



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ**

**FACULDADE DE MEDICINA**

**DEPARTAMENTO DE FISIOTERAPIA**

**CURSO DE FISIOTERAPIA**

**JOELMA DA SILVA DE LIMA**

**AVALIAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO NEUROMOTOR E FUNCIONAL DE  
CRIANÇAS SUBMETIDAS À CORREÇÃO INTRA-UTERINA DA  
MIELOMENINGOCELE**

**FORTALEZA**

**2023**

JOELMA DA SILVA DE LIMA

AVALIAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO NEUROMOTOR E FUNCIONAL DE  
CRIANÇAS SUBMETIDAS À CORREÇÃO INTRA-UTERINA DA  
MIELOMENINGOCELE

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado  
ao Curso de Fisioterapia do Departamento de  
Fisioterapia da Universidade Federal do Ceará,  
como requisito parcial para a obtenção do grau  
de bacharel em Fisioterapia.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dra. Renata Viana Brígido  
de Moura Jucá.

FORTALEZA

2023

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação  
Universidade Federal do Ceará  
Sistema de Bibliotecas  
Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

---

- L698a Lima, Joelma da Silva de.  
Avaliação do desenvolvimento neuromotor e funcional de crianças submetidas à correção intra-uterina da mielomeningocele / Joelma da Silva de Lima. – 2023.  
38 f. : il. color.
- Trabalho de Conclusão de Curso (graduação) – Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Medicina, Curso de Fisioterapia, Fortaleza, 2023.  
Orientação: Profa. Dra. Renata Viana Brígido de Moura Jucá.
1. Mielomeningocele. 2. Espinha bífida. 3. Anormalidades congênitas. 4. Desenvolvimento infantil. I.  
Título.

CDD 615.82

---

JOELMA DA SILVA DE LIMA

AVALIAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO NEUROMOTOR E FUNCIONAL DE  
CRIANÇAS SUBMETIDAS À CORREÇÃO INTRA-UTERINA DA  
MIELOMENINGOCELE

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado  
ao Curso de Fisioterapia do Departamento de  
Fisioterapia da Universidade Federal do Ceará,  
como requisito parcial para a obtenção do grau  
de bacharel em Fisioterapia.

BANCA EXAMINADORA

---

Profª. Dra. Renata Viana Brígido de Moura Jucá (Orientadora)

Universidade Federal do Ceará (UFC)

---

Profª. Dra. Kátia Virginia Viana Cardoso

Universidade Federal do Ceará (UFC)

---

Profª. Dra. Fabiane Elpídio de Sá Pinheiro

Universidade Federal do Ceará (UFC)

## RESUMO

**Introdução:** A Mielomeningocele (MMC) é o tipo mais frequente e grave de espinha bífida, anomalia congênita que ocorre durante o desenvolvimento embrionário devido a uma falha no fechamento do tubo neural. A etiologia é multifatorial e essa condição acarreta em déficits neurológicos, motores e sensitivos abaixo do nível da lesão medular. A cirurgia de correção da MMC deve ser realizada em até 24 horas após o nascimento, todavia, a operação intra-uterina está relacionada com um menor índice de complicações futuras. **Objetivo:** Avaliar o desenvolvimento neuromotor e funcional de crianças diagnosticadas com mielomeningocele que realizaram cirurgia de correção intrauterina. **Métodos:** Este é um estudo observacional do tipo coorte longitudinal, de natureza quantitativa. A coleta de dados desses ocorreu através da análise dos prontuários presentes na Maternidade Escola Assis Chateaubriand (MEAC) e Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), das avaliações admissionais realizadas no Laboratório de Fisioterapia Neurofuncional da Universidade Federal do Ceará (UFC) e das avaliações Avaliação Neurológica Infantil de Hammersmith (HINE) e Escala Bayley III de Desenvolvimento Infantil aplicadas no Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce (NUTEP). **Resultados:** 15 crianças diagnosticadas de mielomeningocele participaram do estudo; a média de idade da amostra foi de 37 meses. A maior parte das cirurgias de correção ocorreu na 25ª semana de gestação. 80% dos partos ocorreram antes de 37 semanas de gestação, o que caracteriza prematuridade. 60% das lesões medulares ocorreram a nível lombar, porém 40% têm nível funcional sacral e 13% não apresentava nenhum tipo de déficit motor. Quase todas as crianças realizam sessões de Fisioterapia regularmente e fazem o uso de órteses como a AFO. Em relação a HINE, apenas 1 criança atingiu um escore ótimo; os resultados da Bayley III encontrados foram: limítrofe no domínio motor e abaixo da média nos domínios cognitivo e linguagem. **Conclusão:** Tanto a HINE quanto a Bayley III apontam para atraso no desenvolvimento motor e/ou cognitivo nas crianças estudadas. Todavia, esses acometimentos não são graves e mais da metade dos infantes consegue deambular, seja sem apoio ou com auxílio de andador; esses achados são indicativos para uma maior independência funcional no futuro. Nesse sentido, considera-se a continuidade das avaliações e das intervenções terapêuticas como necessárias para um melhor desenvolvimento neuromotor e funcional dessas crianças.

**Palavras-chave:** Mielomeningocele; Espinha Bífida; Anormalidades congênitas; Desenvolvimento infantil.

## ABSTRACT

**Introduction:** Myelomeningocele (MMC) is the most common and serious type of spina bifida, a congenital anomaly that occurs during embryonic development due to a failure in the closure of the neural tube. The etiology is multifactorial and this condition leads to neurological, motor and sensory deficits below the level of spinal cord injury. MMC correction surgery must be performed within 24 hours after birth, however, intrauterine surgery is related to a lower rate of future complications. **Objective:** To evaluate the neuromotor and functional development of children diagnosed with myelomeningocele who underwent intrauterine correction surgery. **Methods:** This is an observational longitudinal cohort study, quantitative in nature. These data were collected through the analysis of medical records present at the Maternidade Escola Assis Chateaubriand (MEAC) and Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), admission assessments carried out at the Laboratório de Fisioterapia Neurofuncional da Universidade Federal do Ceará (UFC) and Hammersmith assessments Infant Neurological Examination (HINE) and Bayley III Scale of Child Development applied at the Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce (NUTEP). **Results:** 15 children diagnosed with myelomeningocele participated in the study; the average age of the sample was 37 months. Most correction surgeries occurred in the 25th week of pregnancy. 80% of births occurred before 37 weeks of gestation, which characterizes prematurity. 60% of spinal cord injuries occurred at the lumbar level, however 40% had a sacral functional level and 13% did not present any type of motor deficit. Almost all children undergo physical therapy sessions regularly and use orthoses such as AFO. Regarding HINE, only 1 child achieved an excellent score; the Bayley III results found were: borderline in the motor domain and below average in the cognitive and language domains. **Conclusion:** Both HINE and Bayley III point to delayed motor and/or cognitive development in the children studied. However, these disorders are not serious and more than half of infants are able to walk, either without support or with the help of a walker; these findings are indicative for greater functional independence in the future. In this sense, the continuity of assessments and therapeutic interventions is considered necessary for better neuromotor and functional development of these children.

**Keywords:** Myelomeningocele; Spina bifida; Congenital abnormalities; Child development.

## SUMÁRIO

<b>1. INTRODUÇÃO</b> .....	<b>6</b>
<b>2. OBJETIVOS</b> .....	<b>8</b>
<b>2.1 Objetivo geral</b> .....	<b>8</b>
<b>2.2 Objetivos específicos</b> .....	<b>8</b>
<b>3. METODOLOGIA</b> .....	<b>8</b>
<b>3.1 Desenho do estudo</b> .....	<b>8</b>
<b>3.2 Recrutamento</b> .....	<b>9</b>
<b>3.3 Campo de estudo</b> .....	<b>9</b>
<b>3.4 Participantes do estudo</b> .....	<b>9</b>
<b>3.5 Critérios de inclusão e exclusão</b> .....	<b>9</b>
<b>3.6 Instrumentos de avaliação</b> .....	<b>10</b>
<b>3.7 Riscos e benefícios</b> .....	<b>10</b>
<b>3.8 Aspectos éticos</b> .....	<b>11</b>
<b>3.9 Procedimentos de coleta</b> .....	<b>11</b>
<b>3.10 Metodologia da análise de dados</b> .....	<b>12</b>
<b>4. RESULTADOS</b> .....	<b>12</b>
<b>5. DISCUSSÃO</b> .....	<b>18</b>
<b>6. CONCLUSÃO</b> .....	<b>23</b>
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>25</b>
<b>APÊNDICE A: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO</b> .....	<b>28</b>
<b>APÊNDICE B: FICHA DE AVALIAÇÃO INICIAL</b> .....	<b>32</b>

## 1. INTRODUÇÃO

O disrafismo espinhal é uma condição que causa a malformação do tubo neural, o que pode afetar o cérebro ou a medula espinhal. Os defeitos no tubo mais comuns são a anencefalia e a espinha bífida. A espinha bífida é uma anomalia congênita que ocorre durante o desenvolvimento embrionário, na 4<sup>o</sup> semana de gestação, devido a uma falha no fechamento do tubo neural. Há 2 tipos de espinha bífida: aberta ou oculta (ALRUWAILI, 2019; COPP et al., 2015).

No defeito aberto não há cobertura ou há apenas uma cobertura parcial do tubo neural, este tipo constitui cerca de 80% dos casos. Já no defeito fechado, que corresponde a 20% dos casos, não há nenhuma lesão aparente visualmente (SAHNI; ALSALEEM; OHRI, 2019). A Mielomeningocele (MMC) é o tipo de espinha bífida mais frequente e grave, sendo um defeito aberto, enquanto a meningocele é do tipo fechado (COPP et al., 2015).

A falha no fechamento do tubo acarreta herniação das meninges e da medula espinhal, havendo assim uma exposição do tubo neural ao líquido amniótico. Indivíduos acometidos por essa condição apresentam déficits neurológicos, motores e sensitivos abaixo do nível da lesão medular. Quanto mais alto o nível da lesão, pior será o prognóstico do paciente e maior será o impacto na funcionalidade deste (SAHNI; ALSALEEM; OHRI, 2019).

A MMC tem etiologia multifatorial, incluindo fatores ambientais, maternos e genéticos; geralmente os casos estão relacionados aos fatores maternos. Dentre os fatores de risco maternos pode-se citar: a deficiência de ácido fólico (fator principal), a nutrição inadequada, a obesidade, o diabetes mellitus, o etilismo, o tabagismo e a ingestão de anticonvulsivantes (ALRUWAILI, 2019; COPP et al., 2015).

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), a incidência da MMC é maior em regiões de baixo desenvolvimento socioeconômico, tendo maior ocorrência no México e na Venezuela. O Brasil é apontado como o quarto país com maior incidência, tendo 1,139 casos a cada 1000 nascimentos. Em 2002, o governo brasileiro determinou a criação de um programa de suplementação de farinhas com ácido fólico, o que conseguiu reduzir a incidência da espinha bífida em cerca de 40% (BIZZI; MACHADO, 2012).

O diagnóstico pode ser realizado por meio de ultrassonografia morfológica no segundo trimestre gestacional. Quando identificada a condição, o reparo cirúrgico é indicado e deve ocorrer até as primeiras 24 horas após o nascimento, para se diminuir o risco de

infecção e de novos danos neurológicos. Essa intervenção busca garantir a reconstrução anatômica e a preservação do tecido nervoso. A correção intra-uterina vem sendo apontada em estudos como mais eficaz na redução da ocorrência de complicações futuras, quando comparada a cirurgia pós-natal (ALRUWAILI, 2019; BIZZI; MACHADO, 2012).

O primeiro registro de cirurgia intrauterina de mielomeningocele foi realizado em 1997, porém a técnica utilizada não obteve bom prognóstico devido a fatores como aumento de morbidade materna, sendo substituída pela técnica de fetoscopia. Os benefícios do procedimento intrauterino são: melhora do prognóstico global, prevenção da síndrome da medula presa, menor necessidade de colocação de shunt tóraco-amniótico, redução da herniação cerebelar e aumento da probabilidade de deambular. Assim, nota-se a importância da realização do reparo ainda durante a gravidez, devendo este ocorrer entre a 20<sup>o</sup> e 25<sup>o</sup> semana de gestação (ALENCAR, 2022).

Estudos mostram que o fechamento intrauterino da lesão previne o dano progressivo no tecido neural devido à exposição ao líquido amniótico. Além disso, a cirurgia pré-natal foi associada com um melhor desenvolvimento mental e de função motora. Todavia, essa cirurgia aumenta o risco de deiscência uterina e do parto prematuro, pois pode levar ao rompimento precoce da bolsa amniótica. A prematuridade pode causar diversas alterações no desenvolvimento neurológico e motor infantil (SAHNI; ALSALEEM; OHRI, 2019).

O prognóstico dos casos de MMC melhorou consideravelmente nos últimos 60 anos, atualmente estima-se que 75% das crianças acometidas consigam alcançar a vida adulta. As principais causas de mortalidade nessa população estão relacionadas com infecções no sistema nervoso central, disfunção do sistema de derivação ventricular e complicações respiratórias e cardíacas. Mesmo após a realização do procedimento cirúrgico, é comum o surgimento de complicações dessa condição. Dentre essas estão: síndrome da medula presa, malformação de Chiari II, hidrocefalia, fistula liquórica, deiscência da ferida e sequelas ortopédicas e urológicas (BIZZI; MACHADO, 2012; ADZICK et al., 2011).

O nível da lesão medular determina o comprometimento do desenvolvimento sensório-motor e a limitação da independência funcional da criança. Nessa condição, a maioria dos pacientes se beneficia de uma abordagem de equipe multidisciplinar para coordenar seu tratamento. O fisioterapeuta pode atuar prevenindo deformidades e alterações cognitivas secundárias, promovendo o aprendizado de habilidades motoras, locomoção independente, ganho de força e melhora postural, promovendo assim melhora da qualidade de vida do paciente (FERREIRA et al., 2018).

Os quadros clínicos das crianças com MMC são bastante variados, de forma que a avaliação fisioterapêutica deve ser feita de forma minuciosa para que seja possível traçar um plano terapêutico adequado, conforme as necessidades do paciente e dentro das suas possibilidades. Um estudo de 2006 traz que o tratamento fisioterapêutico gerou resultados positivos nos avaliados, sendo muito importante para estimular o desenvolvimento motor dos infantes, visando aumentar suas habilidades motoras e ajudá-los a alcançar a independência funcional (DOS SANTOS; MONTES; DE ANDRADE, 2022).

## **2. OBJETIVOS**

### **2.1 Objetivo geral**

Avaliar o desenvolvimento neuromotor e funcional de crianças diagnosticadas com mielomeningocele que realizaram a cirurgia de correção intrauterina.

### **2.2 Objetivos específicos**

- Traçar o perfil clínico das crianças com MMC incluídas no estudo a partir da coleta de dados por meio das avaliações.
- Entender como essa condição e a cirurgia de correção intra-uterina impactam na funcionalidade destes indivíduos.
- Avaliar utilizando a Escala Bayley III de Desenvolvimento Infantil para identificar atrasos no desenvolvimento cognitivo, motor e de linguagem dos participantes do estudo.
- Aplicar a Avaliação Neurológica Infantil de Hammersmith (HINE) para avaliação de itens neurológicos, marcos motores e comportamento.

## **3. METODOLOGIA**

### **3.1 Desenho do estudo**

Este é um estudo observacional do tipo coorte longitudinal, de natureza quantitativa.

### **3.2 Recrutamento**

O estudo foi realizado com crianças diagnosticadas com mielomeningocele operadas intra-útero. A procura por casos que se encaixem nesse requisito foi feita nos bancos de dados da Maternidade Escola Assis Chateaubriand (MEAC) e do Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS). As crianças foram recrutadas para o projeto conforme a demanda desses hospitais e independente da idade, todavia, é preferível ser o mais cedo possível para permitir a realização de todas as etapas planejadas. O ideal é que seja até os 3 meses de idade, para ser possível seguir o cronograma planejado de avaliações.

Após os partos, os pais dessas crianças foram contactados pelos pesquisadores por meio de ligações telefônicas para serem informados sobre o projeto e convidados a participar. Aqueles que concordaram em ceder seus dados para a pesquisa e que seus filhos fossem avaliados periodicamente assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (APÊNDICE A) e foram incluídos no projeto.

### **3.3 Campo de estudo**

A admissão e avaliação inicial foram feitas no Laboratório de Fisioterapia Neurofuncional do Departamento de Fisiologia e Farmacologia da Universidade Federal do Ceará (UFC), enquanto as demais avaliações foram realizadas no Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce (NUTEP).

### **3.4 Participantes do estudo**

A amostra foi composta por 15 crianças com diagnóstico de mielomeningocele, recrutadas na MEAC e Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS) conforme demanda.

### **3.5 Critérios de inclusão e exclusão**

Os critérios de inclusão compreendem ter o diagnóstico de mielomeningocele (CID Q05), ter realizado a cirurgia de correção intra-uterina, ter disponibilidade para participar das avaliações e assinar o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE). Os critérios de exclusão são: ter outros diagnósticos que não MMC, não ter realizado a correção pré-natal, estar impossibilitado ou se negar a comparecer às avaliações.

### **3.6 Instrumentos de avaliação**

A avaliação inicial (APÊNDICE B) consiste em um questionário que coleta dados pessoais, antecedentes da criança e maternos, histórico da doença atual, bem como verifica estrutura e função, fatores contextuais, atividade e participação. Além dessa avaliação, também foram utilizadas as escalas Avaliação Neurológica Infantil de Hammersmith (HINE) e a Escala Bayley III de Desenvolvimento Infantil.

A Avaliação Neurológica Infantil de Hammersmith (HINE) é uma escala utilizada em crianças de 2 a 24 meses para determinar risco de deficiência cognitiva e prognóstico motor; é amplamente utilizada no diagnóstico de paralisia cerebral. Essa escala se divide em 3 seções. A primeira é um exame neurológico composto por 26 itens que avalia a função dos nervos cranianos, postura, movimentos e tônus. É a única seção pontuada (0 a 3 pontos cada item). A segunda seção inclui 8 itens que descrevem o desenvolvimento motor e a terceira avalia o comportamento durante o exame. O escore máximo é de 78 pontos (UUSITALO et al., 2021).

A Escala Bayley III de Desenvolvimento Infantil é uma escala utilizada no mundo inteiro para avaliar o desenvolvimento de crianças com idade entre 0 e 42 meses, diagnosticando atrasos de desenvolvimento e possibilitando o planejamento de uma intervenção adequada. A Bayley III é dividida nas áreas: cognitiva, linguagem receptiva e linguagem expressiva, motricidade grossa e fina. Quanto maior for o score final, maior é a habilidade da criança nos quesitos avaliados (CELIK; SUCAKLI; YAKUT, 2020).

### **3.7 Riscos e benefícios**

Os riscos oferecidos por esses procedimentos consistem no possível estranhamento do ambiente e dos profissionais durante a avaliação e consequente agitação, principalmente para aqueles que nunca passaram por avaliações semelhantes anteriormente.

Sendo assim, a criança será acalmada pelos avaliadores e pais, podendo haver o interrompimento da avaliação e reagendamento desta, caso haja a necessidade.

Os benefícios consistem no acesso ao tratamento no NUTEP, havendo a disponibilidade do serviço social e da psicologia para dar suporte às famílias quando necessário, caso a família resida em Fortaleza. Além disso, os pais terão acesso aos resultados das avaliações neuropsicomotoras dos infantes, acompanhamento do desenvolvimento deles, além de serem encaminhados para consultas com médicos neurologistas do NUTEP.

### **3.8 Aspectos éticos**

Esta pesquisa foi aprovada pelo comitê de ética da Universidade Federal do Ceará e da Maternidade Escola Assis Chateaubriand, sob o parecer número 5.669.281. Os participantes da pesquisa antes de serem admitidos recebem informações sobre a pesquisa e seus objetivos, bem como os benefícios e riscos dessa. Também recebem explicações sobre o Termo de consentimento Livre e Esclarecido e têm suas dúvidas respondidas. Caso concordem, eles assinam o TCLE, conforme as Diretrizes e Normas de Pesquisa em Seres Humanos que constam na resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Eles também assinam o Termo de Consentimento para a Utilização de Imagens, que permite aos pesquisadores filmar as crianças para acompanhar o quadro e desenvolvimento delas.

### **3.9 Procedimentos de coleta**

Inicialmente foi realizada uma análise dos prontuários maternos da Maternidade Escola e do Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS) visando encontrar recém-nascidos que cumprissem os critérios de inclusão da pesquisa. Após essa etapa, os pesquisadores entraram em contato com os pais por meio de ligações telefônicas para informá-los sobre o funcionamento do projeto, para que então fosse feito o convite para participar.

Caso aceitassem, era marcada uma data para a realização da leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e do Termo de Consentimento para Utilização de Imagem, assim como a realização da avaliação inicial. Essa avaliação consiste na coleta de informações como dados pessoais e sociodemográficos, antecedentes maternos, história pregressa e atual da doença, estrutura e função, nível da lesão, reflexos miotáticos, padrões de movimentos, atividade e participação. Em paralelo a isso, também foram

solicitados e analisados os prontuários maternos pertencentes aos hospitais de origem, visando tomar conhecimento do histórico gestacional e do parto.

Após a admissão, é iniciado o agendamento das próximas avaliações (HINE e BAYLEY III), que seguem um cronograma conforme a idade do infante, devendo serem feitas aos 3 meses, 6 meses, 9 meses, 12 meses, 18 meses e 24 meses de idade. Para marcar as datas dos exames foi verificada a disponibilidade da família e dos pesquisadores por meio de ligações e do aplicativo WhatsApp. Devido a intercorrências relacionadas à saúde e deslocamento até o campo de estudo, não foi possível cumprir rigidamente o cronograma.

### **3.10 Metodologia da análise de dados**

Os dados obtidos durante a realização da pesquisa foram analisados e comparados com casos semelhantes encontrados na literatura. O registro e a organização dos dados foram feitos através do serviço de armazenamento Google Drive e do editor de planilhas Microsoft Excel, que também foi utilizado na realização de cálculos estatísticos.

## **4. RESULTADOS**

Foram coletados dados de 15 crianças, sendo 8 (53,3%) do sexo masculino e 7 (46,7) do sexo feminino. Os nascimentos ocorreram entre o período de agosto de 2019 a março de 2022; a média de idade é 37 meses ( $\pm 9,7$ ), sendo a menor idade 20 meses (1 ano e 8 meses) e maior 49 meses (4 anos e 1 mês). O período em que ocorreram essas admissões foi de outubro de 2020 a fevereiro de 2023. A idade admissional média é de 10 meses ( $\pm 6,2$ ), sendo a mínima de 1 mês e a máxima de 21 meses.

A idade materna mediana durante a gestação era de 32 anos ( $\pm 6.45$ , variando de 24 a 41 anos). A amostra contou apenas com casos de fetos operados intra-útero para realizar a correção da MMC, sem nenhuma correção pós-natal. A maioria desses procedimentos ocorreu na 25<sup>o</sup> semana (n= 7) ou 26<sup>o</sup> semana (n= 6), sendo a média de 25 semanas. Todos os partos foram cesáreas e, em média, ocorreram na 33<sup>o</sup> semana de gestação ( $\pm 3,7$ ), sendo que 80% (n= 12) dos partos foram pré-termo.

De acordo com a idade gestacional no nascimento, 58,33% (n= 7) das crianças são consideradas prematuros moderados a tardios (entre 32 até 36 semanas), 25% (n = 3) são

muito prematuros (entre 28 até 31 semanas) e 16,66% (n= 1) são prematuros extremos (menos de 28 semanas), com base na classificação mais recente da OMS (2023).

Tabela 1 – Caracterização do perfil das crianças estudadas

Criança	Sexo	Idade (meses)	Nível da lesão medular	IG na cirurgia (semanas)	IG ao nascer (semanas)	Prematuridade	Idade materna
1	M	45	L2 - S4	24	37	A termo	34 anos
2	M	44	L5 - S5	22	36	Moderado a tardio	24 anos
3	F	38	L2 - S2	26	30	Muito prematuro	41 anos
4	M	38	T12 - L3	25	32	Moderado a tardio	29 anos
5	M	38	L4 - S5	25	27	Extremo	27 anos
6	F	46	L3	25	33	Moderado a tardio	39 anos
7	M	40	L5	26	36	Moderado a tardio	34 anos
8	M	30	L5	25	27	Extremo	24 anos
9	F	48	L5	25	31	Muito prematuro	35 anos
10	M	41	L5	25	37	A termo	24 anos
11	F	49	L2 - S4	26	36	Moderado a tardio	39 anos
12	F	40	L1	26	36	Moderado a tardio	25 anos
13	F	23	L4	25	29	Muito prematuro	28 anos
14	F	20	L2	26	34	Moderado a tardio	41 anos
15	M	20	L3	26	38	A termo	36 anos

Fonte: dados da pesquisa

O nível neurológico da lesão medular dos infantes foi identificado ainda durante a gestação por meio de ultrassonografia morfológica; a maioria das lesões (60%) ocorreram a nível lombar, seguido por lombo-sacral (33,3%) e tóraco-lombar (6,7%). Não houveram acometimento torácico ou sacral (tabela 2).

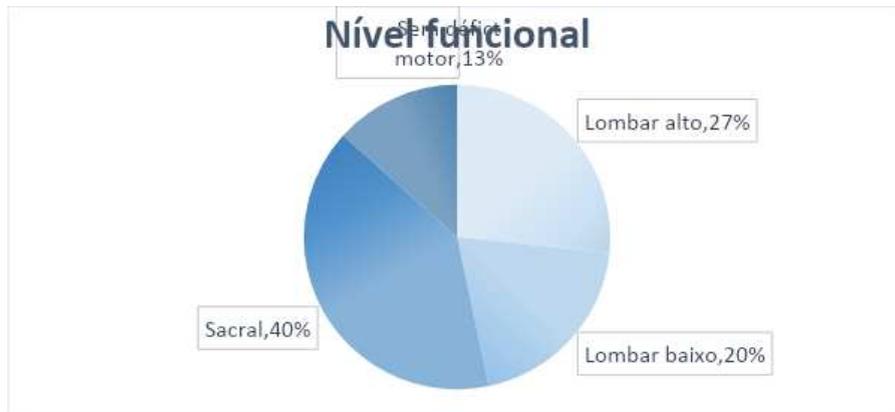
O nível funcional de cada um foi avaliado na avaliação inicial, na qual foi constatado que 27% (n= 4) tem motricidade preservada a nível lombar alto, 20% (n= 3) lombar baixo e 40% (n= 6) sacral. 13% (n= 2) da amostra não apresentou nenhum déficit motor (gráfico 1).

Tabela 2 – Classificação do nível neurológico da lesão medular

Altura da lesão	n (%)
Torácica	-
Tóraco-lombar	1 (6,7%)
Lombar	9 (60%)
Lombo-sacral	5 (33,3%)
Sacral	-

Fonte: dados da pesquisa

Gráfico 1 – Classificação do nível funcional verificado na avaliação admissional



Fonte: elaborado pela autora

Em relação às manifestações clínicas secundárias a MMC, as mais frequentes registradas foram: pé torto congênito, hidrocefalia e bexiga neurogênica. 60% (n = 9) nasceram com pé torto congênito, desses 55,5% (n = 5) fizeram tratamento de correção. 9 neonatos (60%) tinham hidrocefalia; desses, 6 (66,7%) foram submetidos a derivação ventrículo-peritoneal (DVP). 93,33% (n= 14) não nasceram com a medula presa e 53,33% (n= 8) apresentam bexiga neurogênica (tabela 3).

Tabela 3 – Principais manifestações clínicas

Identificação	Pé torto congênito	Tratamento do PTC	Hidrocefalia	DVP	Medula presa	Bexiga neurogênica
1	Sim	Não	Sim	Sim	Sim	Sim
2	Sim	Sim	Não	N/A	Não	Não
3	Sim	Não	Não	N/A	Não	Não
4	Não	N/A	Não	N/A	Não	Não
5	Não	N/A	Sim	Sim	Não	Sim
6	Sim	Sim	Sim	Sim	Não	Sim
7	Não	N/A	Não	N/A	Não	Sim
8	Sim	Sim	Sim	Sim	Não	Sim
9	Sim	Não	Sim	Não	Não	Sim
10	Sim	Sim	Não	N/A	Não	Sim
11	Sim	Não	Não	N/A	Não	Sim
12	Não	N/A	Sim	Sim	Não	Não
13	Sim	Sim	Sim	Não	Não	Não
14	Não	N/A	Sim	Não	Não	Não
15	Não	N/A	Sim	Sim	Não	Não

Fonte: dados da pesquisa. N/A = não se aplica.

Em relação à escala HINE, os resultados obtidos pelas 11 crianças avaliadas variou de 38,5 a 78 pontos. A pontuação considerada ideal se baseia no esperado de uma criança com desenvolvimento neurológico típico e varia conforme a idade do lactante; aos 3 meses a pontuação ideal (escore ótimo) é  $\geq 67$  pontos, aos 6 meses é  $\geq 70$  pontos, aos 9 meses é  $\geq 73$  pontos, aos 12 meses  $\geq 73$ , aos 18 meses é  $\geq 74$  (Haataja L, et al. 1999; Haatja L, et al., 2003). A média dos escores globais das crianças estudadas foram: 51,75 ( $\pm 18,7$ ) aos 6 meses, 56,75 ( $\pm 17,9$ ) aos 9 meses, 56,56 ( $\pm 7,7$ ) aos 12 meses e 54,5 ( $\pm 8,3$ ) aos 18 meses (tabela 4). 10 crianças (91%) atingiram a pontuação subótima, apenas 1 (9%) atingiu o escore ótimo (tabela 4).

Tabela 4 – Escores globais da HINE e classificação de acordo com a pontuação

Identificação	6 meses	9 meses	12 meses	18 meses
1	-	-	-	42 = subótimo
2	-	78 = ótimo	-	-
3	-	-	-	-
4	-	-	65,5 = subótimo	-
5	38,5 = subótimo	37 = subótimo	47 = subótimo	-
6	-	-	-	59 = subótimo
7	-	-	61 = subótimo	-
8	65 = subótimo	-	61 = subótimo	-
9	-	-	-	-
10	-	-	-	-
11	-	-	-	-
12	-	-	66 = subótimo	-
13	-	-	48 = subótimo	-
14	-	64 = subótimo	51 = subótimo	59 = subótimo
15	-	48 = subótimo	53 = subótimo	58 = subótimo

Fonte: dados da pesquisa

Pode-se ainda associar o escore global obtido com o prognóstico do quadro motor. Pontuações inferiores a 40 indicam grave comprometimento motor, o que corresponde à incapacidade de sentar de modo independente aos 2 anos de idade. As pontuações entre 41 e 60 indicam quadro motor menos grave, correspondente a capacidade de sentar sem apoio, mas não de andar, aos 2 anos. Já as pontuações acima de 60 indicam desenvolvimento motor típico. Com base nos escores globais médios, 63,6% (n= 7) crianças apresentam quadro motor menos grave, enquanto 36,4% (n= 4) apresentam desenvolvimento motor típico (SOUZA, 2020 apud ROMEO et al., 2008).

Tabela 5 - Associação entre escores globais médios da HINE e o quadro motor

Identificação	Média das pontuações	Comprometimento motor
1	42	Quadro motor menos grave
2	78	Desenvolvimento típico
3	-	
4	65,5	Desenvolvimento típico
5	41	Quadro motor menos grave
6	59	Quadro motor menos grave
7	61	Desenvolvimento típico
8	63	Desenvolvimento típico
9	-	
10	-	
11	-	
12	66	Desenvolvimento típico
13	48	Quadro motor menos grave
14	58	Quadro motor menos grave
15	53	Quadro motor menos grave

Fonte: dados da pesquisa

12 crianças também foram avaliadas através da escala Bayley III. Segundo o estudo de Paz y Miño et al., (2023), a pontuação desta escala pode ser classificada em 7 diferentes categorias: extremamente baixo ( $\leq 69$ ), limítrofe (70-79), abaixo da média (80-89), mediano (90-109), acima da média (110-119), superior (120-129), muito superior ( $\geq 130$ ). A classificação levando em consideração a média dos resultados obtidos considerando a última avaliação de cada um foi: abaixo da média (80,8 pontos) no domínio cognitivo, limítrofe (72,3 pontos) no domínio motor e abaixo da média (83,75 pontos) no domínio linguagem (tabela 6).

Tabela 6 – Pontuação e classificação dos domínios avaliados pela escala Bayley III

Identificação	Desenvolvimento cognitivo	Desenvolvimento motor	Desenvolvimento da linguagem
1	55 = extremamente baixo	46 = extremamente baixo	47 = extremamente baixo
2	65 = abaixo da média	73 = limítrofe	71 = limítrofe
3	95 = mediano	70 = limítrofe	94 = mediano
4	90 = mediano	79 = limítrofe	83 = abaixo da média
5	55 = extremamente baixo	47 = extremamente baixo	62 = extremamente baixo
6	75 = limítrofe	70 = limítrofe	91 = mediano
7	100 = mediano	115 = acima da média	100 = mediano
8	110 = acima da média	97 = mediano	103 = mediano
9	-	-	-
10	95 = mediano	67 = extremamente baixo	97 = mediano
11	-	-	-
12	95 = mediano	79 = limítrofe	94 = mediano
13	80 = abaixo da média	73 = limítrofe	89 = abaixo da média
14	-	-	-

15	55 = extremamente baixo	52 = extremamente baixo	71 = limítrofe
----	-------------------------	-------------------------	----------------

Fonte: dados da pesquisa

Das 15 crianças participantes da pesquisa, 93% (n= 14) fazem sessões de fisioterapia, 27% (n= 4) de fonoaudiologia e 20% (n= 3) de terapia ocupacional (tabela 7).

Tabela 7 - Atendimento multiprofissional

Identificação	Fisioterapia	Fonoaudiologia	Terapia ocupacional
1	Sim	Sim	Não
2	Sim	Sim	Sim
3	Sim	Não	Não
4	Sim	Não	Sim
5	Sim	Sim	Sim
6	Sim	Não	Não
7	Sim	Não	Não
8	Sim	Não	Não
9	Sim	Sim	Não
10	Não	Não	Não
11	Sim	Não	Não
12	Sim	Não	Não
13	Sim	Não	Não
14	Sim	Não	Não
15	Sim	Não	Não

Fonte: dados da pesquisa

Em relação aos dispositivos de tecnologia assistiva, 73% (n= 11) utilizam órteses em membros inferiores. 1 das crianças que não usa tem indicação de uso de AFO, porém ainda não conseguiu adquirir a órtese. Os tipos de órteses utilizadas são AFO e tala extensora, sendo o tipo AFO comum a todos, sendo utilizada sozinha por 53% (n= 8) da amostra e em associação com a tala extensora por 20% (n= 3) (gráfico 2).

Gráfico 2 - Tipos de tecnologia assistiva utilizadas



Fonte: elaborado pela autora

Em relação à locomoção, 40% (n= 6) da amostra é capaz de deambular sem nenhum tipo de apoio, 13% (n= 2) deambulam com o auxílio de andador. Há 47% (n= 7) não deambulam, porém, 2 deles conseguem se locomover utilizando cadeira de rodas (tabela 6).

Tabela 8 – Deambulação independente e com o uso de dispositivos auxiliares

Identificação	Locomoção	Dispositivo auxiliar de locomoção
1	Não deambula	-
2	Deambulador independente	-
3	Não deambula	-
4	Deambulador independente	-
5	Deambula com auxílio	Andador
6	Não deambula	-
7	Deambulador independente	-
8	Deambulador independente	-
9	Deambulador independente	-
10	Não deambula	Cadeira de rodas
11	Não deambula	Cadeira de rodas
12	Deambulador independente	-
13	Deambula com auxílio	Andador
14	Não deambula	-
15	Não deambula	-

Fonte: dados da pesquisa

## 5. DISCUSSÃO

O presente estudo buscou descrever o perfil das 15 crianças com mielomeningocele participantes da pesquisa e acompanhar a trajetória do desenvolvimento neuromotor e funcional destas por meio de avaliações. Dentro dessa amostra não foi possível identificar predileção por sexo, considerando que há um número muito próximo de acometidos de ambos os sexos (8 meninos e 7 meninas). O estudo de Ferreira et al., (2020) também encontrou essa semelhança ao pesquisar o número de nascidos vivos com espinha bífida entre 2015 e 2017 em todas as regiões do Brasil e encontrar 52% sendo do gênero masculino e 45,8% feminino.

Em relação à idade materna durante a gestação, Ramos e colaboradores (2023) afirmam que esse fator não está diretamente relacionado ao desenvolvimento de defeitos do tubo neural, porém o risco aumenta em mães muito jovens ( $\leq 19$  anos) ou com idade mais avançada ( $\geq 41$  anos). Já Ferreira et al., (2020) encontrou que a maioria dos casos registrados foram de mães na faixa de 20 a 39 anos (81,4%); essa realidade é refletida na pesquisa, uma

vez que a idade mediana encontrada foi de 32 anos, com desvio padrão de apenas 6.45, não havendo nenhuma mãe com menos de 21 anos e apenas uma acima de 41 anos.

O avanço da medicina fetal possibilitou o diagnóstico de malformações e defeitos congênitos tais como a mielomeningocele ainda durante a gestação. Através do ultrassom morfológico, também chamado de ecografia fetal, é possível fazer esse diagnóstico ainda no segundo trimestre, entre a 20<sup>o</sup> e 22<sup>o</sup> semana (BIZZI; MACHADO, 2012). Todos os infantes do estudo tiveram diagnóstico ainda no segundo trimestre por meio de ultrassonografia, o que possibilitou ser feita a cirurgia de correção ainda no período pré-natal, por volta da 25<sup>o</sup> semana de gestação.

A correção intra-uterina do defeito é recomendada, pois protege o tecido medular, evitando que a exposição a agressões mecânicas e químicas causem o aumento da extensão da lesão medular. Além disso, o procedimento auxilia na regressão da herniação do cerebelo, o que reduz a necessidade de derivação ventrículo-peritoneal após o nascimento, e dobra as chances de deambulação sem auxílio aos 2 anos (ADZICK et al., 2011). Em 2017, Botelho e colaboradores realizaram um estudo sobre a correção intra-uterina em que a idade gestacional média era 24,5 semanas; muito próximo à média da amostra, em que os procedimentos ocorreram por volta da 25<sup>o</sup> semana.

Já em relação ao tipo de parto, o mais comum encontrado na pesquisa de Ferreira et al., (2020) foi a cesárea (81,2% dos casos); o mesmo também ocorreu neste estudo, em que 100% das crianças nasceram por cesariana. A escolha médica pela realização da cesárea, principalmente antes do início das contrações uterinas, deve-se a relação dessa via com um melhor prognóstico de função motora quando comparada a via vaginal, porque há uma minimização do trauma na medula espinhal (DO AMARAL, 2017).

Os partos registrados pela pesquisa ocorreram por volta de 33<sup>o</sup> semana, sendo que 80% das gestações não completaram 37 semanas, o que caracteriza prematuridade. A correção pré-natal da MMC traz muitos benefícios, incluindo o aumento das chances de deambulação independente; todavia, este método também traz riscos de parto pré-termo. A prematuridade pode comprometer o desenvolvimento neuropsicomotor, prejudicando a aquisição de habilidades motoras e cognitivas (FRAGA, 2021).

Em relação ao quadro motor, é necessário considerar o nível anatômico e o funcional da lesão medular. A ecografia fetal permite identificar ainda durante a gestação o nível e extensão da lesão medular; com base nos comprometimentos causados pela lesão, pode-se classificar o nível funcional, que pode ser torácico, lombar alto, lombar baixo ou sacral (DO AMARAL, 2017; SCOTRI, 2019).

Pacientes com nível torácico não apresentam sensibilidade ou força muscular abaixo do quadril. Aqueles com nível lombar alto apresentam controle de tronco normal, alguma perda de sensibilidade abaixo do quadril e alguma força nos músculos adutores e flexores do quadril ou nos extensores de joelho. Pacientes com nível lombar baixo irão apresentar força muscular dos flexores dos joelhos, dorsiflexores de tornozelos ou dos abdutores de quadril. No nível sacral há força nos flexores plantares do tornozelo ou dedos dos pés e nos extensores do quadril (HOFFER, 1973).

Na amostra, 40% (n= 6) das crianças tem nível funcional sacral e 13% não tem nenhum déficit motor, de forma que é possível especular um bom prognóstico de deambulação. Os fatos de que todos fizeram a correção intra-uterina e nasceram de parto cesáreo corroboram com esse prognóstico.

Segundo Ramos (2023), a hidrocefalia ocorre em cerca de 80% dos casos de neonatos acometidos com essa condição; em alguns casos, principalmente quando é realizada a cirurgia fetal, não é necessário a colocação da DVP após o nascimento. O estudo também traz que a bexiga neurogênica ocorre em cerca de 90% dos casos, necessitando de acompanhamento para evitar complicações no trato urinário superior e infecções do trato urinário. A medula presa costuma ser mais comum nas correções pós-natais. Outro fator importante é que as deformidades nos pés dessas crianças são comuns, sendo o pé torto congênito (PTC) o tipo de deformidade mais comum, quando não tratado precocemente é necessária intervenção cirúrgica (RAMOS, 2023).

Os achados deste estudo corroboram com esses dados, uma vez que 9 neonatos apresentaram hidrocefalia e 3 desses não precisaram da derivação. 50% dos pesquisados apresentaram bexiga neurogênica e são acompanhados por urologistas para evitar complicações. Apenas 1 das 15 crianças apresentou diagnóstico de medula presa. 60% nasceram com o pé torto, porém apenas 55,5% fizeram o tratamento de correção.

A amostra foi avaliada por meio de 2 escalas, a HINE e a Bayley III. O estudo de Haataja et al. (1999) traz que o escore ótimo da HINE, que indica ausência de alterações neurológicas e bom prognóstico motor, varia de acordo com a idade. A pontuação considerada ótima para um lactante de 3 meses é igual ou maior 67, de 6 meses é 70, aos 9 meses é 73, aos 12 meses é 73 e aos 18 meses é 74 pontos. Esse escore é baseado na frequência das pontuações da população infantil típica.

Os escores globais acima de 60 pontos (desenvolvimento típico) estão associadas a marcha independente, entre 41 e 60 pontos (quadro motor menos grave) indica sentar independente e a possibilidade do uso de dispositivos auxiliares para a marcha e abaixo de 40

como um severo comprometimento motor, podendo indicar indivíduos deambuladores domiciliares ou não deambuladores (FURTADO, 2021; ROMEO, 2016).

91% (n= 10) da amostra atingiram a pontuação subótima, enquanto apenas 1 (9%) atingiu a o escore ótimo, o que indica que quase todas possuem prejuízos no desenvolvimento neuropsicomotor. Todavia, 63,6% (n= 7) das crianças apresenta quadro motor menos grave, prognóstico para conseguir deambular com auxílio de dispositivos, e 36,4% (n= 4) apresentam desenvolvimento motor típico, com prognóstico de deambulação independente.

Já a Bayley III avaliou o desenvolvimento motor (fino e grosso), cognitivo e a linguagem (receptiva e expressiva). A pontuação desta escala pode ser classificada em 7 diferentes categorias: extremamente baixo ( $\leq 69$ ), limítrofe (70-79), abaixo da média (80-89), mediano (90-109), acima da média (110-119), superior (120-129), muito superior ( $\geq 130$ ) (PAY Y MIÑO et al., 2023). Os resultados médios obtidos na pesquisa foram: abaixo da média (80,8 pontos) no domínio cognitivo, limítrofe no domínio motor (72,3 pontos) e abaixo da média (82,2 pontos) no domínio linguagem. Esses resultados indicam atraso importante nos domínios avaliados, o quesito linguagem teve a maior pontuação média, todavia ainda assim considerada abaixo da média. Nota-se uma necessidade de intervir e trabalhar todas essas dimensões avaliadas.

O estudo de Fernandes et al. (2012) avaliou o desenvolvimento de crianças prematuras através da escala Bayley III. O ponto de corte utilizado para todas as áreas era 85 pontos, pontuações iguais ou maiores que essa indicam um desenvolvimento normal ou acelerado, enquanto pontuações menores indicam atraso. A amostra foi composta por 58 crianças e os valores médios encontrados foram 102 pontos no domínio cognitivo, 100 no motor e 93 na linguagem. 6,9% apresentaram alterações cognitivas e motoras, enquanto 29,3% apresentaram atraso na linguagem.

O presente estudo encontrou valores inferiores a esses em todos os domínios. Apenas 2 indivíduos não apresentaram nenhum tipo de alteração do desenvolvimento. Analisando os resultados, 54,5% (n= 6) das crianças apresentam alterações cognitivas, 81% (n= 9) motoras e 45,5% (n= 5) de linguagem. Esses dados, que corroboram com os achados anteriores, apontam que quase todas as crianças possuem déficits nessas áreas avaliadas, principalmente no que tange à motricidade.

O estudo Pereira et al. (2008) traz que a Fisioterapia pode trabalhar diversos aspectos como: controle de cabeça e tronco, transferências, fortalecimento muscular global, posicionamento em pé, descarga de peso nos membros inferiores, estímulo sensorio-motor para ganho de equilíbrio, estímulo para dissociação pélvica e escapular, treino de marcha,

entre outros. 73% das crianças da pesquisa recebem intervenção fisioterapêutica atualmente, o que impacta positivamente no desenvolvimento motor e consequentemente em um melhor prognóstico de deambulação.

Fabrin et al. (2014) analisou quais os tipos de órteses mais utilizados em casos de MMC na literatura, encontrando que em 46% utilizavam o tipo KAFO, 38% AFO e 15% HKAFO. O estudo traz ainda que KAFO e AFO são utilizadas em casos de lesão lombar baixa. O KAFO é mais recomendado quando há déficit de força em quadríceps e o AFO quando é necessário apenas maior controle de tornozelo e pé. Já quando o nível é sacral geralmente eles conseguem andar sem apoio e não precisam de AFO.

Neste estudo, todas as crianças que utilizam órtese fazem o uso do tipo AFO, 2 dessas já utilizaram KAFO anteriormente. Nenhuma necessitou o uso de HKAFO, que costuma ser o tipo menos comum quando se trata de MMC. Este estudo contou com 6 casos de nível funcional sacral, em que metade não utiliza órtese (assim como encontrado por Fabrin) e metade utiliza AFO. Essa diferença com o que foi encontrado na literatura pode ter relação com o fato que a maioria (67%) teve pé torto congênito, o que afetou a estabilidade/força muscular do segmento tornozelo-pé; 83% destes são prematuros, o que na literatura é relacionado com maiores chances de atraso neuromotor.

Estudos apontam que aqueles com lesão a nível torácico ou lombar alto tendem a necessitar de dispositivos auxiliares para marcha, como cadeira de rodas ou andadores, enquanto os com nível lombar baixo conseguem se tornar deambuladores, iniciando a marcha por volta dos 3 anos e 10 meses de idade. Além do nível da lesão, outro fator determinante é quando ocorre o início do treino de marcha na Fisioterapia (MACHADO; GERZSON; DE ALMEIDA, 2019).

Dentre os pesquisados há 11 que estão na faixa de idade de 3 a 4 anos, contudo, 4 desses ainda não deambulam. Considerando toda a amostra, há 7 deambuladores comunitários e 2 que conseguem deambular apenas em pequenas distâncias. 6 crianças não deambulam de nenhuma forma, porém 2 desses se locomovem utilizando cadeira de rodas. Dentre os deambuladores comunitários há todos os níveis funcionais, menos lombar alto, e a maioria tem o nível funcional sacral.

A pesquisa de Collange et al. (2008) encontrou que a maioria dos infantes diagnosticados com MMC apresentam um desenvolvimento de desempenho funcional mais lento que o de crianças típicas, necessitando de assistência entre moderada e máxima em atividades de autocuidado. Também foi relatado a relação entre a deambulação e a independência funcional, sendo que aqueles que não deambulam tendem a apresentar um pior

desenvolvimento global. Se vê necessário continuar acompanhar o desenvolvimento neuromotor e funcional da amostra para concluir se essa afirmativa irá representar a realidade deles. A Fisioterapia e a terapia ocupacional podem ser determinantes para um bom prognóstico motor e funcional, acarretando uma maior independência.

As maiores limitações deste estudo foram a amostra pequena e a falta de continuidade das avaliações de alguns dos pesquisados. O tamanho da amostra está relacionado com o número de crianças acometidas por esta condição, considerada rara (com incidência de 1 caso a cada 1000 nascimentos), que foram identificadas nos hospitais anteriormente mencionados. Houve casos em que os pais concordaram com a participação na pesquisa, porém houve algum impedimento para tal e eles se desligaram do projeto.

Já a descontinuidade é explicada pela dificuldade de locomoção até o campo de estudo, tendo em vista que há famílias que não residem na cidade de Fortaleza. Dentre aqueles que residem na cidade há ainda uma dificuldade relacionada à disponibilidade para realizar as avaliações devido à agenda corrida dos pais. Algumas crianças compareceram para a aplicação do teste Bayley III, porém devido à duração da avaliação e/ou o estranhamento ao ambiente, não conseguiram concluí-la.

## 6. CONCLUSÃO

Com esse estudo foi possível concluir que o perfil de crianças acometidas pela mielomeningocele é variado e que as repercussões cognitivas, motoras e funcionais dependem de diversos fatores, para além do nível da lesão medular. Todas as crianças apresentaram um nível funcional abaixo daquele acometido pela lesão, o que é indicativo de melhor desenvolvimento neuromotor e maior desempenho funcional. A maioria da amostra já deambula, seja de forma independente ou com apoio.

Ainda que os resultados da Bayley III apontem para um desenvolvimento limítrofe no quesito motor, os resultados da HINE indicaram que nenhuma criança apresenta comprometimento motor grave. Dentre a amostra há inclusive deambuladores comunitários e aqueles que deambulam com auxílio. Mesmo aqueles que ainda não são capazes de deambular podem realizar este feito no futuro, levando em consideração o atraso no desenvolvimento causado por diversos fatores. A realização do treino de marcha e uso de órteses são auxiliares nesse processo; há ainda a possibilidade de uso dispositivos auxiliares de marcha e outros meios para a locomoção, como a cadeira de rodas.

Em relação ao cognitivo e à linguagem, os resultados foram limítrofe e abaixo da média, respectivamente; de forma que, para além da motricidade, também é necessário focar nesses quesitos. As intervenções de profissionais como os neurologistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos devem-se basear nos déficits apresentados por cada criança. Esses déficits podem ser identificados por avaliações através de escalas como a Bayley, HINE e outras. Assim é possível potencializar o desenvolvimento de cada um desses indivíduos, respeitando as limitações deles e atingindo ganhos funcionais importantes para o seu cotidiano.

Sugere-se a realização de outros estudos com foco nessa população, que contenham uma amostragem maior e um tempo de estudo mais prolongado, para assim compreender melhor o impacto no desenvolvimento relacionado a essa condição.

## REFERÊNCIAS

ADZICK, N. Scott et al. A randomized trial of prenatal versus postnatal repair of myelomeningocele. *New England Journal of Medicine*, v. 364, n. 11, p. 993-1004, 2011.

Alencar G. S. (2022). Cirurgia fetal para correção de mielomeningocele. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 15(8), e10791. <https://doi.org/10.25248/reas.e10791.2022>

ALRUWAILI, Asayel A. et al. Myelomeningocele. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2019 (updated in 2023 Jan.)

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

BOTELHO, Rafael Davi et al. Fetal myelomeningocele repair through a mini-hysterotomy. *Fetal diagnosis and therapy*, v. 42, n. 1, p. 28-34, 2017.

CELIK, Pelin; SUCAKLI, Iclal Ayranci; YAKUT, Halil Ibrahim. Which Bayley-III cut-off values should be used in different developmental levels?. *Turkish journal of medical sciences*, v. 50, n. 4, p. 764-770, 2020.

COLLANGE, Luanda André et al. Desempenho funcional de crianças com mielomeningocele. *Fisioterapia e Pesquisa*, v. 15, p. 58-63, 2008.

COPP AJ, ADZICK NS, CHITTY LS, FLETCHER JM, HOLMBECK GN, SHAW GM. Spina bifida. *Nat Rev Dis Primers*. 2015 Apr 30;1:15007. doi: 10.1038/nrdp.2015.7. PMID: 27189655; PMCID: PMC4898641.

DO AMARAL, Iole Silva. Estudo do prognóstico de crianças portadoras de espinha bífida, de acordo com as características topográficas da lesão ao nascimento. 2017.

DOS SANTOS ALVES, Beatriz; MONTES, Thais Morais Veras; DE ANDRADE, Patrícia Assis. Importância da fisioterapia na função motora em crianças portadoras de mielomeningocele. *Research, Society and Development*, v. 11, n. 14, p. e482111436596-e482111436596, 2022.

FABRIN, Saulo et al. Tipos de órteses utilizados no auxílio a marcha em crianças com mielomeningocele: revisão literária. 2014.

FERNANDES, Luciana Volpiano et al. Neurodevelopmental assessment of very low birth weight preterm infants at corrected age of 18-24 months by Bayley III scales. *Jornal de pediatria*, v. 88, p. 471-478, 2012.

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

FERREIRA, JÉSSICA ZANQUIS et al. Prevalências dos casos de Espinha Bífida com diversas variáveis em recém-nascidos entre os anos de 2015 a 2017. *Brazilian J Surg Clin Res*, v. 31, n. 2, p. 28-32, 2020.

FRAGA, Aline Costa. Abordagem fisioterapêutica ao neonato com mielomeningocele na UTI neonatal: proposta de um protocolo de atendimento. 2021.

FURTADO, Michelle Alexandrina dos Santos. Tradução e confiabilidade inter-examinadores da versão brasileira do Hammersmith Infant Neurological Examination (HINE) em lactentes. 2021.

HAATAJA, Leena et al. Application of a scorable neurologic examination in healthy term infants aged 3 to 8 months. *The Journal of pediatrics*, v. 143, n. 4, p. 546, 2003.

HAATAJA, Leena et al. Optimality score for the neurologic examination of the infant at 12 and 18 months of age. *The Journal of pediatrics*, v. 135, n. 2, p. 153-161, 1999.

HOFFER, M. MARK et al. Functional ambulation in patients with myelomeningocele. *JBJS*, v. 55, n. 1, p. 137-148, 1973.

MACHADO, Francine Zillmer; GERZSON, Laís Rodrigues; DE ALMEIDA, Carla Skilhan. INÍCIO DA MARCHA NA MIELOMENINGOCELE: UMA REVISÃO INTEGRATIVA. *Revista de Atenção à Saúde*, v. 17, n. 61, 2019.

PAZ Y MINO, M. F. et al. Postnatal genetic and neurodevelopmental assessment in non-placental severely small-for-gestational-age infants born at term. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*, 2023.

PEREIRA, Ioná Mariele da Silva et al. Intervenção fisioterapêutica na mielomeningocele. *Fisioter. Bras*, p. 364-367, 2008.

RAMOS, José Roberto de Moraes et al. Diretriz clínica brasileira de linha de cuidado para malformações cirúrgicas: Disrafismo espinhal aberto. 2023.

ROMEO, Domenico M. et al. Use of the Hammersmith Infant Neurological Examination in infants with cerebral palsy: a critical review of the literature. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 58, n. 3, p. 240-245, 2016.

SAHNI, Mitali; ALSALEEM, Mahdi; OHRI, Abhinav. Meningomyelocele. 2019.

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

SOUZA, TG. Hammersmith Infant Neurological Examination: instrumento para identificação precoce de recém-nascidos com alto risco de paralisia cerebral. In: Associação Brasileira de Fisioterapia Neurofuncional. Porto Alegre: Artmed Panamericana; 2020. p. 137–68.

UUSITALO, Karoliina et al. Hammersmith Infant Neurological Examination and long-term cognitive outcome in children born very preterm. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 63, n. 8, p. 947-953, 2021.

World Health Organization - WHO (2023). Preterm birth. Disponível em: <<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>>. Acesso em: 12/10/2023.

## APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TÍTULO DA PESQUISA: **DESENVOLVIMENTO NEUROPSICOMOTOR DE CRIANÇAS COM MIELOMENINGOCELE**

**PESQUISADOR RESPONSÁVEL:** Renata Viana Brígido de Moura Jucá

**CARGO/ FUNÇÃO:** Professora Departamento de Fisioterapia. Fisioterapeuta INSCRIÇÃO

**CONSELHO REGIONAL:** CREFITO 3 -126726

#### 1. PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA:

Prezado(a) Colaborador(a)

Seu(sua) filho(a) está sendo convidado(a) a participar desta pesquisa que tem como objetivo avaliar o desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com mielomeningocele após cirurgia para correção intrauterina até os dois anos de idade. Todos os participantes serão avaliados inicialmente através da aplicação de um questionário que tem como objetivo coletar os dados individuais, familiares, antecedentes materno e da criança, história da doença atual, dados de acompanhamento da criança por médicos e terapeutas, dados relacionados ao nível de lesão e componentes neurológicos, fatores contextuais relacionados a moradia, lazer e rotina, fatores comportamentais como relacionamento com familiares, humor e tolerância à frustração, e capacidades funcionais da criança, verificando também o uso de equipamentos ou não para realização de atividades. A entrevista inicial durará em torno de 20 minutos e as avaliações em torno de 40 minutos, somando 1 hora, podendo ser interrompida caso há necessidade. Logo depois, será avaliado o nível neurológico da criança através da somestesia, força, tônus muscular e reflexos miotáticos. Na sequência será aplicada a escala *Alberta Infant Motor Scale* (AIMS) que será utilizada nas avaliações até os 18 meses, a fim de conhecer como está o desenvolvimento motor da criança e quais as suas dificuldades. A criança será colocada na maca tablada próximo do avaliador, que por sua vez utilizará objetos para chamar a atenção e conseguir que ela faça as posturas de forma independente. A aplicação dessa

escala é realizada a partir da observação livre da criança em quatro posturas, de acordo com a idade cronológica. O examinador observa a criança levando em consideração aspectos da superfície do corpo que sustenta o peso, a postura e os movimentos antigravitacionais. A partir dessa observação os itens são pontuados, somados e colocados no gráfico para que seja feita uma correlação da pontuação e a idade da criança. Depois será utilizada a escala HINE, realizada por meio da observação de itens que incluem características sobre função, postura, movimentos, tônus e reflexos dos nervos cranianos, totalizando 26 itens. O aplicador coloca a criança em maca tablada ou tatame e inicia expondo a criança à diferentes posturas e manipulando de acordo com o que se deseja ser observado. A última escala utilizada será a *Escala Bayley II* de Desenvolvimento Infantil, que acrescenta dados socioemocionais e comportamentais à avaliação do desenvolvimento da criança. Essa escala pode ser aplicada em crianças de 1 a 42 meses, e utiliza um *kit* específico, contendo as fichas de avaliação e recursos que são utilizados com as crianças, sendo esses alguns brinquedos e materiais variados que possibilitam o preenchimento adequado dos itens estabelecidos. A avaliadora preenche as fichas de cognição, linguagem e motricidade, realizadas através de observação. As fichas de aspectos socioemocional e comportamental são preenchidas através de questionários com o responsável.

#### **0. RISCOS E DESCONFORTOS:**

Nenhum procedimento previsto na avaliação apresenta risco de dor às crianças. Os riscos previstos para as crianças participantes deste estudo são: possível desconforto ou estranhamento do ambiente durante a avaliação, que será minimizado pela suspensão da avaliação até que a criança se acalme. Será mantido total sigilo sobre os dados coletados, assim como descrição e anonimato, respeitando a autonomia de todos os colaboradores, sendo possível a interrupção da pesquisa a qualquer momento.

#### **0. BENEFÍCIOS:**

A criança e a família se beneficiarão deste estudo ao receber um relatório de avaliação funcional e neuropsicomotora, assim como feedback dos resultados obtidos pela criança e orientações em relação à encaminhamento de reabilitação e consultas de profissionais especialistas, além da disponibilidade do Serviço Social e Psicologia do NUTEP para apoio e suporte à família.

**0. FORMAS DE ASSISTÊNCIA:**

Se você precisar de alguma orientação por se sentir prejudicado por causa da pesquisa, ou se o pesquisador descobrir algum outro fator que precise de orientação, você poderá ser orientado pelo mesmo.

**0. CONFIDENCIALIDADE:**

Todas as informações que o(a) Sr(a). nos fornecer ou que sejam conseguidas pela entrevista serão utilizadas somente para esta pesquisa. Suas respostas ficarão em segredo e o seu nome será preservado mesmo quando aos resultados forem apresentados.

**0. ESCLARECIMENTOS:** Se tiver alguma dúvida a respeito da pesquisa e/ou dos métodos utilizados na mesma, pode procurar a qualquer momento o pesquisador responsável.

Nome do pesquisador responsável: Renata Viana Brígido de Moura Jucá

Instituição: Universidade Federal do Ceará

Endereço: Rua Alexandre Baraúna, 949 – Rodolfo Teófilo

Telefone p/contato: (85) 33668146

Se desejar obter informações sobre os seus direitos e os aspectos éticos envolvidos na pesquisa poderá consultar o Comitê de Ética. O CEP/UFC/PROPESQ é a instância da Universidade Federal do Ceará responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos.

Comitê de Ética em Pesquisa da UFC/PROPESQ:

Rua Coronel Nunes de Melo, 1000 - Rodolfo Teófilo, telefone: 3366-8344/46.

(Horário: 08:00-12:00 horas de segunda a sexta-feira).

**0. RESSARCIMENTO DAS DESPESAS:**

Caso o(a) Sr(a). aceite participar da pesquisa, não receberá nenhuma compensação financeira.

**· CONCORDÂNCIA NA PARTICIPAÇÃO:**

Se o Sr. estiver de acordo em participar deverá preencher e assinar o Termo de Consentimento Pós-esclarecido que se segue, e receberá uma via deste Termo.

O **participante da pesquisa ou seu representante legal**, quando for o caso, deverá rubricar todas as folhas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE – apondo sua assinatura na última página do referido Termo.

O **pesquisador responsável** deverá da mesma forma, rubricar todas as folhas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE – apondo sua assinatura na última página do referido Termo.

**CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO**

Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o Sr.(a) \_\_\_\_\_, portador da cédula de identidade \_\_\_\_\_, declara que, após leitura minuciosa do TCLE, teve oportunidade de fazer perguntas, esclarecer dúvidas que foram devidamente explicadas pelos pesquisadores, ciente dos serviços e procedimentos aos quais será submetido e, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e explicado, firma seu **CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO** em participar voluntariamente desta pesquisa. E, por estar de acordo, assina o presente termo.

Fortaleza-Ce., \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

---

Assinatura do Participante ou Representante Legal

---

Assinatura do Pesquisador

**APÊNDICE B – FICHA DE AVALIAÇÃO INICIAL****FICHA DE AVALIAÇÃO MMC FETAL**

Data de avaliação: \_\_/\_\_/\_\_

**1.DADOS DE IDENTIFICAÇÃO****1.1 DADOS PESSOAIS**

Nome: \_\_\_\_\_

Data de Nasc.: \_\_/\_\_/\_\_

Idade cronológica: \_\_\_\_\_

Idade corrigida: \_\_\_\_\_

Mãe: \_\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_ Pai: \_

\_\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_ Telefone:

ne: \_\_\_\_\_

**1.2 ANTECEDENTES DA CRIANÇA**

Data da cirurgia fetal: \_\_/\_\_/\_\_

Idade gestacional na cirurgia: \_\_\_\_\_

Nível de lesão: \_\_\_\_\_

- Cirurgias associadas:

 Hidrocefalia \_\_\_\_\_  Pé torto congênito \_\_\_\_\_ Bexiga neurogênica \_\_\_\_\_  Sondagem \_\_\_\_\_ Medula presa \_\_\_\_\_  Outra \_\_\_\_\_

Faz uso de medicação/Qual: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**1.3 ANTECEDENTES MATERNO**

Idade gestacional do parto: \_\_\_\_\_

Tipo de parto: Normal ( ) Cesárea ( )

História da gestação: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

História do parto: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## 2. HISTÓRIA DE DOENÇA ATUAL (HDA)

- Acompanhamento médico:

( ) Neurologista \_\_\_\_\_ ( ) Ortopedista \_\_\_\_\_

( ) Nefrologista \_\_\_\_\_ ( ) Urologista \_\_\_\_\_

( ) Outros \_\_\_\_\_

- Acompanhamento terapêutico:

( ) Fisioterapia - 2 em 2 meses (SARAH)

( ) Terapia Ocupacional \_\_\_\_\_

( ) Fonoaudiologia \_\_\_\_\_

( ) Outro \_\_\_\_\_

- Órteses:

( ) AFO ( ) Outro \_\_\_\_\_

( ) Dennis Brown

## 3. ESTRUTURA E FUNÇÃO

### 3.1 INSPEÇÃO GERAL

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

### 3.2 CAPACIDADES E LIMITAÇÕES

CAPACIDADES FUNCIONAIS	ATIVIDADES LIMITADAS

### 3. NÍVEL DA LESÃO

#### 3.1 CLASSIFICAÇÃO DO NÍVEL DA LESÃO

1	<b>Torácico:</b> paciente que não apresenta sensibilidade e nem musculatura ativa nos quadris e abaixo deles
2	<b>Lombar alto:</b> pacientes que apresentam força flexora e adutora dos quadris e eventualmente extensora de joelhos
3	<b>Lombar baixo:</b> paciente que apresenta funcionantes os músculos psoas, adutores, quadríceps, flexores mediais dos joelhos e eventualmente tibial anterior e/ou glúteo médio
4	<b>Sacral:</b> além dos músculos presentes a nível anterior, o paciente apresenta função de flexão plantar e/ou extensora de quadris

#### 3.2 REFLEXOS MIOTÁTICOS

	NORMAL	HIPER	HIPO	AUSENTE
AQUILEU				

<b>ADUTOR</b>				
<b>PATELAR</b>				
<b>BICIPITAL</b>				
<b>ESTOLORRADIAL</b>				
<b>TRICIPITAL</b>				

### 3.3 PADRÕES DE MOVIMENTO

<b>AIMS</b>	<b>ID. CRON.</b>	<b>ID. CORR.</b>	<b>DATA</b>	<b>PONT.</b>	<b>PERCENTIL</b>
<b>1ª AV.</b>					
<b>2ª AV.</b>					
<b>3ª AV.</b>					
<b>4ª AV.</b>					
<b>5ª AV.</b>					
<b>6ª AV.</b>					

## 4. FATORES CONTEXTUAIS

### 4.1 COMPOSIÇÃO FAMILIAR E MORADIA:

---

### 4.2 RELACIONAMENTO COM FAMILIARES:

---

### 4.3 ROTINA (SONO/LAZER/BRINCAR):

---

### 4.4 MANIFESTAÇÕES COMPORTAMENTAIS (HUMOR/MEDO/FRUSTRAÇÃO/LIMITES):

---

**4.5 ESCOLA (AMBIENTE/RENDIMENTO/DIFICULDADES):**

---

---

**5. ATIVIDADE E PARTICIPAÇÃO****5.1 USO DE ÓRTESES E EQUIPAMENTOS**

<b>EQUIPAMENTO</b>	<b>CASA/TERAPI A</b>	<b>ESCOLA</b>
MOBILIDADE		
DE PÉ		
SENTAR (POSICIONAMENTO)		
BANHO		
COMUNICAÇÃO		