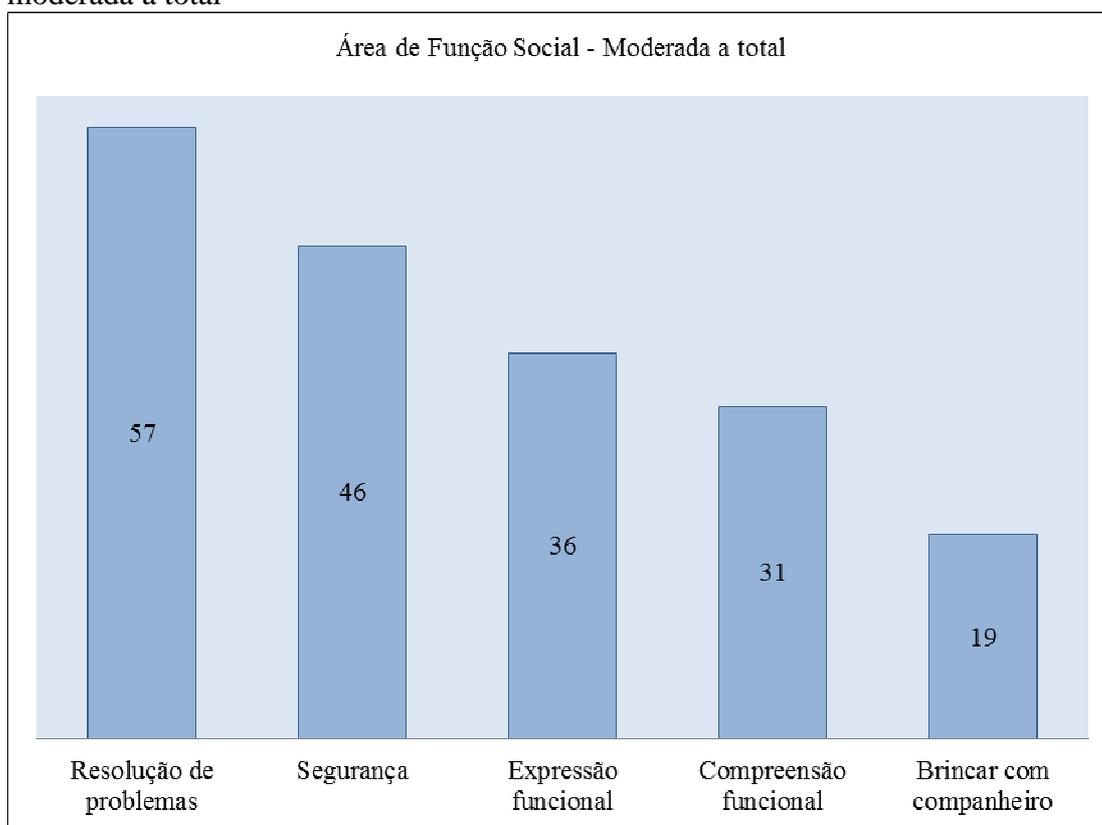
Fonte: Dados da pesquisa (2014).

Figura 5 – Assistência do cuidador para área de mobilidade, classificada como assistência moderada a total



Fonte: Dados da pesquisa (2014).

Figura 6 – Assistência do cuidador para área de função social, classificada como assistência moderada a total



Fonte: Dados da pesquisa (2014).

DISCUSSÃO

6 DISCUSSÃO

O presente estudo objetivou verificar a funcionalidade da criança com Mielomeningocele nas atividades de vida diária, identificando as suas dificuldades e potencialidades e as variáveis relativas à criança e ao cuidador, bem como as modificações realizadas no ambiente para a funcionalidade da criança.

Os resultados deste estudo fornecem informações importantes sobre o desempenho de habilidades funcionais das crianças e da assistência do cuidador.

Nos resultados da caracterização da população estudada, apresentados na Tabela 1, constam 79 crianças com MMC que realizam acompanhamento no SARAH Fortaleza-CE, sendo 40 do gênero feminino, e 39 do gênero masculino, com média de idade de 5,2 anos ($\pm 1,23$). Estudos americanos relatam ligeira predominância do sexo feminino, de 1,5:1 (LARY; EDMONDS, 1996; SNODGRASS; ADAMS, 2004). Sirzai *et al.* (2014), em estudo realizado na Turquia, mostraram a predominância do sexo feminino com 64% da amostra. Nos estudos nacionais não se encontra tal predominância (FURLAN; FERRIANI; GOMES, 2003; SBRAGIA *et al.*, 2004). Porém, no presente estudo encontrou-se um ligeiro predomínio do sexo feminino (50,6%).

Alguns estudos como de Santos, Souza e Calasans (2014), que traçaram o perfil de crianças e adolescentes com Mielomeningocele, Araújo *et al.* (2012), quando estudaram a prevalência e a caracterização dos casos de MMC, Borba *et al.* (2012), o perfil clínico-epidemiológico dessas crianças, mostraram um percentual maior de acometimento de crianças do sexo masculino em relação às do sexo feminino.

No presente estudo, a escolaridade das cuidadoras que teve um maior percentual foi o ensino médio completo, com 36,7%, seguido de fundamental incompleto com 26,6%. Chamou a atenção também o percentual de ensino superior completo e incompleto, com 16,5%, mesmo as mães se dedicando aos cuidados de forma quase exclusiva às crianças com MMC. Observou-se a preocupação desse público pela busca da escolaridade para poder vislumbrar no futuro as possibilidades de independência profissional associadas aos cuidados da criança, o que pode retratar a confiabilidade da informação fornecida por essa população. Já no estudo de Araújo *et al.* (2012), a escolaridade das mães que aparece em maior proporção é o ensino fundamental incompleto com 47,8%.

Mourão e Araújo (2011), em sua amostra de 10 crianças no estudo da capacidade do autocuidado de crianças com paralisia cerebral, mostraram que 100% eram as mães as cuidadoras das crianças, corroborando este estudo, que teve a maioria de 94,9% de 79 crianças do estudo, sendo a mãe considerada como a principal cuidadora. Tal realidade se deve ao fato de a mulher ainda ser a principal fornecedora dos cuidados aos filhos, em especial aos portadores de doenças crônicas. Na prática como enfermeira de reabilitação infantil recebem-se predominantemente as mães para participação do programa de reabilitação e aquisição dos conhecimentos para melhor cuidar dos seus filhos e minimizar as complicações advindas da MMC.

O principal cuidador, no estudo, é o que presta a maior assistência às atividades da criança e que passa a maior parte do tempo com a mesma, conhecendo melhor o repertório diário de suas atividades de vida. Oliveira (2012), em seu estudo sobre o repertório funcional de crianças com paralisia cerebral, descreveu o cuidador como sendo a pessoa que apresenta maior proximidade com a criança, permanece mais tempo com ela e realiza a maior parte dos cuidados. Esse perfil é compatível com o descrito neste trabalho.

Quanto aos diagnósticos associados, observou-se o predomínio de 94,9% das crianças com bexiga neurogênica, e 93,7% com intestino neurogênico, seguidos de Arnold Chiari II, com 65,8%. Bizzi e Machado (2012) destacam que praticamente todos os pacientes com MMC apresentam a malformação de Chiari II; entretanto, apenas 20% a 30% terão sintomas relacionados com a sua presença. Afirmam também que cerca de 90% dos neonatos com MMC apresentam algum grau de comprometimento neurogênico vesical e intestinal, corroborando os dados evidenciados neste estudo.

Nos estudos de Santos, Souza e Calasans (2014), Borba *et al.* (2012) e Sá *et al.* (2010) foi traçado o perfil de criança com MMC. Todas as crianças que realizavam avaliação com estudo urodinâmico precoce apresentaram bexiga neurogênica e a maioria realizava cateterismo vesical intermitente de forma regular como uma das formas de tratamento dessa complicação. Esse dado contribui com o achado no nosso estudo, de que a maioria apresentava bexiga neurogênica e fazia cateterismo intermitente limpo (CIL).

Na amostra estudada a maioria das crianças apresentaram dependência do cuidador para os cuidados com a BN. Essa prática faz parte da área de autocuidado e acredita-se que um dos fatores contribuintes para essa assistência do cuidador é a faixa etária das crianças do estudo. Outro fator que pode estar relacionado são as alterações cognitivas, que não foram avaliadas. Sirzai *et al.* (2014), que avaliaram em seu estudo as alterações

cognitivas, concluíram que os pacientes com retardo mental apresentaram as habilidades funcionais baixas, e a necessidade de assistência do cuidador foi alta.

O enfermeiro de reabilitação tem papel fundamental junto à equipe interdisciplinar para a abordagem à cuidadora/genitora e à criança no processo de adaptação à nova demanda de reeducação vesical e realização CIL. Faz orientações dos conhecimentos básicos sobre a bexiga neurogênica, os tratamentos e a importância destes para a reeducação vesical, a prevenção de complicações, a reinserção social e QV dessas crianças. Após o processo educacional para entendimento da demanda, trabalha-se a demonstração do procedimento pelo enfermeiro, utilizando a ludicidade com a criança e na sequência a mãe realiza o treino da técnica com acompanhamento do enfermeiro, observando a aceitação e a adesão ao novo processo com prática humanística junto à criança e à sua cuidadora. Esse processo é realizado não só com a mãe, mas também com outros membros da família que dividem os cuidados com a criança. Quando possível também se realiza o treino para o autocateterismo.

Quando Costa *et al.* (2012) estudaram a percepção emocional do cuidador familiar frente à técnica do cateterismo intermitente limpo na MMC, descobriram que os aspectos emocionais da relação cuidador-criança, bem como o grau de dependência na relação e o investimento do cuidador na autonomia da criança, são fatores que podem interferir na realização do CIL e do autocateterismo. Assim, entende-se que não basta a informação quanto ao procedimento para que esse cuidador realize o CIL de acordo com o que o profissional orientou. Esse achado vem colaborar com as condutas e os acompanhamentos realizados pela equipe de reabilitação, tendo em vista um número elevado de crianças com MMC e bexiga neurogênica dependentes da assistência do cuidador e necessitando de CIL.

Reforçando cada vez mais a importância do achado no presente estudo, quanto ao número elevado de crianças que necessitam da realização CIL, Souza *et al.* (2013) expõem que o enfermeiro deve assumir o papel de orientador da criança que necessita do CIL e dos familiares, contribuindo desta forma para a independência dos mesmos e a melhoria da qualidade de vida. Rodrigues (2014) também afirma que o enfermeiro é visto como o profissional responsável pelo ensino do CIL, seja à criança, ao adolescente ou à família, utilizando a demonstração do procedimento como principal abordagem pedagógica. Referenciou, também, que os cuidadores sabiam o motivo e a importância da realização do CIL e que aprenderam com o enfermeiro em centro de reabilitação.

A maioria das crianças também apresentou diagnóstico de intestino neurogênico, bem como se mostrou dependente da assistência dos cuidadores nas eliminações e reeducação

deste, identificado também na prática diária da enfermagem de reabilitação, ponto importante do domínio de conhecimento do enfermeiro para orientação à família e à criança. Observou-se a importância da equipe de reabilitação e do cuidador trabalharem a maior participação da criança nesse processo, para a obtenção de melhores resultados e maior independência, trazendo diminuição da sobrecarga do cuidador nessa assistência. A reeducação intestinal é também foco importante na reabilitação, com atuação educativa e prática do enfermeiro junto à equipe interdisciplinar, trabalhando os benefícios de um bom funcionamento, a prevenção de complicações e a socialização sem transtornos com as perdas fecais.

Na prática da assistência de enfermagem observa-se a dificuldade da família na adesão ao processo de reeducação intestinal e na melhoria da continência, associando-se aos maus hábitos alimentares, à ingestão inadequada de líquidos e à falta de seguimento do treino de vaso sanitário ou de penico, com massagem abdominal diária, o que pode estar influenciando a resistência da criança na realização dessas demandas diariamente, fato também corroborado pela idade e pela sensibilização da mãe em atender aos pedidos da criança com deficiência. Esses desafios não são obstáculos para acreditar, persistir nos cuidados e buscar a adesão dessa família.

A enfermagem, no campo da reabilitação, avalia, faz o planejamento, o programa, e implementa ações relacionadas aos cuidados com intestino neurogênico, através do conhecimento da fisiopatologia, das condições socioculturais e psicológicas, buscando um cuidado individualizado desde a fase inicial, envolvendo a criança/adolescente e sua família nas ações de promoção da saúde. Essas ações buscam, ainda, melhorar a satisfação dessas pessoas e a sua qualidade de vida, além de reduzir as potenciais complicações associadas à sua condição e aos custos com a hospitalização. Além disso, o ensino de técnicas de manejo intestinal favorece o autocuidado e a sua maior independência, proporciona conforto, o convívio social com segurança e aumenta sua autoestima.

McLone e Bowman (2014) e Burke e Liptak (2011) em seus estudos expressam o que se vê na prática de reabilitação da enfermagem, quando descrevem que a incontinência fecal pode prejudicar relações sociais e autoestima. A gestão desse problema é demorada e limita a independência.

No tocante ao diagnóstico de hidrocefalia, também descrevem Bizzi e Machado (2012) e Borba *et al.* (2012) que a hidrocefalia com hipertensão intracraniana e a dilatação ventricular progressiva com necessidade de colocação de VDVP estão presentes em 80% a 90% das crianças com MMC. Também foi evidenciado que a maioria dos casos, 63,3%, apresentavam hidrocefalia com uso de VDVP, e 1,3% de hidrocefalia sem válvula. Sá *et al.*

(2010) também evidenciaram essa predominância. Como a hidrocefalia com uso de VDVP é comum entre as crianças com MMC, é fundamental o enfermeiro conhecer os sinais e os sintomas de complicação destas, para uma melhor atuação e orientação à família.

Quanto a escolaridade a maioria das crianças estava inserida na escola. A minoria que não estava associa-se à faixa etária mínima do estudo, que foi de 3 anos. As mães relataram que a idade mínima para inserção escolar no serviço público é de 4 anos, fato comprovado pela Lei nº 12.796, de 4 de abril de 2013, que altera a Lei de Diretrizes e Bases, a LDB nº 9394/96, que diz que as crianças com 4 anos devem ser matriculadas na Educação Infantil. Com isso a Educação Infantil passa a fazer parte da Educação Básica (BRASIL, 2013).

Após a caracterização da amostra do estudo discorre-se sobre as habilidades funcionais, a assistência do cuidador e as modificações realizadas nos ambientes encontrados para as crianças do estudo.

No inventário PEDI, quanto maior o escore das habilidades funcionais da criança, maior a sua capacidade em realizar as atividades num contexto. O inverso ocorre com o escore de assistência do cuidador, ou seja, quanto menor esse escore, maior a dependência da criança em relação ao cuidador.

Foi evidenciado que as habilidades funcionais das crianças tiveram um valor estatisticamente significativo entre as áreas, onde na função social a criança se mostrou com maior capacidade para realizar as tarefas, seguida do autocuidado e da mobilidade, que mostrou uma maior dificuldade. No estudo de Paes *et al.* (2011) foi caracterizado o perfil funcional de 7 crianças. Estas se mostraram com maior funcionalidade para a função social nas habilidades funcionais da criança e também do cuidador. Pode-se considerar que as crianças com MMC apresentam dificuldades na mobilidade própria das desordens associadas. Isso mostra um maior comprometimento para o autocuidado, que está diretamente relacionado à capacidade de se movimentar.

Na área de função social o nível de habilidade foi maior, bem como menor a assistência fornecida pelo cuidador. Esse resultado sugere que as crianças estão sendo mais incentivadas a tornar conhecidas suas necessidades, estimulando a resolução de problemas simples do seu cotidiano, como brincar com outras crianças e se proteger dos riscos. Essa estimulação pode estar ocorrendo em domicílio ou em ambiente escolar, visto que a maioria das crianças está inserida na escola.

Para as habilidades da criança a função social foi a área que obteve maior independência. Mesmo com esse grau de independência foi observado que as crianças nessa

área tiveram dificuldade de seguir regras, ajudar nas tarefas do dia a dia, como arrumar a bolsa para a escola, organizar seus pertences e brinquedos, compartilhar ou dividir brinquedos com outras crianças e se modular mediante uma situação problema, o que pode estar associado à dificuldade do cuidador em colocar limites ou às alterações cognitivas presentes nas crianças com MMC.

Quando se pensa em independência para o autocuidado da criança, observam-se pontos importantes relacionados à mobilidade, pois as crianças se mostraram dependentes para os cuidados com a bexiga e o intestino neurogênicos, para a troca de fraldas e roupas, principalmente de membros inferiores e higiene do corpo, demandas que fazem parte da área de autocuidado e têm correlação com a mobilidade, que se mostrou com maior dependência, necessitando da assistência do cuidador. Na mobilidade, um ponto que chamou a atenção foi à dependência da criança para as transferências, locomoção para longas distâncias, e o subir e descer escadas, que requer uma maior assistência do cuidador.

Na área de autocuidado foi evidenciado também que as crianças apresentavam uma maior solicitação dos cuidadores no uso do toalete, no vestuário, quando na necessidade de abrir e fechar fechos, velcros e botões, calçar meias, órteses e sapatos. A maioria relatou o uso de roupas com elástico para facilitar o vestuário, que são adaptações próprias da criança.

Na independência para o autocuidado e demais habilidades precisa-se trabalhar as potencialidades das crianças através da estimulação destas pelos cuidadores e facilitações nas práticas. Paes *et al* (2011) descreve que a capacidade de um indivíduo para cuidar de si mesmo depende da habilidade funcional na área de mobilidade desse indivíduo, o que também foi visto em nosso estudo, onde as crianças que tinham maior dificuldade na mobilidade tinham maior dependência para o autocuidado. Ponto importante, que pode influenciar na QV dessas crianças. No estudo de Albergaria (2011), foi visto que a QV das crianças portadoras de MMC estava diretamente ligada à capacidade da criança em se cuidar e em manter um nível de relação social dentro e fora de casa.

Quando a criança realiza as suas tarefas de forma pouco eficiente, durante o período entre adquirir habilidades e ser “expert”, estarão presentes lentidão, desorganização e desperdício. Esse período é sabidamente mais longo e trabalhoso para crianças com disfunções, necessitando intenso suporte familiar e esforço diário nas atividades, o que é fundamental para aquisição e manutenção das habilidades de crianças com ou sem disfunção (MOURÃO; ARAÚJO, 2011). Pode-se observar que essa lentidão inicial é normal. Na criança com MMC pode ocorrer essa lentidão de forma contínua pelas deficiências cognitivas e motoras, mas em alguns casos a estimulação com a repetição das práticas pode minimizar

essa dificuldade, necessitando de dedicação, empenho e persistência do cuidador e da equipe que realiza os treinos nas atividades de vida diária.

Na assistência do cuidador, quando correlacionadas às três áreas, não houve diferença estatisticamente significante ($p=0,251$) no estudo. A assistência fornecida pelo cuidador na área de autocuidado praticamente foi a mesma para mobilidade e para função social, mostrando um grau de assistência do cuidador semelhante entre as áreas, diferentemente do grupo de Paes *et al.* (2011) que mostrou a criança com menor dependência do cuidador na área de função social. Observa-se na pesquisa, que o cuidador avaliou a criança com o mesmo grau de dependência de seus cuidados, recebendo a mesma assistência para as três áreas avaliadas. A criança apresenta potencial e capacidade para se desenvolver e realizar as atividades, mas no dia a dia a genitora realiza pela criança, tornando-a potencialmente dependentes dos seus cuidados.

Mourão e Araújo (2011), em seu estudo, quando avaliou a funcionalidade das crianças com paralisia cerebral, salientaram que, nesse contexto, tanto a falta de conhecimento quanto o tempo curto ou ausente da mãe podem fazer com que esta exerça mais o “cuidar pelo outro” que o “cuidar com o outro”, comprometendo assim o desempenho ou o aperfeiçoamento das habilidades de seus filhos. Isto também é observado na experiência com as crianças de MMC, onde vê-se que as mães acabam realizando a atividade pela criança, mesmo está sendo capaz de realizar. Quando são questionadas, relatam que as grandes demandas de afazeres e a lentidão da criança para a execução da atividade atrapalharia a rotina do dia a dia.

Sirzai *et al.* (2014) discorrem em seu estudo o que outros também retrataram, que a maioria das crianças com MMC é lenta para o desenvolvimento da independência na área de autocuidado, o que pode corroborar a colocação das cuidadoras. Observa-se, na prática que essa característica pode ser trabalhada com o planejamento das atividades na rotina domiciliar, porém nem sempre se obtém êxito.

No que se refere às atividades da vida diária, Mourão e Araújo (2011) retratam que estas devem se desenvolver dentro de uma relação de colaboração entre criança e cuidador, em que a criança busca tarefas e ocupações que contribuem para o desenvolvimento das suas habilidades e o adulto propicia tarefas e ocupações que encorajam a criança a adquiri-las. O profissional de reabilitação deve trabalhar esse contexto, evidentemente encorajando a adesão do cuidador e respeitando a criança em seu tempo e capacidade, para que se estabeleça a independência funcional quando a criança for capaz.

O cuidador faz a classificação da funcionalidade da criança e também classifica a assistência que fornece a criança no momento da aplicação do PEDI. Quando as habilidades da criança foram relacionadas com a assistência fornecida pelo cuidador nas três áreas de funcionalidade, a criança se mostrou mais independente em sua avaliação individual, do que quando foi avaliada na assistência do cuidador, para as áreas de função social e autocuidado. Na funcionalidade da criança, esta se mostrou mais dependente para a área de mobilidade. A correlação pode estar associada ao fato de as crianças não apresentarem marcha, serem mais dependentes dos cuidadores e necessitarem inclusive de maior assistência no autocuidado, como mostrou o estudo, pois a criança com dificuldades na mobilidade tem maior dependência para o autocuidado.

Paes *et al.* (2011) evidenciaram, em relação à área de autocuidado, que houve uma diferença significativa, porém com escore de habilidade funcional da criança superior ao de assistência do cuidador, refletindo a ação do cuidador como barreira para o desenvolvimento pleno dessas habilidades. Esse achado se correlaciona com o achado do presente estudo. A criança se mostra mais funcional, porém o cuidador a considera mais dependente de sua assistência. O cuidador percebe a assistência fornecida de forma igualitária, como se a dependência fosse à mesma nas três áreas avaliadas. Nesse sentido pode-se ver a proteção materna como fator contribuinte para estimulação insuficiente e maior realização das atividades pelo cuidador.

Mancine *et al.* (2010) ao estudarem o desempenho funcional de crianças com visão subnormal e com desenvolvimento normal aos 2 e 6 anos de idade, destacaram que aos seis anos de idade, as crianças com visão subnormal receberam maior assistência do cuidador do que as crianças típicas de mesma idade, apesar de apresentarem repertório de habilidades funcionais semelhantes. Tal comportamento por parte dos cuidadores pode demonstrar desconhecimento acerca da dificuldade, superproteção dos cuidadores destas ou subestimação de suas capacidades. Esses fatores também podem estar relacionados aos achados com as crianças de MMC.

Sabidamente, a idade interfere no desempenho das atividades de vida diária das crianças. De acordo com Souza *et al.*, (2010) e Willrich, Azevedo e Fernandes (2008), o desenvolvimento motor é considerado como um processo sequencial, contínuo e relacionado à idade cronológica, portanto relacionado diretamente às habilidades.

O presente estudo mostrou que a idade média de 5,2 anos das crianças, quando correlacionada às habilidades funcionais da criança, não interfere. Isto pode estar relacionado à média de idade, pois já se tem definido o potencial de independência da criança nessa faixa.

Conforme a Rede SARAH de Hospitais de Neuroreabilitação (2011), a criança com idade a partir de 3 anos já pode ter definida a sua capacidade funcional.

Sirzai *et al.* (2014), em seu estudo, descobriram que a independência funcional aumenta com a idade. Afirmaram, também, que isso é natural, uma vez que a criança cresce e a independência funcional aumenta com o estado físico, o que pode ter sido mais evidente devido à faixa média de idade de seu estudo, que foi de 3,5 anos.

Para a assistência do cuidador observa-se que houve correlação da idade com a função social, mostrando maior independência da criança e menor assistência do cuidador para essa área. Esse fato pode estar relacionado à escolaridade do grupo em estudo e à estimulação em ambiente social pelo cuidador. Mendes *et al.* (2012) quando avaliaram o desenvolvimento neuropsicomotor de crianças portadoras de MMC: um relato das mães, que ficaram felizes e surpreendidas ao verem melhoras em seus filhos, que exercitam seu potencial na resolução de problemas, tornando-se capazes de superar as dificuldades, confiantes e com capacidade de lidar com o problema e com expectativas de futuro, relato que se assemelha ao achado do nosso estudo.

Nas crianças com MMC aqui estudadas não houve interferência do gênero masculino ou feminino nas habilidades funcionais realizadas por estas e para assistência fornecida pelo cuidador ($p > 0,05$) na realização das atividades. Fato também não observado na prática da enfermagem de reabilitação.

Ao avaliar a marcha no repertório das habilidades funcionais e para assistência do cuidador, o estudo mostrou uma diferença estatisticamente significativa entre as crianças com marcha e as sem marcha. As crianças com marcha apresentavam uma independência maior nas três áreas de habilidades funcionais. Na prática diária de reabilitação é comum ver crianças que possuem marcha apresentarem um melhor desempenho nas atividades de vida diária e serem mais independentes dos cuidados das genitoras, como também se observa uma maior segurança da mãe em estimulá-los na realização das AVDs, tendo em vista a marcha e a própria criança tentar realizar as atividades pela facilidade na mobilidade.

Evidenciou-se, também, uma menor assistência do cuidador para crianças com marcha, dispensando menos cuidado, tornando o cuidador com maior flexibilidade para outras atividades do dia a dia no domicílio. Traz o relato que a criança em alguns momentos ajuda nos afazeres pessoais, como: guardar suas roupas, montar material escolar, utilizar aparelhos eletrônicos, colocar e retirar órteses, organizar-se nas atividades cotidianas, contribuindo para uma maior qualidade de vida e menor desgaste de ambos.

Sirzai *et al.* (2014) também encontraram que as crianças de MMC com baixa força muscular em membros inferiores e dificuldades na locomoção apresentavam desempenho inferior tanto nas habilidades funcionais, como na assistência do cuidador para a área de mobilidade.

Neste contexto, Paes *et al.* (2011) afirmam que atingir a deambulação independente tem sido tradicionalmente o objetivo da reabilitação, pois supõe-se que a maximização da função de mobilidade promoverá maior independência nas habilidades funcionais de autocuidado e maior QV. Corroboram com o achado que contextualiza a marcha não só contribuindo com a independência na mobilidade, mas também no autocuidado e na função social. Türkücüoğlu e Şimşek (2013) mostraram em seus resultados uma relação entre a deambulação, o nível de independência funcional e a QV em crianças com MMC.

Nas modificações realizadas no ambiente para a funcionalidade das crianças, observou-se no estudo que para a área de autocuidado a maioria foram da criança, que são os utensílios próprios da idade, como: copo, colher, prato, cadeira, banheira, escova infantil, penico, redutor de vaso e roupas com elástico ou velcros. O elevado percentual para essa classificação em autocuidado se justifica pela facilidade de uso pelas crianças dos utensílios próprios da idade e também por fazer parte da escolha para a faixa etária do estudo.

Para a área de mobilidade a maioria não usava modificação, mas 20,4% usavam modificação de reabilitação classificada como: auxílio locomoção (órteses, andador), cadeira de banho, assento de vaso, prancha ou cinto de transferência e cinto de segurança. Esse percentual é importante, por serem adaptações que facilitam a mobilidade, a independência das crianças e, por sua vez, a rotina dos cuidados. A cadeira de rodas no inventário é classificada como modificação extensiva (MANCINE, 2005). Mendes *et al.* (2012) relatam em seu estudo que as mães colocam as adaptações como fator positivo para a independência das crianças, referindo que em algumas atividades realizadas as crianças apresentaram algumas limitações, mas que o uso do andador e da cadeira de rodas as deixaram com mais liberdade para o uso dos recursos no domicílio, como ligar uma televisão, ir até a geladeira. Isso permite mais mobilidade e liberdade para mãe e criança.

Para a área de função social, a maioria das crianças do estudo não utilizava nenhuma modificação. Isso se justifica pelo fato da criança com MMC, na sua maioria, não necessitar de adaptações para comunicação, como: aparelhos ou implantes auditivos, prancha ou quadro de comunicação. Santos, Souza e Calasans (2014), quando avaliaram o perfil de crianças e adolescentes com MMC, detectaram que em 81,8% não foi relatada ou identificada

a presença de dificuldades de fala, articulação das palavras, nem de deglutição, corroborando os dados encontrados. Esses achados também são observados na prática da reabilitação.

Outra classificação que se pode discorrer, e que foi avaliada pelo inventário PEDI nesta pesquisa, nas três áreas da assistência do cuidador, é que a criança é independente ou se necessita de supervisão ou de assistência mínima, moderada, máxima ou total.

Para a área de autocuidado, a maioria recebeu a classificação de assistência total, ficando mais evidente a assistência do cuidador para uso do banheiro, no manejo do intestino, da bexiga e no vestuário de membros inferiores.

No estudo realizado com a população de crianças da Turquia, Sirzai *et al.* (2014) observaram que 60% das crianças necessitavam de assistência do cuidador de moderada ou máxima para o autocuidado.

Na área de mobilidade, a maioria recebeu também a classificação de assistência total, seguida de independentes. Dos que receberam a assistência total, os cuidadores forneciam maior assistência nas transferências do banheiro ou para o transporte, na locomoção para longas distâncias em ambiente externo e para o uso de escadas.

Para a área de função social observou-se que a maioria se classificou em assistência máxima, seguido de independentes do cuidador. No que se refere à assistência máxima para esta área, viu-se que os cuidadores ajudavam as crianças, principalmente na compreensão e execução de funções mais complexas, no momento de fornecer com clareza informações de suas necessidades, na intervenção de conflitos em brincadeiras.

Podem-se retratar as facilidades das crianças e a pouca assistência do cuidador para a área de autocuidado no que se refere à alimentação, à higiene oral e ao pentear-se, bem como o vestuário de membros superiores. Para a área de mobilidade, a maior facilidade da criança foi na mobilidade e nas transferências na cama, locomoção em ambiente interno (domiciliar), utilizando o arrastar e o tocar da cadeira de rodas, quando o mesmo fazia uso. Na área de função social ficou mais evidente a facilidade da criança para o entendimento de solicitações e instruções simples, fornecimento de informações das necessidades básicas e pouca assistência na segurança em ambiente domiciliar. Esses achados se tornam evidentes na prática de reabilitação, onde se observa que as crianças com mais mobilidade e pouca alteração cognitiva apresentam maior facilidade nessas áreas e maior independência funcional.



“Interajo, logo posso descobrir. Faço, posso aprender. Repito, posso aperfeiçoar. Sou visto, posso ser amado. Sou incentivado, posso fazer melhor. Sou amado, posso amar e ser feliz. Acreditem, tudo é possível... sou acreditado.”

Dilene Maria de Araújo Façanha

CONCLUSÃO

7 CONCLUSÃO

A realização deste estudo permitiu o alcance dos objetivos propostos, onde procurou-se identificar o repertório funcional das crianças com Mielomeningocele, optando-se por analisar variáveis relativas às crianças, aos cuidadores e ao ambiente em que vivem para as áreas de autocuidado, mobilidade e função social especificada pelo instrumento PEDI. Ocorrendo o alcance dos Apresentando-se as seguintes conclusões:

- A amostra total do estudo foi de 79 crianças com diagnóstico médico de MMC. A maioria apresentava os diagnósticos secundários de bexiga e intestino neurogênicos, hidrocefalia compensada com VDVP e Arnold Chiari II, que são desordens e problemas associados à doença. Estes, dependendo da gravidade do acometimento, podem agravar a funcionalidade da criança, deixando-a mais dependente do cuidador.

- Nas habilidades funcionais, a criança foi mais independente para a área de função social, seguida das áreas de autocuidado e mobilidade, com nível de significância ($p < 0,05$). No tocante a função social, mostrou que as crianças tinham melhor desempenho no repertório da compreensão e execução de comandos simples, no interagir do cotidiano com as pessoas de seu convívio, no reconhecimento de objetos e rotinas diárias de seu contexto.

- No autocuidado, as habilidades que se mostraram mais evidentes de execução pelas crianças foram a alimentação, a utilização de utensílios, a higiene oral e das mãos, os cuidados com o cabelo, o nariz, o vestuário de membros superiores.

- Na área de mobilidade observou-se uma maior facilidade na movimentação e nas transferências em cama, a locomoção em ambiente interno através do arrastar ou com apoio em distâncias curtas, bem como a utilização de objetos pequenos, viáveis ao seu uso e transporte através dessa locomoção.

- Na avaliação da assistência do cuidador não houve diferença estatisticamente significativa ($p > 0,05$), onde o cuidador avaliou a assistência fornecida para a criança de forma semelhante, onde se ver fornecendo os cuidados de forma igualitária para autocuidado, mobilidade e função social.

- Quando correlacionado as habilidades funcionais da criança e a assistência fornecida pelo cuidador, a criança se mostrou mais funcional em seu desempenho, do quando o cuidador avaliou sua assistência para as três áreas.

- Não houve relação da idade das crianças do estudo com as habilidades funcionais da criança, mas para a assistência do cuidador houve relação positiva com a área

de função social, tornando-a com maior independência para essa área tanto quanto maior for a idade.

- Quanto ao gênero, não houve influência no desempenho das habilidades funcionais da criança e nem na assistência fornecida pelo cuidador.

- Para as crianças com marcha foi observada uma diferença estatisticamente significativa ($p < 0,05$) para independência funcional nas habilidades das áreas, mostrando-se a criança mais independente, mostrando que a facilidade de mobilidade traz mais independência, há maior exploração do meio e facilita cada vez mais a busca pela realização das atividades pessoais.

- Em relação ao cuidador, as crianças com marcha necessitaram de menos assistência nas três áreas, havendo correlação da mobilidade para independência nas atividades de vida diária.

- Em relação às modificações realizadas no ambiente para o desempenho funcional das crianças:

Área de autocuidado, ocorreu um predomínio do uso de modificações próprias da infância, como utensílios infantis, cadeira infantil, escova infantil, roupa com elásticos, sandálias com velcros, tapete antiderrapante, fralda e redutor de vaso ou penico. Nas modificações extensivas, houve maior evidência para as sondas vesicais utilizadas na realização do CIL, que tem correlação com o alto percentual de crianças que necessitam de cuidados com bexiga neurogênica. Também do uso de laxantes e massagem abdominal nas intervenções do intestino neurogênico.

Área de mobilidade, houve um destaque para as modificações de reabilitação para a, como órteses, andadores e cadeira de rodas, retratadas como facilitadoras de independência da criança e para menor desgaste físico da cuidadora.

- Na avaliação da assistência do cuidador as crianças foram classificadas na maioria com assistência total para o autocuidado e mobilidade, fatores intervenientes com a dependência para os cuidados com o uso do toalete, com a bexiga e o intestino neurogênico, que são as atividades de autocuidado. Para a mobilidade foram as atividades de transferências, marcha em ambiente externo e uso de escadas. Para área de função social houve uma maior classificação para assistência máxima, retratando uma maior dificuldade das crianças na compreensão e na execução de funções complexas, necessitando assim de maior assistência do cuidador.

- A funcionalidade da criança com MMC foi considerada menor que o padrão para crianças de mesma idade, fato que pode estar relacionado aos fatores como dificuldades na

mobilidade, déficits cognitivos próprios da MMC ou insuficiente estimulação por parte da genitora, ou por muitas vezes ainda não ter recebido orientações ou treinos em programas de reabilitação.

- As crianças com MMC possuem limitações no desempenho de habilidades funcionais de autocuidado correlacionadas com as dificuldades de mobilidade, porém essas limitações podem ser reduzidas através de orientações aos cuidadores e às crianças, com a utilização de recursos adaptativos e que propiciem maior independência à criança, como as modificações de reabilitação e a vivência nos treinos práticos.

Torna-se necessário que a equipe de reabilitação trabalhe as potencialidades das crianças, orientando os familiares com programas de treinamentos para um processo eficaz e com qualidade de vida para ambos, assim torna-se evidente a importância do papel do enfermeiro para orientação desses sujeitos, com qualidade, individualidade, menos riscos e desgastes, de forma humanizada e sensível, com foco nas necessidades das crianças e de seus familiares.

Devem-se criar condições favoráveis à promoção de independência da criança, considerando o que tem condição de realizar sozinha, mesmo com dificuldade, e ajudando naquilo em que há necessidade de auxílio.

Mediante os achados do estudo, o enfermeiro pode trabalhar ações estratégicas para o empoderamento desses sujeitos, visando a promover a saúde global, de forma holística e integral, para maior independência das crianças, buscando sempre que necessário as intervenções multiprofissionais para o alcance desses resultados. Essas ações podem ser trabalhadas pela enfermagem de reabilitação, através do processo ensino- aprendizagem, treinos práticos nas atividades de vida diária, na reeducação vesical e intestinal, nos cuidados com a pele, orientação medicamentosas, integração nas atividades com a equipe interdisciplinar e na tomada de decisão das melhores condutas.

Ao realizar este estudo foi possível pensar o quanto é importante a busca pelo conhecimento para a assistência a essas crianças e seus familiares dentro desses multifatores que envolvem a MMC, vislumbrando sempre que não se limitam nem se esgotam as possibilidades de realizações de novos estudos que contribuam para a autonomia, a reinserção social e a autoestima do binômio criança/família.

As importantes informações sobre o padrão funcional das crianças de MMC, aqui estudadas, certamente irão nortear os profissionais de saúde para as ações terapêuticas e de reabilitação. Permitiu ver através de um instrumento quantificável as limitações e potencialidades das crianças, trazendo também à tona a assistência do cuidador.

A experiência de realizar este estudo possibilitou também uma reflexão acerca dos ensinamentos e métodos utilizados para o alcance de resultados que muitas vezes se precisa ter. É preciso recomeçar algo quando o estabelecido ou planejado não foi eficaz. Em um dado momento é preciso reprogramar e propiciar dentro do contexto familiar o que vai ser melhor e, na supremacia humana, agir humanamente e ver o que é necessário fazer e, acima de tudo, ouvir o outro.

O desenvolvimento desta pesquisa foi enriquecedor, pois possibilitou uma maior vivência com os cuidadores e as crianças, tempo de aprendizado ao ouvir seus relatos de vida e rotina. Os momentos lúdicos para o envolvimento das crianças na coleta dos dados propiciaram o estabelecimento de vínculo com as crianças, trazendo momentos felizes, de alegria e carinho.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo teve como pontos facilitadores, a credibilidade e organização do Hospital de Neuroreabilitação SARAH – Fortaleza - CE, o que contribuiu para que em pouco tempo pudesse ser coletado os dados da pesquisa, pois o planejamento, o agendamento dos pacientes e a análise dos dados contou com a assistência de profissionais da instituição, favorecendo a execução do estudo.

A assistência recebida no agendamento, contando com uma agenda de pesquisa para o profissional no sistema de prontuário eletrônico, foi outro ponto importantíssimo, pois a demanda era direcionada, evitando que o paciente perdesse o atendimento e assim diminuindo as possibilidades de reagendamentos e o tempo da pesquisa.

Como em toda pesquisa, esta teve alguns pontos que foram considerados como postos de dificuldade, como: as desmarcações, os reagendamentos que faltavam, a dificuldade com transporte para comparecimento aos atendimentos e assim também a pesquisa, adoecimento das crianças e cuidadores, fatores contribuintes para a diminuição da amostra. Outro ponto a se pensar é avaliar em momentos diferentes as áreas funcionais, tendo em vista que o instrumento é longo, favorecendo a diminuição do tempo da aplicação do teste e facilitando assim sua aplicação.

O estudo trouxe várias reflexões, dentre elas as novas possibilidades, que podem ser, a realização de estudos futuros que vislumbrem a pesquisa da avaliação cognitiva, correlacionando com o potencial para aquisições funcionais, inclusive aplicando para áreas específicas do PEDI. Uma outra possibilidade é reavaliar o grupo após ter passado por programa de reabilitação ou de programas terapêuticos de estimulação.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

- ALBERGARIA, V. M. P. **Avaliação da qualidade de vida em crianças com mielomeningocele acompanhadas no ambulatório do Hospital das Clínicas – UFMG.** 2011. 65 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Aplicadas à Cirurgia e à Oftalmologia) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2011.
- ADZICK, N. S. *et al.* A randomized trial of prenatal versus postnatal repair of myelomeningocele. **N. Engl. J. Med.**, v. 364, n. 11, p. 993-1004, 2011.
- ALFARRA, H. Y.; ALFARRA, S. R.; SADIQ, M. F. Neural tube defects between folate metabolism and genetics. **Indian. J. Hum. Genet.**, v. 17, n. 3, p. 126-131, 2011.
- ANDRADE, L. T. *et al.* Papel da enfermagem na reabilitação física. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 63, n. 6, p. 1056-1060, 2010.
- ARAÚJO, A. A. *et al.* Prevalência e caracterização dos casos de mielomeningocele no Rio Grande do Norte. **Rev. Ciênc. Méd.**, v. 21, n. 1/6, p. 55-61, 2012.
- AU, K.S.; ASHLEY-KOCH, A.; NORTHRUP, H. Epidemiologic and genetic aspects of spina bifida and other neural tube defects. **Dev. Disabil. Res. Rev.**, v. 16, n.1, p. 6-15, 2010.
- BALDISSEROTTO, C. M.; KONDO, L. H. T.; CHAMLIAN, T. R. Perfil epidemiológico dos pacientes com mielomeningocele do centro de reabilitação Lar Escola São Francisco. **Med. Reabil.**, v. 29, n. 3, p. 76-79, 2010.
- BASTOS, J. L. D.; DUQUIA, R. P. One of the most used epidemiological designs: cross-sectional study. **Sci. Med.**, v. 17, n. 4, p. 229-232, 2007.
- 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.**, v.20, n. 3, p. 345-349, 2012.
- BIZZI, J. W. J; MACHADO, A. Mielomeningocele: conceitos básicos e avanços recentes. **J. Bras. Neurocir.**, v. 23, n. 2, p. 138-151, 2012.
- BORBA, L. A. B. *et al.* Perfil clínico-epidemiológico dos pacientes tratados com mielomeningocele em um hospital universitário de Curitiba. **Arq. Bras. Neurocir.**, v. 31, n. 4, p. 195-199, 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.**, v. 12, n. 3, p. 305-313, 2006.
- BRANDÃO, A. D.; FUJISAWA D. S.; CARDOSO, J. R. Características de crianças com mielomeningocele: implicações para a fisioterapia. **Fisioter. Mov.**, v. 22, n. 1, p. 69-75, 2009.

BRASIL. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. **Resolução nº 466/2012**: sobre pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

_____. Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. 8. ed. Brasília: Edições Câmara, 2013.

BURKE, R.; LIPTAK, G. S. Providing a primary care medical home for children and youth with spina bifida. **Pediatrics**, v. 128, n. 6, p. 1645-1657, 2011.

BURNS, A. S. *et al.* Phenomenological study of neurogenic bowel from the perspective of individuals living with spinal cord injury. **Arch. Phys. Med. Rehabil.**, v. 96, n. 1, p. 49-55, 2015.

BUSS, P. M. **O conceito de promoção da saúde e os determinantes sociais**. Bio-manguinhos. 2010. Disponível em: <http://www.eco-dss.bvs.br/tiki-read_article.php?articleId=15>. Acesso em: 23 out. 2013.

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**, v.2, n.1, 2012.

CARVALHO, Z. M. F. *et al.* Avaliação da funcionalidade de pessoas com lesão medular para atividades da vida diária. **Aquichan**, v. 14, n. 2, p. 148-158, 2014.

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

CIPRIANO, M. A. B. *et al.* Percepção da família que vivencia o cuidado da criança com mielomeningocele: estudo descritivo. **Online Braz. J. Nurs.**, v. 8, n. 3, 2009. Disponível em: <<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2009.2630/573>>. Acesso em: 12 ago. 2013.

COHEN, A. R.; ROBINSON, S. Myelomeningocele and myelocystocele. *In*: **Youmans Neurological Surgery**. 5. ed. Philadelphia: Saunders, 2006. p. 3215-3228.

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

CUNHA, G.; EIRAS, M.; TEIXEIRA, N. **Bioestatística e Qualidade na Saúde**. Lisboa: Lidel, 2012.

COSTA, R. C. V. *et al.* Emotional perception of family-member caregivers regarding the clean intermittent catheterization in myelomeningocele cases. **Acta Fisiátrica**, v. 19, n. 4, p. 222-227, 2012.

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

FELDMAN, A. B.; HALEY, S. M. CORVELL, J. Concurrent and construct validity of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory. **Phys. Ther.**, v. 70, n. 10, p. 602-610, 1990.

FREIRE, M. F. **Agentes de socialização no desporto 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.

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

FURLAN, M. F. F. M.; FERRIANI, M. G. C.; GOMES, R. O cuidar de crianças portadoras de bexiga neurogênica: representações sociais das necessidades dessas crianças e de suas mães. **Rev. Latin-Am. Enfermagem**, v. 11, n. 6, p. 763-770, 2003.

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.**, v. 13, n. 4, p. 717-725, 2009.

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 Desenvol. Hum.**, v. 21, n. 1, p. 99-110, 2011.

GURGEL, E. P. P. *et al.* Abordagem assistencial ao neonato portador de mielomeningocele segundo o modelo de adaptação de Roy. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 44, n. 3, p. 702-707, 2010. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v44n3/21.pdf> >. Acesso em: 12 ago. 2013.

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

HOFFMANN, S. B. **Atividades de vida diária: um processo de emancipação.** Diversidade em cena. 2010. Disponível em: <<http://www.diversidadeemcena.net/artigo23.htm>>. Acesso em: 25 out. 2013.

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

JURANEK, J.; SALMAN, M. S. Anomalous development of brain structure and function in spina bifida myelomeningocele. **Dev. Disabil. Res. Rev.**, v. 16, n. 1, p. 23-30, 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.

LAMÔNICA, D. A. C. *et al.* Desempenho psicolinguístico e escolar de irmãos com mielomeningocele. **Rev. CEFAC**, v. 14, n. 4, p. 763-769, 2012.

LAMÔNICA, D. A. C. *et al.* Psycholinguistic and scholastic abilities in children with myelomeningocele. **J. Soc. Bras. Fonoaudiol.**, v. 23, n. 4, p. 328-334, 2011.

LARY, J. M.; EDMONDS, L. D. Prevalence of spina bifida at birth United States, 1983-1990: a comparison of two surveillance systems. **MMWR CDC Surveill Summ.**, v. 45, n. 2, p. 15-26, 1996.

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.

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

MANCINI, M. C. *et al.* Comparação do desempenho funcional de crianças com visão subnormal e crianças com desenvolvimento normal aos 2 e 6 anos de idade. **Rev. Ter. Ocup.**, v.21, n.3, p. 215-222, 2010.

McLONE, D. G.; BOWMAN, R. M. **Overview of the management of myelomeningocele (spina bifida).** 2014. UpToDate. Available from: <<http://www.uptodate.com/contents/overview-of-the-management-of-myelomeningocele-spina-bifida>> . Cited: June 11, 2014

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

MEHTA, V. A. *et al.* Spinal cord tethering following myelomeningocele repair. **J. Neurosurg. Pediatr.**, v. 6, n. 5, p. 498-505, 2010.

MENDES, M. S. S. *et al.* O desenvolvimento neuropsicomotor de crianças portadoras de mielomeningocele: uma visão materna. **Revista Científica FAECE Saúde**, v. 1, n. 1, p. 14-20, 2012.

MOURÃO, L. M. C.; ARAÚJO, A. Capacidade do autocuidado de crianças com paralisia cerebral atendidas em um centro de referência. **R. Enferm. Cent. O. Min.**, v. 1, n. 3, p. 368-376, 2011.

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

NHONCANSE, G. C. *et al.* Maternal and perinatal aspects of birth defects: a case-control study. **Rev. Paul. Pediatr.**, v. 32, n. 1, p. 24-31, 2014.

NUTBEAM, D. Eficácia de la promoción de la salud – las preguntas que debemos responder. In: UNIÓN INTERNACIONAL DE PROMOCIÓN DE LA SALUD Y EDUCACIÓN PARA LA SALUD. **La evidencia de la eficacia de la promoción de la salud.** Madrid: Ministerio de la Salud y Consumo, 1999. p 1-11.

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

OLIVEIRA, A. K. A. **Repertório funcional de crianças com paralisia cerebral: a perspectiva de cuidadores e profissionais.** 2012. 135 f. Dissertação (Mestrado em Terapia Ocupacional) – Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Universidade Federal do São Carlos, São Carlos, 2012.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Promoción de la salud: glosario.** Genebra: Organização Mundial de Saúde, 1998.

PAES, K. A. *et al.* Caracterização do desempenho funcional das crianças com mielomeningocele utilizando a inventário de avaliação pediátrica de incapacidade (PEDI). In: MOSTRA ACADÊMICA UNIMEP, 9., 2011, Piracicaba. **Anais...** Piracicaba. Piracicaba: UNIMEP, 2011.

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

PAZ JUNIOR, A. C. **Tratando Doentes e não Doenças.** Brasília: Sarah Letras, 2002.

PEREIRA, E. F.; TEIXEIRA, C. S.; SANTOS, A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Rev. Bras. Educ. Fís. Esp.**, v. 26, n. 2, p. 241-250, 2012.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem.** 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO. **A instituição: o paciente e SARAH Fortaleza.** 2013a. Disponível em: < <http://www.sarah.br/Cvisual/Sarah/> >. Acesso em: 20 nov. 2013.

_____. **Doenças tratadas na Rede Sarah.** 2011. Disponível em: < http://www.sarah.br/Cvisual/Sarah/AA-Doencas/po/p_03_espinha_bifida.html >. Acesso em: 03 abri. 2014.

_____. **Especialidades.** 2013b. Disponível em: < <http://www.sarah.br/especialidades/> >. Acesso em: 01 jan. 2015.

_____. **Nossas Unidades: Fortaleza.** 2013c. Disponível em: < <http://www.sarah.br/a-rede-SARAH/nossas-unidades/unidade-fortaleza/> >. Acesso em: 01 jan. 2015.

_____. **Nossos Princípios.** 2013d. Disponível em: < <http://www.sarah.br/a-rede-SARAH/nossos-principios/> >. Acesso em: 01 jan. 2015.

_____. **Nossas equipes.** 2013e. Disponível em: < <http://www.sarah.br/a-rede-SARAH/nossa-equipe/> >. Acesso em: 07 jan. 2015.

RÉ, A. H. N. Crescimento, maturação e desenvolvimento na infância e adolescência: Implicações para o esporte. **Motri.**, v. 7, n. 3, p. 55-67, 2011.

ROCCO, F. V. Acompanhamento da locomoção de pacientes com mielomeningocele da Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD) em São Paulo – SP, Brasil. **Acta Fisiátrica**, v. 14, n. 3, p. 126-129, 2007.

RUDIO, F. V. **Introdução ao projeto de pesquisa científica**. 36. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009.

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. **Rev. Bras. Neurol.**, v. 46, n. 4, p.7-11, 2010.

SANTOS, E. M. **Qualidade de vida relacionada à saúde em crianças e adolescentes com mielomeningocele**. 2009. 75 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2009.

SANTOS, S. A.; SOUZA, M. I. A. W.; CALASANS, M. T. A. Profile of children and teens with myelomeningocel. **J. Nurs. UFPE on line**, v. 8, n. 6, p. 1642-1648, 2014.

SBRAGIA, L. *et al.* Evolução de 58 fetos com mielomeningocele e o potencial de reparo intra-útero. **Arq. Neuropsiquiatr.**, v. 62, n. 2-B, p. 487-491. 2004.

SIRZAI, H. *et al.* Assessment on self-care, mobility and social function of children with spina bifida in Turkey. **Neural Regeneration Research**, v. 9, n. 12, p. 1234-1240, 2014.

SNODGRASS, W. T; ADAMS, R. Initial urological management of myelomeningocele. **Urol. Clin. Noth. AM.**, v. 31, n. 3, p. 27-34. 2004.

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.**, v. 7, n. 12, p. 6764-6770, 2013.

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

STOLL, C. *et al.* Associated malformations among infants with neural tube defects. **Am. J. Med. Genet. A.**, v. 155, n. 3, p. 565-568, 2011.

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

TÜRKÜCÜOĞLU, B.; ŞİMŞEK, T. T. Relationship Between Functional Level and Quality of Life in Children With Spina Bifida. **Int. J. Phys. Med. Rehabil.**, v. 1, n. 4, p. 1-4, 2013.

ULUS, Y. *et al.* Functional disability of children with spina bifida: its impact on parents' psychological status and family functioning. **Dev. Neurorehabil.**, v. 15, n. 5, p. 322-328, 2012.

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.**, v. 87, n. 4, p. 281-291, 2011.

WILLRICH, A.; AZEVEDO, C. C. F.; FERNANDES, J. O. Desenvolvimento motor na infância: influência dos fatores de risco e programas de intervenção. **Rev. Neurociênc.**, p. 1-6, 2008. Disponível em: <http://www.unifesp.br/dneuro/neurociencias/226_revisao.pdf>. Acesso em: 24 out. 2013.

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.

YEH, W. S. C. *et al.* Prevalence of sensitivity signals to latex in meningomyelocele patients undergoing multiple surgical procedures. **Rev. Bras. Anesthesiol.**, v. 62, n. 1, p. 56-62, 2012.

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.**, 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.**, v. 42, n. 1, p. 27-32, 2011.

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

APÊNDICE

APENDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Nº Registro CEP: CAAE 32415414.2.0000.0022

Título do Projeto: AVALIAÇÃO DA FUNCIONALIDADE EM CRIANÇAS COM MIELOMENINGOCELE

Prezado Sr(a), _____

Declaro ter, nesta data, sido convidado (a) a participar da pesquisa sobre **avaliação da funcionalidade em crianças com Mielomeningocele utilizando o inventário de avaliação pediátrica de incapacidade**, a ser desenvolvida com pacientes atendidos no Centro de Reabilitação SARAH Fortaleza.

Você foi selecionado (a) porque é o cuidador de uma criança com diagnóstico médico confirmado de Mielomeningocele, que está na faixa etária de três a sete anos e seis meses e por cuidar da criança, poderá dar as informações necessárias ao estudo.

A sua participação nesse estudo consiste em responder aos questionamentos realizados pelo pesquisador para preenchimento dos itens que constam no Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade. A coleta dos dados ocorrerá no Hospital de Neuroreabilitação SARAH em Fortaleza, os questionamentos do inventário serão sobre as atividades de autocuidado, mobilidade e função social da criança com Mielomeningocele. Os registros do inventário serão guardados em prontuário individual do paciente e mantidos a confidencialidade. Sua participação é muito importante e voluntária. Você não terá nenhum gasto e também não receberá nenhum pagamento por participar desse estudo.

As informações obtidas nesse estudo serão confidenciais, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação, quando da apresentação dos resultados em publicação científica ou educativa, uma vez que os resultados serão sempre apresentados como retrato de um grupo e não de uma pessoa. Você poderá se recusar a participar ou a responder algumas das questões a qualquer momento, não havendo nenhum prejuízo pessoal se esta for a sua decisão.

Os resultados dessa pesquisa contribuirão para a melhor assistência e reabilitação das crianças com mielomeningocele.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço do pesquisador responsável, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Pesquisador responsável:

Enfª Dilene Maria de Araújo Façanha.

Av. Presidente Juscelino Kubitschek, nº 4.500. Bairro: Passaré

CEP: 60.861-630 – Fortaleza – CE Fone: (85) 3499 4844

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Associação das Pioneiras Sociais, que poderá ser contatado em caso de questões éticas, pelo telefone: (61) 3319-1494 ou e-mail: comiteeticapesquisa@sarah.br.

Dou meu consentimento de livre e espontânea vontade para participar deste estudo.

Nome do participante (em letra de forma)

Assinatura do participante ou representante legal

Data

Obrigado pela sua colaboração e por merecer sua confiança.

DILENE MARIA DE ARAÚJO FAÇANHA

Data

ANEXOS

ANEXO A – FORMULÁRIO DE PONTUAÇÃO
INVENTÁRIO DE AVALIAÇÃO PEDIÁTRICA DE INCAPACIDADE

PEDIATRIC EVALUATION OF DISABILITY INVENTORY - PEDI

Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade

Tradução e adaptação cultural: Marisa C. Mancini, Sc.D., T.O.

Versão 1.0 Brasileira

Stephen M. Haley, Ph.D., P.T.; Wendy J. Coster, Ph.D., OTR/L; Larry H. Ludlow, Ph.D.; Jane T. Haltiwanger, M.A., Ed.M.; Peter J. Andrellos, Ph.D.

1992, New England Medical Center and PEDI Research Group.

FORMULÁRIO DE PONTUAÇÃO

Sobre a Criança

Nome: _____

Sexo: M F

Idade: Ano Mês Dia

Entrevista _____ _____ _____

Nascimento _____ _____ _____

Id. Cronológica _____ _____ _____

Diagnóstico (se houver): _____

_____ _____
 primário adicional

Situação atual da criança

- hospitalizada mora em casa
 cuidado intensivo mora em instituição
 reabilitação

Outros (especificar): _____

Escola ou outras instalações: _____

Série escolar: _____

Sobre o entrevistado (pais ou responsável)

Nome: _____

Sexo: M F

Parentesco com a criança: _____

Profissão (especificar): _____

Escolaridade: _____

Sobre o examinador

Nome: _____

Profissão: _____

Instituição: _____

Sobre a avaliação

Recomendada por: _____

Razões da avaliação: _____

Notas: _____

Direções Gerais: Abaixo estão as orientações gerais para a pontuação. Todos os itens têm descrições específicas. Consulte o manual para critérios de pontuação individual.

Parte I - Habilidades Funcionais:
197 itens

Áreas: autocuidado, mobilidade, função social

Pontuação:

- 0** = incapaz ou limitado na capacidade de executar o item na maioria das situações.
1 = capaz de executar o item na maioria das situações, ou o item já foi previamente conquistado, e habilidades funcionais progrediram além deste nível.

Parte II - Assistência do adulto de referência: 20 atividades funcionais complexas

Áreas: autocuidado, mobilidade, função social

Pontuação:

- 5** = Independente
4 = Supervisão
3 = Assistência mínima
2 = Assistência moderada
1 = Assistência máxima
0 = Assistência total

Parte III - Modificações:
20 atividades funcionais complexas

Áreas: autocuidado, mobilidade, função social

Pontuação:

- N** = Nenhuma modificação
C = Modificação centrada na criança (não especializada)
R = Equipamento de reabilitação
E = Modificações extensivas

POR FAVOR, CERTIFIQUE-SE DE RESPONDER TODOS OS ITENS

The Pediatric Evaluation Disability Inventory in its original forms is an English Language work, first published in 1992, the copyright to which is held by Trustees of Boston University.

ANEXO B – HABILIDADES FUNCIONAIS

Parte I: Habilidades funcionais

Área de Autocuidado

(Marque cada item correspondente:
escores dos itens: 0 = incapaz; 1 = capaz)

A: TEXTURA DOS ALIMENTOS

- 1- Come alimento batido/amassado/coado
- 2- Come alimento moído/granulado
- 3- Come alimento picado/em pedaços
- 4- Come comidas de texturas variadas

	incapaz	capaz
	0	1
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

B: UTILIZAÇÃO DE UTENSÍLIOS

- 5- Alimenta-se com os dedos
- 6- Pega comida para colher e leva até a boca
- 7- Usa bem a colher
- 8- Usa bem o garfo
- 9- Usa faca para passar manteiga no pão, corta alimentos macios

	0	1
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

C: UTILIZAÇÃO DE RECIPIENTES DE BEBER

- 10- Segura mamadeira ou copo com bico ou canudo
- 11- Levanta copo para beber, mas pode derramar
- 12- Levanta, c/ firmeza, copo sem tampa, usando as 2 mãos
- 13- Levanta, c/ firmeza, copo sem tampa, usando 1 das mãos
- 14- Serve-se de líquidos de uma jarra ou embalagem

	0	1
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D: HIGIENE ORAL

- 15- Abre a boca para a limpeza dos dentes
- 16- Segura escova de dente
- 17- Escova os dentes, porém sem escovação completa
- 18- Escova os dentes completamente
- 19- Coloca creme dental na escova

	0	1
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

E: CUIDADOS COM OS CABELOS

- 20- Mantém a cabeça estável enquanto o cabelo é penteado
- 21- Leva pente ou escova até o cabelo
- 22- Escova ou penteia o cabelo
- 23- É capaz de desembaraçar e partir o cabelo

	0	1
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

F: CUIDADOS COM O NARIZ

- 24- Permite que o nariz seja limpo
- 25- Assoa o nariz com lenço
- 26- Limpa nariz usando lenço ou papel quando solicitado
- 27- Limpa nariz usando lenço ou papel sem ser solicitado
- 28- Limpa e assoa o nariz sem ser solicitado

	0	1
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

G: LAVAR AS MÃOS

- 29- Mantém as mãos elevadas para que as mesmas sejam lavadas
- 30- Esfrega as mãos uma na outra para limpá-las
- 31- Abre e fecha torneira e utiliza sabão
- 32- Lava as mãos completamente
- 33- Seca as mãos completamente

	0	1
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

H: LAVAR O CORPO E A FACE

- 34- Tenta lavar partes do corpo
- 35- Lava o corpo completamente, não incluindo a face
- 36- Utiliza sabonete (e esponja, se for costume)
- 37- Seca o corpo completamente
- 38- Lava e seca a face completamente

	0	1
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

I: AGASALHO / VESTIMENTAS ABERTAS NA FRENTE

- 39- Auxilia empurrando os braços p/ vestir a manga da camisa
- 40- Retira camisetas, vestido ou agasalho sem fecho
- 41- Coloca camiseta, vestido ou agasalho sem fecho
- 42- Coloca e retira camisas abertas na frente, porém s/ fechar
- 43- Coloca e retira camisas abertas na frente, fechando-as

	0	1
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

J: FECHOS

- 44- Tenta participar no fechamento de vestimentas
- 45- Abre e fecha fecho de correr, sem separá-lo ou fechar o botão
- 46- Abre e fecha colchete de pressão
- 47- Abotoa e desabotoa
- 48- Abre e fecha o fecho de correr (zíper), separando e fechando colchete/botão

	incapaz	capaz
	0	1
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

K: CALÇAS

- 49- Auxilia colocando as pernas dentro da calça para vestir
- 50- Retira calças com elástico na cintura
- 51- Veste calças com elástico na cintura
- 52- Retira calças, incluindo abrir fechos
- 53- Veste calças, incluindo fechar fechos

	0	1
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

L: SAPATOS / MEIAS

- 54- Retira meias e abre os sapatos
- 55- Calça sapatos/sandálias
- 56- Calça meias
- 57- Coloca o sapato no pé correto; maneja fechos de velcro
- 58- Amarra sapatos (prepara cadarço)

	0	1
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

M: TAREFAS DE TOALETE

(roupas, uso do banheiro e limpeza)

- 59- Auxilia no manejo de roupas
- 60- Tenta limpar-se depois de utilizar o banheiro
- 61- Utiliza vaso sanitário, papel higiênico e dá descarga
- 62- Lida com roupas antes e depois de utilizar o banheiro
- 63- Limpa-se completamente depois de evacuar

	0	1
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

N: CONTROLE URINÁRIO

(escore = 1 se a criança já é capaz)

- 64- Indica quando molhou fralda ou calça
- 65- Ocasionalmente indica necessidade de urinar (durante o dia)
- 66- Indica, consistentemente, necessidade de urinar e com tempo de utilizar o banheiro (durante o dia)
- 67- Vai ao banheiro sozinho para urinar (durante o dia)
- 68- Mantém-se constantemente seco durante o dia e à noite

	0	1
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

O: CONTROLE INTESTINAL

(escore = 1 se a criança já é capaz)

- 69- Indica necessidade de ser trocado
- 70- Ocasionalmente manifesta vontade de ir ao banheiro (durante o dia)
- 71- Indica, constantemente, necessidade de evacuar e com tempo de utilizar o banheiro (durante o dia)
- 72- Faz distinção entre urinar e evacuar
- 73- Vai ao banheiro sozinho para evacuar, não tem acidentes intestinais

	0	1
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Somatório da Área de Autocuidado:

Por favor, certifique-se de ter respondido a todos os itens

Comentários:

ANEXO C – ÁREA DE MOBILIDADE

Área de Mobilidade (Marque o correspondente para cada item; escores dos itens: 0 = incapaz; 1 = capaz)

	incapaz	capaz
A: TRANSFERÊNCIAS NO BANHEIRO		
1- Fica sentado se estiver apoiado em equipamento ou no adulto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2- Fica sentado sem apoio na privada ou troninho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3- Senta e levanta de privada baixa ou troninho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4- Senta e levanta de privada própria para adulto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5- Senta e levanta da privada sem usar seus próprios braços	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B: TRANSFERÊNCIAS DE CADEIRAS/ CADEIRAS DE RODAS		
6- Fica sentado se estiver apoiado em equipamento ou adulto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7- Fica sentado em cadeira ou banco sem apoio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8- Senta e levanta de cadeira, mobília baixa/infantis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9- Senta e levanta de cadeira/cadeira de rodas de tamanho adulto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10- Senta e levanta de cadeira sem usar seus próprios braços	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C-1: TRANSFERÊNCIAS NO CARRO		
11a- Movimenta-se no carro; mexe-se e sobe/desce da cadeirinha de carro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12a- Entra e sai do carro com pouco auxílio ou instrução	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13a- Entra e sai do carro sem assistência ou instrução	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14a- Maneja cinto de segurança ou cinto da cadeirinha de carro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15a- Entra e sai do carro e abre e fecha a porta do mesmo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C-2: TRANSFERÊNCIAS NO ÔNIBUS		
11b- Sobe e desce do banco do ônibus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12b- Move-se com ônibus em movimento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13b- Desce a escada do ônibus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14b- Passa na roleta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15b- Sobe a escada do ônibus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D: MOBILIDADE NA CAMA / TRANSFERÊNCIAS		
16- Passa de deitado para sentado na cama ou berço	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17- Passa para sentado na beirada da cama; deita a partir de sentado na beirada da cama	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18- Sobe e desce de sua própria cama	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19- Sobe e desce de sua própria cama, sem usar seus braços	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E: TRANSFERÊNCIAS NO CHUVEIRO		
20- Entra no chuveiro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21- Sai do chuveiro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22- Agacha para pegar sabonete ou shampoo no chão	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23- Abre e fecha box/cortinado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24- Abre e fecha torneira	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
F: MÉTODOS DE LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE INTERNO (escore 1 se já realiza)		
25- Rola, pivoteia, arrasta ou engatinha no chão	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26- Anda, porém segurando-se na mobília, parede, adulto ou utiliza aparelhos para apoio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27- Anda sem auxílio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
G: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE INTERNO: DISTÂNCIA/VELOCIDADE (escore 1 se já realiza)		
28- Move-se pelo ambiente, mas com dificuldade (cai; velocidade lenta para a idade)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29- Move-se pelo ambiente sem dificuldade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30- Move-se entre ambientes, mas com dificuldade (cai; velocidade lenta para a idade)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31- Move-se entre ambientes sem dificuldade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32- Move-se em ambientes internos por 15 m; abre e fecha portas internas e externas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
H: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE INTERNO: ARRASTA / CARREGA OBJETOS		
33- Muda de lugar intencionalmente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34- Move-se, concomitantemente, com objetos pelo chão	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35- Carrega objetos pequenos que cabem em uma das mãos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36- Carrega objetos grandes que requerem a utilização das duas mãos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37- Carrega objetos frágeis ou que contenham líquidos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE EXTERNO: MÉTODOS		
38- Anda, mas segura em objetos, adultos ou aparelhos de apoio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39- Anda sem apoio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE EXTERNO: DISTÂNCIA / VELOCIDADE (escore 1 se já for capaz)		
40- Move-se por 3 - 15 m (comprimento de 1-5 carros)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41- Move-se por 15 - 30 m (comprimento de 5-10 carros)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42- Move-se por 30 - 45 m	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43- Move-se por 45 m ou mais, mas com dificuldade (tropeça, velocidade lenta para a idade)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44- Move-se por 45 m ou mais sem dificuldade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
K: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE EXTERNO: SUPERFÍCIES		
45- Superfícies niveladas (passeios e ruas planas)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46- Superfícies pouco acidentadas (asfalto rachado)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47- Superfícies irregulares e acidentadas (gramados e ruas de cascalho)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48- Sobe e desce rampas ou inclinações	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49- Sobe e desce meio-fio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L: SUBIR ESCADAS (escore 1 se a criança conquistou previamente a habilidade)		
50- Arrasta-se, engatinha para cima por partes ou lances parciais de escada (1-11 degraus)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
51- Arrasta, engatinha para cima por um lance de escada completo (12-15 degraus)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52- Sobe partes de um lance de escada (ereto)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53- Sobe um lance completo, mas com dificuldade (lento para a idade)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
54- Sobe um conjunto de lances de escada sem dificuldade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
M: DESCER ESCADAS (escore 1 se a criança conquistou previamente a habilidade)		
55- Arrasta-se, engatinha para baixo por partes ou lances parciais de escada (1-11 degraus)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
56- Arrasta-se, rasteja para baixo por um lance de escada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
57- Desce, ereto, um lance de escada completo (12-15 degraus)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
58- Desce um lance completo, mas com dificuldade (lento para a idade)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
59- Desce um conjunto de lances de escada sem dificuldade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Somatório da Área de Mobilidade: <input type="checkbox"/>		
Por favor, certifique-se de ter respondido a todos os itens		
Comentários:		

PEDI - 3

ANEXO D – ÁREA DE FUNÇÃO SOCIAL

Área de Função Social		(Marque o correspondente para cada item; escores dos itens: 0 = incapaz; 1 = capaz)	
	incapaz	capaz	
A: COMPREENSÃO DO SIGNIFICADO DA PALAVRA			
1- Orienta-se pelo som	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2- Reage ao "não"; reconhece próprio nome ou de alguma pessoa familiar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
3- Reconhece 10 palavras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4- Entende quando você fala sobre relacionamentos entre pessoas e/ou coisas que são visíveis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
5- Entende quando você fala sobre tempo e seqüência de eventos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
B: COMPREENSÃO DE SENTENÇAS COMPLEXAS			
6- Compreende sentenças curtas sobre objetos e pessoas familiares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
7- Compreende comandos simples com palavras que descrevem pessoas ou coisas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
8- Compreende direções que descrevem onde alguma coisa está	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
9- Compreende comando de dois passos, utilizando se/então, antes/depois, primeiro/segundo etc.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
10- Compreende duas sentenças que falam de um mesmo sujeito, mas de uma forma diferente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
C: USO FUNCIONAL DA COMUNICAÇÃO			
11- Nomeia objetos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
12- Usa palavras específicas ou gestos para direcionar ou requisitar ações de outras pessoas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
13- Procura informação fazendo perguntas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
14- Descreve ações ou objetos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
15- Fala sobre sentimentos ou pensamentos próprios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
D: COMPLEXIDADE DA COMUNICAÇÃO EXPRESSIVA			
16- Usa gestos que têm propósito adequado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
17- Usa uma única palavra com significado adequado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
18- Combina duas palavras com significado adequado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
19- Usa sentenças de 4-5 palavras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
20- Conecta duas ou mais idéias para contar uma história simples	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
E: RESOLUÇÃO DE PROBLEMA			
21- Tenta indicar o problema ou dizer o que é necessário para ajudar a resolvê-lo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
22- Se transtornado por causa de um problema, a criança precisa ser ajudada imediatamente, ou o seu comportamento é prejudicado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
23- Se transtornado por causa de um problema, a criança consegue pedir ajuda e esperar se houver uma demora de pouco tempo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
24- Em situações comuns, a criança descreve o problema e seus sentimentos com algum detalhe (geralmente não faz birra)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
25- Diante de algum problema comum, a criança pode procurar um adulto para trabalhar uma solução em conjunto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
F: JOGO SOCIAL INTERATIVO (ADULTOS)			
26- Mostra interesse em relação a outros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
27- Inicia uma brincadeira familiar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
28- Aguarda sua vez em um jogo simples, quando é dada dica de que é sua vez	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
29- Tenta imitar uma ação prévia de um adulto durante uma brincadeira	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
30- Durante a brincadeira, a criança pode sugerir passos novos ou diferentes, ou responder a uma sugestão de um adulto com uma outra idéia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
G: INTERAÇÃO COM OS COMPANHEIROS (CRIANÇAS DE IDADE SEMELHANTE)			
31- Percebe a presença de outras crianças e pode vocalizar ou gesticular para os companheiros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
32- Interage com outras crianças em situações breves e simples	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
33- Tenta exercitar brincadeiras simples em uma atividade com outra criança	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
34- Planeja e executa atividade cooperativa com outras crianças; brincadeira é complexa e mantida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
35- Brinca de jogos de regras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
H: BRINCADEIRA COM OBJETOS			
36- Manipula brinquedos, objetos ou o corpo com intenção	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
37- Usa objetos reais ou substituídos em seqüência simples de faz-de-conta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
38- Agrupa materiais para formar alguma coisa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
39- Inventa longas rotinas de faz-de-conta, envolvendo coisas que a criança já entende ou conhece	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
40- Inventa seqüências elaboradas de faz-de-conta a partir da imaginação	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
I: AUTO-INFORMAÇÃO			
41- Diz o primeiro nome	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
42- Diz o primeiro e último nome	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
43- Dá o nome e informações descritivas sobre os membros da família	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
44- Dá o endereço completo de casa; se no hospital, dá o nome do hospital e o número do quarto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
45- Dirige-se a um adulto para pedir auxílio sobre como voltar para casa ou voltar ao quarto do hospital	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
J: ORIENTAÇÃO TEMPORAL			
46- Tem uma noção geral do horário das refeições e das rotinas durante o dia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
47- Tem alguma noção da seqüência dos eventos familiares na semana	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
48- Tem conceitos simples de tempo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
49- Associa um horário específico com atividades/eventos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
50- Olha o relógio regularmente ou pergunta as horas para cumprir o curso das obrigações	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
K: TAREFAS DOMÉSTICAS			
51- Começa a ajudar a cuidar dos seus pertences se for dada uma orientação e ordens constantes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
52- Começa a ajudar nas tarefas domésticas simples se for dada uma orientação e ordens constantes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
53- Ocasionalmente inicia rotinas simples para cuidar dos seus próprios pertences; pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de completá-las	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
54- Ocasionalmente inicia tarefas domésticas simples; pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de completá-las	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
55- Inicia e termina pelo menos uma tarefa doméstica que envolve vários passos e decisões; pode requisitar ajuda física	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
L: AUTOPROTEÇÃO			
56- Mostra cuidado apropriado quando está perto de escadas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
57- Mostra cuidado apropriado perto de objetos quentes ou cortantes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
58- Ao atravessar a rua na presença de um adulto, a criança não precisa ser advertida sobre as normas de segurança	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
59- Sabe que não deve aceitar passeio, comida ou dinheiro de estranhos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
60- Atravessa rua movimentada, com segurança, na ausência de um adulto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
M: FUNÇÃO COMUNITÁRIA			
61- A criança brinca em casa com segurança, sem precisar ser vigiada constantemente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
62- Vai ao ambiente externo da casa com segurança e é vigiada apenas periodicamente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
63- Segue regras/expectativas da escola e de estabelecimentos comunitários	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
64- Explora e atua em estabelecimentos comunitários sem supervisão	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
65- Faz transações em uma loja da vizinhança sem assistência	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Somatório da Área de Função Social: <input type="checkbox"/>			
Por favor, certifique-se de ter respondido a todos os itens			
Comentários:			

PEDI - 4

ANEXO E – ASSISTÊNCIA DO CUIDADOR E MODIFICAÇÃO DO AMBIENTE

Partes II e III: Assistência do Cuidador e Modificação do Ambiente Circule o escore apropriado para avaliar cada item das escalas de Assistência do Cuidador e Modificação do Ambiente	Assistência do Cuidador						Modificações					
	Independente	Supervisão	Mínima	Moderada	Máxima	Total	Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva		
Área de Autocuidado	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
A. Alimentação: Come e bebe nas refeições regulares; <i>não inclui cortar carne, abrir recipientes ou servir comida das travessas.</i>	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
B. Higiene Pessoal: Escova dentes, escova ou penteia o cabelo e limpa o nariz.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
C. Banho: Lava e seca o rosto e as mãos, toma banho; <i>não inclui entrar e sair do chuveiro ou banheira, preparar a água e lavar as costas ou cabelos.</i>	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
D. Vestir - parte superior do corpo: Roupas de uso diário, inclui ajudar a colocar e retirar splint ou prótese; <i>não inclui tirar roupas do armário ou gavetas, lidar com fechos nas costas.</i>	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
E. Vestir - parte inferior do corpo: Roupas de uso diário, incluindo colocar e tirar órtese ou prótese; <i>não inclui tirar as roupas do armário ou gavetas.</i>	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
F. Banheiro: Lidar com roupas, manejo do vaso ou uso de instalações externas, e limpar-se; <i>não inclui transferência para o sanitário, controle dos horários ou limpar-se após acidentes.</i>	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
G. Controle Urinário: Controle urinário dia e noite, limpar-se após acidente e controle dos horários.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
H. Controle Intestinal: Controle do intestino dia e noite, limpar-se após acidente e controle dos horários.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
	Soma da área de Autocuidado						<input type="text"/>					Frequências
Área de Mobilidade												
A. Transferências no banheiro/cadeiras: Cadeira de rodas infantil, cadeira de tamanho adulto, sanitário de tamanho adulto.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
B. Transferências no carro/ônibus: Mobilidade dentro do carro ou no ônibus, uso do cinto de segurança, transferências/ abrir e fechar as portas do carro ou entrar e sair do ônibus.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
C. Mobilidade na cama/transferências: Subir e descer da cama sozinho e mudar de posição na própria cama.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
D. Transferências no chuveiro: Entrar e sair do chuveiro, abrir chuveiro, pegar sabonete e shampoo. <i>Não inclui preparar para o banho.</i>	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
E. Locomoção em ambiente interno: 15 metros; <i>não inclui abrir portas ou carregar objetos.</i>	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
F. Locomoção em ambiente externo: 45 metros em superfícies niveladas; focalizar na habilidade física para mover-se em ambiente externo (<i>não considerar comportamento ou questões de segurança como atravessar ruas</i>).	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
G. Escadas: Subir e descer um lance de escadas (12-15 degraus).	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
	Soma da área de Mobilidade						<input type="text"/>					Frequências
Área de Função Social												
A. Compreensão funcional: Entendimento das solicitações e instruções.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
B. Expressão funcional: Habilidade para fornecer informações sobre suas próprias atividades e tornar conhecidas as suas necessidades; inclui clareza na articulação.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
C. Resolução de problemas em parceria: Inclui comunicação do problema e o empenho com o adulto de referência ou um outro adulto em encontrar uma solução; inclui apenas problemas cotidianos que ocorrem durante as atividades diárias (por exemplo, perda de um brinquedo e conflitos na escolha das roupas).	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
D. Brincar com companheiro: Habilidade para planejar e executar atividades com um companheiro conhecido.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
E. Segurança: Cuidados quanto à segurança em situações da rotina diária, incluindo escadas, lâminas ou objetos quentes e deslocamentos.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
	Soma da área de Função Social						<input type="text"/>					Frequências

ANEXO F – SUMÁRIO DOS ESCORES

Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade

Versão 1.0 - Brasileira

Nome: _____ Data do teste: _____ Idade: _____
 Identificação: _____ Entrevistador: _____

SUMÁRIO DOS ESCORES

Escore Compostos

ÁREA

ÁREA		Escore Bruto	Escore Normativo	Erro Padrão	Escore Contínuo	Erro Padrão
Autocuidado	Habilidades funcionais					
Mobilidade	Habilidades funcionais					
Função Social	Habilidades funcionais					
Autocuidado	Assistência do cuidador					
Mobilidade	Assistência do cuidador					
Função Social	Assistência do cuidador					

Modificação (frequências)

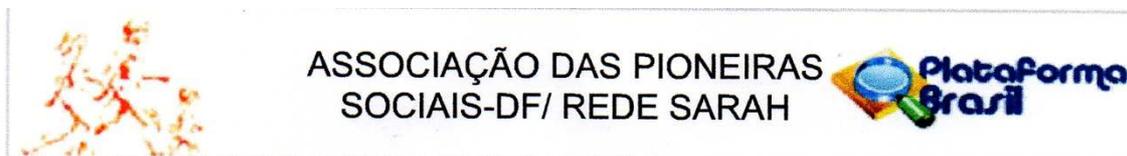
Modificação (frequências)											
Autocuidado (8 itens)				Mobilidade (7 itens)				Função Social (5 itens)			
Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva	Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva	Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva

Perfil dos Escores

ÁREA



ANEXO G – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Avaliação da Funcionalidade em Crianças com Mielomeningocele.

Pesquisador: Dilene Maria de Araújo Façanha

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 32415414.2.0000.0022

Instituição Proponente: ASSOCIACAO DAS PIONEIRAS SOCIAIS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 777.567

Data da Relatoria: 11/09/2014

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo do tipo descritivo, transversal, com abordagem quantitativa. O estudo será realizado no Centro de Neuroreabilitação SARAH, Fortaleza – Ceará. A população será constituída por todas as crianças com diagnóstico médico de MMC admitidas no ambulatório do programa. A amostra constará de todas as crianças admitidas, que atendam os critérios de inclusão.

Objetivo da Pesquisa:

Avaliar a funcionalidade em crianças com sequelas de Mielomeningocele na realização das atividades de vida diária.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Acredita-se que haverá riscos mínimos na pesquisa, tendo em vista que é uma aplicação de um inventário ao cuidador de crianças com Mielomeningocele.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Será utilizado um questionário específico e validado que será aplicado aos cuidadores, que também assinarão um TCLE.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A autora apresentou os termos obrigatórios.

Endereço: SMHS Quadra 501 Conjunto A

Bairro: SMHS

CEP: 70.335-901

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3319-1494

Fax: (61)3319-1261

E-mail: comiteeticapesquisa@sarah.br



ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS
SOCIAIS-DF/ REDE SARAH



Continuação do Parecer: 777.567

Recomendações:

As recomendações sugeridas foram atendidas.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Após reavaliação do projeto observada resolução das pendências e portanto aprovado para dar início à fase de coleta de dados.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Aprovado após resolução de pendências.

BRASILIA, 03 de Setembro de 2014

Assinado por:
Mauren Alexandra Sampaio
(Coordenador)

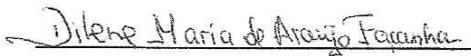
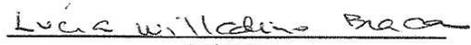
Endereço: SMHS Quadra 501 Conjunto A
Bairro: SMHS **CEP:** 70.335-901
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3319-1494 **Fax:** (61)3319-1261 **E-mail:** comiteeticapesquisa@sarah.br

ANEXO H – CARTA DE ANUÊNCIA



MINISTÉRIO DA SAÚDE - Conselho Nacional de Saúde - Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP

FOLHA DE ROSTO PARA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS

1. Projeto de Pesquisa: Avaliação da Funcionalidade em Crianças com Mielomeningocele.		2. Número de Participantes da Pesquisa: 80	
3. Área Temática:			
4. Área do Conhecimento: Grande Área 4. Ciências da Saúde, Reabilitação em Enfermagem Neurológica			
PESQUISADOR RESPONSÁVEL			
5. Nome: Dilene Maria de Araújo Façanha			
6. CPF: 874.890.404-00		7. Endereço (Rua, n.º): Rua Pedro Brail Centro 222 AQUIRAZ CEARA 61700000	
8. Nacionalidade: BRASILEIRO		9. Telefone: (85) 3361-1184	10. Outro Telefone:
		11. Email: dilenearaujo@uol.com.br	
12. Cargo:			
<p>Termo de Compromisso: Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas complementares. Comprometo-me a utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo e a publicar os resultados sejam eles favoráveis ou não. Aceito as responsabilidades pela condução científica do projeto acima. Tenho ciência que essa folha será anexada ao projeto devidamente assinada por todos os responsáveis e fará parte integrante da documentação do mesmo.</p>			
Data: <u>13 / 06 / 14</u>		 Assinatura	
INSTITUIÇÃO PROPONENTE			
13. Nome: ASSOCIACAO DAS PIONEIRAS SOCIAIS		14. CNPJ: 37.113.180/0015-23	15. Unidade/Orgão:
16. Telefone: (85) 3499-4999		17. Outro Telefone:	
<p>Termo de Compromisso (do responsável pela instituição): Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas Complementares e como esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto, autorizo sua execução.</p>			
Responsável: <u>LÚCIA WILLADINO BRAGA</u>		CPF: _____	
Cargo/Função: <u>PRESIDENTE - REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO.</u>			
Data: <u>18 / 09 / 2014</u>		 Assinatura Lúcia Willadino Braga Presidente Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação	
PATROCINADOR PRINCIPAL			
Não se aplica.			

ANEXO I – ATESTADO DE REVISÃO VERNACULAR

Atestado de Revisão Vernacular

Atesto à Coordenação do Departamento de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará (UFC), que a dissertação “Avaliação da funcionalidade em crianças com Mielomeningocele”, de Dilene Maria de Araújo Façanha, foi por mim revisada sob o aspecto vernacular.

Fortaleza, 20 de fevereiro de 2015.



Maria Luísa Vaz Costa
Revisora de textos

Licenciada em Letras pela Universidade de Fortaleza- UNIFOR
RG1022189 SSPCE
Telefones: 32541203 e 88381203 / 98225647.